

Autismo sem ismo: a neurodiversidade e a experiência interior por uma etnografia não normativa

Mayne Souza Benedetto

Orientadora: Professora Doutora Irene de Assunção Raposo Rodrigues



Dissertação para obtenção de grau de Mestre em Antropologia

Lisboa
2020

WWW.ISCSP.U LISBOA.PT

Folha de Rosto

Autismo sem ismo: a neurodiversidade e a experiência interior por uma etnografia não normativa

Mayne Souza Benedetto

Orientadora: Professora Doutora Irene de Assunção Raposo Rodrigues

Dissertação para obtenção de grau de Mestre em Antropologia

Júri:

Presidente:

Doutora Maria de Fátima Calça Amante, Professora Associada do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;

Vogais:

Doutora Irene de Assunção Raposo Rodrigues, Professora Auxiliar do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, na qualidade de orientadora;

Doutora Maria Concetta Lo Bosco, na qualidade de especialista de mérito reconhecido.

Lisboa

2020

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Professora Doutora Irene Rodrigues, palavras não seriam suficientes para exprimir a gratidão e o carinho que carrego comigo. Obrigada por ter aceitado me acompanhar nesta jornada, pela atenção, pela paciência, pelas correções, pelas inúmeras e sempre pertinentes sugestões de leitura, pelas mensagens respondidas nos fins de semana e feriados, e pela calma que vinha de encontro com a minha ansiedade. Agradeço por nunca ter me compreendido como sujeito passivo durante esta dissertação, mas sim, por sempre ter estimulado a reflexão crítica e a autonomia. Aprendi muitíssimo, e levo esta experiência comigo daqui em diante e para sempre, pois, como dizia Paulo Freire, o educador se eterniza em cada ser que educa.

À Professora Doutora Celeste Quintino, agradeço a extrema exigência, a crítica construtiva, e por sempre esperar mais. Não há caminho que se obscureça na sua presença.

Aos participantes desta pesquisa, agradeço por compartilharem comigo este planeta particular, por toda a literalidade, expressividade do corpo, exagero e ausência. Agradeço por serem quem são e da forma como são.

Aos meus pais, Marisol e Allan Carlos, pois nada seria possível sem vocês. Eu os amo de todo meu coração e com toda a força do mundo. Obrigada pela coesão quando ela é necessária, por segurarem meus pés no chão quando não é hora de voar, e por soltarem quando digo que estou pronta para partir.

Ao meu avô Albano, meu português favorito. Estar aqui não seria possível sem você.

À minha avó Preta, a flor mais bonita do meu jardim, a mulher da minha vida. Nossos corações estarão sempre juntos. Nunca existiu saudade maior. Rá!

Às minhas filhas peludas, obrigada pelas patinhas, ronronadas, pela soneca partilhada, vocês são a alegria de todo dia, e tornam tudo sempre mais fácil.

Ao Bolota, o divisor de águas do meu coração, não há um dia que você não esteja no meu pensamento e eu sou grata por cada segundo que passamos juntos. Te amo, gordo!

RESUMO

Esta dissertação trata do que se compreende como o Transtorno do Espectro do Autismo e a relação do mesmo com a experiência dos sentidos particular a estes sujeitos em confronto com os sentidos culturalmente hierarquizados no Ocidente. O objetivo geral desta dissertação consistiu em compreender as experiências dos autistas enquanto indivíduos patologizados pelo discurso médico-psiquiátrico na emergência de um conceito em construção, a neurodiversidade, em confronto com o conceito de experiência interior. Em termos metodológicos, inicio com uma breve genealogia do conceito de anormalidade, monstrosidade moral, e o direito a reparação de dano, para que possa explicitar estas relações com o contexto no qual o autismo foi “descoberto”, e a sua articulação teórica com os conceitos de neurodiversidade e biossociabilidade através do sujeito cerebral. Posteriormente, a abordagem prática, uma etnografia, que se fez presente através da participação observante, permitiu uma análise narrativa, e uma articulação teórica dos dados recolhidos a partir do conceito de experiência interior, articulando o sagrado e o profano contido na experiência dos sentidos onde a construção do conceito de sujeito se faz em distintas perspetivas. Este estudo espera contribuir para o conhecimento empírico do autismo como uma competência culturalmente organizada na criação de significados, a partir da perceção da experiência sensorial e performativa, um campo que indubitavelmente pertence a antropologia.

Palavras-chave: sujeito; poder; neurodiversidade, experiência.

ABSTRACT

This dissertation deals with what is understood as the Autism Spectrum Disorder and its relation with the experience of the senses particular to these subjects in confrontation with the culturally hierarchical senses in the West. The general objective of this dissertation was to understand the autistic experiences of the pathologized individuals within the medical-psychiatric discourse in the emergence of a concept under construction, neurodiversity, in confrontation with the concept of inner experience. The methodological approach begins with a brief genealogy of the concept of abnormality, moral monstrosity, and the right to repair damage, so that I can explain these relationships within the context in which autism was "discovered", and its theoretical articulation with the concepts of neurodiversity and biosociability through the cerebral subject. Subsequently, the practical approach, an ethnography, which was present through observant participation that allowed a narrative analysis, and a theoretical articulation of the data collected from the concept of inner experience articulating the sacred and the profane contained in the experience of the senses, where the construction of the concept of subject takes place in different perspectives. This study hopes to contribute to the empirical knowledge of autism as a culturally organized competence in the creation of meanings, based on the perception of sensory and performative experience, a field that undoubtedly belongs to anthropology.

Keywords: subject; power; neurodiversity, experience.

ÍNDICE

Introdução	1
1. Enquadramento teórico	4
2. Metodologia	7
2.1 Genealogia	8
2.2 Por uma etnografia não normativa	9
2.2.1 Participação observante em ambiente virtual.....	13
2.2.3 Análise narrativa	15
3. Autismo: uma breve genealogia	17
3.1 Neurodiversidade	22
3.2. Biossociabilidade.....	25
3.2.1 Sexo e género no espectro.....	29
3.2.2 Diagnóstico e autodiagnóstico.....	31
4. Os sentidos e a abordagem social “anormal”	36
4.1 O olfato	39
4.2 O paladar.....	41
4.3 O tato	45
4.3.1 A temperatura.....	45
4.3.2 A automanipulação	48
4.4 A audição	50
4.5 A visão	53
5. A experiência interior	58
5.1 Bioidentidade autista em confronto com a experiência interior	61
5.2 Entre autos e allos.....	63
6. Considerações finais	67
Referências bibliográficas.....	69
Anexos	75

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Sensibilidade Sensorial	37
---	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Atribuição por idade	10
Tabela 2 - Atribuição por região	10
Tabela 3 - Determinação de severidade e suporte	24
Tabela 4 - Atribuição por sexo	30
Tabela 5 - Atribuição por género	30
Tabela 6 - Atribuição por conformidade e variância de género entre sexos	31
Tabela 7 - Atribuição por situação de diagnóstico	32
Tabela 8 - Atribuição por situação de diagnóstico entre designadas fêmeas no nascimento	33
Tabela 9 - Atribuição por situação de diagnóstico entre designados machos no nascimento	33
Tabela 10 - Atribuição de condições secundárias	33
Tabela 11 - Atribuição de condição secundária entre designadas fêmeas no nascimento	34
Tabela 12 - Atribuição de condição secundária entre designados machos no nascimento	34
Tabela 13 - Sensibilidade ao odor	40
Tabela 14 - Sensibilidade ao sabor	43
Tabela 15 - Sensibilidade a textura	43
Tabela 16 - Sensibilidade ao calor	46
Tabela 17 - Sensibilidade ao frio	46
Tabela 18 - Comportamento automanipulatório	49
Tabela 19 - Estímulos que podem desencadear autoestimulação	49
Tabela 20 - Sensibilidade auditiva	51
Tabela 21 - Sensibilidade visual	54

INTRODUÇÃO

Discussões sobre a alteridade permanecem vivas na antropologia, sob diferentes perspetivas, antes entre aqueles que se misturavam entre os nativos tentando compreender a atribuição e perceção de significados particulares a determinada cultura à medida que as traduziam para os outros antropólogos (Wagner, 2018), fazendo uso daquilo que para eles era sentido, e por sentido compreendo não só as expressões do significado, mas também aquilo que se sente, e que antecede a lógica e ordenamento da razão (Le Breton, 2016).

Esta dissertação intitulada “Autismo sem ismo: a neurodiversidade e a experiência interior por uma etnografia não normativa” trata, portanto, da experiência dos autistas¹ por meio de uma etnografia não normativa, ou seja, a considero uma etnografia não normativa, uma vez que o olhar do antropólogo, e neste caso, da antropóloga em questão, parte de uma perspetiva autística. A imagem na capa representa o símbolo do movimento social da neurodiversidade.

A vontade de concretizar esta proposta vem da minha experiência como sujeito patologizado, embora, não tenha pretendido aqui defender nenhuma posição específica como uma análise de dentro para fora, mas me debruçar sobre o contexto, refletindo sobre práticas e discursos que de nenhuma forma estão desconectados de seus significados.

Todavia, não se trata de uma antropologia nativa (Narayan, 1993), não posso reificar a experiência de todos a partir da minha própria, todavia, é o meu olhar que empresto e que dedico à composição desta dissertação e trabalho de escrita. Não sigo um modelo clássico de etnografia, caracterizada por uma proximidade entre sujeitos precisamente porque entre os autistas a proximidade física pode ser contraprodutiva para uma proximidade social.

Espero que esta dissertação sobre uma condição específica, mas também partilhada da humanidade – a condição de sujeitos no espectro – possa contribuir para a área da

¹ É importante ressaltar que eu optei conscientemente por utilizar identity-first-language (IFL) em oposição a person-first-language (PFL), isso significa que utilizarei autista, ao invés de pessoa com autismo durante toda esta dissertação. O raciocínio por trás dessa opção vem ao encontro da patologização expressa pela PFL, uma vez que tendemos a utilizar a preposição com para doenças, ou ainda subentender que por detrás do autismo há uma pessoa “normal”. Se disser pessoa com cancro, podemos supor que a pessoa possa tratar-se até que o cancro não mais se manifeste, o que não acontece com o autismo, pois não há maneiras de deixar de sê-lo. Dito isso, opto por uma abordagem humanizadora à semelhança da terminologia utilizada pela comunidade surda.

antropologia da saúde, mais especificamente para um melhor entendimento das experiências dos sujeitos autistas no mundo.

Embora meu papel de investigadora tenha criado um distanciamento da minha própria realidade enquanto autista, em nenhuma instância poderia deixar de sê-lo, esta mesma medida se aplica as mulheres, negros, homossexuais, e tantos outros, que tratam da sua condição no mundo, e que os tem também como objeto de pesquisa, pois em nenhuma instância e sob nenhuma condição deixamos de ser. Acredito ainda, que essa lógica se aplique em maior escala aos brancos, aos heterossexuais, aos homens, aos “normais”. Desconheço a neutralidade do pensamento ou da educação (Freire, 2011), a quais somos todos submetidos.

Logo, as perguntas que conduziram esta pesquisa foram formuladas nos seguintes termos: de que forma o saber-poder se faz ferramenta para a constituição e manutenção do discurso médico-psiquiátrico? Qual a sua contribuição para a patologização da experiência do sujeito autista? E, como o conceito de experiência interior pode contribuir para a desobjetivação do mesmo?

O objetivo geral foi compreender as experiências dos autistas enquanto indivíduos patologizados pelo discurso médico-psiquiátrico na emergência de um conceito em construção, a neurodiversidade, em confronto com o conceito de experiência interior.

Com a finalidade de orientar esta investigação, foram estabelecidos três objetivos específicos, que são:

- 1) Compreender o saber-poder enquanto terreno para o desenvolvimento do discurso médico-psiquiátrico através da genealogia do autismo, e a patologização da subjetividade enquanto domínio da psiquiatria;
- 2) Analisar o conceito de neurodiversidade, e o sujeito cerebral, sua implicação no discurso médico-psiquiátrico vigente e o reflexo que possui na experiência dos sujeitos autistas;
- 3) Descrever as experiências dos autistas, através dos limites do corpo e dos sistemas simbólicos parte de seu universo, sua linguagem e percepção sensorial.

A intenção foi trazer a objetivação da patologia a luz de uma nova categoria política, chamada neurodiversidade (Singer, 2016), que argumenta que as diferenças neurológicas são uma variação natural do genoma humano, uma vez que não me foi possível encontrar estudos que preencham esta lacuna.

Compreender a experiência (Goffman, 2014; Bataille, 2016; Le Breton, 2016) de sujeitos autistas pode ser uma mais-valia para a área da saúde, ao tratar questões de identidade e saúde através da compreensão empírica do autismo (Solomon, 2010) como uma competência culturalmente organizada na criação de significados, a partir da percepção da experiência sensorial e performativa, um campo que indubitavelmente pertence a antropologia.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Nesta seção apresento e articulo os conceitos-chave desta pesquisa: sujeito, poder, neurodiversidade e experiência. Contudo, eles voltaram a ser trabalhados mais à frente em conjugação com as evidências recolhidas no campo.

Me debrucei sobre uma genealogia do autismo, partindo da loucura, onde a desordem se coloca em termos de excesso, um distúrbio da natureza², e não em função de patologias diagnosticadas de forma objetiva, ou seja, patologias que podem ser confirmadas por análises clínicas independente da análise subjetiva de um profissional da saúde, pois “o que pode determinar e isolar a loucura não é tanto uma ciência médica quanto uma consciência suscetível de escândalo” (Foucault, 2012, p.128).

Parti deste pressuposto, pois o diagnóstico do autismo nasceu dentro de instituições psiquiátricas, num processo político de normatização dos sujeitos (Foucault, 2013). O médico austríaco Leo Kanner, por exemplo, começou sua carreira num asilo como psiquiatra infantil, sendo que “quase todo o trabalho psiquiátrico era realizado em grandes instituições, grande parte reservada aos loucos crônicos” (Grinker, 2010, p.47).

Ou ainda, os estudos feitos no seio da psiquiatria nazista que corroboram com os rótulos de funcionalidade do DSM³, atribuídos a Hans Asperger. “Ele não introduziu sua definição de psicopatia autista até que o nazismo controlasse seu mundo - e quando o fez, ele a definiu em termos da retórica e valores do Reich.”⁴ (Sheffer, 2018, p.85).

O autismo não está somente relacionado a uma história mítica da humanização do tratamento dos loucos, mas a organização do bem-estar e das formas de produção, que não abordam somente a produção de verdades, mas as relações entre poder e saber, práticas e teorias, e a produção de subjetividade (Foucault, 2013).

² “Será em toda a parte, o tempo todo, até nas condutas mais ínfimas, mais comuns, mais cotidianas, no objeto mais familiar da psiquiatria, que esta encarará algo que terá, de um lado, estatuto de irregularidade em relação a uma norma e que deverá ter, ao mesmo tempo estatuto de disfunção patológica em relação ao normal” (Foucault, 2013, pp.139).

³ O DSM - Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais foi criado pela Associação Americana de Psiquiatria e define como deve ser feito o diagnóstico de transtornos mentais.

⁴ Todas as citações em inglês serão traduzidas para o português e inseridas no corpo do texto pela autora a título de clareza.

Para posteriormente tratar de um conceito em construção, a neurodiversidade (Singer, 1999), desenhado a partir do modelo social de deficiência, que possui dois aspetos relevantes: primeiro, nega a concepção do cérebro normal, o que compreendemos como uma deficiência nada mais seria que uma variação natural do genoma humano; e, segundo, apresenta-se como uma categoria política, como raça, género ou classe (Armstrong, 2011). Há, ainda, inúmeras lacunas a serem preenchidas quanto ao seu entendimento, o que a torna um campo vasto, onde abordagens inéditas podem ser construídas.

Na medida em que os sujeitos autistas se apropriam do termo, foi importante pensar sob o conceito de biossociabilidade (Rabinow, 2002), ou seja, o agrupamento de sujeitos a partir de rótulos médicos, pois embora a neurodiversidade se oponha a esse modelo, os autistas parecem não se desassociar do transtorno, mas submeterem-se a ele, uma subjetividade objetivada, uma maneira de ser, mas que, no entanto, é expressa através de tecnologias médicas e um discurso objetivante (Ortega, 2018).

Sendo assim, discuti o indivíduo moderno enquanto sujeito, visto que a anormalidade é uma construção histórica, e não um referente biológico, através das bioidentidades. Para isso, abordei o conceito de neurodiversidade (Singer, 2016), e posteriormente propus uma discussão acerca da objetificação da subjetividade que se apresentou através da biossociabilidade, com o auxílio de Geertz (1989), Wagner (2018), Rabinow (2002) e Ortega (2003, 2018).

Para que pudesse enfim tratar da experiência destes corpos por meio de uma ótica antropológica, que não só abre espaço para a subjetividade autista se apresentar, como também auxilia outros campos de conhecimento a construírem uma nova visão acerca do que é compreendido como um transtorno que afeta a comunicação e a socialização (Grinker, 2010), além de abrir espaço para estudos interseccionais dentro do próprio movimento neurodiverso.

No entanto, e para tal, se fez relevante pensar a experiência de duas formas distintas: a primeira, é aquela que é ligada à vida social, às simulações bem ensaiadas de um ator sob uma máscara, onde cada ação é determinada pela plateia, e que não se faz menos real por ser uma performance (Goffman, 2014), ou seja, a experiência que se faz a título de expressão e

comunicação, e que se encontra embebida nos significados que se erguem solidificados pela cultura e pela linguagem.

A segunda, é a experiência interior, uma confissão, uma experiência do corpo, uma emanção, a expressão que não pode ser delimitada pela tradição verbal ou executada por comando, que não tem fim ou propósito senão em si própria, a experiência como única autoridade (Bataille, 2016), ou seja, como um universo que atravessa o corpo, sem omitir sua imersão sensorial, que o admite como uma profusão do sensível, onde o indivíduo toma consciência de si através do sentir (Le Breton, 2016), sem ignorar a ideia moderna de razão, que se consolida através das noções de saber e de verdade, portanto, além de um ideal normalizador (Foucault, 2013).

A partir da articulação destes conceitos teóricos, descrevi através de uma abordagem prática como autistas experienciam a si e às suas emoções em confronto com as construções da experiência dos sentidos no Ocidente (Le Breton, 2016; Goffman, 2014).

A antropologia, mais do que outras disciplinas, possui sua grande capacidade de exorcizar as diferenças (Wagner, 2018). O autismo não seria uma exceção a essa regra, uma vez que uma explicação interpretativa de temas de interesse sociocientíficos são a própria matriz do trabalho etnográfico (Geertz, 1983).

Logo, tratei através da antropologia de uma das designadas patologias sociais, neste caso o que é compreendido como autismo, não somente a partir da compreensão dos mecanismos de dominação e, neste caso, me refiro às formas de saber e dispositivos de poder, mas a partir da abordagem etnográfica com a intenção de abrir espaço para a compreensão das experiências destes sujeitos e da subjetividade contida nas diversas formas de ser e sentir, pois embora não exista uma etnia correta, uma cultura correta, um género correto, e uma forma correta de experienciar o mundo e a si, existe um poder que pauta a experiência humana.

2. METODOLOGIA

Antes de passar a uma descrição da metodologia utilizada, gostaria de me posicionar nesta pesquisa. Sou formalmente diagnosticada⁵ pelo Centro de Apoio ao Desenvolvimento Infantil (CaDIn) em Lisboa. Me identificar como um sujeito autista não faz com que esta dissertação parta de uma antropologia nativa, uma vez que a cultura não é homogénea, e qualquer antropólogo que trate de problematizações de uma realidade vivida, acaba por criar um distanciamento, uma vez que todos os nativos não são o mesmo nativo, e a perspectiva de um não pode e nem deve ser substituída pela perspectiva de todos (Narayan, 1993).

Posso afirmar que partilho de muitas características com outros no espectro, no entanto, há diversos outros que me distanciam à semelhança de outros antropólogos no terreno (Abu-Lughod, 2018). Esta abordagem, portanto, não apresenta uma visão de dentro para fora ou uma análise do outro sobre ele mesmo.

“O indivíduo é sempre uma construção, nunca uma entidade encontrada ou natural, mesmo que assim pareça (...), um eu por meio da oposição a um outro sempre acarreta uma violência repressora e ignorante sobre outras formas de diferença” (Abu-Lughod, 2018, p.196), uma vez que, “a antropologia reside em sua capacidade de exorcizar a ‘diferença’ e torná-la consciente e explícita, tanto no que diz respeito a sua temática quanto no que toca a si mesma” (Wagner, 2018, p.184).

Me oriento por um raciocínio indutivo, através do uso da observação direta a fim de conectar fatos observados com a teoria (Bernard, 2006), conduzida “sob a inspiração hermenêutica, que pressupõe que toda a realidade da existência humana se manifesta expressa sob uma dimensão simbólica” (Severino, 2017, p.218), enquanto subscrevo aos princípios filosóficos da teoria crítica, que deve servir a pressupostos de transformação.

Se trata, portanto, de uma pesquisa exploratória, uma vez que esta dissertação se coloca como uma tentativa de reunir dados que permitam a compreensão da experiência de sujeitos

⁵ Ou seja, realizei o teste ADOS-2 (Escala de Observação para o Diagnóstico do Autismo), que se pauta na observação da comunicação, interação social e jogos de uso criativo que aferem um diagnóstico de TEA – Transtorno do Espectro do Autismo. O teste não funciona como uma triagem da população em geral, mas é sim recomendado quando há quadro sugestivo, ou seja, a partir da indicação de um psiquiatra ou psicólogo após classificação que indica “anormalidade” possível ou clara de comportamentos, interação social, e interesses restritivos.

no espectro a partir de uma perspectiva que desconheço ter sido aprofundada pela antropologia⁶. Me guio por uma abordagem qualitativa, que nega a visão positivista, onde a realidade externa espera ser desvendada a partir de aproximações da verdade (Bernard, 2006).

Sendo assim, a fim de responder à pergunta de partida e atender aos objetivos desta dissertação, segue um breve descritivo das ferramentas metodológicas utilizadas.

2.1 GENEALOGIA

Me propus a tratar do autismo através de uma breve genealogia, pois esta traduz-se em um instrumento de investigação que se debruça sobre o entendimento da singularidade dos sujeitos, objetos e significações, a partir das relações de poder através de práticas discursivas e não-discursivas, uma “meticulosa redescoberta das lutas (...), a memória crua das lutas” (Foucault, 2012, p.8).

