



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS**

**O AUTISMO É UM JEITO DE SER:  
UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE A CONSTRUÇÃO DE  
SIGNOS E SIGNIFICAÇÕES IDENTIFICADORES DO  
COMPORTAMENTO DA PESSOA AUTISTA**

**MARÍLIA BARROSO TELES**

**SALVADOR – BAHIA  
2001.2**

**MARÍLIA BARROSO TELES**

**O AUTISMO É UM JEITO DE SER:  
UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE A CONSTRUÇÃO DE  
SIGNOS E SIGNIFICAÇÕES IDENTIFICADORES DO  
COMPORTAMENTO DA PESSOA AUTISTA**

Monografia apresentada para obtenção do título de Bacharelado em Ciências Sociais, com concentração em Antropologia, no Departamento de Antropologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, tendo como Orientador o Professor Doutor Carlos Caroso.

SALVADOR – BAHIA  
2001.2

**MARÍLIA BARROSO TELES**

**O AUTISMO É UM JEITO DE SER:  
UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE A CONSTRUÇÃO DE SIGNOS E  
SIGNIFICAÇÕES IDENTIFICADORES DO COMPORTAMENTO DA  
PESSOA AUTISTA**

Esta monografia foi julgada e aprovada para a obtenção do título de Bacharelado em Ciências Sociais, com concentração em Antropologia, Departamento de Antropologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal da Bahia.

Salvador, julho de 2002

Coordenador do Curso

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Dr. Carlos Caroso  
Orientador

---

---

---

---

## **R E S U M O**

Esta monografia trata da construção do comportamento da pessoa autista e não sobre a síndrome do autismo como patologia em si, tomando quatro casos de autismo para estudo. A partir das narrativas dos seus familiares e dessas pessoas autistas, busca-se identificar o que elas consideram como comportamentos característicos da síndrome, as suas concepções acerca de saúde e doença, bem como os significados atribuídos ao comportamento autista. Dessa maneira, busca-se compreender as formas de construção de uma identidade autista e a noção de pessoa elaborada sobre eles e pelos próprios autistas entrevistados, todos inseridos no contexto cultural da área urbana da cidade de Salvador, Estado da Bahia. Todas as narrativas foram obtidas com uso de um roteiro de entrevistas previamente elaborado, que foram realizadas com cada uma dessas famílias. Cada uma foi sistematicamente visitada no período de dez a doze meses.

Palavras-chave: autismo, antropologia, construção da pessoa.

## S U M Á R I O

### RESUMO

1. INTRODUÇÃO AO TEMA, À TEORIA E AO MÉTODO-----	05
1.1 O objetivo deste trabalho -----	05
1.2 Sobre a síndrome do autismo -----	07
1.3 A idéia de pessoa -----	10
1.4 A idéia de pessoa autista sob o olhar da medicina tradicional -----	11
1.5 A metodologia -----	15
1.6 Apenas quatro famílias, entre dez -----	17
2. ETNOGRAFIA RESTRITA -----	19
2.1 Das famílias dos autistas -----	19
2.2 Da vida dos autistas-----	22
2.3 Das terapêuticas -----	24
3. A CONSTRUÇÃO DA PESSOA AUTISTA -----	27
3.1 Discurso do autista e sobre o autista -----	27
3.2 O ideal de pessoa na concepção das famílias dos autistas -----	44
3.3 Concepção de pessoa autista -----	46
4. CONCLUSÃO-----	54
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS -----	56
ANEXOS-----	58
ANEXO 1: Desenho -----	59
ANEXO 2: Anotações -----	60
ANEXO 3: Carta dos Direitos do Autista -----	61
ANEXO 4: Instituições em Salvador -----	63

## 1. INTRODUÇÃO AO TEMA, À TEORIA E AO MÉTODO

*“Não pergunte que doença a pessoa tem, mas antes que  
pessoa a doença tem.”*

(William Osler)

Este trabalho resulta de uma pesquisa para elaboração de uma monografia de graduação. Originou-se dos estudos que venho realizando na área de antropologia desde meados dos anos noventa, como estudante de graduação em Ciências Sociais com concentração no Bacharelado em Antropologia, e de algumas questões que fui elaborando nos contatos mantidos com sujeitos portadores da Síndrome do Autismo.

Certa vez perguntei a uma jovem autista porque, aos sete anos de idade, ela não conversava com ninguém (agora ela está com vinte e dois anos) e ela respondeu: – “não sabia que precisava”. Esta foi uma das razões que me levaram a escolher o tema sobre a construção da pessoa autista, de onde comecei a questionar sobre a identidade social e auto-percepção de pessoa, por parte daqueles que são portadores da síndrome do autismo. Este fato também levou-me a questionar sobre a forma como esta identidade de pessoa autista é construída pelos outros significativos em torno dela, no qual a comunicação verbal e discursiva é restrita.

### 1.1 O objetivo deste trabalho

Um dos meus objetivos neste trabalho é tentar identificar como o sujeito autista e seus familiares que vivem na cidade de Salvador, definem o sujeito autista como pessoa. Ou seja, quais os elementos que formam a idéia que essas pessoas entrevistadas aqui, têm e “que não sabem totalmente que têm” (Geertz, 2000:89), do que vem a ser um “eu autista”. Assim, através das entrevistas e de

seus discursos, procurei reunir e analisar as formas simbólicas expressas através da linguagem, das imagens, do comportamento e das instituições que as representam, comparando-as não apenas umas com as outras mas, inclusive, comparando-as com a noção de “pessoa autista” do ponto de vista de medicina tradicional (ver adiante, item 1.4).

A Síndrome do Autismo demanda um estudo conjugado por parte de profissionais de diferentes campos, não apenas pelo profundo desconhecimento em que se encontra, apesar de todas as investigações científicas, como também pelo fato de que a Síndrome do Autismo teve o seu primeiro diagnóstico pelos meados do século XX. Para a ciência como um todo, isto vem a ser considerado pouco tempo para determinar as causas precisas desse fenômeno. Foi investido um esforço especial no sentido de que este trabalho possa ser considerado como uma pequena, porém solidária voz a mais a juntar-se ao coro de investigadores sobre a questão da pessoa autista, que sofre inclusive pela carência de formulação de leis e de políticas públicas que assegurem seu tratamento e sua cidadania.

Os sujeitos autistas possuem vida psíquica e uma rede de relações sociais que com ele tentam interagir. Possuem família, que se sente de alguma forma responsável pelo que ocorre com eles. Assim sendo, este trabalho pretende abrir um espaço para os discursos de algumas dessas famílias, ainda que poucas, pelas razões que serão adiante mencionadas (ver item 1.5 Metodologia) onde foi reunido um esforço conjunto no sentido de buscar compreender como é por elas construídas a idéia de pessoa autista, suas queixas, seu *modus vivendi*, seu ethos.

Em Salvador, atualmente, são ainda poucos e caros para a maioria das famílias, os locais onde acolhem o sujeito autista. Em todo o Estado da Bahia não existe assistência pública especializada para o tratamento de autistas, nenhuma assistência pública que objetive a socialização do autista com capacidade de linguagem e discurso auto-narrativo. Em todo o Estado da Bahia não existe ainda nenhuma assistência pública especializada que possua uma organização pedagógica no sentido de reunir sujeitos autistas com capacidades cognitivas semelhantes para que a esses possam ser transmitidos e ensinados valores e normas sócio-culturais, educação especial.

Toda essa carência propicia uma desordem familiar crônica, no que diz respeito a família dos autistas, visto que muitas destas famílias arcam sozinhas com todo o tipo de dificuldades sociais, financeiras e emocionais, causadas por possuírem um parente “estranho” ao comportamento do seu grupo de origem. E visto que, o sujeito autista, já adulto, torna-se despossuído do seu direito de ser legitimado como pessoa, como cidadão, sendo indefinidamente considerado como “estranho”, “diferente”, “especial”. Ao final deste trabalho foi anexado a relação das Instituições Particulares de Assistência ao Autista em Salvador bem como a Carta dos Direitos da Pessoa Autista, de origem francesa mas que pode ser considerada uma espécie de modelo ideal a ser pensado pelas políticas públicas do Estado da Bahia.

Muitos dos sujeitos autistas, por não serem diagnosticados como autistas quando crianças, são tidos como retardados e psicóticos e “esquecidos” em instituições para doentes mentais, desde jovens. De acordo com Oliver Sacks, neurologista, autor de “Um Antropólogo em Marte” (1995:260), “sem um ensino especial... estes jovens autistas, apesar de sua com frequência boa inteligência e formação, poderiam ter permanecido profundamente isolados e incapazes”.

## **1.2 Sobre a síndrome do autismo**

É interessante fazermos uma comparação entre definições e os conceitos abaixo, observando o contraste existente entre o ponto de vista biomédico e o ponto de vista de sujeitos autistas:

“Autismo – fenômeno patológico caracterizado pelo desligamento da realidade exterior e criação mental de um mundo autônomo” (FERREIRA, 2002:76).

“Autismo é uma doença grave, crônica, incapacitante que compromete o desenvolvimento normal de uma criança... que relacionam-se com objetos, eventos e pessoas de maneira não usual, tudo levando a crer que haja um comprometimento orgânico do sistema nervoso central em níveis mais diversos. ... Não se sabe explicar exatamente o porquê da associação entre autismo e a deficiência mental”. (GAUDERER, 1993:302).



“O Autismo é um jeito de ser. Não é possível separar o autismo da pessoa”. (Jim Sinclair, autista, americano, conferencista sobre o tema Autismo).

“... curiosamente, a maioria das pessoas fala apenas de crianças autistas e nunca de adultos, como se alguma maneira as crianças simplesmente sumissem da face do planeta. Mas embora possa haver de fato um quadro devastador aos três anos de idade, alguns jovens autistas, ao contrário das expectativas, podem conseguir desenvolver uma linguagem satisfatória, alcançar habilidades sociais e mesmo conquistas altamente intelectuais... mesmo se encobrimo de uma singularidade autista... até profunda.” (SACKS, 1995:260).

“Ela (Uta Frith, médica, autora de ‘Autism: Explaining the Enigma’) também conclui, com espírito especulativo, que pode haver outro lado desse ‘algo’ (**que os autistas possuem e que não pode ser corrigido ou substituído**), uma espécie de intensidade ou pureza moral ou intelectual, **tão distante do normal a ponto de parecer nobre, ridícula ou temível para os outros**. Ela se pergunta... sobre Sherlock Holmes, com sua esquisitice, suas fixações peculiares – sua ‘pequena monografia sobre as cinzas de 140 diferentes variedades de fumos de cachimbo, charuto e cigarro’, seus ‘evidentes poderes de observação e dedução, revelados pelas emoções diárias de gente comum’, e a maneira extremamente pouco convencional que, com frequência permite-lhe resolver um caso que a polícia com suas mentes mais convencionais, é incapaz de solucionar.” ( SACKS, 1995:261). [Grifos meus].

Amy (2001:19), diz que:

“O Autismo foi objeto de hipóteses formuladas por psicanalistas, educadores, biólogos, geneticistas e cognitivistas. Permanece, no entanto, como um mistério quanto a sua origem e evolução. É sem dúvida difícil determinar se a **oposição** ao mundo que essas crianças manifestam é ativa e voluntária, se lhes é imposta por deficiências biogenéticas cujas origens ignoramos ou se ‘**o inato e o adquirido**’ se articulam entre si para criar desordem e anarquia no universo interno dessas crianças”. [Grifos meus]

Na realidade ninguém ainda conseguiu decifrar o enigma do sujeito autista: “ele **não quer** ou ele **não consegue?**” Para alimentar esta polêmica muitas publicações internacionais e nacionais demonstram diferentes e apaixonadas teorias acerca da síndrome do autismo. As classificações psiquiátricas – CIM, 10, internacional; DSM III – R e IV, americana; e CFTMEA, francesa, não chegam a um denominador comum. Em 1994, uma Associação de pais, na França, reuniu quase mil participantes, dentre os quais quase duzentos familiares em torno do tema com o objetivo de melhor configurar o tratamento oferecido ao autista. Aqui em Salvador há também uma Associação de Pais de autistas que promovem tratamento, em caráter particular, a qual será citada na parte anexa deste trabalho.

“Ainda em 1994, na França, um programa de televisão intitulado ‘O enigma das Crianças Fortaleza’ apresentou uma pessoa, a senhora Laxer, mãe de uma autista autora do livro ‘Autismo a Verdade Recusada?’; essa senhora contou que seu filho autista quando tinha apenas oito anos de idade, e até então nunca havia falado pouco após ouvir seu médico dizer a sua mãe que esta deveria esquecê-lo em algum lugar que o aceitasse’, ouviu seu filho dizer-lhe “mamãe” colocando os braços em volta do seu pescoço.” (DOMINIQUE 2001:29).

A pessoa autista realmente parece não preconceber o que o outro espera dela em qualquer circunstância; de que forma, então, ela vem a reproduzir os símbolos e valores consagrados pelo grupo de origem com o qual vive e do qual faz parte? Considerando-se que a pessoa autista não expressa reciprocidade imediata para uma ação do outro, devido ao fato de não imaginar que é isto o que o outro espera dela, mas que possui vida psíquica e social, como ela é concebida por esse outro?

Tendo conhecimento que há sujeitos autistas que parecem viver em um mundo próprio, essas e outras questões só poderiam ser esclarecidas através dos discursos de pessoas autistas capazes de produzir narrativas próprias e através dos discursos de seus respectivos familiares. Sendo necessário, portanto, que não me ativesse às questões da Síndrome do Autismo e focalizasse a questão da pessoa do autista, mais especificamente, dos signos e significações identificadores do comportamento autista, como são constituídos e interpretados pelos próprios autistas, familiares, comunidade, etc.