“A genealogia é cinza, meticulosa e pacientemente documentada, ela opera como um campo enredado e confuso, como num documento que tenha sido rasurado ou copiado muitas vezes (...). Ela assume que as palavras tenham guardado seu significado, que o desejo ainda aponte para uma direção única, e que as ideias tenham retido sua lógica. Ela ignora o fato que o mundo dos discursos e desejos tenha sido invadido, que ele tenha lutado, se disfarçado e tramado. Destes elementos, a genealogia retira algo indispensável: a singularidade dos eventos e a sua monótona finalidade.”

(Foucault, 1977, p. 139)

Embora Foucault nunca tenha se referido à genealogia como um método (Dreyfuss, H.; Rabinow, P., 1995), esta é amplamente utilizada como tal, e que por sua vez permite o enfoque sob o poder que não seja dependente da dialética da ideologia ou crença na consciência dos sujeitos, uma vez que se coloca como uma abordagem antipsicológica (Hook, 2005), e neste caso, antipsiquiátrica.

⁶ A base Scopus soma 1276 artigos, nas ciências sociais, maioritariamente voltados a experiência dos pais, cuidadores e profissionais, e ainda estudos voltados a experiência escolar, concentrados no *European Journal of Special Needs and Communication*, *Educational Review*, *Dialogue* e *Journal of Autism and Developmental Disorder*. A base WOS soma 36 artigos, na antropologia, novamente voltados para pais, cuidadores e profissionais de saúde, a exceção do “*Articulating sensory sensitivity: from bodies with autism to autistic bodies*” publicado em 2020 na *Medical Anthropology*, que foca nas experiências de stress sensorial.

Logo, faço uso da genealogia propositalmente ao contrário de trazer uma revisão histórica do autismo, uma vez que não me debruço sobre articular fatos históricos a fim de dar-lhes significado, mas apenas apresentá-los, uma vez que estes já se encontram atribuídos, a fim de evidenciar o viés psiquiátrico e psicológico que se vê atrelado ao conhecimento legal desde o início do século XIX (Foucault, 2010).

A genealogia coloca o “sujeito humano autorreflexivo e transcendente no cerne do significado, como o fulcro de explicação do mundo como ele é” (Hook, 2005, p.30). Na intenção de lançar luz sob a experiência humana, e neste caso autística, para além das funcionalidades do poder ao mesmo tempo que identifica suas ramificações.

“Foucault tem em mente aqui os conhecimentos “ingênuos” ou populares (*la savoir des gens*) dos subjugados (a psiquiatra, o paciente, o perverso, o mal), aqueles conhecimentos regionais e diferenciais devendo sua força à dureza com que eles se opõem tudo que os rodeia. “

(Hook, 2005, p.5)

Esta abordagem metodológica serve, portanto, para articular os conceitos de poder e sujeito à medida que provê o contexto histórico social da anomalia a fim de identificar o desenvolvimento do discurso médico-psiquiátrico e a patologização da experiência do que é compreendido como aberração natural, abrindo espaço para a discussão das implicações da biopolítica sobre a biossociabilidade autista até que seja possível, finalmente, descrever suas experiências em confronto com a construção de sua condição através da abordagem prática desta pesquisa.

2.2 POR UMA ETNOGRAFIA NÃO NORMATIVA

Tendemos a supor que as interações face-a-face são mais legítimas, no entanto, esta percepção é moldada por convicções sociais (Hine, 2015). Entrevistas presenciais, dependendo dos sujeitos envolvidos na pesquisa e do próprio pesquisador, podem ser intrusivas e reativas (Bernard, 2006), tratando-se do espectro do autismo, uma abordagem impessoal se colocou como uma opção mais adequada, uma vez que levei em consideração a sensibilidade sensorial (American Psychiatric Association, 2013) experienciada pelos participantes.

A seleção dos sujeitos foi feita através de uma amostra construída de forma não-probabilística e por conveniência, uma vez que participaram nesta pesquisa indivíduos que se

se disponibilizaram e se identificaram como diagnosticados ou autodiagnosticados autistas (Bernard, 2006), tendo sido contactados a partir do meu círculo de interação social.

Logo, a entrevista semiestruturada (anexo I) foi autoadministrada, com 28 perguntas, assistida por computador via *Google Forms*⁷ levando em consideração o conforto e a viabilidade. Somou 218 participantes entre 13 e 49 anos (tabela 1) durante os 14 dias em que esteve disponível.

<i>Idade</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
13 a 19 anos	109	50%
20 aos 29 anos	87	39.91%
30 aos 39 anos	18	8.26%
40 aos 49 anos	4	1.83%
Total	218	100%

Tabela 1 - Atribuição por idade

Se tratando da localização dos mesmos, espalhados por diversos países, aqui atribuído em regiões (tabela 2), e a necessidade de obter uma amostra diversa, a aplicação via internet se colocou como uma solução viável para a recolha de dados.

<i>Região</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
América do Norte	117	53.67%
América Latina	8	3.67%
Ásia	2	0.92%
Europa	75	34.40%
Oceânia	15	6.88%
Oriente Médio	1	0.46%
Total	218	100%

Tabela 2 – Atribuição por região

Os participantes neste estudo fazem amplo uso de redes sociais e aplicativos de interação, no caso desta pesquisa, o WhatsApp e o Reddit.

O WhatsApp⁸, criado em 2009, é um aplicativo disponível em várias plataformas, como iPhone e Android, que permite mensagens de texto, voz, e vídeo, compartilhamento de imagens, documentos, entre outros, além de ligações gratuitas por meio de uma conexão com a internet via Wi-Fi.

⁷ Disponível em: <https://forms.gle/NFU6LjNesaGvDJbH9>.

⁸ Versão desktop. Disponível em: <https://www.whatsapp.com/>.

O grupo ao qual pertenço, intitulado *Neurodiverse*, conta com 42 participantes, que tiveram acesso ao mesmo link (Bernard, 2006), posteriormente compartilhado entre e pelos participantes deste estudo, daí ter obtido as 218 respostas.

Inicialmente pensei fazer análise narrativa das interações realizadas no grupo, no entanto, dado o elevado número de respostas, optei por usar somente estas informações. A pesquisa conta ainda com os dados obtidos através da participação observante (Bastien, 2007) conduzida numa outra rede social, o Reddit, e da qual falarei um pouco mais à frente.

Aos participantes não foram solicitados quaisquer e-mails, nomes, ou informações que os pudessem identificar, a fim de manter o anonimato, além de criar uma atmosfera de conforto onde pudessem se expressar como numa conversa privada, levando em consideração que isso poderia fazer diferença quanto à transparência do retorno (Bernard, 2006). Meu e-mail de contacto foi disponibilizado, no entanto, nenhum dos 218 participantes o utilizou.

Se tratando de uma entrevista autoadministrada, uma vez que não teria a chance de repeti-la com os mesmos participantes, tratei de desenhar as perguntas para cobrir um roteiro geral com diversos campos abertos, e alguns fechados, a título de manter algum controle sobre as respostas (Bernard, 2006). Este formato se coloca como o mais adequado, uma vez que “pode ser usado para estudar questões delicadas, como sexualidade, raça, preconceito étnico ou tópicos políticos (...) e conflito” (Bernard, 2006, p. 214).

A literalidade⁹ presente do discurso autista, se colocava como um atravanco, uma vez que imaginava que a sondagem poderia não ser eficaz, e as perguntas poderiam não produzir informação suficiente, o que não se refletiu nas respostas dos sujeitos em geral, embora se apresente em alguns casos. Por antecipação, de modo a evitar uma recolha de dados pobre, determinei o uso de uma segunda abordagem metodológica, a participação observante, que posteriormente permitiu uma análise narrativa.

⁹ A forma de comunicação de uma pessoa no espectro é diferente da comunicação corrente, sua forma de expressão é patologizada através da percepção de deficits na reciprocidade socioemocional que podem se manifestar na dificuldade em estabelecer uma conversa “normal” a compartilhamento reduzido de interesses e a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais (American Psychiatric Association, 2013).

Obtive, portanto, dados mistos, que foram então inseridos no software MAXQDA para organização dos mesmos para posterior análise que foram então divididas em categorias, que são: sexo e género, diagnóstico e autodiagnóstico, e os cinco sentidos: olfato, tato, paladar, visão e audição a fim de atender a minha proposta de projeto. Os dados quantitativos foram inseridos no Excel para que pudesse produzir as tabelas e gráficos disponíveis nesta dissertação.

Note que, diversos participantes do grupo não possuem um diagnóstico formal, e contam com a auto-observação como critério de pertencimento à identidade autista, o que justifica a categoria diagnóstico e autodiagnóstico, na qual utilizei a seguinte escala de diferencial semântico (Bernard, 2006): formalmente diagnosticado; autodiagnosticado e buscando diagnóstico formal; tentando compreender se estou no espectro; autodiagnosticado e sem a intenção de obter um diagnóstico formal; e um campo aberto para possíveis comentários ou classificações que não contemplavam as opções. Note que, esta é a uma solução para tentar evitar a perda de informações quanto à auto-objetivação e bioidentidade autista (Rabinow, 2002).

Levando em consideração que o guião foi desenhado a partir do critério de diagnóstico menos relevante para a psiquiatria dentro do Transtorno do Espectro Autista (Attwood, 2010), a experiência dos sentidos, optei por utilizar a seguinte escala de diferencial semântico (Bernard, 2006): supersensível; pouco sensível; ambos, em momentos diferentes; nenhuma das anteriores; e deixar um campo aberto para que pudesse receber relatos de diferentes realidades não contidas nesta perspetiva.

Os campos sexo e género foram deixados em aberto propositalmente, uma vez que, durante os testes pude perceber a dificuldade dos sujeitos no espectro em distinguir e se identificar com estas categorias, uma vez que “indivíduos transgêneros e de género diverso têm taxas elevadas de diagnóstico de autismo ou traços relacionados ao autismo em comparação com indivíduos cisgêneros” (Warrier V. et al., 2020). Ao abrir os campos, no entanto, deixei-os livres para escreverem como se sentiam, o que será discutido na seção apropriada.

Antes do envio aos participantes, foram realizados dois testes a fim de perceber a adequação do guião. Estes testes foram feitos através do envio de um link para alguns dos integrantes do grupo *Neurodiverse*, disponível no *WhatsApp*.

Isso permitiu que a validade e fiabilidade dos mesmos não fossem comprometidas pela administração à distância. Também foram feitas pequenas intervenções a título de clarificações para responder a pedidos de informações que poderiam se apresentar como obstáculos ao entendimento, a fim de reduzir possíveis imprecisões, e permitir maior engajamento (Bernard, 2006). Soma-se ainda o fato de que “experimentando em primeira mão os dilemas de como descrever um objeto (...) eu ganho alguns insights significativos sobre esta atividade específica” (Hine, 2015, p.97).

Dito isso, como forma de esclarecimento sobre o que era pretendido, adicionei exemplos legítimos da minha realidade enquanto sujeito no espectro, bem como um campo aberto para quaisquer comentários que não estivessem cobertos pelo guião, para que os participantes pudessem o utilizar para relatar, questionar ou repreender, e que acabou por ser amplamente utilizado.

2.2.1 PARTICIPAÇÃO OBSERVANTE EM AMBIENTE DIGITAL

A participação observante foi conduzida em várias plataformas digitais, porém aqui escolhi trabalhar apenas com a participação observante conduzida no Reddit, a fim de evitar as diferenças produzidas pelo uso de diferentes plataformas.

Uso o termo participação observante e não observação participante, pois o primeiro remete a “uma ‘participação pura’, por meio de uma ‘conversão à pesquisa’ que se torna observação” (Bastien, 2007, p. 128) uma vez que sou membro ativo dos grupos onde realizei esta pesquisa.

“(...) [os] etnógrafos estabelecem relações humanas voluntariamente íntimas, antes de despersonalizá-las (...). Na participação observante, ao contrário, os etnógrafos usam suas habilidades sociais diárias simultaneamente para experimentar e observar as interações delas e de outros, em dentro de diversas configurações sociais.”

(Tedlock, 1992, p.13)

Assim, acedi aos relatos disponíveis, obtendo descrições relativamente detalhadas da experiência dos sujeitos autistas (Bernard, 2006), bem como pude observar as características

personais de cada sujeito no espectro quanto ao seu posicionamento acerca da sua própria identidade.

Esta abordagem metodológica permitiu-me fazer análises narrativas, com a intenção de descobrir regularidades (Bernard, 2006) acerca da experiência dos sentidos entre autistas, à medida que confrontava a construção acerca da experiência dos sentidos no Ocidente (Le Breton, 2016), e permitia a compreensão de princípios subjacentes à experiência dos sentidos, tais como sua manifestação ligada à teatralidade (Goffman, 2014) a partir do conceito de neurodiversidade (Singer, 1999).

Optei pela utilização do Reddit ¹⁰, uma vez que autistas diagnosticados ou autodiagnosticados fazem uso da plataforma para interações. A rede funciona a partir de perguntas e respostas, onde os usuários podem interagir independentemente de terem ou não contas associadas através de convites de amizade.

É possível avaliar as interações positiva ou negativamente dependendo do conteúdo. Os usuários ainda contam com uma página pessoal com o histórico de interações em diversas comunidades, conhecidas como subreddits. A plataforma permite interações SFW (*safe for work*), que indica que são adequadas e não possuem conteúdo sensível em oposição a NSFW (*not safe for work*), ou seja, interações que podem conter conteúdo potencialmente impróprio ou perturbador.

Utilizei as interações em dois subreddits distintos chamados Autism¹¹, que se encontra ativo há cerca de 12 anos, e Aspergers¹² que se encontra ativo há cerca de 9 anos. Não fiz qualquer distinção entre interações SFW e NSFW, portanto, o material utilizado pode conter palavras impróprias, que mantive propositalmente, uma vez que manifestam as percepções dos sujeitos quanto às experiências contidas na linguagem.

As interações utilizadas ocorreram entre 2016 e 2020, e fazem parte do conteúdo das comunicações públicas¹³ do Reddit, ou seja, estão disponíveis ao público em geral e não

¹⁰ Disponível em <https://www.reddit.com/>.

¹¹ Disponível em: <https://www.reddit.com/r/autism/>.

¹² Disponível em: <https://www.reddit.com/r/aspergers/>

¹³ Todos excertos utilizados nesta dissertação foram aprovados pelo Reddit após contacto com o departamento legal através do correio eletrónico legal@reddit.zendesk.com. Os usuários, ao interagirem, compartilham

apenas aos membros do grupo. Inclui somente publicações e comentários sem qualquer acesso a informações básicas dos assinantes, tais como nome, nome de usuário, localização ou correio eletrónico. A utilização dos dados não infringe o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados¹⁴.

As interações foram baseada nas experiências dos sentidos: olfato, tato, paladar, visão e audição, que articuladas com a teoria acerca da experiência dos sentidos no Ocidente, abriu portas para uma discussão sobre os critérios de diagnóstico (American Psychiatric Association, 2013), levando em consideração os limites estabelecidos entre a normalidade e a anormalidade (Foucault, 2013), a partir da compreensão da cultura como ferramenta de definição do desvio e do reforço de normas (Rosenberg, C. E., 2002).

2.2.3 ANÁLISE NARRATIVA

A fim de produzir descrições convincentes da experiência, ao invés de explicações e causas (Bernard, 2006) e verificar as ramificações do discurso médico psiquiátrico através da biossociabilidade autista, optei por utilizar a análise narrativa. A abordagem metodológica serve, portanto, para fins de compreensão através da descrição (Bernard, 2006), neste caso relatos entre perguntas, respostas, e interações nos subreddits onde são evidenciadas particularidades dos sentidos e da identidade entre sujeitos no espectro, levando os seguintes itens em consideração:

1. Autoidentificação por meio da linguagem: há duas maneiras predominantes de autoidentificação no espectro, a primeira remete para uma abordagem de si através da *person-first language* (PFL), um tipo de descrição linguística que pretende sugerir que o autismo pode ser separado do sujeito (Sinclair, 2013), ou seja, diz-se pessoa com autismo. Essa designação pode sugerir uma patologização da identidade de pessoas no espectro, uma vez que utilizamos esta construção para doenças, exemplo disso é: pessoa com cancro. Ao contrário de *identity-first language* (IFL), que se resume a dizer

informações de forma pública e gratuita. Estas podem ser utilizadas contanto que não forneçam dados que permitam o reconhecimento do usuário e com a aprovação da plataforma. Não há qualquer menção a nomes ou localização nos trechos utilizados, assim como não há infração ou comprometimento ético na utilização das narrativas. O Reddit autoriza a coleta de dados para fins de pesquisa, todos os usuários devem concordar com os Termos e Serviços e com as condições acerca da concessão de dados a terceiros, onde pesquisadores se enquadram. Disponível em: <https://www.redditinc.com/policies/privacy-policy>.

¹⁴ Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=CELEX%3A32016R0679>.

simplesmente autista, à semelhança de mulher, homem e outras designações que remetem a construções de identidade e posicionamento no mundo, uma vez que não há oposição a adjetivos que referem a características consideradas positivas ou neutras, já que não nos referimos as mulheres como pessoas com feminilidade, uma vez estas características são indissociáveis (Sinclair, 2013);

2. Reações relatadas quanto à experiência vivida: Se há indicações de patologização das reações legítimas, leia-se: uso de terminologia médica ou médica psiquiátrica para descrever a experiência de si; constrangimento imposto por terceiros após deteção de comportamento social “anormal” por parte do sujeito autista; e reação reguladora (Goffman, 2014) por parte do mesmo acerca da experiência dos próprios sentidos.

As escolhas das interações foram feitas propositalmente, e não aleatoriamente. A coleta dos relatos foi feita *a posteriori*, uma vez que é sugerido antes uma pesquisa aprofundada através de participação observante (Bernard, 2006). Sendo que, não houve qualquer restrição a título de dimensão das narrativas, a fim de obter relatos heterogêneos que permitem uma avaliação global de ordem qualitativa (Bernard, 2006).

3. AUTISMO: UMA BREVE GENEALOGIA

A normalidade é uma construção histórica e social, não um mandamento biológico escrito em pedra. Se fizermos uma reconstrução genealógica de seu oposto, a anormalidade, é possível ver um conceito sendo erigido durante o século XIX, que incorporou o conhecimento legal, para ser posteriormente direcionado para o desejo e a sexualidade (Foucault, 2012). Um conceito que foi devidamente alimentado para emanar um discurso de verdade¹⁵.

A divisão entre normal e anormal tem uma racionalidade científica tanto para a medicina quanto para o direito e, posteriormente, para a psicologia (Foucault, 2013). A capacidade de identificar um “anormal” funciona como uma ferramenta de proteção para a sociedade, que busca categorizar ou perceber o desvio à medida que este circula e se perpetua por meio de um imaginário social, uma manifestação de uma contranatureza e uma patologia moral, muitas vezes considerada hereditária (Foucault, 1999).

O “anormal” é antes de mais nada um monstro moral (Foucault, 2013), este personagem que surgiu no limiar do século XIX trazia consigo indícios de criminalidade¹⁶, pois “o indivíduo monstruoso do ponto de vista das regras das espécies naturais e do ponto de vista das distinções das espécies naturais era, se não sistemática, pelo menos virtualmente, sempre referido a uma criminalidade possível” (Foucault, 2013, p.69).

Existe, portanto, e a partir da noção de dano, uma necessidade de reparação que se coloca como uma reivindicação dos direitos da sociedade, e, não obstante, como o direito fundamental de punir (Foucault, 2013). É desta aproximação que surge a natureza patológica da criminalidade, a “pertinência do crime a todo esse domínio ainda confuso do patológico, da doença, da aberração natural, da desordem, do espírito e do corpo. No crime devemos ver

¹⁵ Foucault trata dos discursos de verdade a partir das construções históricas e sua relação com os mecanismos de poder, este capaz de produzir discursos que emanam veracidade se apoiando na relação entre poder e direito, onde a verdade produz o poder e o poder produz discursos de verdade (Foucault, 1996).

¹⁶ Note que, por crime compreende-se um dano voluntário feito a alguém, mas não somente isso, um crime também constitui uma lesão, um dano a uma sociedade inteira, um dano ao soberano. Em cada dano, em cada lesão há um pequeno fragmento de regicídio (Foucault, 1997).

um marcador de anomalias” (Foucault, 2013, p.77,), a mesma medida que devemos ver anomalias como um marcador de criminalidade.

“Em outras palavras, não se trata, no caso desses discursos psiquiátricos em matéria penal, de instaurar, como dizem as pessoas, outra cena: mas, ao contrário, de desdobrar os elementos na mesma cena. Não se trata, pois, da cesura que assinala o acesso ao simbólico, mas da síntese coercitiva que assegura a transmissão do poder e o deslocamento indefinido de seus efeitos. Primeiro, o exame psiquiátrico permite dobrar o delito, tal como ele qualificado pela lei, com toda uma série de outras coisas que não são o delito mesmo, mas uma série de comportamentos, de maneiras de ser que, bem entendido no discurso do perito psiquiatra, são apresentadas como a causa, a origem, a motivação, o ponto de partida do delito. (...), eles vão construir a substância, a própria matéria punível.”

(Foucault, 2013, p.14)

É importante ressaltar que, embora tenhamos nos dias de hoje um manual extenso das ditas doenças psiquiátricas, por volta de 1900 os critérios de diagnóstico tinham apenas um pequeno conjunto de termos, que são: a senilidade, a esquizofrenia (demência precoce), a psicose maníaco-depressiva, a paranoia, a epilepsia e o transtorno não diagnosticado (Evans, S. C. & Roberts, M. C., 2015), que permitiam a intervenção e internação dos sujeitos.

“A internação é uma criação institucional própria do século XVII. Ela assumiu, desde o início, uma amplitude que não lhe permite uma comparação com a prisão tal como esta era praticada na Idade Média. Como medida económica a precaução social, ela tem valor de invenção. Mas, na história do desatino, ela designa um evento decisivo: o momento em que a loucura é percebida no horizonte social da pobreza, da incapacidade para o trabalho, na impossibilidade de integrar-se ao grupo; o momento em que começa a inserir-se no texto dos problemas da cidade. As novas significações atribuídas à pobreza, a importância dada à obrigação do trabalho e todos os valores éticos e a ele ligados determinam a experiência que se faz da loucura modificando-lhe o sentido.”