Além das entrevistas que foram realizadas para este fim, foi feita uma extensa pesquisa teórica sobre trabalhos na área de construção de pessoa e na área de antropologia médica (ou da saúde e da doença), que será discutido adiante. No que se refere à própria concepção do autismo, em contraponto à concepção de pessoa, encontrei um fragmento de grande relevância, elaborado por um norte-americano **autista**, Jim Sinclair, em que diz:

“O autismo não é um apêndice, não é algo que **a pessoa** “tenha” ou uma concha na qual ela esteja presa. Não há nenhum indivíduo **normal** escondido por trás do autismo. O autismo é um **jeito de ser**. Não é possível separar o autismo da **pessoa**. E se fosse, a pessoa que **você** deixaria não seria a mesma com a qual você começou. É isto que se deve lembrar quando **vocês** rezam por nossa **cura**. É o que percebemos quando **vocês** nos falam de suas mais ternas esperanças e sonhos para nós: que **seu** maior desejo é que, um dia, **nós** deixemos de ser autistas e que **os estranhos** que **vocês** possam amar surjam detrás de **nossas** faces.” (Internet. Autismo, 1998). [grifos meus].

Como seria então esse “jeito de ser” da pessoa autista? Quais seriam os limites entre o “autístico” e o “normal” nas concepções desses sujeitos? Quais as vias do estranhamento? O que apontaria esse sistema de oposições no sentido da construção da identidade social do sujeito autista, no contexto de cada um deles?

Essas são questões para as quais pretendo oferecer algumas respostas com este estudo de cunho etnográfico, focalizado na identidade social e concepção de pessoa autista.

### 1.3 A idéia de pessoa

A idéia de pessoa como um ser representado em si mesmo é contemporânea. Tem relação com as necessidades de nomear e atribuir sentido às diferentes categorias de sujeitos e essa idéia é também uma construção social. “Em uma mesma época essa idéia difere de uma sociedade para outra, podendo não existir sequer em algumas.” (MAUSS, 1974:209).

A palavra “pessoa” tem sua origem no grego (*máscara, persona*) e no latim (*per sonare*), passando por diferentes significações ao longo do tempo. Ainda tomando como referência o pensamento de Marcel Mauss, “de personagem **ritual**, *persona*, pessoa, passa a ser o **sujeito-cidadão** (Roma antiga), com *nomen, praenomen* e *cognomen* (posição na família) e *status* social. Após o início do Cristianismo, acrescentou-se à idéia de sujeito–cidadão a idéia de **sujeito ético e moral**, dotado de sentimentos e consciência de sua história de vida. Apenas de dois séculos para cá, a noção de pessoa passou a incorporar em si a **categoria do eu**, como uma “construção simbólica de significações que os homens fazem a respeito do sentido de si próprios” (BRANDÃO, 1987:27).

Desse modo, a idéia de pessoa transforma-se ao longo dos tempos dentro do contexto histórico–sócio–cultural no qual é produzida.

Para Geertz (2000:91),

“algumas vezes as noções que as pessoas têm sobre o que é ser uma pessoa podem parecer, do nosso ponto de vista, bastante estranhas. Uns acreditam que pessoas voam de um lado para o outro, durante a noite, na forma de vagalumes; ... outros crêm compartilhar seu destino com animais doppelgänger, de modo que, quando o animal adocece ou morre, eles também adoecem ou morrem. (...) Para entender as concepções alheias é necessário que deixemos de lado nossa concepção e busquemos ver as experiências de outros com relação à sua própria concepção do ‘eu’.”

#### 1.4 A idéia de pessoa autista sob o olhar da Medicina tradicional

Em 1943, Leo Kanner, médico austríaco, observando algumas crianças com comportamento diferenciado da esquizofrenia, define-as como portadoras de “autismo infantil”, e sobre estas, diz que:

“...a desordem fundamental é a inaptidão das crianças a estabelecer relações normais com pessoas e a reagir às situações... os pais referem-se a eles como tendo sempre sido auto-suficientes, como em uma **concha**, agindo como se ninguém estivesse presente... dando a impressão de uma sabedoria silenciosa...” (In: DOMINIQUE, 2001:32)

Kanner ainda acrescentará o desejo de imutabilidade (nada deve mudar) e a patologia da linguagem, que quando está presente (estima-se que 50% dos autistas não adquirem linguagem) não possui, e por um longo tempo, valor de comunicação.

A partir de 1944, a Psicanálise, através de um de seus representantes, Bruno Bettelheim, iluminou outras perspectivas acerca do sujeito autista, pensando-lhe como uma espécie de “Fortaleza Vazia”<sup>1</sup>. Outra psicanalista, Francis Tustin, concebeu o autista como “criança encapsulada”, que vivia em uma espécie de “buraco negro”. Outro ainda, Donald Meltzer, descreveu o autista como “pessoa em desmantelamento, onde o eu não possui mais coerência”. Outra psicanalista inglesa, Esther Bick, já concebia o autista como uma pessoa que se recobrisse com uma “segunda pele”.

Do ponto de vista Etnopsiquiatria, um de seus representantes, Tobie Nathan<sup>2</sup>, observando famílias migrantes que possuem parentes autistas, estabelece que a cultura e o psiquismo “funcionam de maneira associativa”, e afirma que: “Não basta pertencer a uma espécie biológica, é preciso, além disso, ser membro de um grupo cultural, que... possua um modo específico de coesão... de troca com outros grupos”. Para Nathan, o autista vive numa espécie de “refúgio”, onde se o autista não chega a se apropriar do sistema de troca que é a língua, é porque, por razões que devem ser esclarecidas em cada caso, **ele foi constrangido a garantir sozinho o isolamento de seu funcionamento psíquico, e não por uma comparação termo a termo com a organização cultural...** ele assegura a preservação de sua identidade exclusivamente por seus próprios meios...).

Dominique (2001), psicóloga e psicoterapeuta, afirma que “essa visão do autismo... cujo o segredo ainda está por ser descoberto... se deve... a capacidade que elas têm de desconcertar e ao sentimento de ignorância que eles nos fazem sentir constantemente”.

Ao compararmos o que foi observado por Kanner – o autista como pessoa “em uma concha” – e o que foi dito no discurso já mencionado anteriormente do autista Jim Sinclair – “o autismo... não é... uma concha na qual ela (a pessoa

---

<sup>1</sup> BETTELHEIM, Bruno. *Fortaleza vazia*. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 1987.

autista) esteja presa. Não há nenhum indivíduo normal escondido por trás do autismo. O autismo é um jeito de ser”, percebemos já aqui uma falta de sintonia entre o discurso biomédico e o discurso do autista. As idéias anteriormente mencionadas a respeito da pessoa autista como “uma fortaleza vazia”, “uma criança encapsulada” num “buraco negro”, “uma pessoa em desmantelamento”, “uma pessoa que parece recobrir-se com uma segunda pele”, “uma pessoa em refúgio”, podem nos servir como parâmetros referenciais com relação aos discursos sobre a idéia de pessoa autista em Salvador, capturadas neste trabalho (ver adiante, item 3.3). Porém, em especial pode-se observar o contraste existente entre essas mesmas idéias todas e o poema musicado de J., na parte anexo desta monografia, que parece por si só, desconstruí-las todas.

Durante o processo de amadurecimento da discussão sobre a construção da pessoa autista, outras questões somaram-se, de forma que me limitei a direcionar um roteiro de entrevistas que respondesse às seguintes questões:

- a) se o indivíduo portador da Síndrome do Autismo não apresenta capacidade para perceber sincronicamente a intenção da ação do outro para com ele, as suas reações comportamentais podem ser vistas como uma imitação consciente do comportamento do outro numa tentativa de interagir com este?
- b) como se dá a construção dessa pessoa autista, a partir dessas redes de relações com valores “do outro”, se considerarmos que esses valores são imitados e não internalizados?
- c) os modelos ideológicos de pessoa criados correspondem à realidade empírica?
- d) o sujeito autista é visto pelo outro e por si próprio como doente?

No trabalho do neurologista Oliver Sacks (1999), “Um antropólogo em Marte”, é dito que: “O paradoxo da doença está antes de tudo em seu potencial ‘criativo’, na forma como ela pode revelar formas de vida e adaptações nunca antes imaginadas, numa espécie de reação positiva a sua devastação”. Poder-se-á constatar esse paradoxo na multivocalidade dos narradores em questão nessa pesquisa (na parte em que trataremos das análises das narrativas) em contraponto ao discurso da medicina tradicional sobre o sujeito autista.

---

<sup>2</sup> Nouvelle Revue D’Etnopsychiatrie, n°14.

Os pressupostos da Antropologia Médica ressaltam a importância do estudo comparativo dos diversos discursos, conhecimentos e práticas que são postos em jogo, tanto a nível de interpretação da origem (suposta ou real) da doença quanto da resposta terapêutica proposta ou considerada; ou seja, os diferentes modos pelos quais, contemporaneamente, os homens e as mulheres representam a morbidez e a saúde.

De acordo com Laplantine (1999:11–12),

“não há uma teoria de conjunto, uma verdadeira antropologia da morbidez e da saúde ... o objetivo é mostrar as constantes ou invariantes da experiência mórbida e da esperança de cura, perfeitamente identificáveis, em um número limitado em algumas sociedades”.

Esta orientação fez-se presente neste trabalho no que diz respeito a questão se o autista é visto pelo outro e por si próprio como doente. Foi investido um esforço especial no sentido de captar as diferentes concepções sobre a existência de causas da síndrome e possibilidades de cura; sobre a existência de tabus alimentares, no sentido de “buscar a saúde” do sujeito autista, com o intuito de relacionar e comparar as diversas respostas e, finalmente, encontrar concepções invariantes que estão dispostas no capítulo final deste trabalho em “análises das narrativas”.

Temos que a pessoa revela-se também através de seu próprio discurso, não somente quando falam de si, mas, inclusive, quando falam do outro, de sua visão de mundo particular, que traz consigo seus próprios signos, significados e interpretações, levando-se em conta o contexto sociocultural no qual a pessoa que narra está inserida. Assim sendo, foi elaborado para este trabalho um roteiro de entrevistas aplicadas às famílias e aos poucos sujeitos autistas capazes de auto narrativa, norteado pelas questões de como se dá a construção da pessoa autista a partir dessas redes de relações, que têm a família como principal componente.

Tomando como ponto de partida a concepção de Caroso & Rodrigues (1998:137), de que “o significado da alteridade está em seu caráter relacional com o ‘outro’ enquanto elemento de aproximação e distanciamento” e o argumento de que “é preciso, pois, compreender as relações entre o que é diferente e o que é

semelhante e como se dá a articulação entre estes dois níveis em diferentes discursos”, foi buscado, através das narrativas dos entrevistados, observar o seguinte:

- a) que comportamentos são concebidos como “normais” e os quais são concebidos como “autísticos” para os familiares?
- b) o que é concebido como “pessoa normal” e como “pessoa autista” para os sujeitos autistas em questão?

Por fim, busco compreender se os modelos ideológicos de pessoa correspondem efetivamente à realidade empírica das pessoas em questão ou, até que ponto, há uma aproximação entre esses dois níveis. E, ainda, o que apontaria esse sistema de oposição “normal/autístico” no sentido da construção da identidade social do sujeito autista.

Vale ressaltar que, tanto para os familiares dos autistas, como para a sociedade de Salvador, existe todo um esforço psicossocial investido no sentido de transformar esse sujeito “diferente”, de forma a adaptá-lo à seus moldes. Assim, como na sociedade balinesa de Geertz (2000:95), “qualquer coisa idiossincrática e característica do indivíduo por ser quem ele é, física, psicológica ou biograficamente, é emudecida” **ou melhor, deve ser emudecida para que determinada voz surja por detrás do seu silêncio.**

## 1.5 A Metodologia

Com relação a abordagem metodológica, as questões específicas de interesse da Antropologia Médica surgiram através dos estudos das obras de François Laplantine, na França e no Brasil, e dos trabalhos de Caroso & Rodrigues.

A questão da construção da pessoa, exigiu estudos em diversos campos, tais como o da Medicina Tradicional especializada em Síndrome do Autismo, o da Psicanálise, o da Etnopsiquiatria, o filosófico de Descartes até Foucault, o sócio-antropológico de Malinowski, Marcel Mauss, Laplantine e Lévi-Strauss; romancistas e cronistas que buscaram demonstrar a questão do “doente” em seu



contexto psico–social–cultural, como André Gidé e Oliver Sacks, e o trabalho sobre arquétipos de Clarice E. Pinkolas, entre outros citados no capítulo final deste trabalho, iluminaram como uma espécie de reflexão paralela durante a formulação das indagações levantadas para este trabalho.

Ainda sobre o método, a problemática no que tange ao distanciamento necessário entre observador e observado, que no caso pertencem à mesma sociedade, Gilberto Velho (1981:9;132) afirma que:

“o fato de dois indivíduos pertencerem à mesma sociedade, não significa que estejam mais próximos do que se fossem de sociedades diferentes, porém aproximados por preferências, gostos, idiossincrasias. [...] o familiar, com todas suas relativizações, é cada vez mais objeto relevante de investigação para uma Antropologia preocupada em perceber a mudança social não apenas ao nível das grandes transformações históricas, mas como resultado acumulado e progressivo de decisões e interações cotidianas”.

Considerando a dinâmica cultural e o contexto em que vive cada sujeito autista, este sujeito existe em um dado momento e em dada sociedade, e esta existência estabelece formas de inter-relações que propiciam uma forma específica de socialização.

Partindo desse raciocínio, foi elaborado um roteiro de entrevistas tendo como orientação as seguintes perguntas:

1. O que é o autismo?
2. O que causa o autismo?
3. Como era sua vida antes dele(a)?
4. Como é sua vida depois dele(a)?
5. Por que você acha que aconteceu com você ter um parente (especifico o grau) assim?
6. O que você espera para o futuro dele(a)?
7. Vocês têm amigos que freqüentam sua casa?
8. Como você se sente em relação aos outros por ter um parente “diferente”?
9. Quem o(a) orienta sexualmente e o que é dito?
10. Ele(a) alimenta-se com o quê e quando?
11. Ele(a) usa algum tipo de medicamento?
12. Você espera que ele(a) se cure?
13. O que ele(a) faz durante todo o dia?