(Foucault, 2010, p.78)

O autismo, no entanto, só tomou forma semelhante a que conhecemos atualmente, a partir de 1943. O termo que vem do grego significa “eu” ou “próprio”, e não é estranho à monstruosidade moral à medida que os estudos que determinaram sua “descoberta” foram realizados em instituições para os doentes mentais no início do século XX no seio da psiquiatria infantil (Grinker, 2010) e no Programa de Eutanásia Infantil nazista (Sheffer, 2018).

Eugen Bleuler, um psiquiatra suíço, foi o primeiro a utilizar o termo em 1911 para designar um sintoma comum na esquizofrenia infantil (Sheffer, 2018). Freud também o usou como sinónimo de narcisismo (Roth, 2010). Para o primeiro, significava um desapego de

tudo, exceto do mundo interior; e, para o segundo, uma satisfação dos instintos parcial ou totalmente independente de outros indivíduos (Grinker, 2010).

Leo Kanner, psiquiatra infantil austríaco erradicado em Maryland, foi um dos primeiros a descrever o autismo. É comum encontrar textos que relatam que o autor se sentia frustrado pela incapacidade da psiquiatria em estabelecer diagnósticos adequados (Grinker, 2010). Seu artigo, publicado em 1943, intitulado *Autistic disturbances of Affective Contact* era uma descrição de 11 crianças (maioritariamente do sexo masculino) nascidas na década de 1930, que se encontram internadas na instituição psiquiátrica John Hopkins Hospital. Ele acreditava que o autismo infantil era uma solidão extrema resultado de um atraso ou ausência de fala, comportamento obsessivo e repetitivo e deficiência cognitiva (Kanner, 1943). Hoje em dia, sua abordagem é vista como autismo clássico ou tipo Kanner.

Ou seja, crianças que se esqueceram do “contrato primitivo, que os cidadãos deveriam firmar uns com os outros, ou que deveriam ter subscrito individualmente” (Foucault, 2013, p.77) a fim de renunciar à sua afirmação solitária. De modo que a percepção acerca do autismo tratava de indivíduos que se colocavam como aberrações naturais ao ignorar o jogo de interesses coletivos (Foucault, 2013).

O psiquiatra austríaco Hans Asperger apresentou seu pós-doutoramento intitulado *Das psychisch abnorme Kind*¹⁷ (1943) com uma definição muito mais ampla, incluindo desafios mais brandos, e percepções distintas acerca de estímulos sensoriais, uma vez que “não surgiu totalmente formado, sui generis, mas emergiu pouco a pouco, moldado pelos valores e interações da psiquiatria, do Estado e sociedade” (Sheffer, 2018, p. 23), a medida que transformava competência comunitária em uma patologia.

Em 1994, a Síndrome de Asperger foi incluída com os devidos critérios de diagnóstico no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV), após a psiquiatra Lorna Wing ter descoberto a tese de Hans Asperger em 1981, uma vez que todo seu trabalho era redigido em alemão (Silberman, 2015).

¹⁷*Das psychisch abnorme Kind* quer dizer: a criança mentalmente anormal.

A Síndrome de Asperger é vista como uma forma de autismo que demanda pouca necessidade de suporte e que mudou a face do autismo na década de 1990 (Sheffer, 2018), à medida que os diagnósticos aumentaram exponencialmente. Embora ainda se encontre presente na 10ª edição da Classificação Internacional de Doenças, CID-10 (World Health Organization, 1994), o termo será retirado da 11ª edição a ser publicada em 2021.

Todavia, o trabalho de Hans Asperger garantiu ao psiquiatra um lugar de reconhecimento por celebrar as diferenças entre as crianças, uma vez que é retratado como um psiquiatra progressista e compassivo. Ele é visto por muitos como um defensor dos direitos dos autistas, e ainda, um homem que arriscou sua vida para resgatar pessoas no espectro do extermínio nazista (Silberman, 2015).

Pesquisa histórica, no entanto, sugere que Asperger participou do sistema de assassinatos de Viena, à medida que endossou o extermínio em massa de indivíduos no espectro através do Programa de Eutanásia infantil, seguindo as diretrizes do Estado nazista, e ofereceu cuidados individualizados para os autistas que poderiam ser redimidos a favor do Reich, eliminando sistematicamente os autistas com maiores deficiências com base em princípios científicos de higiene racial, hereditariedade inferior e fisiologia pobre (Sheffer, 2018).

Embora exista uma romantização da sua figura pública, esta “não se sustenta diante das evidências históricas. O que surge é um papel muito mais problemático desempenhado por este pioneiro da pesquisa sobre autismo. O uso futuro do epónimo deve refletir o contexto perturbador de suas origens na Viena da era nazista” (Czech, 2018, p.30).

“Discuto a descendência, mas do ponto de vista de crianças anormais. Quanto podemos pagar por essas pessoas? Deve ser esta a questão. E se estivermos dedicados a ajudá-los, também prestamos o melhor serviço ao nosso povo; não somente impedindo-os de praticar seus atos antissociais e criminosos, um peso a comunidade nacional, mas também através disso buscamos alcançá-los como pessoas que trabalham e ocupam seus lugares no organismo vivo (...), uma definição me parece necessária (...) o que é ‘anormal’ deve, portanto, ser também ‘inferior’.”

(Asperger, 1943, p.1314)

Note que, o conhecimento médico psiquiátrico legitima a anormalidade a partir de uma medicina baseada na observação pautada em uma construção social e histórica da monstruosidade moral, reparação através do castigo, e, não obstante do conceito de

aberração natural, uma vez que o autismo não conta com quaisquer testes clínicos, mas sim a patologização de práticas e comportamentos que delimitam tratamentos. O conjunto destas percepções e práticas, por sua vez, realizam o trabalho cultural de reforçar normas e definir o desvio (Rosenberg C. E., 2002).

É de extrema relevância ressaltar que não há qualquer evidência científica substancial que confirme que o autismo é uma condição neurobiológica ou um problema de saúde mental (Guest, 2020), visto que o próprio conceito de doença mental é questionável por si só (Szasz, 2010).

Todavia, há uma intervenção chamada Análise do Comportamento Aplicada (ABA) que tem por objetivo primordial gerir e reduzir comportamentos autísticos. Criada por Ole Ivar Løvaas (1927-2010), um professor de psicologia da UCLA¹⁸, conhecido entre a comunidade autista por sua pesquisa sobre modificação de comportamento usando espancamento, privação de alimento e choques elétricos como punições para cessar traços autistas. O psicólogo sugeria 40 horas semanais da terapia para a obtenção de melhores resultados (Løvaas, 1987) a fim de transformar, como ele entendia, autistas em pessoas.

“Veja, você começa praticamente do zero quando trabalha com uma criança autista. Você tem uma pessoa no sentido físico - eles têm cabelo, nariz e boca - mas não são pessoas no sentido psicológico (...). Uma maneira de encarar o trabalho de ajudar uma criança autista é encará-lo como uma questão de construir uma pessoa. Você tem a matéria-prima, mas precisa construir a pessoa.”

(Løvaas, 1974)¹⁹

Løvaas foi um dos pesquisadores envolvidos na terapia de conversão gay ao participar do projeto Feminine Boy²⁰ (BrianKate, 2015), daí a associação da terapia comportamental ao termo conversão autista. A ABA é, ainda hoje, o método mais reconhecido e aplicado para o tratamento do autismo, com o único objetivo de fazer as pessoas autistas se comportarem como pessoas “normais” (Løvaas, 1987). O método usa

¹⁸ Universidade da Califórnia, Los Angeles, Estados Unidos da América.

¹⁹ Entrevista integral disponível em: http://neurodiversity.com/library_chance_1974.html.

²⁰ Financiado pelo Instituto Nacional de Saúde Mental (NIMH) de 1972-1986. A base do Projeto Feminine Boy consistia em abusos psiquiátricos baseados na premissa de comportamento patológico ligado a sexualidade, visto que variância de género, e orientação sexual eram consideradas claras evidências de problemas de saúde mental. Depois que a homossexualidade foi removida do DSM, na década de 1970, o projeto continuou com base em suposições tendenciosas de que a heterossexualidade era a única abordagem correta e natural da sexualidade. Disponível em: <https://www.radfae.org/feminineboyproject.htm>.

atualmente esquemas de compensação e de imobilização como uma versão mais suave da antiga abordagem.

“Sujeito 1: É mau. Muito mau. A menos que você goste de se divertir quando mandam se divertir, ser subornado para comer ou ter 5 minutos no seu telefone. Preenchendo impressos de sites educacionais gratuitos sem pausas, exceto para o almoço. **Quando se defender será sempre punido**, não poderá falar com ninguém, pois **tudo será usado para uma punição futura. Sempre será contido e maltratado apesar de não fazer nada que sugira que você é violento.** Eles fazem isso independentemente da sua idade. 8? 21? A mesma coisa.

Sujeito 2: Pessoas **‘altamente funcionais’** (eu odeio o rótulo também) são forçadas a cumprir todas as regras dadas, **e severamente punidas se não o fizerem. Pedir que para que o terapeuta ABA repita o que disse é desrespeitoso e fazer a coisa errada sem perguntar o que eles disseram também é desrespeitoso. Mostrar qualquer desrespeito ou não seguir instruções arruina tudo e você é fortemente culpado por isso. Você não recebe nenhum recurso para atender às suas próprias necessidades**, apenas coisas que tornam o trabalho do terapeuta mais fácil. 70% do trabalho era assistir a um vídeo e responder a perguntas sobre ele. **Tenho problemas de processamento auditivo (que descobri anos depois de sair, por meio de uma publicação no Tumblr) e sempre ficava envergonhado por não prestar atenção.** Eu pedi legendas em algum momento, o que funcionou, mas depois me disseram que os membros da equipe não podiam continuar pressionando o botão CC toda vez que iniciavam um vídeo e **que eu só precisava prestar atenção, que o som era alto, que eu deveria ouvir sem problema. Já vi tantas pessoas se deteriorarem com o tempo**, desde crianças felizes que gostam de Pokémon e Princesas da Disney até adolescentes que odeiam tudo além de comer e dormir, principalmente as pessoas que moram em instalações longe da família.”

(Autism, abril, 2020)

Através dos excertos é possível perceber as ramificações do modelo médico de objetificação do sujeito através do exercício do poder psiquiátrico²¹ e a necessidade de reparação da monstrosidade moral do sujeito autista segundo a construção histórico-social dos conceitos de normalidade e anormalidade, assim como as ramificações do uso deste poder na compreensão do autismo como um domínio da psiquiatria, uma patologia social, e algo a ser reparado ou extirpado.

3.1 NEURODIVERSIDADE

Atualmente o autismo é compreendido como um transtorno de desenvolvimento, que se caracteriza por deficits na comunicação e socialização que podem ou não ser acompanhados por deficiência intelectual e problemas de linguagem associados a predisposição genética

²¹ A psiquiatria precisa determinar a natureza do transtornado, seu espírito, hábitos, qualidades e falhas corporais e mentais, idade, sexo e género. É preciso olhar “para dentro” do sujeito e se possível penetrar na alma. Com o desenvolvimento de critérios diagnósticos, a psiquiatria é capaz de separar o normal do anormal e exercer seu poder por meio de instituições e um conjunto de procedimentos de forma contínua e eficaz (Foucault, 2010).

somada a fatores ambientais segundo os critérios do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais²², DSM-5, e que abarcam o Transtorno do Espectro Autista, A Síndrome de Asperger e o Transtorno Invasivo de Desenvolvimento sem outra especificação (American Psychiatric Association, 2013).

Os cinco critérios de diagnóstico são:

“1. Deficits persistentes na comunicação social e interação social em vários contextos, conforme manifestado pelo seguinte, atualmente ou pela história (os exemplos são ilustrativos, não exaustivos):

Deficits de reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e falha na conversa normal de vaivém; ao reduzido compartilhamento de interesses, emoções ou afeto; ao fracasso em iniciar ou responder às interações sociais;

Deficits em comportamentos comunicativos não-verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal mal integrada; a anormalidades no contato visual e linguagem corporal ou deficits na compreensão e uso de gestos; a uma total falta de expressões faciais e comunicação não verbal;

Deficits no desenvolvimento, manutenção e compreensão de relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldades para ajustar o comportamento para se adequar a vários contextos sociais; às dificuldades em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos; à ausência de interesse nos pares.

A gravidade é baseada em deficiências de comunicação social e padrões repetitivos restritos de comportamento.

2. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou pela história (os exemplos são ilustrativos, não exaustivos):

Movimentos motores estereotipados ou repetitivos, uso de objetos ou fala (por exemplo, estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou lançar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas);

Insistência na mesmice, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados ou comportamento verbal não-verbal (por exemplo, angústia extrema em pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões de pensamento rígidos, rituais de saudação, necessidade de seguir o mesmo caminho ou comer a mesma comida todos os dias);

Interesses altamente restritos e fixos que são anormais em intensidade ou foco (por exemplo, forte apego ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos);

Hiper ou hiporreatividade à entrada sensorial ou interesses incomuns em aspetos sensoriais do ambiente (por exemplo, indiferença aparente à dor/ temperatura, resposta adversa a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar excessivamente em objetos, fascinação visual por luzes ou movimento).

3. Os sintomas devem estar presentes no início do período de desenvolvimento (mas podem não se manifestar totalmente até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida).

4. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, ocupacional ou em outras áreas importantes do funcionamento atual.

²² O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, DSM, que se encontra na quinta edição (2013), é a classificação atual de padrão de transtornos mentais utilizados por profissionais de saúde mental.

5. Esses distúrbios não são melhor explicados por deficiência intelectual (transtorno de desenvolvimento intelectual) ou atraso global de desenvolvimento. A deficiência intelectual e o transtorno do espectro do autismo frequentemente coocorrem; para fazer diagnósticos comórbidos de transtorno do espectro do autismo e deficiência intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível de desenvolvimento geral.”
(American Psychiatric Association, 2013, p.50-53)

A determinação da severidade (tabela 3) é feita através de três distintos níveis:

Nível de severidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 1 Requer suporte	Sem suportes, os deficits na comunicação social causam prejuízos perceptíveis. Dificuldade em iniciar interações sociais e exemplos claros de resposta atípica ou malsucedida a aberturas sociais de outros. Pode parecer ter diminuído o interesse nas interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que é capaz de falar frases completas e se comunica, mas cuja conversa de um lado para outro com os outros falha e cujas tentativas de fazer amigos são estranhas e normalmente malsucedidas.	A inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em alternar entre atividades. Problemas de organização e planeamento dificultam a independência.
Nível 2 Requer suporte substancial	Deficits marcados nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; deficiências sociais aparentes mesmo com apoios no local; iniciação limitada de interações sociais; e respostas reduzidas ou anormais às aberturas sociais de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação é limitada a interesses especiais estreitos e como tem comunicação não verbal notavelmente estranha.	A inflexibilidade de comportamento, a dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios para o observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Angústia e/ou dificuldade em mudar o foco ou ação.
Nível 3 Requer suporte muito substancial	Graves deficits nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam graves prejuízos no funcionamento, iniciação muito limitada de interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais de outros. Por exemplo, uma pessoa com poucas palavras de fala inteligível que raramente inicia uma interação e, quando o faz, faz abordagens incomuns apenas para atender às necessidades e responde apenas a abordagens sociais muito diretas.	A inflexibilidade de comportamento, a extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem marcadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande angústia/dificuldade em mudar o foco ou ação.

Tabela 3 - Determinação de severidade e suporte. Fonte: American Psychiatric Association, 2013.

Os critérios de diagnóstico que agora indicam um espectro, ou seja, diferentes representações de amplitude e intensidade, somados ao conceito de neurodiversidade, cunhado pela socióloga autista Judy Singer (1999), levam a fragmentação pós-moderna um passo adiante (Singer, 2016) ao questionar as crenças sólidas que todos experienciamos o paladar, o tato, a audição, a visão e a olfação da mesma forma à exceção de deficientes visuais e auditivos.

“O aparecimento do movimento de neurodiversidade tornou-se possível por vários fenómenos: principalmente a influência do feminismo, que forneceu às mães a autoconfiança necessária para questionarem o modelo psicanalítico dominante que as culpava pelo transtorno autista dos filhos; a ascensão de grupos de apoio aos pacientes e a subsequente diminuição da autoridade dos médicos, possibilitadas, sobretudo, pelo surgimento da Internet, que facilitou tanto a organização dos grupos, como a livre transmissão de informações sem mediação dos médicos; finalmente, o crescimento de movimentos políticos de deficientes, movimentos de autodefesa e autoadvocacia de deficientes, especialmente de surdos, que estimulou a autorepresentação da identidade autista”.

(Ortega, 2008, p.478)

O primeiro movimento social a nascer no século XXI (Silberman, 2015), permitiu que os excluídos sociais se voltassem para o espectro do autismo, que fez emergir novas lutas a partir da percepção que seus cérebros se desenvolviam de forma distinta ao contrário de possuírem uma natureza “anormal” (Singer, 2016) como antes se acreditava.

Baseado no modelo social da deficiência em oposição ao modelo médico, ou seja, afirma que os sujeitos são deficientes não porque lhes falta algo, mas porque a sociedade falha em acomodar suas necessidades através de práticas discriminatórias ao contrário da abordagem médica que trata a deficiência como um problema que pertence ao sujeito, uma incapacidade pessoal (Maciel, 2008).

Logo, a neurodiversidade se coloca em duas frentes distintas: é um movimento social, ou seja, uma categoria política à semelhança da biopolítica clássica (Rabinow, 2002), como raça, género e classe, uma vez que tem interesses de transformação quanto a ordem estabelecida pela sociedade através das lutas contra a estigmatização opondo-se a retórica pró-cura, pesquisas tendenciosas²³, e a terapia comportamental.

“Para os ativistas do movimento autista, trata-se de um risco de genocídio que deve ser combatido. Abortar um feto autista seria como abortar um feto homossexual ou canhoto

²³ Não há qualquer evidência científica que associe vacinas a autismo (DeStefano; F. et al, 2013).

(caso fosse possível detetar essas características geneticamente). Os testes pré-natais constituem uma verdadeira ameaça eugênica que visa ao aborto dos neurodivergentes. A gravidade da situação levou a que ativistas do movimento entrassem em 2004 com uma petição nas Nações Unidas exigindo que, diante das ameaças, fossem reconhecidos como 'grupo social minoritário', que merece proteção perante a 'discriminação' e o 'tratamento inumano'. Eles se consideram uma minoria, uma cultura diferente com padrões de comunicação e hábitos diferentes.

(Ortega, 2008, p.482)

E atua como um conceito, uma vez que afirma que as diferenças neurológicas são variações naturais do genoma humano (Armstrong, 2011). Dito isso, o termo não se aplica exclusivamente aos autistas, mas a quaisquer grupos que venham a possuir rótulos de doenças mentais sem biomarcadores²⁴.

No entanto, a compreensão da subjetividade através do conceito de neurodiversidade abre portas para novos discursos objetivantes através da expressão de uma subjetividade objetivada que segue ao encontro das tecnologias médicas (Ortega, 2018).

“A psiquiatria se renova e se restaura, também, por incursões das neurociências. Não há dúvida. E as formas políticas que isto adquire ficam cada vez mais definidas por meio dos contornos dilatados diante dos efeitos mínimos e dos grandes vultos almejados (...) voltado a municiar um monumental aporte para mapeamentos e controles neuropsiquiátricos de crianças e jovens.”

(Oliveira, 2016, p.40)

Um exemplo disso é a terminologia criada dentro da comunidade autística: neurotípicos (NT) em oposição aos neurodiversos (ND) ou neurodivergentes, o primeiro traduz pessoas que são como são, pois, possuem um desenvolvimento neurológico típico; o segundo, porém, manifesta um desenvolvimento neurológico distinto e, por isso, experiencia estímulos assim como se comunica e socializa de maneira diversa. É importante ressaltar que não existe qualquer evidência científica de diferentes marcadores neurobiológicos (Silva-Freitas, Ortega, 2016) que justifiquem esta terminologia.

À medida que a neurodiversidade tenta escapar ao modelo médico, ela conta com a compreensão médica de si, uma vez que subscreve a existência de possíveis diferenças neurobiológicas, criando assim a bioidentidade autística.

²⁴ Entidade que designa estado de doença a partir da ocorrência de processos biológicos (Silve-Freitas, Ortega, 2016).

3.2. BIOSOCIABILIDADE

A bioidentidade é uma identidade somática, no caso do espectro, fruto da biossociabilidade que reúne grupos a partir de critérios de saúde (Rabinow, 2002). “Entendo por biossociabilidade uma forma de sociabilidade apolítica constituída por grupos de interesses privados (...) reunidos segundo (...) critérios de saúde, performances corporais, doenças específicas, longevidade, entre outros” (Ortega, 2008, p. 501).

Ou seja, a vida descrita através de predicados corporais, onde o vocabulário médico é utilizado para narrar crenças, sentimentos e desejos através de concepções físicas (Ortega, 2018) à semelhança de uma abordagem estratigráfica.

“O homem é um composto de "níveis", cada um deles superposto aos inferiores e reforçando o que estão acima dele. À medida que se analisa o homem, retira-se camada após camada, sendo cada um dessas camadas completa e irreduzível em si mesma, e revelando uma outra espécie de camada muito diferente em baixo dela. Retiram-se as variadas formas de cultura e se encontram as regularidades estruturais e funcionais da organização social. Descascam-se estas, por sua vez, e se encontram debaixo os fatores psicológicos — ‘as necessidades básicas’ ou o-que-tem-você — que as suportam e as tornam possíveis: retiram-se os fatores psicológicos e surgem então os fundamentos biológicos — anatómicos, fisiológicos, neurológicos — de todo o edifício da vida humana.”
(Geertz, 1989, p.28)

Tanto a neurodiversidade como a biossociabilidade possuem um campo sociocultural amplo e um enquadramento histórico que incorpora o imaginário cultural e o impacto do conhecimento neurocientífico em suas práticas com a expansão da neurocultura (Ortega, 2018), uma manifestação do sujeito cerebral²⁵ sob uma diferente ótica, ou seja, um “nível” do edifício da vida humana, fatores neurológicos como manifestação do sujeito autista de forma integral e reducionista.

Por sujeito compreendo aquele que é dividido em relação aos outros, aquele que deve se reconhecer em si mesmo, e também o que os outros devem reconhecer nele. “Uma forma de poder que faz dos indivíduos sujeitos (...). Sujeito por alguém pelo controle e dependência, e preso à sua própria identidade por uma consciência e autoconhecimento. Ambos sugerem uma forma de poder que subjuga e torna sujeito a” (Dreyfuss, H.; Rabinow, P., 1995, p.235).

²⁵ O sujeito cerebral é uma figura antropológica, cerebralista, emergente na década de 1960, quando o homem se torna ainda mais biológico do que antes, com a redução do corpo ao cérebro que extrai o capital simbólico, e explica a vida social através de imperativos do discurso biológico (Fortes, R. da C., 2015).

Ou seja, o que era antes um monstro moral, uma aberração natural passível de reparação por dano a sociedade, passa a ser um sujeito neurodiverso ou neurodivergente à medida que justifica a natureza constitucional do seu comportamento a um suposto desenvolvimento neurológico atípico, fundamentado no desvio a partir de categorias médicas objetivantes, ignorando completamente que “a natureza constitucional e comportamental do homem não é simplesmente a parceira um tanto letárgica de sua criação deliberada (...), seu envolvimento é mais imediato e mais complexo do que isso.” (Wagner, 2018, p.162), ou seja, um perigoso reducionismo no qual supostas leis biológicas passam a responder e explicar fenómenos sociais.

“Odeio a facilidade com que me apego às pessoas. Eu odeio como é difícil lembrar o que estou fazendo. Eu odeio alternar entre confusão ansiosa, necessidade de garantia e retração emocional. Tenho confiança no meu futuro quando estou sozinho, mas querer um relacionamento me deixa maluco. As pessoas são estranhas, e não há como saber se você pode confiar nelas. Por que todos nós continuamos tentando fazer isso, quando a maioria luta para chegar à linha de partida? Mesmo assim, a longo prazo não fica mais fácil! Estou cansado de lutar pela incerteza. Eu quero um cérebro normal.”

(Autism, agosto, 2020)

“Estou cansado de ser visto como doente por ter um cérebro diferente.”

(Autism, maio, 2020)

Através dos excertos é possível perceber uma identidade baseada em critérios médicos, herança da psiquiatria a partir da expansão da biopolítica quanto ao desenvolvimento de uma neurologia distinta que acaba por resumir uma descrição integral de si. “A sexualidade, elemento fundamental da biopolítica oitocentista, ocupa um segundo plano nas práticas ascéticas contemporâneas. Na biossociabilidade, o corpo e a comida ocupam o lugar da sexualidade como fonte potencial de ansiedade e de patologia” (Ortega, 2013, p.61).

Embora a neurodiversidade tente se desassociar da “anormalidade”, da aberração natural, ela acaba por criar outros caminhos para justificá-la, enquanto o poder médico-psiquiátrico renovado por suas incursões na neurociência (Oliveira, 2016) atua como um somatizador de sujeitos a partir da bioidentidade, onde a subjetividade é deslocada para uma categoria

médica disfarçada por critérios de orientação política (Martins, 2008), ou seja, uma subjetificação²⁶.

O resultado é a constituição de sujeitos agrupados segundo aparente construção de identidade, mas que no entanto não fogem ao modelo biomédico, ou seja, “que há algo de errado com o portador da deficiência” (Morris, 2000, p.162), e não obstante permite que a neurodiversidade progressivamente desloque os desafios inerentes a medicalização²⁷ destes grupos aos padrões tradicionais da experiência com uma identificação calcada na materialidade do biológico à medida que garante novos limites de normalidade reinscritos na lógica do poder (Ortega, 2003).

Dito isso, me permito daqui em diante tratar dos dados gerais para que possa finalmente alcançar o que se chamo de abordagem social “anormal” quanto a experiência dos autistas em confronto com as experiências contruídas dos sentidos no Ocidente.

3.2.1 SEXO E GÉNERO NO ESPECTRO

Inicialmente procurei reunir dados sociológicos gerais acerca dos sujeitos participantes nesta pesquisa. É comum ler textos ou artigos que falam da predominância no sexo masculino no espectro, ou ainda sobre a dificuldade em diagnosticar sujeitos do sexo feminino. No entanto, a experiência durante os testes demonstrou que em termos de identificação do sexo e do género, a situação é mais complexa.

Nas versões de teste, a entrevista autoadministrada contava com campos fechados, e embora eu tentasse cobrir de forma abrangente o espectro da sexualidade, recebi imensas mensagens via WhatsApp questionando como deveriam responder a estas questões. Sendo assim, e a fim de verificar como os participantes se posicionariam, resolvi deixar os campos abertos e posteriormente analisar as respostas.

²⁶ O termo designa novos modos éticos para a condução da vida derivada de práticas biomédicas, onde o autista se torna alvo de novas técnicas e práticas que auxiliam na realização de si mesmos enquanto o “tipo de pessoas” que são. (Fortes, R. da C., 2015).

²⁷ Por medicalização compreendo a estratégia biopolítica que se dá através de: intervenções médicas de carácter biológico e o seu legado na história da espécie humana; acesso a uma ampla rede médica; e a economia da saúde (Zorzanelli & Cruz, 2018).

Para minha surpresa, a quantidade de participantes designadas fêmeas no nascimento foi de 80,73%, e de participantes designados machos no nascimento foi de 17,89%, somente duas pessoas preferiram não se identificar, enquanto apenas uma disse ser intersexo (tabela 4).

<i>Sexo</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Designada fêmea no nascimento	176	80.73%
Designado macho no nascimento	39	17.89%
Prefiro não responder	2	0.92%
Intersexo	1	0.46%
Total	218	100%

Tabela 4 - Atribuição por sexo

É interessante confrontar este número que obtive com o rácio atual do Transtorno do Espectro Autista, que é de 1 mulher para cada 4 homens (Centers for Disease Control and Prevention, 2020). Nesta pesquisa, no entanto, o rácio é de 1 participante designado macho no nascimento para cada 4,51 participantes designadas fêmeas no nascimento.

Obviamente, não posso precisar quais as razões que levaram a este resultado e nem sugerir que a quantidade de participantes designadas fêmeas no nascimento sugere que a prevalência do espectro seja diferente da disposta pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças.

Quanto ao género (tabela 5), a quantidade de participantes que não se identifica com o sexo atribuído no nascimento é de 41,28% dos quais 24,77% se identificam como não-binários, sendo que apenas 1 participante preferiu não responder.

<i>Género</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Mulher cisgénera	91	41.74%
Não-binário	54	24.77%
Homem cisgénero	36	16.51%
Transsexual	18	8.26%
Agénero	7	3.21%
Questionando	6	2.75%
Fluído	5	2.29%
Prefiro não dizer	1	0.46%
Total	218	100%

Tabela 5 – Atribuição por género

A variância de género (tabela 6) entre os participantes designados machos no nascimento é de 7,69%, no entanto, a variância de género entre as participantes designadas

fêmeas no nascimento é de 48,30%. Não foi questionada a orientação sexual dos participantes, uma vez que este não era o foco desta dissertação.

<i>Conformidade e variância de género entre sexos</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Mulher cisgénera	91	51.70%
Variância de género entre participantes designadas fêmeas no nascimento	85	48.30%
Total de participantes designadas fêmeas no nascimento	176	100%
Homem cisgénero	36	92.31%
Variância de género entre participantes designados machos no nascimento	3	7.69%
Total de participantes designados machos no nascimento	39	100%

Tabela 6 – Atribuição por conformidade e variância de género entre sexos

Apenas um (1) participante, questionou esta construção ao inserir no campo género a seguinte nota: “Homem, há apenas dois géneros” (designado macho no nascimento, Estados Unidos da América, 21 anos). O restante dos participantes apresentou outro tipo de abordagem, das quais me permito citar alguns exemplos: “Feminino, eu acho, mas género não faz sentido para mim” (designada fêmea no nascimento, Reino Unido, 28 anos), “Uhhhh, eu sou um gajo ou algo assim” (designada fêmea no nascimento, Canadá, 13 anos).

No campo “sexo”, por exemplo, algumas pessoas se identificaram pelo nome do órgão sexual correspondente.

É notável, portanto, a não conformidade de género entre sujeitos autistas designados fêmeas no nascimento. O que sugere a necessidade de um estudo aprofundado acerca do autismo e identidade de género, sem obviamente deixar de questionar como os critérios de diagnóstico de disforia de género podem afetar autistas não-binários, assim como, a implicação de condições secundárias.

Nesta dissertação, no entanto, a fim de me manter nos objetivos estabelecidos, não irei aprofundar este tema, servindo este resultado como uma indicação para uma pesquisa futura.

3.2.2 DIAGNÓSTICO E AUTODIAGNÓSTICO

A situação de diagnóstico entre os participantes (tabela 7) se coloca como uma tentativa de perceção acerca da auto-objetivação, ou seja, da identidade expressa através do discurso médico, sendo que o autodiagnóstico foi incluído por esta mesma necessidade, de

identificar quais os sujeitos que não são formalmente diagnosticados, mas se consideram autistas através de ferramentas de auto-observação das categorias patologizantes.

Dito isso, 46,79% do total dos participantes possui um diagnóstico formal, enquanto 26,15% buscam o diagnóstico, 7,80% se consideram autistas, no entanto, sem a intenção de serem formalmente diagnosticados, e 13,76% ainda estão em processo de identificação com o espectro, e não podem precisar o autodiagnóstico.

<i>Situação de diagnóstico</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Formalmente diagnosticado	102	46.79%
Autodiagnóstico e buscando diagnóstico formal	57	26.15%
Tentando compreender se estou no espectro	30	13.76%
Autodiagnóstico e sem intenção de obter diagnóstico formal	17	7.80%
Dificuldade em obter diagnóstico por ser designada fêmea no nascimento	12	5.50%
Total	218	100%

Tabela 7 – Atribuição por situação de diagnóstico

Enquanto 5,50% sugeriram que há uma outra categoria, dificuldade em obter diagnóstico por ser designada fêmea no nascimento, uma vez que todos os sujeitos desta afirmam possuir dificuldade em obter um diagnóstico formal por duas razões: terem nascido sob o sexo feminino somadas as dificuldades financeiras em aceder a um especialista que possa fazer o diagnóstico, visto que, não se sentem confortáveis com a formação médica e o conhecimento dos profissionais acerca do tema em questão.

Alguns exemplos do conteúdo destas respostas: “Autodiagnosticada e com vontade de ser diagnosticada formalmente, mas com medo dos profissionais que o fazem.” (designada fêmea no nascimento, Espanha, 21 anos); “autodiagnóstico, tive o diagnóstico oficial recusado por ser mulher no país estrangeiro onde moro.” (designada fêmea no nascimento, Eslováquia, 34 anos); “autodiagnóstico, tentarei ser diagnosticada formalmente assim que tiver o dinheiro.” (designada fêmea no nascimento, França, 24 anos).

Na tabela 8, podemos verificar que 42,61% das participantes designadas fêmeas no nascimento são diagnosticadas formalmente, enquanto 26,14% buscam esta formalização, 6,82% se veem impedidas de fazê-lo por falta de atendimento adequado e dificuldades financeiras que as impedem de buscar profissionais especializados, como relatado acima. Apenas 12 participantes não desejam receber o diagnóstico, o que contempla 5,50%.

<i>Situação de diagnóstico entre designadas fêmeas no nascimento</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Formalmente diagnosticado	75	42.61%
Autodiagnóstico e buscando diagnóstico formal	46	26.14%
Tentando compreender se estou no espectro	29	16.48%
Autodiagnóstico e sem intenção de obter diagnóstico formal	14	7.95%
Dificuldade em obter diagnóstico por ser designada fêmea no nascimento	12	6.82%
Total	176	100%

Tabela 8 – Atribuição por situação de diagnóstico entre designadas fêmeas no nascimento

No entanto, entre as 176 participantes, 29 ou seja 16,48% não podem sequer confirmar se estão no espectro, embora se identifiquem com o mesmo. Esta categoria, porém, só se apresenta entre participantes designadas fêmeas no nascimento, uma vez que a situação de diagnóstico entre os designados machos não apresenta grandes variações (tabela 9), visto que 69,23% possuem diagnóstico formal, 25,64% buscam o mesmo, e 5,13% não tem a intenção de obtê-lo.

<i>Situação de diagnóstico entre designados machos no nascimento</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Formalmente diagnosticado	27	69.23%
Autodiagnóstico e buscando diagnóstico formal	10	25.64%
Autodiagnóstico e sem intenção de obter diagnóstico formal	2	5.13%
Total	39	100%

Tabela 9 – Atribuição por situação de diagnóstico entre designados machos no nascimento

Para além do diagnóstico, há ainda o relato de condições secundárias²⁸, que se somam ao espectro (tabela 10). As condições aqui relatadas não representam a totalidade, mas sim as mais citadas pelos participantes e que podem ocorrer concomitantemente. Aqui não fiz qualquer distinção entre autodiagnóstico e a formalização do mesmo por meio de atendimento médico.

<i>Condições secundárias</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Ansiedade generalizada	92	42.20%
Deficit de atenção com hiperatividade	82	37.61%
Transtorno depressivo	50	22.94%
Transtorno obsessivo compulsivo	28	12.84%
Síndrome de stress pós-traumático	22	10.09%
Deficit de atenção sem hiperatividade	10	4.59%
Transtorno alimentar	3	1.38%
Não há	47	21.56%

Tabela 10 – Atribuição de condições secundárias

²⁸ Utilizo aqui condições secundárias a fim de substituir o termo comorbidade, um termo médico que remete a duas patologias que ocorrem concomitantemente e que podem ou não depender uma da outra, assim como indicar certa predisposição para as chamadas doenças mentais. Ou seja, o termo utilizado remete para outros diagnósticos de caráter psiquiátrico para além do autismo.

A intenção inicial era perceber se existe uma diferença de condições secundárias entre os sexos, e se é corrente autistas receberem rótulos de caráter psiquiátrico. Apenas 47, i.e. 21,56% dos sujeitos, entre os 218 participantes não possuem rótulos de carácter psiquiátrico, fazendo com que 78,44% dos autistas sejam considerados também doentes mentais e, neste caso, não somente por médicos psiquiatras, mas também por si próprios.

A situação de diagnóstico entre participantes designadas fêmeas no nascimento é a seguinte (tabela 11): 46,02% são ansiosas, 36,93% possuem deficit de atenção com hiperatividade e 3,98% possuem o mesmo deficit sem comportamento hiperativo, 25,57% são depressivas, 13,07% são obsessivas compulsivas, e 10,23% possuem transtorno de stress pós-traumático.

<i>Condições secundárias entre designadas fêmeas no nascimento</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Ansiedade generalizada	81	46.02%
Deficit de atenção com hiperatividade	65	36.93%
Transtorno depressivo	45	25.57%
Transtorno obsessivo compulsivo	23	13.07%
Síndrome de stress pós-traumático	18	10.23%
Deficit de atenção sem hiperatividade	7	3.98%
Transtorno alimentar	2	1.14%
Não há	36	20.45%

Tabela 11 – Atribuição de condição secundária entre designadas fêmeas no nascimento

As mesmas condições se repetem entre os participantes designados machos no nascimento, no entanto, em proporções distintas (tabela 12) onde se sobrepõe o deficit de atenção com hiperatividade, que acomete 43,59% dos participantes, seguido por ansiedade que soma 28,21%, e 10,26 com transtorno de stress pós-traumático.

<i>Condições secundárias entre designados machos no nascimento</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Ansiedade generalizada	11	28.21%
Deficit de atenção com hiperatividade	17	43.59%
Transtorno depressivo	5	12.82%
Transtorno obsessivo compulsivo	5	12.82%
Síndrome de stress pós traumático	4	10.26%
Deficit de atenção sem hiperatividade	3	7.69%
Transtorno alimentar	1	2.56%
Não há	11	28.21%

Tabela 12 – Atribuição de diagnóstico secundário entre designados machos no nascimento

É importante ressaltar que o autismo, ou qualquer condição secundária apresentada nesta seção, não conta com exames clínicos para o seu diagnóstico, mas dependem

exclusivamente da observação de um médico psiquiatra, que faz, por sua vez, uma análise do comportamento do paciente em questão, assim como indivíduos podem fazer uso das percepções coletivas acerca de uma suposta doença ou condição, e, portanto, efetuar uma autoanálise e um autodiagnóstico.

4. OS SENTIDOS E A ABORDAGEM SOCIAL “ANORMAL”

Um dos critérios para o diagnóstico do autismo, atribuído por Hans Asperger (Sheffer, 2018), é a super ou pouca reatividade a estímulos sensoriais, tais como a indiferença aparente à temperatura, uma reação inadequada aos sons ou texturas específicas, cheirar ou mesmo tocar objetos de forma excessiva, e uma atribuída fascinação visual por luzes ou movimento (American Psychiatric Association, 2013).

Podemos ter a percepção que as respostas a estímulos sensoriais são uma competência de carácter biológico, no entanto, enquanto os sentidos são competências naturais, as experiências dos mesmos são competências construídas que dependem da interação entre ritualização, estrutura de participação e incorporação erigidas pela cultura e suscetíveis aos rótulos de abordagem social normal e “anormal” (Goffman, 2014).

“O ser humano vive de sensorialidades diferentes segundo seu lugar de existência, sua educação, sua história de vida. Sua pertença cultural e social marca sua relação sensível com o mundo. Toda cultura implica uma certa confusão dos sentidos, uma maneira matizada de sentir o mundo pelo estilo individual de cada indivíduo.”

(Le Breton, 2016, p.39)

Fica claro que o autismo não contraria esta percepção, uma vez que, como tratado anteriormente, o autismo foi “descoberto” em instituições para doentes mentais no início do século XX nos Estados Unidos (Grinker, 2010), enquanto a experiência do sujeito autista foi patologizada pela psiquiatria nazista (Sheffer, 2018).

É importante refletir, porém, que sujeitos diferentes não experimentam as mesmas sensações, e nem sequer decifram os mesmos dados, ou seja, não percebem ou atribuem significados da mesma forma. O corpo, antes de mais nada, é um grande filtro, pois sua percepção não é sequer reflexo da realidade, mas uma maneira de senti-la (Le Breton, 2016).

Os sentidos, suas qualidades e sua intensidade possuem uma dialética sutil, que é antes educada através de uma forma corrente de perceber o mundo, e que opera como uma relação recíproca entre sujeitos e o ambiente desde a infância (Classen, 1991).

Após 1999, com a emergência do conceito de neurodiversidade (Singer, 1999), é possível perceber uma rutura em relação à experiência dos sentidos, mais especificamente,

um lento distanciamento entre a forma de atribuir e perceber os significados entre neuromaiorias e neurominorias²⁹.

Obviamente, a especificidade do espectro é amplamente discutida em termos de socialização e comunicação a partir dos critérios de diagnóstico (American Psychiatric Association, 2013). No entanto, a importância dada às sensações no espectro pela psiquiatria é menor se comparada a relevância da experiência dos sentidos na vida cotidiana dos autistas (Attwood, 2010).

A forma corrente de experienciar os sentidos contraria a experiência dos mesmos entre sujeitos no espectro. Tratarei, portanto, de apresentar os dados sobre cada um deles, utilizando mesma escala de diferencial semântico da entrevista semiestruturada autoadministrada (gráfico I).

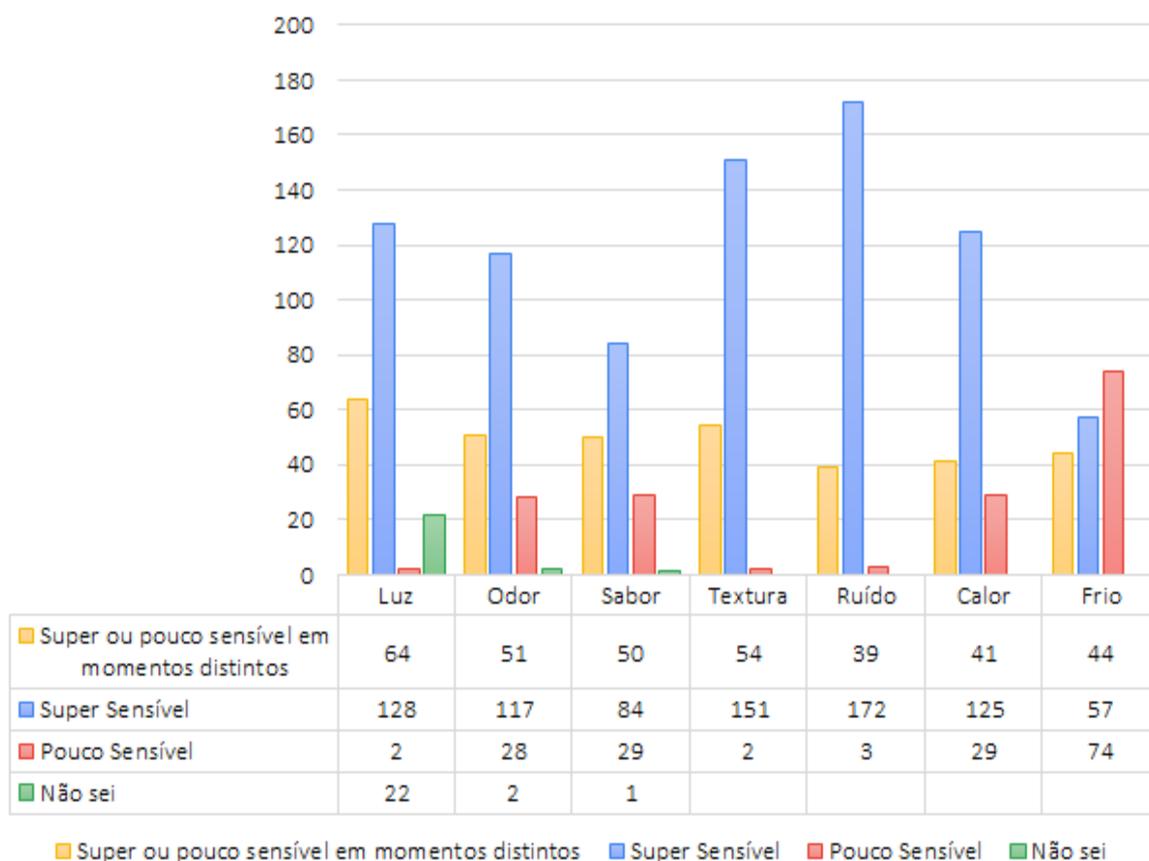


Gráfico 1 - Sensibilidade Sensorial

²⁹ Utilizo aqui os termos neuromaiorias e neurominoriais a fim de substituir os termos neurotípicos e neurodiversos ou neurodivergentes. Não acredito que nenhum destes seja adequado, no entanto, na ausência de termos mais adequados, e menos objetivantes, opto pela terminologia adotada recentemente pela socióloga autista Judy Singer.