A etapa seguinte concentrou-se em pré-selecionar dez famílias para contato e agendamento dos dias para as entrevistas.

### **1.6 Apenas quatro famílias, entre dez**

Apesar de todas as famílias terem sido contactadas, seis delas negaram-se a participar do trabalho efetivamente, justificando suas decisões por não quererem expor seus parentes a nenhum tipo de pesquisa científica, dado a insegurança de toda ordem que possuem em torno da questão e que sentiriam de alguma forma expostos. Disseram-me que propuseram-se a ajudar com seus depoimentos, mas apenas isto. Este fato prejudicou o planejamento do estudo inicial, obrigando-me a trabalhar apenas com quatro famílias.

Como o foco central deste trabalho está nos discursos dos autistas e de suas famílias e não nos discursos oriundos das instituições psiquiátricas ou da medicina tradicional, considero importante os discursos das dez famílias, ainda que apenas quatro tenham consentido que aparecessem aqui neste trabalho o que disseram-me.

As famílias contactadas foram pré-selecionadas mediante alguns critérios, tais como: ter parentes com um diagnóstico de portador de Síndrome de Autismo, dado por alguma entidade médica; residir na área urbana ou suburbana de Salvador; ter disponibilidade de horários para conceder entrevistas. As famílias preferiram que as entrevistas fossem realizadas em suas respectivas residências, porque assim facilitaria a presença de maior número de familiares reunidos.

Algumas entrevistas foram gravadas, a maior parte foi anotada em caderno de campo, tendo em vista que o aparelho gravador distraía a atenção dos sujeitos autistas e perturbava o bom andamento das entrevistas, ou, em outras situações, constrangia o interlocutor.

Para realização das entrevistas foi, antecipadamente, agendado os dias e os horários, se estas seriam realizadas em particular ou reunidos no grupo familiar, se em poucas horas ou se passaríamos um dia inteiro juntos. Esta última situação foi particularmente favorável à pesquisa, pois possibilitou as condições necessárias para uma observação participante.

Após as entrevistas, o próximo passo foi organizá-las, relê-las e interpretá-las com o objetivo de buscar os significados da situação narrativa – o que foi dito e em que situação específica – tentando conectá-las aos contextos ampliados das trajetórias pessoais do grupo.

Sabemos que, basicamente, quatro fatores determinam a personalidade: 1. herança genética; 2. condições físico-ambientais em que vive o indivíduo; 3. a cultura na qual está inserido; 4. suas experiências idiossincráticas, bio-psico-social, sua história de vida. Considerando que não se pode encontrar duas histórias de vida iguais, citamos Kluckhohn e Murray (1949:35), que consideram ser: “Cada homem é sob certos aspectos: a. Semelhante a todos os outros homens; b. Semelhante a alguns outros homens; c. Dessemelhante de qualquer outro homem.”

E é através das histórias de vida narradas nas entrevistas às quatro famílias, mesmo as história das seis que não apareceram neste trabalho, que busco as respostas às questões das semelhanças e dessemelhanças, através da comparação dos dados coletados, comparados e analisados.

## 2. ETNOGRAFIA RESTRITA

### 2.1 Das famílias dos autistas

As famílias entrevistadas foram-me apresentadas por amigos que conhecem a pesquisa que venho desenvolvendo junto a pessoas autistas. Entre as famílias entrevistadas e estudadas, apenas dois sujeitos autistas encontravam-se aptos a falar de si, sendo entrevistados individualmente em um dado momento do trabalho de campo. Expliquei o meu trabalho às famílias entrevistadas como uma pesquisa para a Faculdade na qual estudava, devendo o assunto ser sobre o que a família de pessoas autistas pensavam a respeito destes.

Cada entrevista apresenta sua singularidade, sendo em um primeiro tempo de caráter não-diretivo, onde os entrevistados escolheram o assunto. Procurei deixar de lado minhas impressões e não interrompê-los. Ofereci-me para participar de algo que estivessem fazendo e a aceitar o que me fosse oferecido por eles. Decorridos mais ou menos os primeiros trinta minutos, procurava certificar-me se já seria o momento de dirigir-lhes as perguntas específicas. Durante as respostas, tudo foi anotado em caderno de campo.

A primeira das famílias é constituída por um casal com seus três filhos. A primeira filha, com 16 anos de idade, tida como autista, morando a maior parte do tempo com a família do tio paterno, **por este motivo esta família será desmembrada em duas**; o segundo filho, com 8 anos de idade, também tido como autista; e o filho mais jovem, sem diagnóstico de autismo. Essa família está em uma situação incomum por possuir dois filhos autistas, com diferença de idade de 8 anos de um para o outro, oferecendo assim maior riqueza de detalhes no conteúdo dos discursos.

Apesar de residirem em uma área do subúrbio de Salvador, o pai trabalha na área urbana, como motorista de uma família de classe média alta. A mãe está

desempregada e cuida estritamente dos afazeres domésticos e dos filhos, embora tenha nível de escolaridade de primeiro grau completo. A filha mais velha, considerada autista, passa a maior parte do tempo na casa do tio paterno, localizada em outro subúrbio de Salvador, estando com seus pais ocasionalmente, em finais de semana, na maioria das vezes. O casal passa a maior parte do tempo com o segundo e o terceiro filho, sendo esse segundo também autista, como já disse anteriormente.

A residência dessa família localiza-se em uma rua estreita, limpa e sem pavimentação. A casa é em reboco sem tinta. A porta da frente é de ferro, em forma de duas grades, trancada com ferrolhos e uma corrente fina com cadeado. Minhas impressões foram adiante confirmadas pelos pais, que declararam temer não apenas que algum “estranho” pudesse entrar na casa, mas que seu filho autista pudesse “fugir”. Disseram-me ainda que não mantêm plantas decorativas que exigissem cuidados ou que o garoto pudesse quebrar. A casa tem oito cômodos e o garoto autista dorme no quarto com janela e grades que dão para a rua; o casal dorme no quarto dos fundos da casa, por ser mais silencioso, segundo eles.

De hábito, não se relacionam socialmente com a vizinhança. O pai sai para seu trabalho pela manhã e só retorna à residência pela noite. Tanto o pai quanto a mãe usam medicamentos calmantes. A experiência do casal com as relações sociais com seus vizinhos é constrangedora, pois acreditam que estes “zombam” e “olham com muita curiosidade para seus filhos” quando não os chamam de “malucos”. Talvez, por esta razão, a família opta por uma espécie de isolamento social, evitando reuniões familiares, festas comemorativas ou visitas aos próprios parentes.

Alternadamente, ora o pai ora a mãe, levam o garoto autista duas vezes por semana para uma clínica especializada da cidade. A garota mais velha frequenta uma outra clínica, perto da casa dos tios maternos, com os quais mora, e são estes quem a leva até lá. Esta jovem apresenta capacidade de narrativa autobiográfica e foi entrevistada isoladamente. Ela tem 16 anos e faz parte da 2ª família aqui entrevistada, por morar com seus tios maternos em outro bairro de Salvador. O lazer dessa família limita-se a ida à praia em finais de semana, a ouvir música e assistir televisão em casa. A esposa do irmão da mãe, considerada tia da garota,

queixa-se de depressão e tristeza. O tio queixa-se do comportamento passivo da esposa com a sobrinha, lançando culpa sobre a mãe da garota por ela ser autista.

A terceira família é formada por casal com dois filhos, sendo a primeira filha, hoje com 24 anos de idade, portadora da Síndrome de Autismo. A residência dessa família fica situada em um bairro de classe média alta de Salvador, o que a diferencia das duas anteriores. A mãe da garota é médica; os pais são separados e a garota mora com a mãe. A jovem frequenta um instituto especializado para autistas durante toda a semana. Nos finais de semana, ocasionalmente, a família vai a passeio para um sítio de sua propriedade. A presença do pai é inconstante, podendo as vezes estar com a mãe e os filhos, nestas ocasiões.

A questão do autismo é observada do ponto de vista das concepções da medicina tradicional. A mãe exerce atividades de lazer com outro grupo independente da família, de forma paralela. Foi observado a não participação dessa família em eventos sociais com sua vizinhança, exceto com alguns parentes próximos. O nível de isolamento aqui é relativamente menor que o observado na primeira família estudada, ocasionado possivelmente pelo poder aquisitivo dessa família, que possibilita com mais frequência um deslocamento da residência para passeios, casa de parentes e instituto especializado.

A jovem autista não conseguiu alfabetizar-se, sendo o nível de comunicação com esta precário, mas existente. Durante o período de ausência da mãe na residência, uma empregada doméstica cuida da casa e uma outra cuida especificamente da jovem, muito diferente da primeira família, onde a mãe assume para si, por não trabalhar fora de casa e não dispor de recursos para ter empregada doméstica, ambas as atividades.

A quarta família, composta por casal separado, tem duas filhas que vivem com a mãe, sendo a segunda filha, atualmente com 22 anos de idade, portadora da Síndrome do Autismo. A mãe e a primeira filha têm formação em nível de terceiro grau. A jovem autista frequentou escola “normal” até a oitava série. Não prosseguiu devido a dificuldades de relacionamento com adolescentes do sexo masculino.

O contato com esta família vem sendo realizado há sete anos, em um bairro da área central de Salvador. A residência dessa família, semelhante a residência da

primeira família aqui estudada, é do tipo casa com um portão de ferro e cadeado no ferrolho logo na entrada principal, de onde estende-se um corredor até a porta principal da casa, que também tem tranca com cadeado. O significado atribuído ao fato é o mesmo nos dois casos, ou seja, o do medo de “estranhos” entrarem inoportunamente, bem como o da jovem autista “sair sem avisar a ninguém”, embora esta jamais saia sozinha de casa, necessitando sempre a companhia de um membro da família.

A presença paterna é totalmente inexistente. Durante a ausência da mãe e da irmã em casa há uma única e antiga empregada doméstica que cuida da casa e da jovem. O nível de isolamento aqui verificado ainda é menor que o das famílias anteriores. Frequentemente apenas a família nuclear vai à praia, a *shoppings centers* da cidade, a cinemas, a teatro, a supermercados e a passeios ecológicos, embora nunca compareçam a eventos festivos na vizinhança ou em casas de amigos, exceto em casa de um ou dois parentes, uma ou duas vezes por ano. Raramente recebem visitas em sua casa. Eventualmente, a mãe e a irmã ocupam-se de atividades outras de lazer, independentemente da presença da jovem autista. Trabalham fora de casa e neste período a jovem encontra-se sozinha com a empregada doméstica.

Esta jovem não frequenta nenhum instituto ou clínica especializada e apresenta nível razoável de comunicação, suficiente para que fosse entrevistada isoladamente da família e se expressasse de forma autobiográfica.

## **2.2 Da vida dos autistas**

“... que a diversidade de nossas opiniões não provém do fato de serem uns mais racionais do que outros, mas somente de conduzirmos nosso pensamento por vias diversas e não considerarmos as mesmas coisas.” (DESCARTES, 1991:29).

Foi observado uma total relação de dependência por parte das pessoas autistas com relação às suas famílias. Vivem a maior parte do tempo dentro de suas residências sob vigilância de algum membro da família ou de pessoas contratadas para esse fim, quando saem estão sempre na companhia de alguém considerado responsável pelos atos deles.

Dentro de suas residências há sempre um espaço preferencialmente escolhido pelas pessoas autistas para suas atividades, sempre rotineiras, que são realizados em horários preestabelecidos por estas: a hora da ginástica, a hora de ouvir músicas, a hora de assistir televisão, a hora do banho, a hora da refeição etc., como se fosse um **ritual que não pode ser alterado**, exceto quando são avisados com dias de antecedência. **Uma alteração causada por algum acontecimento que implique o não cumprimento de alguma rotina poderá causar profunda irritação**, resistência em não abdicar desta ao ponto de tornarem-se hostis. A maior parte do tempo falam pouco, porém eventualmente foi observado uma compulsão aguda para conversarem assuntos repetitivos, sem uma seqüência linear dos acontecimentos e sobre assuntos dos seus interesses particulares, onde essas pessoas autistas não recebem atenção recíproca da pessoa para quem fala no momento, sem se darem conta da falta de interesse do outro.

Foi observado a tentativa, por parte das pessoas autistas em questão, em estabelecer algum tipo de conexão com o outro em determinado momento, fosse através de perguntas repetitivas, fosse através do choro para chamar atenção para si, fosse através da proximidade física com ou sem um contato corporal, um toque de mãos proposital e efêmero.

Algumas dessas pessoas ajudam dentro de casa mediante colaboração nos serviços domésticos. Outras possui uma coleção de agendas pessoais, onde anota invariavelmente os acontecimentos do dia, o comportamento das pessoas com as quais manteve contato, a reação destas pessoas perante o que ela disse, a reação recíproca dela, bem como o que deveria ter sido dito e não o foi. Tudo isso como uma tentativa de reproduzir o comportamento aceitável pelo outro em um próximo encontro ou em uma outra situação semelhante, por não ter experiências sociais normais (semelhantes às do grupo familiar) de onde seria elaborado um conhecimento social igualmente tido como normal.



### 2.3 Das terapêuticas

“Conforme se diz no terreiro, **não se pode dar a quem não quer receber**. A receptividade, portanto, é o primeiro passo para a cura ou para o tratamento. O terreiro afirma: **Cada cabeça é um mundo e é um mundo bem diferente**”.<sup>3</sup>

O fragmento de texto acima está inserido no contexto do Candomblé Afro-Brasileiro, de “dentro do quarto”, espaço físico-religioso. Trazendo-o para o contexto deste trabalho, sem dúvida, algo de parecido ocorre dentro da casa da família de um sujeito autista. A família mobiliza-se em torno de um parente “diferente” ou considerado “doente”, que muitas vezes não diz o que deseja ou como se sente. Que não diz porque grita ou porque silencia. Que algumas vezes não parece incomodar-se sequer com um arranhão que sangra. Outras vezes repete incansavelmente que está sentindo uma dor de cabeça, mas não aceita engolir um analgésico. Ainda outras vezes, grita por causa de uma prisão de ventre crônica, ou pior, não grita nem consegue defecar durante uma semana inteira. Ou não dorme durante a madrugada ficando prostrado sobre uma cadeira qualquer da casa.