Como o gráfico geral mostra, os sujeitos no espectro são evidentemente mais sensíveis, à exceção do sentido tátil como expressão da temperatura. Os sentidos, porém, por serem experiências conjugadas, foram distribuídos da seguinte forma:

1. Odor: sob esta categoria tratarei do olfato, uma competência socialmente hierarquizada, ignorada por sua proximidade à animalidade do homem, e como sujeitos no espectro a experienciam;
2. Sabor e textura: sob estas categorias tratarei do paladar, através da classificação de sabores, e as tradições gustativas e função social próprias da cultura em confronto com a experiência autista;
3. Calor e frio: sob estas categorias tratarei do tato, através da percepção de uma naturalidade do sentir em confronto com a sensorialidade do espectro, além de trabalhar acerca da automanipulação, uma característica autística em confronto com as abordagens sociais táteis correntes;
4. Ruído: sob esta categoria tratarei da audição, da harmonia que se rompe sob o barulho, e conseqüentemente da linguagem em oposição a comunicação corrente;
5. Luz: sob esta categoria tratarei da visão, da sinestesia presente na percepção de mundo, e dos rituais de interação a partir do contacto visual entre sujeitos no espectro.

Logo, irei abordar cada sentido individualmente de forma abrangente e breve, uma vez que cada um deles poderia ser tema de uma dissertação por si só. No entanto, é necessário apresentar uma perspectiva alargada, uma vez que não tenho conhecimento deste tema ter sido abordado pela antropologia ou pela ciência médica.

Ficará claro que a construção das competências dos sentidos no espectro se opõe a percepção de uma resposta natural ou biológica, leia-se “normal”, à forma de sentir, se levarmos em consideração a emergência do conceito de neurodiversidade.

Seguem, portanto, e divididos em subcapítulos, a análise de dados suportada pela teoria, maioritariamente uma articulação das narrativas e da teoria proposta pela *Antropologia dos Sentidos* de David Le Breton (2016), e a *Representação do Eu na Vida Cotidiana* de Erving Goffman (2014).

4.1 O OLFATO

O olfato é uma competência biológica, no entanto, experienciar odores é uma competência construída com características muito peculiares se comparada aos outros sentidos, já que são “formas elementares do indizível” (Le Breton, 2016, p.305), que permitem uma “reflexão imediata do mundo” (Le Breton, 2016, p.335).

O homem ocidental não reconhece que cheira³⁰. Há uma atribuição do cheiro ao “primitivo”, à animalidade e a negação da racionalidade (Le Breton, 2016). Essa percepção, moldada no século XVIII³¹, vem como uma indicação da superioridade humana sob os animais, o distanciamento entre um e o outro a partir da ideia de razão, e a autoridade conferida aos outros sentidos, em especial à visão, que está ligada a racionalidade.

Há um distanciamento cultural do olfato, atribuído ao desenvolvimento da civilização, à hierarquização cultural dos sentidos (Le Breton, 2016), e, não obstante, à maneira correta de experienciar o odor no Ocidente.

“Contrariamente a outras sociedades que avançaram muito na arte dos odores, e cujas ruas e casas são repletas de exalações de toda sorte, as sociedades ocidentais não valorizam o odor. O discurso ocidental antes estigmatiza os odores. Apesar de sua posição eminente na vida social, o olfato é socialmente afetado pela desconfiança e submetido ao rechaço. Ele é aquilo sobre o qual não se fala, a não ser para estabelecer uma convivência em torno do fedor. Os odores dependem menos de uma estética que de uma estesia, eles muitas vezes operam numa esfera consciente do homem, orientando seus comportamentos mesmo à sua revelia.”

(Le Breton, 2016, p. 294)

Nas entrevistas autoadministradas realizadas, a hipersensibilidade a odores (tabela 13) se apresenta em 53,67% dos 218 participantes, sendo que 23,39% dos entrevistados podem ter episódios de hipersensibilidade, perfazendo 77,06% do total dos sujeitos.

³⁰ Esta afirmativa pode ser apoiada pelos seguintes autores: Norbert Elias (1993) em *O Processo Civilizador*, Sigmund Freud (2015) em *O Mal-Estar na Civilização* ou ainda sob a epistemologia de Immanuel Kant (1933).

³¹ Após a ascensão do Iluminismo, a ciência médica se apoia sob novas concepções acerca da vida social, e, não obstante, da vida política e cultural.

<i>Olfato</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Super sensível	117	53.67%
Ambos em momentos distintos	51	23.39%
Pouco sensível	28	12.84%
Nenhuma das opções	20	9.17%
Não sei responder	2	0.92%
Total	218	100%

Tabela 13 – Sensibilidade ao odor

Não há aqui uma tentativa de atribuir animalidade aos autistas, e menos ainda remeter este grupo a negação da racionalidade, mas enfatizar que a experiência olfativa autista contraria a construção da experiência olfativa do Ocidente.

É seguro dizer que este sentido se apresenta como um desvio à norma, a atenção dada ao olfato no espectro pode contribuir, dessa forma, para a percepção de uma comunicação imprópria, dito que, “o consenso funcional e a manutenção pública de posição é a regra” (Goffman, 2014, p.158), ou ainda, os constrangimentos impostos pela necessidade de convivência durante interações, já que “um tipo importante de convivência (...) encontra-se no sistema de sinais secretos mediante os quais os atores podem (...) receber ou transmitir informações convenientes (...) para a encenação bem sucedida de uma representação” (Goffman, 2014, p.165).

“Estou à beira de um ataque de ansiedade porque sinto que **não consigo respirar em minha própria casa**. Ambos os banheiros cheiram a mijo (são banheiros, mas o banheiro inteiro não deve ter esse cheiro nojento e nós os limpamos várias vezes). Todo o piso principal cheira a ar sujo/cachorro molhado, o porão cheira a mijo de gato velho que não é limpo há seis meses (embora minha mãe o tenha pulverizado e limpo, o cheiro ainda está lá), meu quarto cheira a adolescente suado porque adivinhem, é o meu quarto, e não consigo abrir nenhuma janela para o lado de fora porque meu quarto é no porão. Não há janelas para o exterior. Eu tenho janelas, mas elas são apenas para o porão, eu as abro e também a porta, não adianta nada. Apenas espalha o cheiro de urina de gato pelo meu quarto. **Nenhum dos outros membros da minha família tem esse problema e todos estão me chamando de louco e não estão fazendo nada a respeito.** O QUE EU FAÇO?”

(Autism, julho, 2020)

“Minha mãe acabou de passar perfume e **eu estava reclamando porque ela deixou um rastro de perfume** por toda a casa (eu não moro lá, estava de visita). Meu **pai achou que seria engraçado borrifar um perfume** em mim. Não foi. **Comecei a chorar** no caminho para casa porque **o cheiro é tão forte** e tentei lavá-lo, mas ainda **posso sentir o cheiro horas depois** e agora estou com **dor de cabeça**. **Meu pai não quis ser mau**, ele só estava tentando ser engraçado, mas isso é uma merda. Alguém mais odeia tanto perfume? E uma pergunta estranha talvez, mas **você também consegue sentir o gosto quando está bem perto do seu rosto?**”

(Autism, dezembro, 2019)

Fica claro, através dos excertos, a imputação da anormalidade da experiência olfativa dos sujeitos no espectro, quando o próprio chama a atenção para um sentido que deve ser subjugado segundo a hierarquização cultural dos sentidos. Negar a experiência hipersensível, uma vez que ela não é compartilhada pelas neuromaiorias, vem como uma tentativa de realinhamento (Goffman, 2014).

“Quando um ator se recusa a manter sua posição (...), espera-se que a plateia tenha má vontade com relação a ele. Em muitos casos o povo provavelmente também lhe fará objeção. (...). Qualquer concessão extra (...) é uma ameaça a posição que os outros tomaram e a segurança que conseguiram com o conhecimento e o controle.”

(Goffman, 2014, p.185)

A manifestação da experiência olfativa autista pode, portanto, ser considerada parte de um movimento social antidramatúrgico (Goffman, 2014), e suas dificuldades de socialização imputadas pelo DSM poderiam ser, neste cenário, encaradas como um perpétuo estado de tensão crónica (Goffman, 2014) à construção da experiência olfativa ocidental, leia-se “neuronormativa”, que é culturalmente hierarquizada.

4.2 O PALADAR

A experiência do gosto é uma competência construída e restrita à classificação de sabores segundo determinada cultura, somada ainda a outros fatores, como por exemplo, as regras de etiqueta vigentes. Sendo assim, é necessário que faça uma pequena contextualização para que possa apresentar os dados.

No Ocidente, Le Breton afirma que existe uma classificação de sabores pelas quais se ordenam o gosto dos alimentos, que são: o amargo, o ácido, o açucarado e o salgado. A título de comparação, poderia, por exemplo, citar que, no Japão, a estas classificações adiciona-se o *umami*³², que é atribuído ao uso de glutamato comum na cozinha asiática, ou ainda ao paladar indiano, que reconhece o picante e o adstringente como classificação dos sabores. Sendo assim, cada cultura possui, por norma, tradições gustativas próprias que são uma indicação da forma corrente de experienciar o paladar.

Estas tradições, por sua vez, são introduzidas na infância a partir do que Le Breton chama de inscrição no interior de tradições sociais particulares. A criança aprende no seio

³² *Umami* em japonês significa gosto saboroso e agradável.

familiar a degustar e a rejeitar o sabor através da apresentação de um repertório de alimentos onde existe uma concordância acerca da influência externa.

“Nas refeições em comum, por exemplo, na escola, a criança é confrontada com uma cozinha às vezes diferente do habitual. Aí ela ouve comentários e observa comportamentos que não são sem incidência sobre suas atitudes. Ela aceita então de bom grado nutrir-se de alimentos que ainda desconhece.”

(Le Breton, 2016, p.405)

Não obstante, o paladar é uma experiência social conjugada, ou seja, que depende ou se relaciona de outras formas de perceber, sejam estas de carácter olfativo, visual, auditivo, tátil e térmico (Le Breton, 2016), seja a sonoridade da crocância de uma torrada, a indicação do cozimento de um pão através de sua casca ou o odor de um vinho antes de sua degustação, sua cor, temperatura e textura que conferem de antemão critérios para sua apreciação.

É seguro afirmar que a culinária, aquilo que antecede paladar, possui uma determinada estética, seja a título doméstico, a título de manifestações festivas, entre outros, assim como há determinantes na ingestão do alimento, sua conduta, e etiqueta que reúne um grupo de normas cerimoniais que vão além da ingestão do alimento, e conseqüentemente a experiência do paladar que ritualiza formas de partilhas deste sentido, visto que, “responde a uma sensibilidade particular marcada pela presença social e cultural pela maneira com a qual o indivíduo singular a ela se acomoda, segundo acontecimentos próprios de sua história” (Le Breton, 2016, p. 395).

É de extrema relevância ressaltar que o alimento e sua degustação possuem duas características elementares comuns as culturas, a indicação do sabor como prazer, e o compartilhar do alimento como sinal de coesão entre sujeitos do mesmo grupo (Le Breton, 2016).

Contudo, a experiência do gosto do corpo autista se apresenta como um desvio as normas de experiência do sabor em suas características elementares. Podemos verificar que 38,53% dos sujeitos entrevistados experienciam hipersensibilidade ao contrário de 13,30% que não experienciam sabores da forma corrente e são menos sensíveis, 22,94% possuem ambas características e 24,77% alegam que não são super ou pouco sensíveis (tabela 14). No entanto, somado a textura estes valores diferem de forma significativa.

<i>Paladar</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Super sensível	84	38.53%
Nenhuma das opções	54	24.77%
Ambos em momentos distintos	50	22.94%
Pouco sensível	29	13.30%
Não sei responder	1	0.46%
Total	218	100%

Tabela 14 – Sensibilidade ao sabor

Se levarmos em consideração a sensibilidade à textura (tabela 15), uma vez que o paladar é uma experiência conjugada, 69,27% dos sujeitos possuem hipersensibilidade, somados aos 24,77% dos sujeitos que alegam episódios da mesma, perfazendo 94,04% do total, enquanto apenas 0,92%, ou seja, 2 participantes alegam pouca sensibilidade, e 5,50% alegam não ser super ou pouco sensíveis a textura.

<i>Textura</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Super sensível	151	69.27%
Ambos em momentos distintos	54	24.77%
Nenhuma das opções	12	5.50%
Pouco sensível	2	0.92%
Total	218	100%

Tabela 15 – Sensibilidade a textura

“Eu sinto o gosto de texturas. Então, o papelão é amargo e farináceo, qualquer coisa pegajosa tem gosto azedo, o aço inoxidável polido é doce e meio que lembra a caramelo ou canela, etc. **Isso torna o toque em algumas coisas realmente desagradável,** eu odeio papelão por ser pegajoso, por exemplo, **qualquer coisa áspera tem gosto nojento.** Superfícies lisas geralmente têm gosto doce.”

(Autism, março, 2016)

“Eu não suporto cozinhar. Tudo referente a cozinhar **me deixa enjoada. Todas as texturas e cheiros me dão vontade de vomitar,** tenho dificuldade em seguir os passos e acabo fazendo o que parece certo, e lavando a louça depois. **É um verdadeiro pesadelo.** Acabo comendo só comida preparada, que não é nada saudável, eu sei. **Alguém também tem essa dificuldade?** Você pode cozinhar sua própria comida?”

(Aspergers, junho, 2020)

“Os mais horríveis são: muito queijo. Metade das vezes acabo arrancando o queijo da pizza porque **acho excessivo,** fruta pastosa (mirtilos e maçãs precisam estar perfeitamente crocantes) e manteiga de amendoim oleosa. **Sempre vomito. Eu não fui diagnosticada por 17 anos,** então fui criada ouvindo que sou uma pirralha mimada e uma covarde.”

(Aspergers, julho, 2019)

“Meus pais costumavam tentar me forçar a comer os alimentos que me faziam vomitar. Acabei vomitando em cima da mesa, e, depois de fazer isso, eles pararam de tentar me fazer comer aquela coisa específica, mas **cometeram os mesmos erros** com os outros até **que me fizeram vomitar também.**”

(Aspergers, julho, 2019)

No caso da experiência autista, a repugnância ao paladar constitui uma ameaça real e simbólica ao sentimento de identidade, já que esta faz parte da esfera do simbólico. “Um alimento inteiramente legítimo é rejeitado se ele parece amargo, desagradável, e sua consistência ou cor for inabitual. A defasagem inesperada entre o alimento e a boca e o seu gosto tradicional sinaliza uma anomalia” (Le Breton, 2016, p. 498).

“Na verdade, fui colocada em um hospital psiquiátrico porque tudo tinha um gosto horrível.”

(Aspergers, março, 2019)

“Eu tenho **síndrome do vômito cíclico**. Eu tive uma investigação e após investigação para descobrir o que estava errado. Os médicos sempre disseram que **os exames estão normais**. Sempre fui **acusado de ter uma desordem**, embora não tivesse intenção de perder peso, **o vômito me dava pânico** e não foi algo que fiz de propósito. Eu descobri hoje **que a síndrome do vômito cíclico existe e também está ligada ao autismo**. Então, pensei em postar aqui, caso alguém mais **esteja lutando contra isso** sem saber.”

(Aspergers, julho, 2020)

“Estou em processo de diagnóstico de autismo no momento e já fui **diagnosticado com muitos transtornos alimentares** como o **transtorno restritivo evitativo** no passado. No início, todos pensaram que eu queria ser mais magro, que era alérgico ou apenas muito exigente ao escolher os alimentos. Eu não sabia qual era o meu problema, **eu sabia na minha cabeça que esses não eram os motivos**, mas **não conseguia identificar o que era**. Não foi até que fiz uma avaliação do perfil sensorial que percebi que estava relacionado a isso, a razão pela qual **evitei alimentos** foi porque **o cheiro e textura eram demais** e eu **entraria em sobrecarga sensorial**. Em suma, acho **que transtornos alimentares e autismo podem andar de mãos dadas, mas não sou médico para esclarecer isso**. Não tenho certeza de como você faria para fazer **uma avaliação sensorial**, mas talvez considere se é isso que torna alguns alimentos tão difíceis.”

(Autism, agosto, 2020)

Indivíduos no espectro podem ser diagnosticados com transtornos alimentares, tais como, transtorno restritivo evitativo, cujo sintoma é a negação a certos alimentos baseados na cor, consistência ou odor (American Psychiatric Association, 2013), anorexia nervosa, onde se limita a ingestão de alimentos, no entanto, sem indução de vômito (American Psychiatric Association, 2013) ou ainda a síndrome dos vômitos cíclicos, que se configura por episódios intensos de náusea sem causa aparente (American Psychiatric Association, 2013).

Fica claro através dos relatos que o paladar vai além das questões atribuídas à saúde e à doença, mas sim organizadas a partir de arranjo cultural quanto à construção de uma normalidade acerca da ingestão do alimento e sua função social.

A experiência gustativa de sujeitos no espectro pode ser encarada como desviante, uma vez que se coloca como uma interrupção de desempenho, o que Erving Goffman chama

de perturbação técnica de gerenciamento de impressão, já que se apresenta como uma anomalia à manutenção da performance da alimentação “neuronormativa”, pois não remete ao prazer ou serve propósitos de coesão, daí sua patologização.

A ordenação do paladar implica numa delimitação da experiência do mesmo, esta mesma ordenação acaba por servir a enunciados que amparam um discurso regulador, e patologizam seu desvio (Foucault, 2013). A repugnância a determinadas texturas e sabores pode ser interpretada como uma manifestação anormal da apreciação, uma rutura na maneira correta de experienciar o paladar, e não obstante uma representação nefasta do seu estatuto simbólico (Le Breton, 2016).

4.3 O TATO

O maior órgão de um homem é a sua pele, ela delimita o corpo, e é campo extenso do sentir. Responsável pelo sentido tátil, possui uma característica particular, pois dedica-se em exclusivo a tudo aquilo que é tangível. “Em relação a materialidade do mundo, o tato é soberano, ele atesta a concretude das coisas, ele possui um estatuto de verificação de sua veracidade” (Le Breton, 2016, p. 210), pois é através do corpo que percebemos o mundo.

Poderia através deste sentido constituir diversas discussões de diferentes naturezas, uma vez que a pele, como diz Le Breton (2016), ecoa os movimentos do mundo. Porém, se tratando do espectro, como já foi mencionado, o tato é experienciado em duas diferentes abordagens, a primeira, já realizada, sob a categoria paladar de discorrer sobre a hipersensibilidade a textura. Nesta seção vou, portanto, me debruçar sobre a temperatura e a automanipulação.

4.3.1 A TEMPERATURA

O tato nunca é indissociável do seu sentido térmico. “A emoção se manifesta junto a um indivíduo pelo afluxo de sangue e temperatura corporal” (Le Breton, 2016, p.250). Os banhos quentes, por exemplo, oferecem uma sensação de relaxamento, enquanto os banhos frios energizam e tonificam o sujeito.

A percepção acerca da temperatura, no entanto, pode ser uma característica estrangeira, uma vez que somos culturalmente educados a manifestar ou não tolerância a mesma.

“Segundo as circunstâncias de sua educação, o indivíduo tolera com maior ou menor facilidade o frio exterior. Uma criança criada num clima de sobre proteção, pouco habituada a suportar as variações de temperatura, provavelmente passará toda a sua vida segundo os critérios de apreciação ligados à própria infância. Outra, tendo crescido num ambiente mais maleável, poderá adquirir maior resistência ao frio ou ao calor. As condições da infância determinam profundamente a tolerância pessoal à temperatura do ambiente”

(Le Breton, 2016, p.251)

Entre sujeitos no espectro, por exemplo, é comum uma hipersensibilidade ao calor (tabela 16), uma vez que 57,34% alegam ser supersensíveis, e 18,81% que podem manifestar episódios de sensibilidade aumentada, perfazendo, 76,15%, com relação aos 13,30% que alegam ser pouco sensíveis.

<i>Sensibilidade ao calor</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Super sensível	125	57.34%
Ambos em momentos distintos	41	18.81%
Pouco sensível	29	13.30%
Nenhuma das opções	23	10.55%
Total	218	100%

Tabela 16 – Sensibilidade ao calor

Quanto ao frio, no entanto, a pouca sensibilidade acomete a maioria dos participantes (tabela 17), e é comum a 33,94%, que somados aos 20,18% dos sujeitos que experienciam episódio de hiposensibilidade, perfazendo 54,13% dos sujeitos, sendo que 19,72% do total indica nenhuma das opções.

<i>Sensibilidade ao frio</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Pouco sensível	74	33.94%
Super sensível	57	26.15%
Ambos em momentos distintos	44	20.18%
Nenhuma das opções	43	19.72%
Total	218	100%

Tabela 17 – Sensibilidade ao frio

“Sujeito 1: Alguém mais tem dificuldade em dizer se está com calor ou frio? **Minha mãe tem que me dizer que meus lábios estão azuis e estou tremendo, caso contrário, não sei que estou com frio.** Eu também fico **superaquecido com facilidade**, mas **nunca sei o que está acontecendo até que eu já tenha ficado esgotado por conta do calor.** Eu não ouço ou leio outras pessoas falando muito sobre isso. Isso faz parte do espectro?”

Sujeito 2: Eu entendo o que você quer dizer. Por exemplo, **nunca vou colocar um casaco, e vou apenas sair durante o inverno vestindo uma camiseta e jeans.** Eu me sinto

absolutamente bem com isso, mas você pode ver que meus braços estão ficando azuis. E, embora não seja um problema tão grande quanto é para você, eu me torno incrivelmente disfuncional no calor, ou seja, eu luto para pensar direito e me sinto muito mais perto de ter um colapso. Estou surpreso ao ouvir falar de outra pessoa tão parecida!”