A família nesse contexto, atua como o **olhador**, (como “dentro do quarto”). O autista atua como o “**ori**”. Continuando,

“... há cabeças que se negam ou não podem falar: precisam ser adivinhadas. E para cada tipo, há um **odu**, isto é, um caminho que engloba e concentra um conjunto de dados fundantes, cuja configuração é explicada por alguns **itan** ...que explicita, explica e interpreta os grandes questionamentos do **ori**, assim como o **odu** revela um caminho fora do qual não se cogita cura nem tratamento”. (op.cit, p. 227).

Neste contexto, a família do autista desconhece o **odu** e o **itan**. Ninguém sabe o caminho ao certo, nem ele sabe dizer, nem questionar o que deseja ou como se sente. Não sabe ou não quer? O enigma continua. E ninguém consegue saber ao certo se há remédio para o que sente.

---

<sup>3</sup> Caroso, Carlos & Bacelar, Jéferson (org.). Povoas, Ruy (autor do texto). Faces da Tradição Afro-Brasileira. Capítulo III. Salvador: CEAO, 1999. p. 226.

“O autista vem sempre acompanhado de alguma disfunção orgânica, como prisão de ventre crônica, por exemplo, e uma alimentação mais natural deve fazer muito bem no trato dessas disfunções, mas não para curar o autismo, porque é incurável.” (Tio de J.).

“Cuida-se muito bem da alimentação dela, para que ela melhore. Foi dito que ela não deve comer carne vermelha para que não “regredisse”. Ela come arroz integral, legumes e frutas.” (Irmã de J.).

“Ouvir músicas e ter em casa um animalzinho para que ele tenha contato, serve como terapia.” (Tio de J.)

Foi observado casos de uso de calmantes alopáticos ou homeopáticos para tratamento dessas pessoas autistas em questão, além do uso de alimentos considerados mais saudáveis que outros no que diz respeito a manutenção da qualidade de vida. Em apenas um dos casos a família utiliza-se de medicamentos alopáticos para o tratamento de convulsão cerebral para um garoto autista. A maior parte dos entrevistados adota o acompanhamento psicológico ambulatorial através de psicólogo e/ou psiquiatra especializado, pertencente à instituições específicas para o acompanhamento do desenvolvimento dessas pessoas autistas.

Em dado momento, o lazer em família é tido como uma forma terapêutica. Idas a passeios em família à praia, ao zoológico etc., com o intuito **de acostumar as pessoas autistas ao convívio social e os outros com elas.**

Foi possível observar que, apesar das terapêuticas adotadas pelas famílias, nestas persistem um sentimento de angústia causado pelo fato do parente autista não corresponder a expectativa do progresso imediato na direção de uma “normalidade” ou de um ajuste às normas sociais de conduta. Essas famílias sabem que essas terapêuticas ainda não levam à “cura” do autismo e desconhecem a causa precisa da síndrome. Sabem que a pessoa autista requer, além das terapêuticas, uma mobilização especial por parte de sua família, no sentido de ensinar a aquela pessoa todo o manejo social em suas minúcias. E que esse ensinamento requer repetição contínua, exemplificada, teatralizada com situações hipotéticas, no sentido de que o parente autista venha a reproduzi-lo no momento esperado. Quase sempre isto não ocorre, gerando frustração mais na família que no

parente autista, que não podem optar por proscrevê-lo. Invarialmente optam por uma justificativa “compensatória” de que “pelo menos terão um filho que viverá na companhia de seus pais por toda a vida e isto é bom, porque não envelhecerão sozinhos, quando todos os outros filhos já tiverem constituído suas novas famílias”. Corroborando a concepção da pessoa autista tida como “pessoa criança para sempre”, como poderá ser observado adiante no discurso da segunda família, no capítulo 3 deste trabalho.

### **3. A CONSTRUÇÃO DA PESSOA AUTISTA**

#### **3.1 Discurso do autista e sobre o autista**

##### **3.1.1 Primeira família**

A filha mais velha, que é autista, não estava presente, mora com outra família, apenas estavam os dois filhos, sendo o mais velho dos dois considerado autista; ou seja, esta família tem dois filhos autistas, uma menina e um menino. O pai falava muito, a mãe permaneceu todo o tempo cabisbaixa, esquiva. Disseram que seria uma “honra” poder ajudar e pediram-me algumas informações sobre o autismo. Disse-lhes que responderia a todas as perguntas que me fossem dirigidas, porém antes precisava saber sobre eles, que isto era muito importante para minha pesquisa.

Chamaram-me à cozinha e a caminho contei os cômodos – oito ao todo – tentando captar a divisão espacial e a relação desta divisão com as inter-relações familiares. Enquanto merendávamos perguntei-lhes onde ficava os quartos dos garotos: a garota autista morava com a cunhada da mãe em outro subúrbio (considerada aqui como a 2ª família entrevistada); o garoto autista ficava com o quarto com janela e grade que davam para a rua; o garoto mais novo com o quarto do meio e o casal com o quarto ao fundo da cozinha, porque era mais silencioso, disseram-me.

Eu havia levado também um “jogo da memória”, com a intenção de fazer as crianças jogarem e entreterem-se enquanto conversava com os pais. Deu certo. Inicialmente sentei-me com eles para ensiná-los. O garoto mais novo tem 6 anos de idade, risonho, demonstrou mais interesse em brincar; o outro garoto, 8 anos, considerado autista, observou a brincadeira por algum tempo mas em seguida reuniu para si o jogo e levou-o para outro cômodo. Aproveitei o momento para iniciar a entrevista com os pais.

A mãe está desempregada, tem 1º grau completo, 35 anos; o pai, 42 anos, está empregado, e também tem educação de 1º grau.

Segundo o roteiro de entrevistas previamente elaborado, obtive as seguintes narrativas:

*“O autismo é uma doença, eu acho. Olha, eu não me dou muito com essa vizinhança aqui, não, meu menino nem pode ficar brincando sozinho na porta da frente que junta um monte de gente e fica olhando. Sabe como é, ele fica pulando daqui, pulando dali, brincando com os dedos, gritando. Só vai se for comigo junto”.*(pai)

Observa-se aqui o constrangimento do pai causado pelo comportamento diferenciado do filho, que chama a atenção dos outros pelas dessemelhança e pelo inusitado.

*“Ele é assim por que a mãe dele teve que fazer cerclagem quando estava esperando ele, e o parto demorou 2 dias. A menina é assim também porque a mãe foi assaltada no 3º mês de gravidez, e no 7º mês, se não fosse eu, ela tinha sido arrastada e atropelada pelo ônibus da Transur. Eu, se não fosse assim (mostrando o corpo), se não tivesse feito curso de lutas, se não fizesse cooper, se não fosse preparado assim, não ia ter a agilidade que eu tive, sabe?”*  
(pai).

O pai responsabiliza à mãe, conforme fragmento de discurso anterior, pelo fato de seus filhos terem nascido já autistas, isentando-se de qualquer responsabilidade no que diz respeito a “doença” que entende ter seus filhos.

Aqui é que ele compara a gravidade do autismo aos dos filhos, dizendo:

*“Se eu tiver junto com ele, quero ver alguém dizer alguma coisa. A menina é melhor, é mais calma (16 anos). Mas a menina mora com a cunhada dela (da mãe), porque vai todo dia para uma escola perto de lá. Eu digo todo dia à ela (a esposa) que a menina devia era ficar aqui com nós, perto, ajudando no serviço de casa. Já é uma moça, tem 16 anos, tenho medo de abusarem dela lá*

(abuso sexual), *por alguém estranho, sabe? Mas a mulher não quer... Mas quando eu chego em casa, ói, eu chamo eles, boto meu som bem alto, que eles gostam, e digo à mulher: fique aí você vendo TV, que nós vamos ouvir som aqui; e boto o moleque prá suar e dançar. Você sabe que Tarzan era autista?*”(pai)

Nota-se nessa comparação uma tentativa para obtenção de um parâmetro em uma personalidade famosa, para quem toda excentricidade de comportamento é socialmente permitido. Permissão esta que não é concedida para seu filho, nem pelos vizinhos nem por ele próprio, o pai.

*“O futuro dele é o futuro meu. É trabalhar para dar as coisas para eles, e esperar que Júnior melhore com o tempo. (pai)*

A expectativa da cura corresponde a um implícito alívio de um mal que sobrecarrega economicamente a família.

*Ele não se isola, não. Mas a gente aqui não deixa ele sair sozinho. A gente também não enche a casa (de gente) não. Nossa vida é essa aqui que a senhora tá vendo. Aqui só parente, ou meu compadre.”(mãe)*

Percebe-se aqui uma contradição no raciocínio desse pai, com relação ao isolamento da família, pois este declara só ser visitado por parentes.

*“O menino ainda é muito pequeno prá essas coisas (ensinamentos sobre sexualidade). Agora a menina eu não sei, porque fica lá com a cunhada. Mas com o tempo vou ensinando as coisas à ele. O pai sabe ensinar pro menino melhor que a mãe, não é? Eu não gosto de deixar ele na rua brincando sozinho, já vendo essas coisas. Ele não entende, mas com tempo, quem sabe”. (pai)*

A questão do comportamento sexual surge como fator inibidor para respostas esclarecedoras. Há uma superproteção para com o filho no sentido de bloquear informações neste setor.

*A médica da Clínica X passou Haldol e Tegretol de 5% para ele tomar. Ele fica mais calmo quanto toma o remédio na hora certa. Às vezes a mulher passa da hora do remédio aí ele fica assim*

*inquieto. O exame do eletro (eletroencefalograma) não dá nada. Eu acho que ele vem melhorando, às vezes ele fala algumas coisas. Bom, bom, só Deus sabe. Mas melhorando, com o tempo, ele está. Mas o Tegretol eu acho que não melhora nada. Mas eu sei que um dia ele vai trabalhar e ter a vida dele, com fé em Deus.” (pai)*

Vale salientar que a Instituição acima citada não atende mais em assistência pública ambulatorial.

O uso da terapêutica biomédica nesse caso é contínuo. Mas a crença religiosa de que “Deus ajudará na cura do filho”, sustenta as esperanças do pai com relação a “melhora” dos filhos. Por sua vez, a mãe diz:

*“Eu não sei se é uma doença de verdade. Às vezes eu acho que ele entende, às vezes eu acho que ele não entende nada. A médica disse que ninguém sabe o motivo certo deles serem assim. A menina, dizem que é psicótica, lá no Hospital Mário Leal (bairro da Ribeira); mas o menino, a médica da clínica X disse que é autista. Mas os dois prá mim são do mesmo jeito, têm o mesmo problema. Não presta atenção às coisas, quer tudo arrumado do jeito deles, do jeito que estava; a menina mesmo, acha que todo dia é terça-feira.*

Pergunto se aconteceu alguma coisa muito importante para ela em alguma terça-feira, mas diz que não se lembra. Observa-se que a resistência à mudanças, seja no ambiente ou seja no que for dito à pessoa autista, causa profunda irritação, tanto para ela quanto para os outros familiares.

A pessoa autista também exige cuidados específicos por parte de sua família, principalmente quando têm que manter contato com outras pessoas na rua, fora do ambiente doméstico. Esse tipo de cuidado pode ser dividido em duas partes: cuidado para que a pessoa autista não se machuque ou se perca de seu acompanhante e cuidado para que ninguém o agrida por causa de seu comportamento estranho. Nesse momento a rede de apoio familiar torna-se imprescindível no revezamento desses cuidados. Assim, vejamos esse fragmento de discurso da mãe de J.:

*Olhe, eu levo o menino às vezes para a clínica, mas não suporto dentro do ônibus. Ele é muito inquieto e só quer sentar na janela, passa por cima de todo mundo. No ônibus, ele passa a mão pelo braço dos outros e sente o cheiro, assim. Passa a mão pela cabeça dos outros e sente o cheiro, assim. Um dia um moço disse no ônibus que ia bater nele se ele não parasse e eu tive que explicar que meu filho era doente, que o menino sequer tinha machucado ele. Mas eu fiquei com vergonha”.*

Percebe-se aqui, também, o sentimento de culpa da mãe com relação a condição do comportamento do filho para com ela, além do sentimento de vergonha e constrangimento gerado pelo comportamento inadequado do filho.

Nesse momento da entrevista, J. bate no irmão menor, este começa a chorar e J. esboça um sorriso. Chama a atenção da mãe para si. A mãe então diz:

*“Tá vendo, é assim. Fica por aí sozinho brincando com os dedos, depois. Para falar é tudo assim, “ele quer”, “Júnior” quer. E não gosta que a gente toque nele, não. E anda assim, parecendo mancar.”*

A desaprovação por parte da mãe para com o comportamento do filho passa também pela questão do “caminhar corretamente, como os outros” e “falar como os outros”.

*“Estou muito triste, sabe? Júnior está me levando à loucura. Meu marido questiona porque o garoto só agride a mim e só ficava nervoso quando estava comigo. Ele diz que quando eu saio aos domingos com a minha filha mais velha para ir à praia, o garoto fica em casa com ele e fica calmo. Eu não agüento mais esse menino. Da última vez que eu levei ele para a clínica, ele não quis ficar sentado no mesmo banco do ônibus que eu estava sentada, aí eu insisti para ele ficar, com medo de ele ficar sozinho em outro banco. Por isso o menino começou a esmurrar os vidros da janela do ônibus, a ponto do motorista freiar o carro, assustado. Eu tive que pedir desculpas à todo mundo, explicar que ele era doente e tive que sentar mesmo em outro*



*banco, mas toda vez que a porta do ônibus abria, eu ficava muito assustada, com medo de Júnior sair correndo pela porta.” (mãe)*

O sentimento de culpa dessa mãe entra em conflito com a incapacidade de abandoná-lo e o medo de perdê-lo, o que a divide emocionalmente. Por um lado, ela procura defender o filho; por outro, sente-se constrangida.

*“O pior de tudo é que eu tive que esconder tudo isso de meu marido, porque ele me culpa por Júnior me tratar assim. Diz que o menino não trata a avó (a mãe dela) nem ele assim. Só eu. Aí eu disse ao meu marido que Júnior se comportou bem, mas depois eu chorei muito sozinha. Sabe? Eu tomo “Maracujina” para dormir de noite porque de dia eu não posso nem cochilar porque senão Júnior quebra tudo dentro de casa e bate no irmão menor. E também porque eu preciso me controlar porque quando eu bato nas pernas dele (Júnior) às vezes prá castigar por causa de alguma coisa, a vontade que eu tenho mesmo é de matar ele, por causa desse nervosismo dele.” (mãe)*

Percebe-se que a expressão aqui utilizada, “matar ele”, subtende-se para que “outro” normal surja dele. Este termo remete-nos ao **mito** original de **oxinhede**, da cultura Mandan, os parisienses das Planícies:

*“Uma virgem Mandan, engravidou de uma sombra (o Sol). Deu à luz um menino negro hiperativo, chamado Oxinhede. Ninguém podia com ele. Vivia sempre pulando e correndo de um lado para o outro. Quando ficou um pouco mais velho, deram-lhe um arco e uma flecha. Com estes instrumentos, matou as serpentes sagradas e muitos outros animais sagrados. Nunca estava longe das coisas sagradas, sempre molestando-as. Ficou conhecido como O Louco ou O Mau. Embora as pessoas gostassem dele, os Espíritos das Coisas Sagradas resolveram que ele deveria ser morto. E o mataram”. (HOEBEL e FROST, 1976:357).*

O comportamento irrequieto, típico do garoto autista, é interpretado como nervoso, o que vai dar parâmetros comparativos entre os dois filhos:

*“A menina não é nervosa assim, não, só às vezes, se alguém atrapalhasse alguma coisa que ela tivesse planejado fazer durante o dia; aí sim, uma vez a menina partiu prá cima do pai porque ele mandou ela tomar um banho antes do almoço, quando ela chegou da praia, que era o certo, mas ela estava com fome e não queria esperar o banho; o pai deu nela de cinto e ela teve que tomar banho mesmo e se acalmou. Depois almoçou, dormiu e acordou como se nada tivesse acontecido. Pediu desculpas à mim, ficou carinhosa e tudo.” (mãe)*

Observa-se que a jovem autista tem horários preestabelecidos por ela própria para as refeições e qualquer alteração em seus horários requer muita conversa antecipada à alteração para que ela “se programe”, o que corresponde à aceitação da alteração da sua rotina.

Neste momento o garoto autista interrompe nossa conversa e a mãe impacienta-se. Pergunto-lhe com que ele costuma brincar e a mãe responde que ele não gosta de assistir a TV porque parece não se concentrar nos programas, mas que toda manhã ele gosta de ficar no quintal cavando um buraco com os pés, então joga um pouco de água dentro e continua cavando. Sugeri que desse uma corda para o garoto aprender a brincar com esta, gastar sua energia e para acalmar-se.

*“Como eu estava lhe dizendo (prossigue a mãe enquanto manda os meninos para brincarem no quintal da casa), eu me casei aos 17 anos de idade, era boba, não pensei que seria assim. Eu era uma pessoa tranqüila, era uma pessoa paciente com todo mundo. Hoje em dia eu não sou quem eu era, eu não sou essa pessoa que eu sou hoje. Eu não sei porque isso aconteceu comigo, eu não sei se foi o susto que tomei, não sei se porque eu estava tendo muitos problemas na época.” (mãe)*

O marco divisor entre a pessoa ideal, relacionada a seu passado, e a pessoa atual para essa mãe é o nascimento do filho autista.

O comportamento dos filhos é comparado pela mãe de maneira negativa, como se estivesse a culpá-los por sua própria situação, ou, buscando explicações para a diferença nos seus comportamentos.

*“Júnior tomou uma queda da escada, talvez tenha sido isto, não sei. O problema dele, eu sei, não deixa ele entender as coisas da vida. A garota mesmo, repete coisas que ouve em outro lugar como se estivesse conversando aqui, com ela própria. Ontem ela falou assim: “– essa mulher não sabe tomar conta desses meninos direito, o pai é ignorante”. Isto ela deve ter ouvido na casa de minha cunhada, que cuida dela (considerada aqui como 2ª família). Essa minha cunhada veio até aqui e me disse que a garota havia falado em “motel” e que só podia ter escutado isso na casa da mãe dela. Mas eu (a mãe) tenho certeza que minha filha nunca ouviu isso aqui, ouviu em outro lugar, mesmo assim eu tenho certeza que a garota não sabe nem o que significa “motel”. Aconteceu ainda pior, que minha cunhada disse que o entregador de água mineral foi lá entregar água, e bem na hora que ele chegou, a garota achou de tirar a roupa e ficar zanzando pela casa na frente do moço e que todo mundo ficou com muita vergonha.” (mãe)*

Aqui a mãe relaciona a causa da doença do filho a acontecimento externo, retirando sua culpa. Percebe-se, contudo, a necessidade de apontar um culpado, seja alguém ou algo. Além disso, a questão da sexualidade da filha não é aceita como algo bom para essa filha, mais uma vez, buscando-se culpado para o comportamento exibido pela filha.

### 3.1.2 Segunda família

Garota autista que mora com a família do irmão de sua mãe. Essa entrevista foi realizada com a responsável pela garota; a esposa do irmão da mãe da garota, que tem 1º grau completo, 40 anos. A garota autista foi alfabetizada por uma prima.

*“Eu só posso falar da menina, que já tem 16 anos. Quando ela era pequena eu tomei ela prá criar, porque eles já tinham o outro “doente” prá cuidar e já estavam sem emprego. Quando ela era pequena ela não falava muito, agora ela fala tudo. Repete muita coisa que ela ouve, às vezes ela fala como se estivesse falando com outras pessoas, o que outras pessoas falaram e ela ouviu, você entende? Ela toma banho sozinha, já se cuida sem precisar de ninguém, só prá pentear o cabelo e arear os dentes. Já ajuda*

*com as coisas de casa. Se comporta direito quando sai com a gente. Só que ela acha que todo dia é terça-feira.” (tia)*

Aqui percebe-se que foi localizado uma “funcionalidade” para essa “pessoa doente”, e essa funcionalidade a aproxima do ideal de pessoa vigente no modo de pensar da tia.

*“M. frequenta o “Pestalozzi” na Ribeira. Mas ela se trata no Hospital Mário Leal. Eu levo todo dia e vou buscar. Lá disseram que ela é psicótica, mas ela é igual ao irmão mais novo dela, o Júnior. Ela anda assim, parecendo que manca; fica repetindo muito as coisas quando fala com a gente. É doente, sim, por causa de tudo que aconteceu com a mãe dela quando estava gestante, você sabe.” (tia)*

Vale observar que as instituições mencionadas acima não atendem de forma especializada sujeitos autistas. Atende a doentes mentais e outras síndromes, em caráter de assistência pública.

O “caminhar mancando” novamente surge como característica constrangedora porque delata uma anomalia comportamental, já que a jovem tem o corpo que lhe propicia caminhar como “os outros”.

*Ela ajuda em casa, com o serviço, pelo menos assim fica quieta. Mas não fala coisa com coisa, não. Fala sozinha uma coisas, às vezes ... às vezes dá prá entender, outras não; sabe escrever, só, mais ou menos, anota um monte de coisas num papel, depois se aborrece e joga tudo fora. Quando não é isso, ela gosta de ouvir som, mas TV não. Fica pelos cantos da casa um bom tempo, quieta. Às vezes fica rindo sozinha, às vezes começa a contar uma história pelo final, confuso. Mas com o tempo ela vai ficando melhor, eu penso. Quem sabe um dia possa até ter a família dela, você sabe?” (tia)*

A pessoa da sobrinha ideal aqui norteia-se pela capacidade de constituir sua própria família. Quando perguntei sobre quem a orientava sexualmente, se conversavam sobre namoro e família com M., a tia disse-me:

*“Ainda é cedo, ela só tem 16 anos, mas é muito inocente. Ela fica imitando beijo na boca usando a mão dela (risos). Porque deve ter visto por aí, você sabe. Mas com os remédios que ela toma (Haldol) ela fica calma. Aqui só vem mesmo os parentes (em casa dela) e uns compadres. Não tem ninguém da idade dela, não. Além do mais, ela come muito (risos). Gorda do jeito que é, é difícil arrumar namorado, você sabe. Por outro lado é bom, porque a gente sabe que vai ter uma criança prá sempre do lado, que a gente não vai ficar velha e sozinha, depois que os outros se forem, não é?” (tia)*

Com a tia, corrobora-se a superproteção para com a jovem autista, no sentido de sufocar sua curiosidade acerca de experiências sexuais, que vem a ser incoerente com a expectativa dessa tia de que “um dia ela possa ter família”.

Em entrevista com M., 16 anos, autista, surgem alguns pontos bastante interessantes para a compreensão do comportamento e construção da pessoa, na visão do autista:

*“Eu vou até o médico prá ficar mais calma, prá aprender a me comportar. Porque às vezes eu aborreço tio, aborreço pai e pai castiga. Terça-feira eu vou até lá, na casa de pai. Mas eu não tô com saudade não”.*

De acordo com este fragmento de discurso, nota-se um comportamento com necessidade de aceitação do “outro”, que aqui é representado pelo pai e/ou pelo tio. E o medo de uma provável punição por não ter exibido um comportamento socialmente aprovado. Há que se observar também um certo distanciamento afetivo por parte de M., quando afirma “*não estar com saudades*”, e esse distanciamento é uma queixa muito comum por parte dos familiares das pessoas autistas entrevistadas para esse trabalho monográfico.

Continuando a entrevista com M., ela declara:

*“Eu vou (na casa do pai) porque é terça-feira, é dia de ir, eu anotei. Hoje é terça-feira e eu vou ouvir som” (pára e começa a sorrir muito). “Terça-feira é Natal, eu vou lá também. Quando eu chego da praia, eu fico com fome. Mas eu anotei que tenho que tomar banho antes, senão pai castiga”.*

A ênfase aqui está contida na prática das rotinas, seus dias, seus horários, bem como a necessidade de anotá-las em sua agenda pessoal, a fim de que possa lembrar-se, não porque M. possua uma memória ruim, mas porque distrai-se de seu objetivo ou de seu raciocínio com certa frequência, aliás, como o faz a maioria das pessoas autistas.

Há casos registrados em vasta literatura de pessoas autistas que possuem excelente nível de memória, no que diz respeito a coisas concretas, como matemática, idiomas, partituras musicais etc.; porém, em coisas abstratas, como por exemplo, o que o “outro” espera dele, ou o que aquela expressão na fisionomia do “outro” significa, recorrem a anotações para que possam relê-las frequentemente, porque elas não conseguem simplesmente registrar e internalizar.

Depois de anotada a prática de uma rotina qualquer dela mesma, ou algo que lhe tenha sido dito por alguém, dificilmente M. aceitará qualquer tipo de alteração de conteúdo. Simplesmente não aceita “voltar atrás e reformular”, o que lhe causaria profunda irritação.

No que diz respeito ao modelo socialmente construído de pessoa civil, M. declara: *“Já tenho carteira, quer ver?”* (registro de identidade) *“mas eu não vou no voto, não. É longe”* (não possui título de eleitor). *“Eu trabalho ajudando tia a lavar, a varrer, porque já sou moça, tenho que ajudar em casa”*. Por não conseguir capacitar-se à um trabalho remunerado, tampouco a possuir carteira de trabalho registrada por alguma empresa, o documento de cadastro de pessoa física também é inexistente. Todavia a necessidade de funcionalidade social é sugerida através do trabalho doméstico mesmo que sem remuneração, *“porque já sou moça”*, diz.

Com relação ao desejo que M. possui de reproduzir o comportamento socialmente aceito no jogo de relacionamento amoroso, observa-se que este desejo está intrinsecamente associado à condição de “melhora” ou de “saúde perfeita” para ser realizado, quando M. diz:

*“Vou namorar com o moço e dar beijo na boca”* (beija o dorso da mão) *“como na novela, mas ainda é cedo. Terça-feira eu vou. Quando eu não precisar mais tomar remédio, eu vou”*.

A referência de “semana” para M. é o dia de terça-feira. Não foi possível extrair de seu discurso o motivo de ser terça-feira e não outro referencial qualquer ou outro dia qualquer, tampouco se algo traumático para ela tenha ocorrido em um dia de terça-feira.

### 3.1.3 Terceira família

O., 24 anos, considerada autista, vive com a mãe, médica, que é separada do pai dela. Em entrevista com a mãe de O., sobre como esta entendia o comportamento da sua filha, disse-me:

*“O. possui a síndrome do autismo clássico, diferente da síndrome de Asperger. É o comportamento clássico de caminhar coxeando, brincar solitariamente com seus próprios dedos, girar eventualmente sobre seu próprio eixo do corpo, rir sem lógica aparente, referir a si mesma na terceira pessoa do singular, não dialogar, não corresponder ao olhar nos olhos de ninguém, não corresponder ao que, enfim, se espera dela. É uma síndrome de causa polêmica e o tratamento é psicológico/psiquiátrico, à depender das características preponderantes do caso.” (mãe)*

De início, nota-se uma concepção de “pessoa doente” de acordo com a concepção médica de “pessoa autista”, seguida de uma justificativa da não-correspondência da filha ao modelo preestabelecido de “pessoa normal”.