(Autism, maio, 2020)

“Sujeito 1: Eu simplesmente **não sei como sobreviver no calor**. Eu moro no último andar de um apartamento sem ar condicionado e muitas janelas. Nos primeiros dois anos que morei aqui, não conseguia me mover sem suar a camisa. **Eu tomava banhos gelados a cada 2 horas apenas para me manter sã**. Finalmente consegui uma pequena unidade de ar condicionado para meu quarto e minha qualidade de vida aumentou 100 vezes. **O verão é geralmente desconfortável**.

Sujeito 2: Sim, eu e meu parceiro somos autistas e amamos o tempo frio e odiamos o tempo quente. Eu vi que a maioria dos neurotípicos parece amar mais o clima quente e muitos deles não conseguem aceitar ou processar que algumas pessoas gostam do clima frio. Por exemplo, **minha mãe neurotípica sempre diz coisas como 'o tempo está ótimo hoje', mas na realidade é uma onda de calor de 30 graus**. Eu fico tipo 'não, é nojento, sinto calor, suar e não consigo dormir'. **Ela fica com uma cara de surpresa** estilo Pikachu, embora eu tenha dito a ela minha opinião sobre o tempo centenas de vezes. Assim como o clima, eu e meu parceiro gostamos da metade escura do ano e não gostamos do verão, onde não temos noites adequadas. **O outono parece ser a melhor estação para mim.**”
(Autism, julho, 2020)

Através dos excertos fica evidente uma clara resistência térmica ao frio entre sujeitos no espectro à semelhança de certas culturas que mobilizam entre seus integrantes uma sensibilidade sensorial particular³³.

“A experiência das crianças ‘ditas selvagens’ é rica a este respeito. (...). Em pleno coração do inverno, Itard o surpreende quase nu, rolando alegremente na neve. As temperaturas glaciais deslizam sobre sua pele sem causar-lhe nenhum dano. Curiosamente, Itard incomoda-se com a resistência térmica da criança e com seu júbilo diante do rigor dos elementos que lhe recordam sua antiga liberdade. Ao invés de julgar essa resistência uma vantagem, Itard a considera uma deficiência e não sossega enquanto não conseguir acostumar Victor a uma temperatura ambiente segundo critérios que sem dúvida ele julga mais ‘naturais’, mas que são os de uma comunidade social particular.”

(Le Breton, 2016, p.252)

Portanto, é possível concluir que a experiência tátil, e neste caso, a experiência tátil da temperatura é uma característica compartilhada entre uma determinada cultura, assim como, a naturalidade das sensações ao frio e ao calor. A resposta a estes estímulos é uma competência construída, e neste caso, não compartilhada entre “neuromaiorias” e “neurominorias”, mais especificamente no caso de sujeitos no espectro.

³³ Em *Psicologia Social*, de 1967, Klinenberg relata, num estudo feito pela antropóloga Blackwood entre os Bukas, que era comum para os nativos colocar as mãos em água fervente a fim de retirar tubérculos cozidos, assim como, tocar em brasas para retirar marmitas cheias de conchas do fogo.

4.3.2 A AUTOMANIPULAÇÃO

A automanipulação para os autistas vem carregada de linguagem médica, a conhecemos por *stim*, uma abreviação de *self stimulatory behavior*, ou em português, estereotípias, que por sua vez remetem a Perturbação de Movimentos Estereotipados, que nada mais são do que comportamentos motores repetitivos, impulsivos e sem motivo aparente (American Psychiatric Association, 2013), que podem ser, por exemplo: movimentos com as mãos, o balançar do corpo, esfregar os dedos, movimentos ritmados com a cabeça, caminhar de um lado para outro e daí em diante.

Todavia, é necessário esclarecer que a patologização da automanipulação não é recente como o autismo, que foi “descoberto” em 1943. Ela pode ser considerada um mecanismo de segurança, uma herança da política dos discursos de masturbação e a atenção dada ao autoerotismo, e que contribuíram para vigilância científica, e o estabelecimento da própria psiquiatria. “A sexualidade precoce foi apresentada a partir do século XVIII até ao final do século XIX como uma ameaça epidêmica que corria o risco de comprometer não apenas a futura saúde dos adultos, mas o futuro de toda a sociedade e espécie” (Foucault, 1999, p. 146).

A automanipulação, embora seja uma característica patologizada, é mais frequente do que se supõe, se levarmos em consideração que esta é justificável em duas situações distintas: stress e aflição ou descanso e reflexão. Sendo que, esta é livremente exercida se, e somente se, a sua manifestação exprimir a forma corrente da construção acerca do sentido tátil.

“Em situações preocupantes, a automanipulação dos cabelos, do rosto, o ajustamento ou apalpamento das vestes, aos mãos que se enrugam, se apertam, se torcem, o passar da mão no rosto, o balançar do corpo, o esmurrar levemente a mesa, o pegar um objeto e soltá-lo de maneira repetitiva, o segurar um cigarro na mão, e tantos outros gestos são vistos como um apaziguamento que fogem à consciência. Estes incontáveis movimentos visam reduzir a tensão, a dar segurança, na ausência do contato com a outra pessoa. Para além de sua dimensão espiritual, os terços que os cristãos, os muçulmanos, e os budistas passam entre os seus dedos preenche igualmente uma função de solicitação muscular e descontração. Manipulações de pedras, de objetos lisos, de bolas, de grãos, de massas flexíveis acompanham o devaneio, à meditação, o descanso, a reflexão”

(Le Breton, 2016, p.209)

Note que, 98,17% dos participantes desta pesquisa fazem uso da autoestimulação (tabela 18), no entanto, em situações distintas além de stress e aflição ou descanso e reflexão.

<i>Automanipulação</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Sim	214	98.17%
Não	3	1.38%
Não sei	1	0.46%
Total	218	100%

Tabela 18 - Comportamento automanipulatório

Excessivos estímulos sensoriais externos podem desencadear autoestimulação em 34,66%, seguidos de stress com 27,84%, e tédio com 21,59% (tabela 19). As condições aqui relatadas não representam a totalidade, mas sim, as que foram mais citadas pelos participantes e que podem ocorrer concomitantemente.

<i>Estímulos</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Muito estímulo externo	61	34.66%
Stress	49	27.84%
Tédio	38	21.59%
Ansiedade	32	18.18%
Felicidade	31	17.61%
Necessidade de concentração	6	2.75%
Não me autoestimulo	3	1.38%
Não sei a razão	1	0.57%

Tabela 19 – Estímulos que podem desencadear autoestimulação

“Sujeito 1: Já ouvi pessoas dizerem que **stim é voluntário** porque as **pessoas com autismo** precisam e querem fazer isso, mas também ouvi muitas pessoas (como eu) dizer que seus **estímulos** simplesmente **começam automaticamente, mesmo sem perceber**. Eu costumo fazer coisas como beliscar minha camisa ou sussurro para mim mesmo, venho a perceber de 5 minutos a 1 hora depois.

Sujeito 2: Nenhum dos dois? Ambos? Qual é a diferença? **Às vezes eu não consigo evitar**, tenho que me agitar e não há nada que eu possa fazer. **Às vezes começa distraidamente ou automaticamente** (especialmente mexendo com as coisas, mastigando, balançando a cabeça) e **eu paro se eu estiver consciente**. Ocasionalmente, **eu escolho me estimular se estou ansioso ou deprimido** porque sei isso me ajuda a me sentir melhor. **Voluntário/ involuntário realmente não faz sentido para mim**. Não é como se fosse um ou outro. Você diria que anda voluntariamente? Bem, sim, você não é sonâmbulo ou um zumbi. Mas ainda assim a maior parte acontece sem você pensar sobre isso ou perceber.”

(Autismo, janeiro de 2020)

“Se você é **autista** e está agindo **de forma mais autista** ultimamente, como por exemplo, **focando mais em seus interesses especiais ainda mais que o habitual, estiver *stimming* por horas, perdendo a habilidade de discurso**, etc., saiba que esta é uma **resposta autista natural a tempos traumáticos** e você é válido, e está tudo bem.”

(Autism, agosto, 2020)

Fica claro, após os excertos, que a autoestimulação é uma característica corrente entre sujeitos no espectro, e entre todos os sujeitos, mas que, no entanto, a experiência tátil autista desvirtua a função da autoestimulação configurando novamente uma abordagem social “anormal” (Goffman, 2014) acerca da construção da experiência tátil.

Esta abordagem social “anormal”, por sua vez, se dá através da dissonância, uma vez que a autoestimulação opera, a título de coesão, como uma incoerência expressiva da realidade (Goffman, 2014), sendo que a experiência dos sentidos da neuromaioria não se assemelha a experiência dos sentidos no espectro. “Gestos involuntários, as intromissões inoportunas, e os *faux pas* são fontes de embaraços e dissonâncias que não estavam nos planos da pessoa responsável por eles e que seriam evitados se o indivíduo conhecesse de antemão as consequências de sua atividade” (Goffman, 2014, p.227).

4.4 A AUDIÇÃO

Naturalmente, quando falamos de som, falamos também de linguagem, e no caso do espectro, falamos da característica predominante acerca de sua patologização, ou seja, deficits nos comportamentos comunicativos, uma “anormalidade” a título de compreensão, não só no que diz respeito à linguagem verbal, mas também à não-verbal (campo da visão) que comprometem a interação social (American Psychiatric Association, 2013).

A experiência auditiva é institucionalizada, pois, é comum traduzir atos obrigatórios concretos em termos de envolvimento expresso, da mesma forma que é exigida uma equivalência, pela qual podemos perceber uma estrutura comum (Goffman, 1966).

“Quando nestas configurações palavras são faladas, então tom de voz, forma de compreensão, reinicia, e as pausas posicionadas de maneira diversa também se qualificam. Como faz a maneira de ouvir. Todo adulto é maravilhosamente realizado em produzir todos esses efeitos, e maravilhosamente perceptivo em captar seu significado quando realizado por outras pessoas acessíveis (...). Além disso, (...) podemos empregar a teatralidade do discurso, vivificando o replay com encenações caricaturadas. Em ambos os casos, podemos confiar em nosso público para tomar a parte pelo todo e cooperativamente captar o nosso significado.”

(Goffman, 1966, p.2)

O som, portanto, possui usos políticos, um instrumento de poder, uma vez que a oralidade é essencial para a designação e a compressão dos significados. “Se o outro não é valorizado, sua linguagem é um ruído, uma linha entrecortada de sons encavalgados carente de sentido e de razão” (Le Breton, 2016, p.158). O silêncio é aplicado de acordo com a necessidade dos corpos, seja durante uma atividade solene, uma aula, o descanso noturno. Tanto o ruído, quanto a ausência dele servem propósitos de manutenção e coesão.

É importante ressaltar que no caso do espectro, não fiz distinção entre autistas considerados verbais, semiverbais, ou não verbais, uma vez que, este não é o objetivo dessa dissertação. A audição é o sentido que apresenta maior hipersensibilidade (tabela 20), uma vez que 78,90% dos participantes alegam ser supersensíveis, e 17,89% alegam possuir episódios de hipersensibilidade, perfazendo 96,79% de todos os sujeitos desta pesquisa.

<i>Audição</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Super sensível	172	78.90%
Ambos em momentos distintos	39	17.89%
Pouco sensível	3	1.38%
Nenhuma das opções	3	1.38%
Surdo	1	0.46%
Total	218	100%

Tabela 20 – Sensibilidade auditiva

A experiência auditiva do espectro se coloca como uma advertência, uma vez que, qualquer sensibilidade exacerbada ao som ameaça a presença entre os homens. O prazer da socialização remete para a harmonia, a ressonância, o acordo, o seu contrário exprime a desarmonia, o não vibrar em uníssono, que acaba por romper a aliança da competência social, e não obstante, fazer emergir um obstáculo no encontro (Le Breton, 2016), o que Goffman chama de comunicação imprópria, pois “cada participante da interação geralmente se esforça em conhecer e manter o seu lugar, sustentando qualquer equilíbrio de formalidades e informalidades, que tenha sido estabelecido para a interação” (Goffman, 2014, p.183)

“Sujeito 1: Olá a todos, eu moro com meus pais e ultimamente as coisas têm estado muito tensas entre mim e minha mãe. Eu acho que descobri a principal raiz do problema, **eu falo as coisas de uma forma muito literal, factual, talvez de forma rude, e ela acha isso desrespeitoso.** Por exemplo, se ela esquecer minha resposta ao que eu queria para o jantar, posso dizer: ‘eu já disse que queria pizza’. Para mim isso não é rude, estou apenas reafirmando o disse antes. No entanto, **ela fica com raiva e eu não entendo por que ela está com raiva de mim e eu fico chateado.** Tenho a tendência a repetir que eu não fiz nada quando fico chateado e isso a deixa com raiva também. **Quem precisa mudar? Preciso tentar mudar meu padrão de comunicação ou ela precisa me aceitar?** Devemos ambos tentar fazer isso? Quando eu **tentei mudar um comportamento autista antes, eu não consegui.** Ela está errada por me tratar dessa maneira ou estou realmente sendo rude? Além disso, ninguém mais parece se ofender com isso, só ela.

Sujeito 2: Muitas pessoas como sua mãe cresceram tendo **‘boas maneiras’ espancadas (literal ou figurativamente) dentro delas,** então muitas vezes não sabem realmente por que têm que impor isso às pessoas ao seu redor. Tenha isso em mente. Não estou defendendo, mas, como você, **preciso lembrar que as pessoas ao meu redor nem sempre são lógicas porque foram criadas para NÃO questionar isso.** ‘É apenas algo que você faz para ser uma boa pessoa’, eles dizem. Não acho que você tenha que mudar nada, embora talvez entender por que ela está reagindo dessa forma, isso pode ajudá-lo a não ficar chateado. **Ela simplesmente nunca questionou por que as ‘boas maneiras’ são importantes. Eles são uma construção social que deixa as pessoas confortáveis, as**

mantém em seus lugares. No mínimo, ela pode estar ficando com raiva porque não sabe realmente por que insiste em que você use suas ‘boas maneiras’. Ela pode mudar e seria ótimo se ela mudasse. **Tenho que passar muito tempo com pessoas assim e é exaustivo** para caralho, então aprendi a bloquear isso até certo ponto. Ainda acho que as pessoas estão sendo irracionais e odeio a falta de lógica. Eu odeio como eles não reconhecem que estão erradas, e que **suas emoções e o controle sob o qual foram criadas as impedem de apenas pensar sobre as coisas de maneira sensata.** Mas não tenho energia para me dedicar a isso o tempo todo, então, apenas **ajo passivamente.** Provavelmente não é um bom conselho, mas é como lido com isso.

Sujeito 3: Tenha **um roteiro para a sua resposta da próxima vez** que diga como você se sente e que reconheça como ela se sente também. Se estiver na sua cabeça e for praticado, talvez você consiga se lembrar facilmente e não fique chateado. **Posso sugerir algo como: ‘sinto muito por ter ofendido você, não foi minha intenção, eu falo de forma literal, mas entendo que sua mente interpreta isso como grosseria. Vou tentar o meu melhor para me expressar de forma diferente se você puder ter paciência quando eu esquecer’.** No caso de ‘eu já disse que queria pizza, o ‘eu já disse que queria’ deve ser deixado de lado. **Se ela perguntar o que você queria, o início da frase já está implícito, portanto, você não precisa repetir isso. Para um neurotípico, envia a mensagem ‘você não estava ouvindo, você é incompetente e agora tenho que me repetir’.** É sutil e embora não seja verdade, é uma construção de linguagem que foi montada ao longo dos séculos e está programada nos neurotípicos tanto quanto o literalismo está programado em você. Portanto, sua atitude defensiva é algo que precisa mudar conscientemente e, nesse sentido, isso exigirá o dar e o receber de vocês dois. Pode ajudá-lo se decidir entender como ela se sente ao aprender fatos sobre ela. Você não vai se sentir da mesma forma que ela, mas pode tentar memorizar como ela se sente e relembrar como se fossem fatos ao seu respeito. **É compreensível que ela pense que uma frase é rude,** e emocionante para nós tentar compreender o porquê, assim como aprender sobre um novo assunto.”

(Autism, dezembro, 2016)

Através do excerto, é seguro indicar que a comunicação, através da sua relação com o sentido auditivo, não fornece aos autistas uma representação clara de papéis em uma conversação, ou seja, “lança balões de ensaio” (Goffman, 2014), que se apresentam como exigências insinuadas, revelações cautelosas, e a abordagem a uma comunicação não reveladora a título de coesão social, visto que os mesmos parecem perceber a dinâmica da comunicação “neuronormativa”, no entanto, de forma lógica e não com a naturalidade que seria suposta.

“Sujeito 1: **Estou chegando ao ponto de precisar usar fones de ouvido ou ouvir música 24 horas por dia, 7 dias por semana, para bloquear a maioria dos sons.** Eu fico no meu quarto a maior parte do dia agora porque arrumei tudo para que não haja movimento, som e iluminação. Se vou ao supermercado eu tenho que chegar tarde um pouco antes de fechar, para que não tenha muitas pessoas na loja, mas **poucas pessoas ainda são muitas pessoas e é muito iluminado,** etc. **Fica tão ruim que minha raiva vai de 0 a 100 instantaneamente com isso soa a ponto de eu ter que sair de entrar no modo luta ou fuga, ou querer me automutilar para desviar minha atenção. Tenho em mente que esses problemas sensoriais acontecem fora de casa também,** mas como eu mal saio do meu quarto não tenho que lidar com eles tanto porque normalmente saio à noite ou coloco meus fones de ouvido. **Não sei como posso lidar com isso, pois está piorando, o que significa que me isolo ainda mais.**

Sujeito 2: **Eu uso fones de ouvido em casa** (também sofrendo do problema dos pais, apenas com um padraço que realmente não gosto) **e tampões de ouvido, agasalho com**

capuz (se a temperatura permitir) e óculos de sol (sem necessidade de sol). Nem sempre foi assim comigo, mas a situação do padrasto está piorando tudo, **evito de todas as formas sair do meu quarto.**

(Asperger, dezembro, 2016)

Levando em consideração a citação anterior, é seguro afirmar que o barulho contínuo, seja uma conversa ou os sons da cidade que, por exemplo, imprimem uma tonalidade familiar à vida cotidiana, e dão carne à espessura do mundo (Le Breton, 2016) entre sujeitos “neuronormativos”, encontram no autista um corpo penetrado pelo barulho à revelia, um corpo submetido a um stress contínuo, e um estado de excitação, já que estes não possuem defesas para a sonoridade constante que ordena o mundo neuronormativo, e patologiza a experiência vivida das neurominorias.

4.5 A VISÃO

Entre todos os sentidos, ao visual é atribuído uma superioridade comum pelo Ocidente, uma vez que, este remete para a racionalidade, que se dá a partir do conhecimento científico, da medicina, e antropologia física, que alargaram as fronteiras do império da visão (Le Breton, 2016).

Poderia, a título de exemplo e a partir de uma ciência positiva, tratar do que conhecemos por visão clínica, ou seja, toda a estrutura que se constrói a partir do século XVIII quando os médicos deitam seus olhos sobre os cadáveres, o que posteriormente traduzirá a relação do corpo com a doença nos séculos seguintes (Foucault, 1963).

Logo, enxergar atribui significados à medida que os significados guiam a visão, pois, ora, ao olhar não vemos formas geométricas, linhas, e estruturas, mas significações, o que Le Breton chama de esquemas visuais. “Nos olhos, a multidão infinita das informações faz-se mundo. Sempre existe um método para orientar o ângulo do olhar” (Le Breton, 2016, p.95).

Os sinais e a visão atuam de forma conjugada, pois esta não opera sozinha, mas carrega consigo os códigos da percepção. “Todo olhar é um autorretrato, mas principalmente aquele de uma cultura” (Le Breton, 2016, 101). Dito isso, o olhar aprende uma versão dos acontecimentos, uma elaboração física, social e cultural, e não um decalque da realidade. Um olhar habituado, ou seja, um olhar que de antemão sabe os significados, não se debruça de maneira analítica buscando ancorar algum sentido.

Entre os sujeitos no espectro, por exemplo, é corrente uma abordagem social “anormal”, uma vez que a hipersensibilidade deste sentido é uma característica comum (tabela 21), pois, 58,72% dos participantes se diz supersensível, e se somados aos 29,36%, perfazem 88,07%, no entanto, diferente das outras categorias, 10,09% deles dizem não saber se são ou não sensíveis a estímulos visuais.

<i>Visão</i>	<i>Sujeitos</i>	<i>%</i>
Super sensível	128	58,72%
Ambos em momentos distintos	64	29,36%
Não sei responder	22	10,09%
Pouco sensível	2	0,92%
Neutro	2	0,92%
Total	218	100%

Tabela 21 – Sensibilidade visual

Se a neurodiversidade supõe uma cultura própria entre neurominorias baseada em pressupostos de uma diferente percepção de atribuição e compreensão dos significados a partir de diferenças neurológicas como variações naturais genoma humano (Singer, 1999), então, a diversidade neurológica entre homens é argumento válido para negar uma possível normalidade acerca do sentido e contacto visual, e, não obstante, entre todos os outros sentidos, uma vez que o sentir é uma experiência conjugada.

“Fui diagnosticado mais tarde na vida. Um dos principais fatores que me impediram de ser diagnosticado adequadamente durante a maior parte da minha vida foram as alucinações vívidas. Se estou feliz, as alucinações estão bem, pois geralmente não me incomodam, mas ainda estão lá. Como cores e luzes, muitos brilhos que ninguém mais percebe os círculos luminosos. Eu vejo cores em outras pessoas também. Não sou uma pessoa sobrenatural e não acredito em fantasmas, não tenho amigo imaginário e não falo com pessoas que não estão lá. Quando tenho muita ansiedade ou se estou agindo de maneira pouco saudável, alucinarei coisas mais sombrias que podem ser mais assustadoras. Fui diagnosticado com sinestesia e transtorno de déficit de atenção com episódios de hiperatividade antes do meu diagnóstico de autismo. Agora há muito mais pessoas com autismo chegando e dizendo que veem luzes constantes e borrões difusos em sua visão periférica, isso agora é considerado comum no autismo. Acabei de sair de um grupo de apoio onde eles estavam falando sobre isso e quase todos pareciam concordar e compreender perfeitamente.”