*“No caso específico de O., ela frequenta uma instituição particular com terapia ocupacional e com terapêutica médica tradicional, em tempo integral, exceto finais de semana, os quais ela volta ao convívio familiar. É óbvio que a vida de qualquer mãe é extremamente alterada por causa de um filho ou filha autista. Primeiro, o susto de lidar com um problema que para a medicina ainda é um mistério; segundo, porque os familiares e os amigos constroem-se, por não saberem lidar com esse ser “diferente”; terceiro, porque mobiliza excessivo cuidado e excessiva atenção por parte dos pais para com esse ser, que é incapaz socialmente, e até mesmo individualmente, como é o caso de O.” (mãe)*

Persiste aqui a justificativa da “filha diferente” além do constrangimento gerado por essa “diferença”.

*“Neste sentido, adquire, sim, uma espécie de vida paralela; uma de mãe de uma jovem autista e outra de apenas uma mulher; uma que se apraz de estar finais de semana em casa com seus filhos e seus familiares, mas uma outra que prefere namorar longe de casa, já que me separei do pai de O.” (mãe)*

Nota-se que a mencionada “vida paralela” surge como um alívio de um sofrimento da mãe, mesmo que temporário. A necessidade de viver uma vida que não seja no papel de mãe de uma “pessoa estranha”, que “possa estigmatizá-la como tal” ou “que possa causar impacto ou constrangimento a algum namorado, afastando-lhe”, de acordo com suas próprias palavras: “*a pessoa que é mãe de uma pessoa estranha, problemática, é tida pelos outros como alguém que não deu certo*”. Atualmente, O. frequenta uma instituição particular, que atende autistas.

### 3.1.3 Quarta família

“Antes de eu ser uma pessoa, eu era luz.”

(J., autista)

Casal com dois filhos; filha mais velha de 23 anos, 3º grau, classe média, mora com a irmã e com a mãe; filha caçula de 20 anos, considerada autista, 1º grau completo, classe média, mora com a irmã e com a mãe; o pai é ausente, separou-se há 16 anos atrás, constituiu nova família e não mantém contato algum com sua primeira família. Mãe classe média, 37 anos, 3º grau, empresária. Moram em bairro residencial no centro da cidade.

Contudo não possuem recursos financeiros para pagar uma instituição especializadas para J.

J. frequentou uma instituição especializada dos 8 aos 10 anos de idade, apenas. Precisou mudar para uma escola de não-autistas, dado que seu nível de desenvolvimento lingüístico, poderia ser comprometido com a convivência com outros autistas que apresentavam dificuldade de comunicação. Vale ressaltar a riqueza de conteúdo dessa entrevista, tendo em vista que não é tão comum



encontrar uma pessoa autista que possa falar de si. Uma de suas anotações pessoais e um poema estão contidos na parte final (anexo) deste trabalho, bem como um desenho de seu auto-retrato, de como se concebe como pessoa,

Em resposta à pergunta do que é ser autista, J. diz que:

*“É quando a pessoa não fala com ninguém, ri sozinha, fala sozinha, besteira, fala um monte de coisa errada, que ninguém entende, ri à toa, sem motivo, brinca com os dedos, corre pelos cantos igual uma doida.”*

Apesar de ter consciência das características atribuídas a sujeitos autistas, J. continua a comportar-se com essas características, sem perceber que o faz. Quando, eventualmente, percebe, muda de atitude.

Perguntada sobre “amigos”, J. diz:

*“Poucos amigos. Porque eu tenho amigos de onde eu morei, estão longe. Durante o dia eu faço ginástica, durante a tarde eu vejo TV, ouço música. Gosto mais de ouvir música. Eu nasci gostando de música”.*

Há uma substituição no que se refere aos laços de amizades antigos por uma rotina de atividades que lhe proporcione mais prazer. Percebe-se em J., como nos outros sujeitos autistas aqui em questão, um horário estipulado para suas atividades cotidianas e solitárias.

*“Gosto de minhas filhas bonecas, gosto de minha família. Gosto de minha avó, que já morreu. Gosto de minha mãe e depois de minha irmã. Gosto de minha mãe porque ela faz as coisas direito, minha irmã faz tudo ao contrário. Fica me paparicando e me dando coisas que engordam. Fora de minha família, gosto de meu ídolo, o cantor Leonardo.” (J.)*

A rede de relações dessa jovem restringe-se também, a maior parte do tempo, à sua família.

*“Acredito em Deus. Deus é o Senhor Jesus Cristo. Morrer é quando a pessoa vai no caixão e quando vai para o céu vira luz.*

*A pessoa nasce, reproduz e morre quando Deus chama. Quando adoece, vai para o hospital e aí se não se curar, Deus chama a pessoa e ela vai para o céu em forma de luz. Depois que a pessoa vira luz ela reencarna. Minha mãe me ensinou” (J.)*

Parece-me aqui que essa religiosidade foi internalizada, pois que invariavelmente J. “pede a Deus” que “ilumine pessoas que já morreram”. Isto reflete também o temor da morte como um fim existencial da pessoa.

O que você acha que é ser uma pessoa? Pergunto a J., na tentativa de captar significações:

*“Ser uma pessoa é ser gente. Precisa ter identidade e título de eleitor. É sonhar com o futuro e realizar. Gostaria de no futuro poder sair por aí sozinha ou com meus amigos e ter o meu fã clube. Queria lançar o meu CD gravado com banda, e que toque nas rádios. Até meus 18 anos eu era um pouquinho autista, porque falava besteiras, na 3ª pessoa do singular. Agora eu não sou mais autista, agora sou artista, viu?” (J.)*

Apesar de identificar-se como cidadã e como pessoa “artista” e pessoa “ex-autista”, J. não dá conta de seu comportamento “diferente”, quando está a sós.

Peço-lhe que me conte essa história de sua coleção de bonecas:

*“Quando eu era pequena eu sentia a falta de minha mãe, e aí substituía ela por uma menina filha da vizinha para ficar comigo brincando em casa. Quando ela ia embora, eu pegava uma boneca e colocava o nome dela e brincava. Aí todo mundo que eu conhecia passou a ter uma boneca com o mesmo nome das pessoas. Quando a pessoa chegava em minha casa, eu guardava a boneca no armário. Quando a pessoa ia embora, eu pegava a boneca de volta para brincar. Só minha mãe que quem substituía era gente, era a vizinha. Depois comecei a colecionar discos. Agora CD’s.” (J.)*

Repentinamente, J. muda de assunto por conta própria e diz:

*“São segredos: comidas engordativas; bonecos de apitar; apitar as pessoas na rua como se elas fossem bonecas; ouvir rádios AM (só escondida); notícias sobre crime nas rádios; assunto de menstruação só de mulheres, mulheres de minha família, se os outros souberem, fica feio, é assunto de porcaria, como urina e fezes. Se os outros souberem vão rir de mim.”*

Ao falar sobre esses assuntos, J. buscou sua agenda pessoal e os leu para mim. Perguntada sobre planos para namorar, J. diz:

*“Sobre namoro, de vez em quando eu penso nessa coisa de namoro, porque eu sou fã ainda, e quem tem ídolo não pode ter namorado, não dá certo, o namorado vai brigar comigo, não vai me deixar abraçar, beijar, escrever para meu ídolo, nem ir para o show dele, nem ouvir os CD’s dele a hora que eu quiser. Quando eu tiver um namorado eu vou querer sair para passear, dormir junto em camas separadas, às vezes juntos, às vezes abraçar nu, um pouquinho só, às vezes beijar na boca, um pouquinho só, muito não porque tenho nojo. Posso pedir dinheiro emprestado a ele, pedir que compre CD, se eu precisar. Eu posso abraçar ele nua, mas ele nu, não. Pele com pele eu não gosto. Essas coisas eu posso falar prá minha irmã, mas minha mãe, não. De repente posso, mas aí minha mãe vai pensar em meu namoro, só. Não posso falar para meu avô, porque ele vai rir; para meu pai, não, porque ele não liga mais para mim.”*

Nota-se aqui que, se por um lado J. deseja “namorar”, como parte da vida esperada das pessoas normais, por outro esse “namoro” deve seguir quase nenhum contato físico. E o papel social do namorado, que deve “emprestar dinheiro” e “comprar CD”. Além do fato de não mencionar nada acerca de casamento, filhos e “responsabilidades dela” dentro da situação do namoro.

Entrevista com a irmã de J., 23 anos, 3º grau, no mesmo dia:

*“O autismo é um comportamento, não é uma doença. A pessoa nasce autista. O que causa, é desconhecido. A pessoa tem um jeito*

*de olhar diferente, infantil, brinca com os dedos, tem um jeito diferente de sorrir, mais inocente e se movimenta muito, é inquieto. E às vezes fala coisas desconexas. Não me sinto culpada por ela ser assim, mas quando eu era pequena eu sentia mais vergonha, porque as pessoas não sabiam, e eu me sentia na obrigação de protegê-la dos outros, e enfrentava todo mundo. Depois eu passei a perceber quantas pessoas iguais a ela haviam por aí. Não me lembro de minha vida antes dela. Lembro que fui educada com cuidados, boas escolas, bons cursos, etiquetas sociais” (Irmã de J.).*

Nota-se aqui também, um discurso de “pessoa autista, criança sempre”, além do sentimento ambíguo de vergonha e desejo de proteger a irmã.

*“Eu não me isolo por causa dela, mas também eu não sei se “peguei” isolamento, mas eu acho que eu não gosto mesmo de receber visitas nem de ir à casa de ninguém. Não tenho amigos que freqüentem minha casa, embora tenha amigos. Cuida-se muito bem da alimentação dela, para que ela melhore. Foi dito que ela não deve comer carne vermelha para que não “regredisse”. Um médico aí. Ou causar doenças mais sérias.” (irmã de J.)*

Percebe-se neste momento, uma controle alimentar internalizado como parte da busca de “melhora”. Com relação à expressão “pegar isolamento”, contida no fragmento do discurso anterior, disse-me a entrevistada que o sentido de “pegar” é o mesmo de “condicionar por imitação”, ou seja, sua irmã autista, em seu isolamento, fazia-lhe companhia; sua família, por causa da irmã autista, agregava-se em torno de ambas, propiciando uma “proteção” para com seu parente “diferente” diante do “mundo lá fora”; com o passar dos anos, esse *modus vivendi* familiar trouxe-lhe maior sensação de bem-estar do que freqüentar festas ou sair freqüentemente com amigos. Assim, a entrevistada não sabe dizer ao certo se, caso não houvesse a presença de uma irmã autista, ainda assim ela gostaria de uma vida mais isolada, ou o tipo de relacionamento afetivo que desenvolveu-se entre ela, a irmã e a família, sugestionou-lhe esse comportamento.

Continua a irmã de J., quando perguntada sobre quem orientava sexualmente sua irmã:

*“Sexualmente, ela é freada pela idolatria a artistas. É real para ela não gostar do contato de ‘pele com pele’, mas ela diz que quer namorar, mas eu penso que é um amigo homem que ela quer. Acho que seria uma dificuldade para ela ter e manter um namoro.*

*Não compreende, por exemplo, que o namoro exige trocas, nem o perigo de ser violentada ou roubada. Coisas que a pessoa normal compreende”.*

De acordo com a irmã de J.,

*“os amigos desta ou são parentes ou são crianças, porque os jovens da idade dela têm outros interesses, não há como sustentar um diálogo coerente. J. costuma colecionar uns bonecos de borracha que contêm um apito dentro deles. Este apito ela diz ser como a ‘voz’ de cada um. Eu acredito que eles substituem pessoas, na imaginação dela ...” .*

### **3.2 O ideal de pessoa na concepção das famílias dos autistas**

Para compreender o ideal de pessoa na concepção das famílias dos autistas, tomamos o pensamento de Pinkolas (1997), que reconhece que:

*“... em diferentes tipos de cultura persiste uma expectativa, quando do nascimento de um filho (ou parente), de que este será um determinado tipo de pessoa, que se comporte de um determinado modo consagrado pelo tempo, reproduzindo um conjunto de valores baseados nos valores da família ou que ao menos não abale os alicerces desses valores. No imaginário dos pais, seus filhos refletirão o jeito de ser desses pais. Se assim não o for, esse filho (ou parente) poderá tornar-se alvo de tentativas de um remodelamento ou um alteração comportamental do que o filho exija de si próprio, exercendo uma pressão no sentido de adequá-lo à cultura de seu grupo de origem. Essa cultura define o*

que vem a ser a perfeição desejável em diferentes aspectos – seja na forma física, na aparência, na masculinidade, na feminilidade, na postura de filho admirável, na religiosidade, no que é considerado doente e no que é considerado sadio”.

Considerando que para a medicina tradicional não existe até o momento um tratamento específico para a cura do autismo, a família permanece todo o tempo no empenho absoluto de alterar ou modificar o comportamento desse filho (ou parente) no sentido de adequá-lo às normas de condutas sociais dessa família, tendo em vista que para essa família o tipo ideal de pessoa é frustrado.

Essa tentativa de alteração comportamental idealiza um modelo de pessoa contextualizada nos padrões desta sociedade urbana de Salvador, que concebe a pessoa primeiramente como alguém a quem a sua família de origem atribui um nome e um sobrenome que a lembre, alguém que possa exercer sua cidadania, que venha a possuir carteira de identidade, cadastro de pessoa física, carteira de trabalho, título de eleitor, um trabalho remunerado, que possa cuidar independentemente de si próprio e colaborar com a sobrevivência de sua família de origem, além de ser capaz de procriar sua nova família, reproduzindo os valores sócio-culturais dessa família. Uma pessoa que possa ser aceita pelo grupo social ao qual pertencem, reproduzindo um comportamento “esperado” pelos padrões culturais desse grupo, que seja adepto de algum tipo de crença religiosa e que se comporte dentro das normas de etiquetas sociais.

O contexto sócio-cultural das famílias em questão neste trabalho, inter-relaciona-se com a constituição do saber médico ocidental, que concebe a doença como algo nocivo e indesejável, uma anomalia que precisa ser evitada.

Para a medicina tradicional, o sujeito portador da Síndrome do Autismo,

“não tem capacidade independente de entender o significado do que fazem, nem de relacionar as idéias aos fatos. Possuem dificuldades em conceitos de linguagem simbólica ou abstrata; as palavras significam uma coisa, literalmente, sem conotações adicionais; ... e fogem ao controle das normas sociais e das exigências interpessoais ... as doenças psiquiátricas ... a meu ver, a mais trágica, a que causa maior perplexidade e gera o maior

tumulto emocional é o autismo ... Ela simplesmente ‘incomoda, confunde, doe e intriga’ os profissionais. Os pais vivenciam estes filhos não só como tragédia, mas como se o filho fosse um objeto, sem calor humano. ‘Não me quer, não me procura’, dizem os pais”. (GAUDERER, 1993).

### 3.3 Concepção de pessoa autista

“Há doenças extravagantes que consistem em querer o que não se tem”

O fragmento de texto acima refere-se a André Gide em seu livro “*Os frutos da terra*” (1950), prêmio Nobel de Literatura da época. Quando escreveu esse livro, o autor acreditava que morreria brevemente, devido a uma doença da qual estava sofrendo. Tomando como referência essa observação de Gide, e transpondo-a para a questão da construção da pessoa autista, pode-se dizer que, de certa forma, esta é muitas vezes tida como uma pessoa doente, por **não possuir** características que “o outro” espera que possua. Assim, temos que desde criança o sujeito autista já é percebido como “pessoa diferente”, “estranha” tanto por ser desprovida de certas capacidades “normais”, quanto por ser provida de certas características que a torna “pessoa mais pura”.

A pessoa autista deveria saber o que o outro espera dele, mas não sabe. Deveria corresponder sincronicamente à expectativa do outro, mas não sabe que deveria. Mas quer aprender, por isto às vezes o imita, às vezes anota em agendas pessoais os comportamentos socialmente esperados dela.

Disse Gauderer (1993:318):

“Mas a pessoa autista não sabe o que o outro espera dela. Parece que falta à criança autista uma teoria da mente, ou seja, ela tem uma incapacidade de se relacionar adequadamente aos pensamentos e emoções de uma outra pessoa ... e não tem a capacidade normal de ‘juntar’ comportamentos de outras pessoas em benefício próprio”.

Até onde foi observado através da multivocalidade dos discursos que compõem este trabalho, a pessoa autista vem sendo concebida como “gente diferente”, ou com comportamento estranho também no sentido de “pessoa que constrange”, por exibir um

comportamento socialmente inapropriado. Isto nos remete ao arquétipo do ser incomum e desvalido, análogo ao arquétipo contido na estória do “Patinho Feio”, de Hans C. Anderson, interpretada por Pinkolas (1997:218).

“Na história, as diversas criaturas da comunidade examinam o patinho ‘feio’ e de um modo ou de outro o declaram inaceitável. Na realidade, ele não é feio. Só não combina com os outros. A mãe pata a princípio tenta defender esse patinho, que ela acredita pertencer à sua prole. Afinal, porém, ela fica profundamente dividida em termos emocionais e deixa de se importar com o filhote estranho. Seus irmãos e outros membros da comunidade atacam-no e o atormentam. Sua intenção é a de fazer com que ele fuja. Isso é terrível, especialmente levando-se em conta que ele na realidade não fez nada que justificasse esse tratamento a não ser ... agir um pouco diferente dos outros.”

As famílias entrevistadas exteriorizaram através de seus discursos um sentimento não apenas de constrangimento ou vergonha por terem em seu grupo alguém tido como “diferente”, mas também o sentimento de impotência por não terem a expectativa do “alívio do mal” que os aflige, da “cura” e, por outro lado, por não conseguirem proscrevê-lo. Tudo isso pode explicar a questão do isolamento social que ocorre também com as famílias desses autistas.

Sacks (1999:283), em seu livro “Um antropólogo em Marte”, afirma que:

“de fato, em alguns autistas esse sentimento de uma diferença radical e inerradicável é tão profundo a ponto de levá-los a ver-se ... quase como membros de outras espécies, e a sentir que o autismo, embora possa ser visto como uma condição médica, e patologizado como uma síndrome, também deve ser encarado como um modo de ser complexo, **uma forma de identidade profundamente diferente**, de que se deve ter consciência.” (grifos meus).

Com relação a isso, perguntando a uma das jovens autistas sobre o que ela pensava ser uma pessoa autista, respondeu-me: “É quando a pessoa não fala com ninguém, fala sozinha, fala coisas erradas, que ninguém entende, ri à toa, sem motivo, brinca com os dedos, fica rodando no meio da sala ... mas eu não sou mais autista, não; agora eu gravei um CD, eu sou artista.” Observa-se aqui que a jovem



substituiu a letra “u” da palavra autista pelo “r” para formar a palavra artista. Observa-se também uma tentativa de adaptação e aceitação como artista, categoria a qual culturalmente, em Salvador, é socialmente permitido um comportamento excêntrico.

Os discursos nos possibilitou extrair algumas categorias do ethos do grupos, tais como: isolamento, constrangimento ou vergonha, falta de atenção ou distração, falta de afetividade, culpa, autismo considerado como doença, que fazem a pessoa do autista ser concebida como alguém “em construção perpétua” ao ideal desejado pelo familiares, alguém “inacabado”, uma “criança para sempre”, ou até mesmo alguém que “precisa morrer e renascer outro”, mediante tratamentos e técnicas especializadas para atingir o nível desse ideal.

Durante o trabalho de campo, pude observar que uma jovem tida como pessoa autista anotava algumas coisas em uma espécie de agenda pessoal, em diferentes ocasiões, várias vezes por dia e de maneira particular, reservada em seu quarto. Anotava coisas, guardava sua agenda, voltava aos outros ambientes, observava, às vezes conversava algo e, passado algum tempo, retornava ao seu quarto e anotava coisas em sua agenda. Resolvi perguntar-lhe sobre o que escrevia naquela agenda, enfim. Pedi permissão para ler apenas uma página. A jovem deixou-me ler uma página, mas o restante do assunto ela preferiu apenas comentar comigo sobre o que se tratava. A página que li tinha o seguinte conteúdo:

“A parede raspou em mim, soltou tinta, não prestei atenção. Aborreci mamãe e comecei a cantar. Pensei sem olhar e minha blusa sujou de novo na parede branca. Aborreci mamãe perguntando a mesma coisa. Troquei de roupa no banheiro e errei a calça, aí saí de toalha com J. na sala, fazendo de conta que ele não estava, porque pensei e esqueci. Aí copiei trinta vezes: devo trocar de roupa no quarto, senão molha a calça, fica suja. Depois cantei. Tenho aparência de autista porque nasci autista.”

Disse-me que anotava tudo para não esquecer, porque se esquecesse, ficaria nervosa, pois as outras pessoas pensariam que ela era criança e ela já tinha mais de vinte anos, “não era criança, era jovem”. Pode-se observar também neste episódio, a concepção de “criança para sempre”, presente na concepção de “pessoa autista” por parte dessa família e a rejeição dessa concepção por parte da jovem.

A questão do isolamento é descrita de diferentes formas: o autista que se isola dentro de sua própria residência, sem solicitar a companhia de outras pessoas ou até mesmo parecendo se incomodar com a presença de alguma outra pessoa (isolamento social); de outra forma, é visto como se a pessoa do autista “possuísse um mundo só seu”, com uma fala só sua, brincadeiras solitárias e preferisse este mundo ao “mundo da família”. Embora esse comportamento de isolamento esteja presente nos discursos, algumas vezes ele está apenas implícito.

Uma das mães disse: – “Está vendo, é assim. Fica por aí sozinho, brincando com os dedos ou então cavando um buraco com o pé ... e não gosta que a gente toque nele, não”.

Uma outra mãe, disse: – “Ela preferia colocar em diferentes bonecos seus, os nomes de pessoas da família ou de amiguinhos de sua irmã, e conversar com esses bonecos como se fossem as próprias pessoas, ao invés de conversar com as pessoas a cada vez que nos visitavam. Os bonecos ficavam guardados e quando tal pessoa visitava-nos, o boneco com o nome correspondente ao nome da pessoa era retirado da estante dela. Ela então, ficava perambulando e conversando coisas ininteligíveis com este; quando a visita ia embora, o boneco voltava à estante”.

Vale observar que até certo nível existe uma cumplicidade por parte das famílias com relação a esse isolamento de seus indivíduos autistas, tornando-os cíclicos, na medida em que as famílias também passam a evitar a reciprocidade das visitas de outras pessoas da comunidade em sua casa, passam a evitar realizar ou ir a festas, isolam-se socialmente, dado ao constrangimento ou vergonha causado pelo comportamento “esquisito” ou “diferente” que possui seus parentes autistas, que despertam demasiada atenção dos outros, que são incompreendidos, que causam impacto, que são estigmatizados.

Uma pessoa autista é concebida como alguém que não interage sincronicamente com os outros, não responde a tempo quando algo lhe é perguntado, não sustenta um diálogo com respostas que ofereçam um sentido ao tema da conversa, não consegue reproduzir verbalmente uma seqüência de ação que tenha presenciado ou o sentido desta, sendo isto justificado como “distração” ou “falta de atenção”, que também vem a causar constrangimento nos familiares.

As queixas exteriorizadas com relação à falta de afetividade decorrem de uma reação de rejeição ao toque físico, carinhoso, por parte do autista, até mesmo os vindo de parte dos pais. O simples ato de alguém sentar-se ao lado de J., 8 anos, ou de J., 16 anos, ou de J., 20 anos, faz com que estes afastem-se um pouco para longe; um abraço sutil é tolerado por alguns segundos e não mais. O comportamento citado como auto-agressivo, o fato de não olharem nos olhos dos pais, de limparem com o dorso da mão a face depois de um beijo, associados a um comportamento introspectivo, levam essas famílias de pessoas autistas a queixarem-se de uma falta de afetividade, observando-se que carinho/agressão constituem-se como pares de oposição nos discursos. Essa falta de afetividade também é utilizada como explicação para um constrangimento, interpretada como rejeição à família.

A questão do comportamento sexual inadequado aos padrões culturais dessas famílias é outra queixa de constrangimento ou vergonha. As respostas com relação a questão foram com frases lacônicas e evasivas, a princípio, o que obrigou-me a reformular a pergunta inicial: de “como é o comportamento sexual dele(a)?”, reformulei para “ele(a) falar algo sobre namoro ou casamento?”, e também “vocês esperam que um dia eles(as) venham a constituir sua própria família?”

Todos os entrevistados negaram a existência da prática de relações sexuais e/ou masturbação por parte dessas pessoas autistas. Afirmam que em nenhum momento foi presenciado por alguém dessas famílias algo nesse sentido.

Ao indagar J., 20 anos, sobre se ela tocava em sua área genital, ela respondeu que “ali não pode, ali é segredo, coisa de mulher”. Contudo, o que foi observado e vem a constranger são os comportamentos permissivos por parte dos jovens autistas em relação aos sexo oposto; as tentativas de aproximação física inoportuna com pessoas estranhas, inclusive; a eleição inesperada de alguém considerado impróprio para as famílias para serem seus namorados ou namoradas, como, por exemplo, um padrinho, uma prima (no caso do garoto) etc. As perguntas feitas para as famílias sobre a sexualidade das pessoas autistas foram respondidas associando incapacidade dos jovens autistas de terem uma noção de conseqüências futuras, ou de serem responsabilizados pelos seus próprios atos, o que viria a gerar

um sentimento de culpa para as famílias, ou seja, os relacionamentos sexuais não podem ocorrer porque os autistas não se responsabilizariam no caso de gerarem filhos.

Para os sujeitos autistas entrevistados, ser uma pessoa socialmente aceita requer imitar o comportamento dos seus familiares, mediante consultas compulsivas à algum tipo de registro dos ensinamentos (agendas) ou perguntas repetitivas e cotidianas a algum parente. Isto acontece devido ao fato de parecer que a pessoa autista não internaliza os símbolos e valores do grupo, mas quer de alguma forma reproduzi-los para interagir com a família. Para essas pessoas autistas, agindo dessa forma, elas já se consideram bem aceitas como parte do grupo. Acreditam que se não agirem assim, serão discriminadas por estes.

Para a família, essas pessoas estão em contínuo processo de construção da pessoa idealizada por eles. Por não conseguirem agir independentemente, com autonomia, por dependerem de alguém para pequenas e grandes escolhas e decisões cotidianas, isso tudo exemplificaria falta de identidade própria, que reflita a identidade do grupo; a falta de uma consciência do “eu”, de sua continuidade em si.

Todos os valores do grupo precisam de ensinamentos incansáveis para o sujeito autista vir a corresponder ao modelo ideal de pessoa ética e moral (sentimentos, honra, direitos e deveres); de pessoa jurídica com títulos e posses (o valor do dinheiro é irrelevante para essas pessoas autistas); de pessoa civil (Título de Eleitor, RG, CPF); de pessoa religiosa (compreender o abstrato).

Durante o processo de ensinamento, a criança ou o jovem ou o adulto autista não tem identidade fora da condição de portador da síndrome. Os dados etnográficos que disponho apontam para um discurso de identidade que se baseia na negação de uma identidade que gera sofrimento, e na expectativa de uma “cura” que seria através do remodelamento comportamental do sujeito autista ou o ajuste entre o sujeito e o modelo ideal para o grupo de origem.

Assim sendo, o indivíduo é visto pelo grupo como “um”, e a Síndrome do Autismo como uma espécie de “outro”, uma “coisa”, algo de “fora”, passível de remodelamento e incorporável ao indivíduo, que se tornará parecido com os seus e desse modo aceito como pessoa “normal”, pertencente ao grupo social.

Tomando como referência o discurso de um jovem autista norte-americano citado na parte introdutória deste trabalho, quando diz que o “autismo é um jeito de ser”, pode-se observar a **idéia** de um jeito de ser, a idéia de um jeito de ser **pessoa** no contexto no qual está inserido.