(Autism, agosto, 2016)

“Pode ser mais fácil começar com o que não é, por meio de testes formais, descobri que tenho uma deficiência severa em certos aspetos do aprendizado visual e espacial. Não consigo fazer um mapa na minha cabeça ou formar uma imagem visual com qualquer nível de detalhe. O que consigo "ver" são basicamente breves vislumbres de sombras borradas, para que possa ter uma vaga noção de contorno ou movimento. No entanto, sou muito bom em analisar padrões. É semelhante a tentar sobreposições diferentes e ver se as informações correspondem, mas não estou realmente "vendo". Mais como sentir, eu acho? Eu comparo minha hipótese e os dados e vejo se posso sentir alguma discrepância. Também uso a analogia, como nos filmes de ficção científica em que alguém

olha para outra pessoa e os fatos sobre essa pessoa passam, mas, novamente, estou apenas ciente dos fatos em vez de ver o texto. **Acho que a melhor analogia pode ser outras formas de "sentir" além do toque da pele. Os sentidos que geralmente não são mencionados, como vestibular e proprioceptivo.** Mesmo com os olhos fechados, você sabe se está de pé ou inclinado. Você sabe se seu braço está reto ou dobrado. **Você não está usando nenhum de seus outros sentidos para reconhecer essas coisas, elas são sentidas em si mesmas."**

(Autism, agosto, 2016)

Através dos excertos é possível notar classificações patológicas acerca da visão atribuídas pela própria percepção da realidade dos sujeitos no espectro levando em consideração o conhecimento científico ocidental, neste caso atribuído ao sentido visual, que pode inclusive remeter a diagnósticos tais como a esquizofrenia, que se caracteriza pela perda de contacto com a realidade (American Psychiatric Association, 2013), quando, no entanto, a sinestesia está obviamente presente como uma experiência conjugada dos sentidos a partir da visão.

Devemos levar em consideração que estes trabalham conjuntamente a fim de tornar o mundo que nos cerca coerente, e não são eles que decifram o mundo, mas o próprio indivíduo a partir deles. "Não são seus olhos que enxergam, nem seus ouvidos que escutam, nem suas mãos que tocam; ele está todo e inteiro em sua presença no mundo, e os sentidos se misturam a todo instante ao seu sentimento de existir" (Le Breton, 2016, p.59).

"Seria, a meu ver, uma sociedade engraçada, aquela composta por cinco pessoas na qual todas disporiam de um sentido; não há dúvida de que aquela sociedade lá compor-se-ia de insensatos; e vos deixo pensar com qual fundamento (...). De mais a mais, há uma observação singular a ser feita sobre esta sociedade de cinco pessoas em que cada uma não gozaria senão de um sentido; é que pela aptidão que elas teriam de abstrair, todas poderiam ser geômetras, entender-se maravilhosamente bem e colocar-se de acordo somente com a geometria"

(Diderot, 1984, p.237)

A semelhança, podemos questionar viver sob uma sociedade onde todos acreditam partilhar da mesma experiência dos cinco sentidos, e aqueles que os experienciam de forma distinta são considerados desordenados, transtornados ou doentes, e, portanto, inaptos para a vida social, um constrangimento para a maioria, e, não obstante, um grupo de indivíduos que devem ser curados de sua visão desviada do mundo.

O sentido visual ainda, no caso da comunicação, garante a "normalidade" através de rituais de interação entre os sujeitos que devem partilhar das mesmas experiências, ou seja, da mesma atribuição de sentidos, a manutenção do comportamento coeso através da

linguagem não-verbal. Novamente, os autistas se colocam como um grupo que possui deficit no comportamento cognitivo do campo visual (American Psychiatric Association, 2013).

“Eu não consigo, apenas me parece algo não natural em vez disso. Meu namorado recentemente me explicou que ele consegue obter alguma forma de comunicação através do contato visual, como a linguagem corporal. Aparentemente o contato visual também tem aspetos para mim é como se eu estivesse olhando fixamente para uma parte muito pessoal de outra pessoa, onde eu realmente não quero estar. Ao mesmo tempo, **estou deixando essa pessoa olhar nos meus olhos e parece que ela está invadindo aquele meu espaço privado também.** Eu sou ruim nisso porque **não entendo o aspeto comunicativo**, em vez de fazer contato visual naturalmente, se tento fazer contato visual, parece que estou encarando as pessoas com muita força, e elas ficam desconfortáveis.”
(Autism, julho, 2020)

“É exaustivo. É quase como se manter uma posição de alongamento por muito tempo, mas a dor está nos meus olhos. **Não é apenas olhar para os próprios olhos que me cansa, mas também a quantidade de coisas que preciso controlar. Não olhar para eles por muitos segundos, não desviar o olhar por muitos segundos, olhar para o lugar certo quando eu desviar o olhar, lembrar de acenar com a cabeça e sorrir e fazer sons nos lugares certos, sem mencionar prestar atenção na conversa** (ou o que quer que esteja acontecendo enquanto estou fazendo contato visual). É demais para lidar por mais do que alguns minutos de cada vez. **Não tenho ideia de como os neurotípicos fazem isso o tempo todo.**”
(Autism, junho, 2018)

Fica evidente que a comunicação entre sujeitos autistas e não-autistas apresenta uma discrepância relativa aos padrões e rituais de interação, a partir do conceito de interagente defeituoso³⁴, ou seja, um sujeito que apresenta defeitos no aparelho de comunicação visual (Goffman, 1967), tanto para aqueles que interagem com o sujeito quanto para ele mesmo. Ou seja, quando os autistas se submetem a interação neuronormativa, acabam por não se envolver da forma corrente, uma vez que não partilham dos mesmos rituais de interação, daí a percepção de uma comunicação defeituosa.

“Quando o indivíduo sente que outros estão envolvidos inadequadamente, sempre será relativo aos padrões de seu grupo que ele sentirá que os outros se comportaram de maneira inadequada (...). Quando membros de grupos diferentes interagirem uns com os outros, é bastante provável que pelo menos um dos participantes será distraído do espontâneo envolvimento no tópico da conversa por causa do que parece a ele um comportamento inadequado por parte dos outros.”
(Goffman, 1967, p.124)

Sendo assim, a experiência visual implica muito mais do que apenas ver, uma vez que os sentidos estão impregnados de significados que se materializam através de rituais de

³⁴ Não suponho aqui qualquer inadequação por parte da comunicação entre autistas, mas uso o conceito de Erving Goffman para demonstrar que existe por parte da “neuromaioria” a concepção da comunicação defeituosa entre sujeitos do mesmo grupo ou entre grupos.

interação que tem por objetivo a coesão, seja numa conversa onde a reciprocidade é medida pelo contacto visual, seja na maneira de ver o mundo, onde cada sentido deve operar de forma que pareça que são dissociados uns dos outros.

Estas percepções não devem ser encaradas como características biológicas, e a cultura embora opere como mediador das normas e do desvio, não deve operar como um classificador patológico, um agente de observação do comportamento, pois a “normalidade” e a “anormalidade” são conceitos construídos e não fundados sob a biologia humana, mas sim, sob a forma corrente de experienciar os sentidos, que é particular a cada cultura.

5. A EXPERIÊNCIA INTERIOR

George Bataille foi considerado por muitos um filósofo e um antropólogo. Uma vez católico, o autor francês escreveu extensivamente sobre as demandas subjetivas, que permitem a possibilidade de discutir a cultura e um de seus elementos fundamentais, ou seja, o estabelecimento de limites como a proibição e a exclusão, que por sua vez são comuns a todas as culturas, e que nesta dissertação refiro ao Ocidente. A normalidade e anormalidade, por sua vez, operam dentro destes limites (Peixoto, 2017).

Diferente de Foucault, que observa as coisas “de dentro”, Bataille as observa pelo lado “de fora” (Moraes, 1995). O pensamento do autor sob o tema se desenvolve a partir, e não exclusivamente, do *Ensaio da Dádiva* de Marcel Mauss (2003) a partir da prática do potlatch em tribos da Polinésia, Melanésia e noroeste norte-americano.

“Em parte alguma o prestígio individual de um chefe e o prestígio de seu clã estão mais ligados ao dispêndio e à exatidão em retribuir usurariamente as dádivas aceitas de modo a transformar em obrigados aqueles que os obrigaram. Aqui, o consumo e a destruição são realmente sem limites. Em certos potlatch deve-se gastar tudo o que se tem e nada conservar. É uma disputa de quem será o mais rico e também o mais loucamente perdulário. O princípio do antagonismo e da rivalidade está na base de tudo. O estatuto político dos indivíduos, nas confrarias e nos clãs, as posições de todo tipo se obtêm pela ‘guerra de propriedade’ assim como pela guerra, ou pela sorte, ou pela herança, pela aliança e o casamento. Mas tudo é concebido como se fosse uma ‘luta de riqueza’. O casamento dos filhos, o assento nas confrarias só se obtém ao longo de potlatch trocados e retribuídos. Os bens se perdem no potlatch como são perdidos na guerra, no jogo, na luta. Em alguns casos, não se trata sequer de dar e de retribuir, mas de destruir, a fim de nem mesmo querer dar a impressão de desejar ser retribuído. Queimam-se caixas de óleo de olachen (candle-fish), ou de óleo de baleia, queimam-se casas e milhares de mantas; os cobs mais caros são rompidos, atirados n’água, para esmagar e ‘fazer calar’ o rival.”

(Mauss, 2003, p. 238)

Para Bataille, o potlatch é a dinâmica estabelecida pela ligação da potência com o homem, e comprova o quanto a cultura assimilou o excesso, e como este foi reintroduzido na vida social a partir de um *modus operandi* que ocorre através do princípio do gasto, que nada mais é do que uma inversão das relações entre homem e trabalho (Borges, 2011).

Bataille permite através desta construção a possibilidade, uma vez que discute o que aqui chamo de normalidade, tratar das experiências homogêneas e heterogêneas, a primeira ligada ao sagrado; e a segunda que ele chama de experiência interior, ligada ao profano.

Para isso, no entanto, devemos lembrar a abordagem genealógica desta dissertação quanto à construção da anormalidade, do crime e da necessidade de reparação a fim de dar sentido e finalidade ao pensamento do autor.

“Se a razão é dotada de atributos de uma potência que orienta o homem em todos os campos em que seja possível a indagação ou a investigação, a razão mesma revela-se impotente para conter todas as forças atuantes no universo, o qual, para todo efeito, “não responde a nenhuma” dessas faculdades. Resta, no entanto, a mais emblemática das figuras da metafísica: Deus.”

(Borges, 2011, p. 16)

A experiência homogênea, exterior ou sagrada se faz presente na estrutura social como a necessidade de utilidade baseada na moralidade judaico-cristã (Borges, 2011), ou ainda, o que podemos compreender como aquilo que transcende a esfera da experiência, do sentir de forma legítima, leia-se para além das expressões correntes do sentir, a partir das expressões calculadas, no entanto, não de forma objetiva, uma vez que os significados já foram atribuídos (Le Breton, 2016), e interpretados, ou seja, os códigos partilhados que habitam no cerne de sua manifestação culturalmente organizada.

“Só se pode dizer isto: que a dramatização tem necessariamente uma chave, sob a forma de elemento incontestado (decisivo), de valor, sem a qual não pode existir o drama, mas só a indiferença. Assim, a partir do momento em que o drama nos atinge, e as menos se ele é sentido como algo que concerne em nós homens ao geral, atingimos a autoridade que causa o drama”.

(Bataille, 2016, p. 681)

Embora tenhamos sido educados a pensar que homem Ocidental moderno possui um certo mal estar diante das manifestações do sagrado (Eliade, 1992), devo salientar que por experiência homogênea, não estou a tratar de venerações de árvores ou pedras e coisas similares, mas sim da manifestação do sagrado a partir da percepção da natureza humana que revela-se desde o processo de desencantamento do mundo até a Reforma Protestante e seus desdobramentos, e portanto, falo da utilidade do homem ao encontrar sua vocação através do trabalho e da ascese (Weber, 2015). A situação do homem no mundo é carregada de fatos religiosos em seus respetivos contextos histórico culturais.

“A fonte e a essência de nossa riqueza são fornecidas na irradiação do sol, que dispensa a energia – a riqueza – sem contrapartida. O sol dá sem nunca receber: os homens sentiram isso muito antes da astrofísica ter medido essa incessante prodigalidade. (...). Torna-se necessário, a essa altura, assinalar uma dupla origem dos julgamentos morais. Outrora, dava-se valor à glória improdutiva, ao passo que em nossos dias ele é relacionado diretamente com a produção: a aquisição da energia tem precedência sobre a despesa. A própria glória é justificada pelas consequências de um fato glorioso na esfera da utilidade.

Página 59 de 77

Contudo, obnubilado pelo julgamento prático – e pela moral cristã – o sentimento arcaico está vivo: encontra-se, em particular, no protesto romântico oposto ao mundo burguês; ele só perde inteiramente seus direitos nas concepções clássicas da economia.”

(Bataille, 1988, p.271)

Logo, por homogênea podemos compreender as experiências comuns ligadas a utilidade e a racionalidade da qual derivam um processo secular de atividade produtiva, de controle e vigilância que se regulamentam pelo trabalho (Borges, 2011), esta sacralidade se faz articulada pela história, cultura, e organização social.

Suas manifestações são manifestações de normalidade, a medida que são partilhadas, compreendidas, aceitas e reproduzidas sem quaisquer constrangimentos ou imposições morais, pois “aqui parecem haver muitos tipos de ordem social (...), ordem jurídica e ordem econômica são exemplos importantes (...), o mero comportamento se transforma em um tipo de conduta correspondente” (Goffman, 1966, p. 8).

Já o que o autor chama de heterogeneidade ou experiência interior tem diferentes formas de manifestação: erotismo, riso, êxtase e está sempre relacionado ao excesso. Note que, com engraçada semelhança, a observação da anormalidade na ciência médica é determinada por uma consciência suscetível ao escândalo (Foucault, 1999), uma negação da experiência interior baseada no conceito de desvio reforçado por normas culturais.

“Eu chamo de experiência uma viagem ao fim possível do homem. Qualquer um pode não embarcar nesta viagem, mas se embarcar, isso supõe a negação das autoridades, os valores existentes que limitam o possível. Em virtude de ser negação de outros valores, outras autoridades, experiências, tendo uma existência positiva, torna-se ela mesma positivamente valor e autoridade.”

(Bataille, 1988, p. 7)

A experiência interior é uma efusão extática, uma reação à ação da heterogeneidade das forças do excesso que é rejeitada por sua natureza impura. Um desvio que é recusado pela razão produtiva, pois a experiência interior tem seu próprio tempo e só responde a si mesma (Borges, 2010), ou seja, é soberana e confronta a razão.

Dito isso, o conceito pode servir o mesmo propósito se disposto frente do discurso médico-psiquiátrico, uma vez que a experiência patologizada do corpo autista pode ser vista como uma transgressão, sua maneira refere-se ao profano, à negação das normas sociais e à inutilidade para o trabalho, pois, “o autista é apenas ele mesmo (autos) e não é membro ativo de nenhum organismo pelo qual ele pode ser influenciado, mas aquele que ele influencia

Página 60 de 77

constantemente” (Asperger, 1943, p. 1347). Logo, o corpo autista e a sua “natureza” se colocam como uma dessacralização da natureza humana.

“O ponto especialmente relevante é que o excesso aí atua como um princípio de soberania e libera a violência de um ser racional, que tentou obedecer, mas sucumbe ao movimento que em si próprio não pode reduzir à razão. O excesso gera a desobediência enquanto efeito da violência natural num ser dotado de razão, o qual excede seus próprios limites, ou seja, aqueles estabelecidos racionalmente pelo mundo homogêneo do trabalho produtivo.”

(Borges, 2011, p.14)

Sua experiência, enquanto humano, enquanto pessoa, pode ser lida como uma experiência profana, daí a sua patologização, seu tratamento seria, portanto, uma tentativa de sacralização através da sujeição.

O processo normalizador do corpo não é uma ciência, mas uma tecnologia política (Foucault, 2013), os autistas são submetidos a este processo com mais intensidade do que outros, uma vez que todos somos submetidos à arte das atribuições³⁵ e o controle de atividades³⁶ (Foucault, 1997), no entanto, autistas desconhecem as representações, seus significados, e a fachada³⁷ (Goffman, 2014), uma vez que a desobediência do corpo autista excede os limites da razão construída e da docilização necessária.

Negar a experiência assimétrica autística, neste caso a chamo de experiência interior ou profana, atua como uma privação ontológica (Santos, 2018), uma vez que os sentidos são a fonte do conhecimento e da interação com o mundo que nos rodeia e nos penetra (Le Breton, 2016), sendo que “corpos diferentes resultam da diferença cultural inscrita nos sentidos” (Santos, 2018, p.281), os autistas não seriam uma exceção a esta regra.

5.1 BIOIDENTIDADE AUTISTA EM CONFRONTO COM A EXPERIÊNCIA INTERIOR

Como Bataille cita em *A experiência interior* (2016), nós vivemos sensivelmente sob o poder. A ciência médica é dotada de discursos de verdade (Foucault, 1996) e atributos que

³⁵ A disciplina: a especificação dos lugares, o princípio de clausura, as localizações funcionais, a unidade do território (unidade de dominação e de residência), e a organização do espaço serial (Foucault, 1997).

³⁶ O horário, a elaboração temporal do ato, a correlação entre os gestos e o corpo, a articulação corpo-objeto e a utilização exaustiva (Foucault, 1997).

³⁷ “Fachada é o equipamento expressivo do tipo padronizado intencional ou inconsistentemente empregado pelo indivíduo durante a sua representação.” (Goffman, 2014, p.34).

orientam o homem como resposta a possíveis indagações sob as chamadas patologias sociais, uma vez que não existem formas objetivas de diagnosticá-las a não ser a partir da observação de abordagens sociais “anormais”.

Ou seja, à semelhança da normalidade e da anormalidade, a divisão entre neurodiversidade ou neurodivergência e a neurotipicidade possuem uma racionalidade científica que se debruça em determinar os biomarcadores do autismo, enquanto a neurodiversidade e a biossociabilidade subjetificam o sujeito, ou seja, uma forma distinta de objetivação (Ortega, 2008).

Logo, as bioidentidades e a cultura somática impulsionam a descrição dos limites do corpo através da subjetivação, que acabam por redefinir a ontologia humana na contemporaneidade, ou seja, “o que é homem” é colocado no cerne das ciências do cérebro que se amplificam a partir das ciências biológicas, e que por sua vez fazem emergir novas culturas e práticas individuais e coletivas a medida que compreendem descrições de si a partir de perspectivas reducionistas (Fortes, R. da C., 2015), instigando a própria redefinição da ontologia humana na contemporaneidade (Ortega, 2008).

O conceito de experiência interior, no entanto, confronta essa percepção ao remover das mãos do poder médico-psiquiátrico a definição da anormalidade e não obstante as diferenças entre neurodiverso e neurotípico, a partir do próprio conceito de sujeito, uma vez que as construções entre o sagrado e o profano partem de uma dimensão simbólica.

“Estou realmente lutando para não ficar chateado quando os NT se gabam de serem não-conformistas ‘se afastando do rebanho’. Isso é um problema porque estou em um relacionamento com uma NT que se vê sob essa ótica, e acho ela é genuinamente uma pessoa única em muitos aspetos, mas a retórica persistente de não-conformidade me frustra. Aqui está o porquê: os NT podem escolher se conformar quando lhes convém, a ‘não-conformidade’ a que se referem geralmente é permitida a eles porque eles podem se conformar na maioria das vezes e quando optam por não fazê-lo, sua não-conformidade é respeitada e aplaudida. Isso se deve à credibilidade que estabeleceram entre os demais NT, pois podem se conformar e agir conforme o esperado quando necessário. Não temos essa escolha. Nossas vozes não são levadas tão a sério porque não podemos escolher quando devemos nos conformar. Quando somos naturalmente não-conformistas por causa de quem somos inerentemente, é ‘estranho’, mas quando os NT tomam a decisão corajosa e louvável de parar de se conformar, então é fixe. Não me entenda mal, eu respeito quem questiona as normas sociais e pensa de forma diferente. Estou apenas frustrado com o duplo padrão. Estou frustrado porque a não-conformidade é um sintoma quando o exibimos, e não um mérito. É assim que as coisas são para nós, mas é uma escolha para eles.”

(Asperger, agosto, 2020)

Através do excerto é possível perceber a oposição na constituição do conceito de sujeito se levarmos em consideração a bioidentidade e a experiência interior. Relembro que o sujeito nesta dissertação se dá através da forma de poder, “sujeito por alguém pelo controle e dependência, e preso à sua própria identidade por uma consciência e autoconhecimento. Ambos sugerem uma forma de poder que subjuga e torna sujeito a” (Dreyfuss, H.; Rabinow, P., 1995, pp.235).

Logo, o sujeito dentro do movimento neurodiverso se constitui através da bioidentidade do sujeito cerebral, onde a não conformidade dos sentidos atua como uma manifestação de subjetividade expressa através de uma objetivação médico-psiquiátrica como emanção de um discurso de verdade (Rabinow, 2002). A constituição de um homem exclusivamente biológico, uma natureza humana expressa na emergência da neurocultura (Ortega, 2003), a subjetivação da experiência através da constituição de diferentes formas de sentir a partir da construção do cérebro humano como reflexo do que é o homem (Silva-Freitas, Ortega, 2016).

No entanto, se desconstruirmos esta narrativa e a dissociarmos do discurso médico-psiquiátrico e sua incursão nas neurociências (Oliveira, 2016), levando em consideração as experiências dos sentidos e a abordagem social “anormal” como manifestações do excesso, uma vez que é clara a hipersensibilidade de sujeitos no espectro, podemos perceber a experiência autística como uma experiência interior e soberana que se confronta com as manifestações da teatralidade “neuronormativa” ou ainda as experiências culturalmente hierarquizadas dos sentidos, pois: “a experiência atinge, para terminar, a fusão do objeto e do sujeito, sendo, como sujeito, não saber, como objeto, o desconhecido” (Bataille, 2016, p.653), ou seja, uma negação da objetivação ou subjetivação das experiências a partir da noção de sacralidade e dessacralização.

5.2 ENTRE AUTOS E ALLOS

Proponho os termos *autos* e *allos* em substituição aos termos autista e neurotípico. O sufixo *-ismo*, presente em autismo, remete para a designação de movimentos sociais, ideológicos, políticos, opinativos, religiosos e personativos, através de nomes próprios representativos ou de nomes locativos de origem (Houaiss, 2001). “Primeiro em medicina (...) com o despertar da ciência e dos demais ramos de conhecimento, o sufixo *-ismo* parece ter

sido elemento de grande contribuição para a formação de novas palavras” (Gianastacio, 2008, p.7).

À semelhança de homossexualismo que passou a ser entendido como homossexualidade. O segundo descreve essa condição de forma neutra, enquanto o primeiro “tem uma forte carga pejorativa ligada à crença de que a orientação sexual seria uma doença, uma ideologia ou movimento político a que as pessoas aderem de maneira voluntária” (Queiroz 2004, p.88).

A fim de desassociar o autismo de uma patologia seja esta feita através da sua ligação a monstruosidade moral (Foucault, 2013) ou a subjetivação através da bioidentidade e emergência na neurocultura (Ortega, 2003), e levando em consideração a experiência dos corpos autistas como reflexos soberanos de sua experiência interior (Bataille, 2016), ou ainda, uma experiência assimétrica profana que vai de encontro com uma experiência culturalmente hierarquizada, heterógena e sagrada dos sentidos (Le Breton, 2016; Bataille, 2016). Proponho a utilização de *autos*, do grego, “eu” ou “próprio” em oposição ao *allos*, do grego, “outro”.

Essa construção, no entanto, remete parcialmente ao site Fysh.org³⁸, que trata de explicar o alismo, ou seja, aquilo que se opõe ao autismo através de categorias objetivantes à semelhança dos manuais utilizados pela psiquiatria.

O comportamento alístico, em oposição ao autístico, se configura por seis categorias patologizantes da experiência, segundo os critérios de diagnóstico, e que devem estar presentes antes dos três anos de idade:

- “1) confiança marcada por múltiplos comportamentos não verbais, tais como olhar diretamente, utilizar de larga expressão facial, posturas corporais e gestos, expressar coisas que poderiam ser prontamente manifestas verbalmente;
- 2) ecolalia emocional (espelhar as expressões emocionais de outros);
- 3) quanto a jogos e brincadeiras: possuem uma falta de curiosidade sobre as propriedades físicas de objetos;
- 4) adesão aparentemente inflexível a aspetos sociais não funcionais específicos como rotinas ou rituais;
- 5) preocupação persistente com partes emocionalmente expressivas de pessoas, especialmente faces;
- 6) tendência à distração através de objeto ou atividades de interesse paralelo, desvio de foco provocado por estímulos alternativos.”

(Main, 2003)

³⁸ Disponível em: https://www.fysh.org/~zefram/allism/allism_intro.txt.

Embora o site conte com muitas categorias distintas, como religião e rituais, irei me ater experiência dos sentidos:

“A maioria das pessoas alistas tem deficiência moderada a profunda nos sentidos introspectivos. Muitas pessoas alistas são incapazes de conscientemente examinar seus modelos mentais de mundo, e não têm conhecimento se progrediram no aprendizado de novas habilidades até experimentá-las. Muitos são apenas vagamente, ou mesmo inconscientemente, ciente de seus corpos, saúde interna, demandas nutricionais, estado bioquímico e assim por diante. Quase todas as pessoas alistas são incapazes de dizer a diferença entre efeitos fisiológicos reais e psicossomáticos. Curiosamente, alguma literatura faz referência aos ‘cinco sentidos’, referindo-se aos sentidos externos como se eles fossem tudo o que existe. Embora seja sempre difícil diagnosticar isso tipo de condição sem estudo direto.”

(Main, 2003)

Note que, a partir de uma perspectiva autística os alísticos possuem deficiências sociais que se manifestam através do compartilhamento de emoções:

“Pessoas alistas são muito vulneráveis em situações sociais: a possibilidade de as pessoas projetarem emoções umas nas outras significa que eles são facilmente manipuláveis, intencionalmente ou involuntariamente. Alguns inclusive usaram o conhecimento acerca do alismo para atacar o próprio alístico, usando a fraqueza da pessoa para a manipular em realizar compras indesejadas ou pior. Mesmo quando não está sendo manipulado para sua desvantagem, uma pessoa alística possui a falta de emoções independentes sempre visando a contribuição das interações sociais. Sua entrada emocional uma vez que ao entrar em uma conversa com seu próprio estado emocional é rapidamente atenuada pelo contato com outras pessoas.”

(Main, 2003)

Embora o site se coloque como uma “brincadeira”, ele reflete que à medida que os sujeitos possuem uma perspectiva acerca do autismo, os autistas possuem uma perspectiva acerca da maioria dos sujeitos compreendidos, na atual configuração, como “neuromaiorias” à semelhança da perspectiva de Wagner (2018) sobre o conceito de invenção da cultura.

Fica evidente, portanto, que a atribuição e percepção dos significados entre autistas e alistas se faz de forma distinta, não só aquilo que remete a experiência dos sentidos, mas também ao que pode configurar uma cultura autística a parte da cultura corrente, obviamente não sugiro aqui nenhuma reificação ou universalismo, uma vez que contextos locais devem ser sempre levados em consideração.

No entanto, o que quero dizer por *autos*, configura um grupo distinto de indivíduos que possuem uma resistência à disciplina, enquanto os *allos* se voltam a manutenção da coesão

necessária para uma cultura uniforme se levarmos em consideração as experiências homogêneas e heterógenas descritas através de George Bataille.

Se a neurodiversidade pauta que as diferenças neurológicas são variações naturais do genoma humano, então a diversidade neural contempla o todo, e não apenas os autistas, uma vez que cérebros são como impressões digitais (Valizadeh, S. A., Liem, F., Mérillat, S., Hänggi, J., Jäncke, L., 2018).

Dito isso, por *allos* remeto a grupos onde “as informações são acessíveis e há muitos portadores ou ‘veículos de indício’ disponíveis para transmitir a informação, (...) dado um cenário social” (Goffman, 2014, p.13), e que partilham da mesma realização dramática durante as interações, onde os “status sociais (...) são maravilhosamente adaptados do ponto de vista da comunicação, como meios de transmitir vividamente as qualidades e atributos pretendidos pelo autor” (Goffman, 2014, p.43).

E por *autos* me refiro aos papéis discrepantes, “um tipo marginal de plateia ‘inconsistente’, cujos membros não estão em contacto face a face uns com os outros durante a representação, mas que eventualmente reúnem suas respostas à representação a que assistiram de maneira independente”. (Goffman, 2014, p. 182).

Não tenho a intenção de afirmar se o autismo é ou não uma condição genética, mas, no entanto, parece-me ser uma experiência soberana, que indica que a interação a partir da experiência dos sentidos aponta para uma percepção de envolvimentos mais profundos do que aqueles que compreendemos como naturais, uma vez que qualquer indivíduo pode envolver o seu eu profundamente em determinado papel, instituição ou grupo como uma ação que fortifica ou rompe as interações sociais.

Logo, o sufixo –dade, à semelhança de homossexualidade, poderia ser considerado para a terminologia no espectro, uma vez que significa comportamento, provendo uma abordagem mais humana, alinhada com a compreensão de que existem diversas formas de sentir e se colocar no mundo.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Levando em consideração tudo o que foi escrito nessa dissertação, me propus a compreender o saber-poder psiquiátrico através de uma genealogia do autismo, de modo que foi possível perceber a herança da construção da anormalidade e a monstruosidade moral como indício de criminalidade e a necessidade de reparação ao dano, que culminam na objetivação do autismo, assim como determinam formas de correção com a intenção de normalizar os sujeitos.

Tendemos a supor certas práticas como naturais e tratá-las como aproximações da verdade, no entanto, percebo que tive a chance de questionar certas construções acerca destes discursos que se revistados podem apresentar novas perspectivas.

Posteriormente, pude aceder ao conceito de neurodiversidade, e a partir deste, o sujeito cerebral, suas implicações no discurso médico-psiquiátrico, e tratar de novas formas de objetivação, neste caso a subjetivação, fruto da biossociabilidade, que acabam por associar o autismo a um homem ainda mais biológico que o anterior, dada a atenção que o cérebro tem recebido desde o nascimento da neurocultura, mas que no entanto, não levantam questionamentos dentro da comunidade autística, uma vez que o “cérebro diferente” é bem aceito entre os mesmos, como uma tentativa de se afastar da anormalidade ou inferioridade proposta pelos teóricos que antecederam os estudos acerca do tema.

Apontei dados gerais durante a pesquisa prática no seio da antropologia, onde fica clara a sensibilidade sensorial distinta experienciada pelo espectro que, por sua vez, permite a compreensão de novas formas de perceber os sentidos em confronto com hierarquização da experiência dos mesmos no Ocidente, uma vez que temos a percepção destes serem competências unicamente biológicas, porém, pude construir, mesmo que de forma breve, uma vez que cada um destes sentidos poderia ser uma dissertação por si só, sobre como estas experiências são competências construídas.

Para que enfim pudesse apresentá-las como manifestações do profano a partir do conceito de experiência interior ou heterógena, que confronta a natureza humana, e sua sacralidade, onde a monstruosidade moral é uma manifestação profana que se coloca contra o senso de utilidade cristão desde o desencantamento do mundo.

Dessa forma, acredito que tenha respondido as minhas perguntas de pesquisa e cumprido os meus objetivos, uma vez que, esta dissertação tinha por finalidade compreender as experiências dos autistas enquanto indivíduos patologizados pelo discurso médico-psiquiátrico na emergência de um conceito em construção, a neurodiversidade, em confronto com o conceito de experiência interior.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abu-Lughod, L. (2018). A escrita contra a cultura. *Equatorial*: v.5 (8), 193-226.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th edition). Arlington: American Psychiatric Association.

Armstrong, T. (2011). *The power of Neurodiversity: unleashing advantages of your differently wired brain*. Indiana: Lifelong Books.

Asperger, H. (1943). Das psychisch abnorme Kind. *Wein Klin Wochenschr*, 1938; 49:1314-7.

Attwood, T. (2010). *Tudo sobre a Síndrome de Asperger* (1st edition). Lisboa: Verbo.

Bastien, S (2007). Observation participante ou participation observante? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. *Recherches Qualitatives*: 27(1), 127-140.

Bataille, G. (2016). *A experiência interior*. São Paulo: Autêntica.

Bataille, G. (1988). *O erotismo*. Lisboa: Antígona.

Benedetto, M. (2019). Autismo sem ismo: a neurodiversidade e a experiência interior por uma etnografia não normativa. *Projeto de dissertação de mestrado*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

Bernard, R. H (2006). *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches*. United States: AltaMira Press.

BrianKate, C. (2015). *The Feminine Boy Project still threatens gender-nonconforming people*. Retrieved from <https://www.radfae.org/feminineboyproject.htm>.

Borges, L. A. C. (2011). O louvor do excesso: experiência, soberania e linguagem em Bataille. *Tese de doutorado*. São Paulo: Universidade de São Paulo.

Centers for Disease Control and Prevention (2020). *Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder*. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.

Classen, C. (1991). Creation by sound, creation by light: a sensory analysis of two south American cosmologies. In: Howes, D. *The varieties of sensory experience – a sourcebook in the anthropology of the senses*. Toronto: University of Toronto Press.

Czech, H. (2018). Hans Asperger, National Socialism and “race hygiene” in Nazi-era Vienna. *Molecular Autism*: 29 (9), 1-43.

DeEstafano, F; et al. (2013). Increasing exposure to antibody-stimulating proteins and polysaccharides in vaccines is not associated with risk of autism. *The Journal of Pediatrics*, 163 (2), 561-567.

Diderot, D. (1984). *Le rêve de D’Alembert et autres écrits philosophiques*. Paris: Livre de Poche.

Eliade, M. (1992). *O sagrado e o profano*. São Paulo: Martins Fontes.

Elias, N. (1993). *O processo civilizador 2: formação do Estado e civilização*. Rio de Janeiro: Editora Zahar.

Evans, S. C. & Roberts, M. C. (2015). International Classification of Diseases (ICD), Mental and Behavioural Disorders Section. In the *Encyclopedia of Clinical Psychology* (eds R.L. Cautin and S.O. Lilienfeld).

Fortes, R. da C. (2014). Humano, Demasiado Orgânico: Problematizações Acerca do Imperativo do Sujeito Cerebral. *Tese de doutoramento*. Rio Grande do Sul: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Foucault, M. (2013). *Os anormais*. São Paulo: WMF Martins Fones.

Foucault, M. (2012). *Em defesa da sociedade: curso no Collège de France*. São Paulo: WMF Martins Fones.

Foucault, M. (2010). *A História da loucura*. São Paulo: Perspectiva.

Foucault, M. (1999). *A história da sexualidade I: a vontade de saber* (13th edition). Rio de Janeiro: Editora Graal.

Foucault, M. (1997). *Vigiar e Punir*. Petrópolis: Vozes.

- Foucault, M. (1996). *A verdade e as formas jurídicas*. Rio de Janeiro: Nau Edições.
- Foucault, M. (1977). *Nietzsche, Genealogy, History in Language in Counter-Memory, Practice: selected essays and interviews* edited by D. F. Bouchard. Ithaca: Cornell University Press.
- Freire, P. (2011) *Pedagogia do oprimido*. São Paulo: Paz e Terra.
- Freud, S. (2015). *O mal-estar na civilização*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Geertz, C. (1989). *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.
- Geertz, C. (1983). *O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Gianastacio, V. (2008). O sufixo -ismo na história das gramáticas da língua Portuguesa e a sua produtividade a partir do dicionário da língua Portuguesa António Houaiss. *Dissertação de mestrado*. São Paulo: Universidade de São Paulo.
- Goffman (2014). *A representação do eu na vida cotidiana*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Goffman, E. (1966). *Behavior in public places: notes on the social organization of gatherings*. New York: The Free Press.
- Grinker, R. R. (2010). *Autismo: um mundo escuro e conturbado*. São Paulo: Larousse do Brasil.
- Guest, E. (2020). Autism from different points of view: two sides of the same coin. *Disability and Society*, V.35, Issue 1, p-156-162.
- Hine, C. (2015). *Ethnography for the internet: embedded, embodied and every day*. London: Bloomsbury Academic.
- Hook, D. (2005). Genealogy, discourse, 'effective history': Foucault and the work of critique. *Qualitative Research in Psychology*, 2:1, 3-31.
- Houaiss, A. (2007). *Dicionário da Língua Portuguesa Houaiss*. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.

Kant, E. (1993). *Anthropologie du point de vue pragmatique*. Paris: Garnier-Flammarion.

Klinenberg, O. (1967). *Psychologie sociale*. Paris: PUF.

Le Breton, D. (2006). *Antropologia dos Sentidos*. Petrópolis: Vozes.

Løvaas, O. I. (1987). Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3–9.

Løvaas, O. I. (1974). “After you hit a child, you can’t just get up and leave him; you are hooked to that kid”. Retrieved from http://neurodiversity.com/library_chance_1974.html.

Maciel, C. T. (2008). A modernidade e o mito da deficiência. Tese: *Ver. Elet. dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*; 1(1): 32-48.

Main, A. (2003, Janeiro 1). *Allism: an introduction to a little known condition*. Retrieved from https://www.fysh.org/~zefram/allism/allism_intro.txt.

Martins, A. L. B. (2008). Biopsiquiatria e bioidentidade: Política da subjetividade contemporânea. *Psicologia & Sociedade*, 20 (3): 331-339.

Mauss, M. (2003). Ensaio sobre a dádiva in *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify.

Moraes, E. R. (1995). O jardim secreto: notas sobre Bataille e Foucault. *Tempo Social; Ver. Sociol. USP*: 7 (1-2): 21-29.

Morris, D. (2000). *Illness and culture in postmodern age*. Berkley and Los Angeles: University of California Press.

Narayan, K. (1993). How native is a “native” anthropologist? *American Anthropologist, New Series*, Vol. 95, 3, pp. 671-686.

Oliveira, S. M. (2016). Política, psiquiatria do desenvolvimento e resiliência: breves fissuras em notas para abolição do regime do castigo. *Verve*, 29: 33-48.

- Ortega, F. (2018). O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana*: 14(2), 477-509.
- Ortega, F. (2008). *O corpo incerto: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea*. Rio de Janeiro: Garamond.
- Ortega, F. (2003). Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. *Cadernos Saúde Coletiva*, 11 (1): 59 -77.
- Peixoto Jr., C. A. (2017). Sobre a soberania da linguagem transgressiva de Bataille. *Mnemosine*, v.13, n.2, p. 29-47.
- Queiroz, A. C. (2004). *Politicamente correto & Direitos Humanos*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos.
- Rabinow, P. & Dreyfuss, R. (1995). *Michel Foucault: uma trajetória filosófica para além do estruturalismo e da hermenêutica*. Rio de Janeiro: Editora Forense.
- Rabinow, P. (2002). *French DNA: trouble in purgatory*. Chicago: University of Chicago Press.
- Rosenberg C. E. (2002). The Tyranny of Diagnosis: Specific Entities and Individual Experience. *The Milkbank Quarterly*: 80(2), p.237-260.
- Roth, I. (2010). *The autism spectrum in the 21st century: exploring psychology, biology and practice*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Santos, B. de S. S. (2018). *O fim do império cognitivo*. Lisboa: Almedina.
- Severino, A. J. (2017). *Metodologia do trabalho científico*. São Paulo: Cortez.
- Sinclair, J. (2013) Why I dislike person first language. *Autism Network International*. Volume 1. (2).
- Szasz, T. (2010). *The Myth of mental illness: foundations of a theory of personal conduct*. Nova Iorque: Harper Perennial.
- Sheffer, E. (2018). *Asperger's Children: the origins of autism in Nazi Vienna*. New York: W. W. Norton & Company.

Silberman, S. (2015). *Neurotribes: The Legacy of Autism and how to think smarter about people who think differently*. Londres: Allen & Unwin.

Silva-Freitas, L. R.; Ortega, Francisco (2016). A determinação biológica dos transtornos mentais: uma discussão a partir de teses neurocientíficas recentes. *Cad. Saúde Pública*, 32(8): e00168115.

Singer, J. (1999). 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, editors. *Disability discourse*. Buckingham: Open University Press, p. 59-67.

Singer, J. (2016). *Neurodiversity: The Birth of an Idea*. Seattle: Amazon Digital Services.

Solomon, O. (2010). Sense and the senses: anthropology and the study of autism. *Annu. Ver. Anthropology*, 39, p. 241-259.

Tedlock, B. (1992). *The Beautiful and the Dangerous Zuni Ritual*. Nova York: Viking.

Valizadeh, S. A., Liem, F., Mérillat, S., Hänggi, J., Jäncke, L. (2018). Identification of individual subjects on their brain anatomical features. *Nature*, 8, 5611.

Wagner, R. (2018). *A Invenção da Cultura*. São Paulo: Ubu Editora.

Warrier V. et al. (2020). Elevated rates of autism, other neurodevelopmental and psychiatric diagnoses, and autistic traits in transgender and gender-diverse individuals. *Nat. Commun.* 11, 3959.

Weber, M. (2015). *A ética protestante e o espírito do capitalismo*. Lisboa: Almedina.

World Health Organization (1994). *The ICD-10: Classification of mental and behavioral disorders*. Genebra: Author.

Zorzanelli, R. F & Cruz, M. G. A. (2018). O conceito de medicalização em Michel Foucault na década de 1970. *Interface*, Vol.22, N.66, 721-731.

ANEXOS

Anexo I – Entrevista semiestruturada autoadministrada

Autism and the senses

1) Age:

2) Sex:

3) Gender:

4) Country:

5) Choose one of the following:

- Formally diagnosed
- Self-diagnosed and trying to get formally diagnosed
- Self-diagnosed and not interested about getting formally diagnosed
- Still trying to figure it out
- I am not autistic

6) Do you have any other formal or self-diagnose? Like OCD, ADHD, etc.

7) Do you have any special interest now? Tell me about it.

8) Do you have any past special interest? Tell me about it.

9) How do you feel about bright lights?

- Over-sensitive
- Under-sensitive
- Both, at different times
- None of the above
- Other _____

10) How do you feel about strong smells?

- Over-sensitive
- Under-sensitive
- Both, at different times
- None of the above
- Other _____

11) How do you feel about strong tastes?

- Over-sensitive
- Under-sensitive
- Both, at different times
- None of the above
- Other _____

12) How do you feel about textures? Food, clothing, etc.

- Over-sensitive

- Under-sensitive
- Both, at different times
- None of the above
- Other _____

13) How do you feel about noisy environments?

- Over-sensitive
- Under-sensitive
- Both, at different times
- None of the above
- Other _____

14) How do you feel about cold weather?

- Over-sensitive
- Under-sensitive
- Both, at different times
- None of the above
- Other _____

15) How do you feel about hot weather?

- Over-sensitive
- Under-sensitive
- Both, at different times
- None of the above
- Other _____

16) Would you like to make any remarks about the questions above? I will give you an example: I am not bothered by most of the smells, but I cannot stand the smell of coffee and beans. Do you go through something similar as well?

17) Did you experience any of the following?

- Meltdown: when our surroundings become too overwhelming our sensory structure becomes triggered and we need to escape the situation
- Shutdown: when we have suppressed our natural reactions within environments or have been triggered by a situation and have yet to mentally deal with it
- Burnout: when our brain shuts down because of continual stress. It can last from days to years
- None of the above
- Other

18) How frequently have you experienced meltdowns, shutdowns or burnouts? How do you cope with it?

19) How does over-stimulation make you feel?

- Angry
- Confused

- In pain
- Panicked
- I learned how to deal with it on a daily basis but sometimes it gets me
- None of the above
- Other _____

20) Do you stim (self-stimulatory behavior, stimming and self-stimulation, a.k.a. the repetition of physical movements, like flapping hands, making sounds, repeating words, moving objects, biting objects or yourself)? Is it a discrete one or people notice it? Which stim is your favorite?

21) Can you identify what causes the stimming?

22) Please, describe in details the most comfortable place you have ever been to or ever imagined? How does it look, how is it arranged? What are the colors in it? How does it smell like?

23) Please, describe in details a situation or place that you avoid at all costs and justify it.

24) What is the one feeling or sensation that is present inside you and you can identify? I am going to give you an example: I feel uncomfortable most of the time, especially when I am surrounded by people, sometimes I don't even know why, I just know that something isn't right. Do you go through something similar?

25) What does autism mean for you?

26) How do you feel about non autistic people?

27) If you could change something for the benefit of autistic people, what would you change?

28) Is there anything you wanted me to ask you about autism and the senses that I didn't? Feel free to let me know. Or use it to say something that you want me know.