Há que se considerar que “no contexto brasileiro a proporção de nascimento de indivíduos que nascem com a Síndrome do Autismo é de 4:5000 habitantes e de uma menina para cada três meninos” (Gauderer, 1993), e que muitos desses indivíduos serão atores de diferentes formas de discursos de identidades próprias. Há características constantes na incidência dessa síndrome, até nas culturas mais diferentes. Quando não é de ordem genética, supõe-se um quadro de predisposição biológica. Percebe-se uma “saída de sintonia”, entre seu discurso, o tema e o ouvinte, sem que o percebam, ou mudanças de assunto repentinas (Sacks, 1999). Mas o discurso existe, e há quem fale sobre uma “inteligência autista” como uma inteligência praticamente intocada pela tradição e pela cultura.

Os casos aqui estudados são representados por uma criança autista com 06 anos de idade; uma adolescente com 16 anos; uma jovem com 20 anos e uma jovem com 24 anos. A maior parte das experiências de vida dessas pessoas está no convívio com a família, a qual exerce um controle social sobre como cada um de seus membros deve aprender a comportar-se para satisfazer suas necessidades e as necessidades do grupo. Comportamentos anti-sociais ou culturalmente proibidos são punidos, certamente com o objetivo de ajustar a personalidade do indivíduo às regras sociais, buscando aproximar seu comportamento àquele de uma pessoa normal.

Por causa do nível de isolamento psíquico da pessoa autista, ela não incorpora na personalidade elementos simbólicos de sua cultura, nem mesmo os segmentos dela que entram em sua experiência pessoal. Na medida em que seu “eu” emerge da interação com um número limitado de outras pessoas, seu caráter refletirá as características idiossincráticas que a pessoa autista possui.

As pessoas autistas compreendem a lógica cultural (na qual estão inseridas) de forma literal. Os conceitos abstratos e seus sistemas de símbolos precisam ser incansavelmente explicados, detalhados em suas minúcias. Têm dificuldades em

comunicar suas idéias, emoções e desejos por meio de um sistema de símbolos pertencentes à linguagem, porém – e isto é extremamente relevante – não quer dizer que sejam desprovidos dessas idéias, emoções e desejos. Muitos seres humanos encontram modos diferentes de fazer a mesma coisa ou de expressar as mesmas coisas.

#### 4. CONCLUSÃO

Como foi apropriadamente esclarecido na parte introdutória deste trabalho, questões fundamentais necessitavam de respostas. Assim posto, observou-se através dos discursos obtidos o seguinte: a pessoa autista percebe-se como **pessoa diferente**, na medida em que convivem com pessoas não-autistas; quando estão sob o mesmo convívio, pessoas autistas com pessoas autistas, o sentimento de diferença não é tão perceptível assim; o mesmo acontece com pessoas ditas normais participando do convívio de um grupo com o qual não possuem identidade.

Quando J., 20 anos, e M., 16 anos, ambas autistas, encontraram-se, mantiveram seus comportamentos habituais, brincaram juntas, conversaram assuntos para nós desconexos e em nenhum momento pareceram-se ser estranhas ou preocuparam-se com diferenças. Quando, porém, no convívio com a família de origem, composta por pessoas não-autistas, as vias de estranhamento ocorrem desde a forma do caminhar do autista, que é coxeando, até a ausência de sincronia de ação recíproca.

A pessoa autista nota e anota a diversidade dos comportamentos e a diversidade de expressões das pessoas não-autistas; é fato, todavia, que parecem fazê-lo como quem pretende adotar esses comportamentos, como um ator representando em um palco, ou seja, para quando considerarem que precisam atuar entre pessoas não-autistas e apenas isso.

Verifica-se que quando estão apenas com eles mesmos e entre eles mesmos, essas anotações e observações de nada servem. Continuam ensimesmados, com seus olhares distantes, rabiscando coisas, andando coxeando e tudo o mais, sem qualquer preocupação de ordem social político-religiosa ou equivalente.

Embora entre as pessoas autistas aqui entrevistadas nenhuma trabalhe para o seu próprio sustento, sabemos que existem muitos casos em que ocorre autistas

trabalhando em áreas de mercado altamente especializadas, dado ao alto grau de sofisticação que conseguem quando se fixam ou se concentram em suas habilidades naturais, como nos casos de autistas poetas, autistas PhD, autistas artistas etc.

Com o decorrer do tempo, as pessoas autistas passam a referir a si mesmos na 1ª pessoa do singular, e não mais na 3ª pessoa. Todavia, isto também pode ser imitação. Pois todo o resto não sofre alteração: o discurso fragmentado e às vezes a história contada a começar pelo meio, passando pelo final com um começo ou não; quanto menor o discurso mais facilmente este seguirá um raciocínio linear; o parecer não se emocionar quando deveria e emocionar-se, exageradamente, quando não deveria; a prática rigorosíssima das suas rotinas cotidianas, nos horários precisos, etc., demonstrando que o modelo de pessoa criado pela cultura na qual estão inseridos não correspondem às suas realidades individualizadas, e que essa é uma das vias pela qual a pessoa do autista é vista pelo não-autista como “doente” ou alguém que ainda não é uma pessoa que precise de uma transformação no sentido de “ajustar-se” ao modelo ideal de pessoa. E isto corresponderia a uma “cura”.

O desejo de ser aceito pelo “outro” pode levar a pessoa do autista a conseguir aproximar-se dos valores preestabelecidos culturalmente, porém, como que “trapaceando com eles por um tempo para de repente abandoná-los ou esquecê-los tão completamente que parecem ter passado sem deixar qualquer traço”. (SACKS, 1999:273).



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMY, Marie Dominique. *Enfrentando o Autismo. A criança autista, seus pais e a relação terapêutica*. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- BECKER, Howard S. *Métodos de pesquisa em ciências sociais*. São Paulo: Hucitec, 1997.
- BENEDICT, Ruth. *Patterns of culture*. New York: Pelican, 1946.
- BRANDÃO, M. Zilah da Silva. Um programa para tratamento de uma criança autista. In: *Modificação do comportamento infantil: estudos de caso em treino de toalete, encoprese e autismo*. Campinas, S.P.: Papyrus, 1987.
- BUCHILLET, Dominique. Antropologia da doença e sistemas oficiais de saúde. In: *Medicinas Tradicionais e Medicina Ocidental na Amazônia*. Belém: CEJUP, 1991.
- CAROSO, C.; RODRIGUES, N. & ALMEIDA FILHO, N. *Manejo comunitário em saúde mental e experiência da pessoa*. Horizontes Antropológicos, nº 9, Porto Alegre: PPAS/UFRGS, p.61-83.
- CAROSO, C.; RODRIGUES, N.; ALMEIDA FILHO, N.; BIBEAU, G. & CORIN, E. *Rotulação psiquiátrica e comunitária: estigma ou proteção da pessoa?*. Revista Della Società Italiana di Antropologia Médica. Perugia: Argo, (prelo).
- DUARTE, L. F. Dias. *Três ensaios sobre pessoa e modernidade*. In: Boletim do Museu Nacional. Antropologia. Rio de Janeiro, 1983, nº 41.
- FERREIRA. Aurélio N. Holanda. *Dicionário da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2002.
- GAUDERER, E. Christian. *Autismo, uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais*. Brasília: CORDE, 1993.
- GEERTZ, Clifford. *O saber local*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.
- GIDE, André. *Os frutos da terra*. São Paulo: Companhia das Letras, 1950.
- HELMAN, Cecil. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- Hoebel, E. Adamson e Frost, Everett L.. *Antropologia Cultural e Social*. São Paulo: Cultrix, 1976.
- KLUCKHOHN, C. & MURRAY, H. A. Personality formation: the determinants. In: \_\_\_\_\_ *Personality in nature, society and culture*. 1949.

- LANE, Sílvia T. Maurer. *O que é psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1994.
- LANGNESS, L.L.A. *História de vida na ciência antropológica*. São Paulo: EPU, 1993.
- LAPLANTINE, F. *Antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- LARROSA, Jorge; LARA, Núbia Perez de. (Org.). *Imagens do outro*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998.
- LÉVI-STRAUSS, C. *Antropologia estrutural dois*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1976.
- LUZ, M. Terezinha. *Comparação de representações de corpo, saúde, doença e tratamento em pacientes e terapêutas de homeopatia, acupuntura e biomedicina*. Rio de Janeiro: UERJ.
- MALUF, Sônia Weidner. *Antropologia, narrativas e a busca de sentido*. In: Revista Horizontes Antropológicos. Porto Alegre: Ano 5, nº 12, 1999, p.69-82.
- MAUSS, M. *Sociologia e Antropologia*. Vol. I. São Paulo: EPU, 1974.
- MINAYO, M. C. S. Construção da identidade da antropologia na área da saúde: o caso brasileiro. In: ALVES, P. C. & RABELO, M. C. *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Relum/Dumará/Fiocruz, 1998.
- MONTEIRO, Paula. O processo de desagregação das terapêuticas tradicionais. In: \_\_\_\_\_. *Da doença à desordem: a magia na umbanda*. Rio de Janeiro: Graal, 1985.
- NERI, Anita Liberalesso. (Org.). *Modificação do comportamento infantil: estudos de caso em treino de toalete, encoprese e autismo*. São Paulo: Papirus, 1987.
- PINKOLAS, C. Estér. *Mulheres que correm com os lobos*. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.
- RADCLIFFE-BROWN, A. R. *Antropologia*. Coleção Grandes Cientistas Sociais. São Paulo: Ática, 1978.
- RODRIGUES, José A.; FERNANDES, F. Durkeim (Orgs.). *Sociologia*. 3.edição, São Paulo: Ática, 1984.
- RODRIGUES, N. & CAROSO, C. A idéia de sofrimento e a representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, L. F. S. & LEAL, F. (Orgs.). *Corpo, saúde e doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p.137-150.
- SACKS, Oliver. *Um antropólogo em Marte*. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.
- SANTOS, José L. *O que é cultura*. São Paulo: Brasiliense, 1991.
- SCHWARTZMAN, J. Salomão. *Autismo infantil*. Brasília: CORDE, 1994.
- VELHO, Gilberto. *Individualismo e cultura*. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

## **ANEXOS**

ANEXO 1: Desenho

ANEXO 2: Poesia

ANEXO 3: Carta dos Direitos do Autista

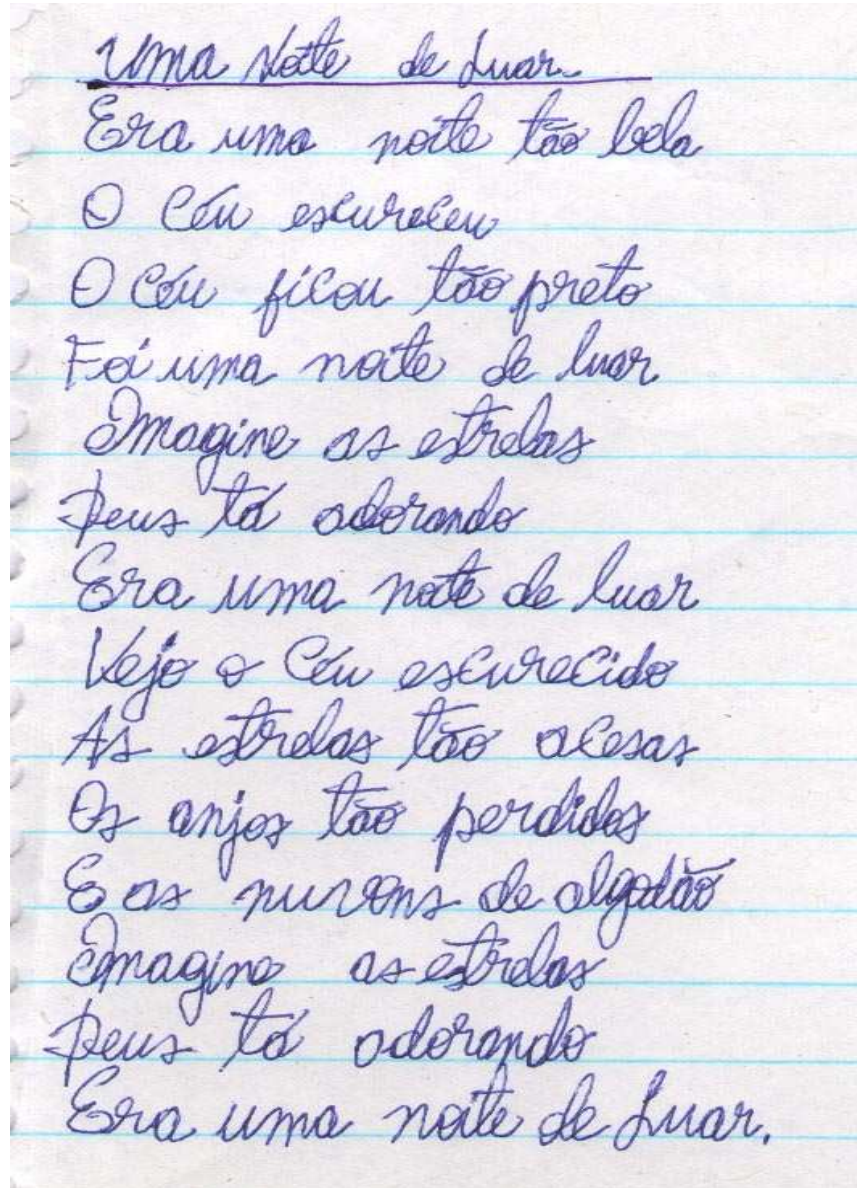
ANEXO 4: Instituições que atendem autistas em Salvador

**ANEXO 1 – AUTO-RETRATO**

Auto-retrato de J., aos 20 anos de idade, colhido de sua agenda pessoal. Ela se diz “pessoa bem comportada”, “pessoa bem arrumada”, que “usa apenas calças compridas e cabelinho arrumado”.

Pode-se observar aqui uma preocupação em corresponder a uma expectativa de aparência agradável para o outro.

## ANEXO 2 – POESIA MUSICADA



Poesia musicada de J., intitulada como “Uma Noite de Luar”, que corresponde à idéia de “pessoa artista”, poeta e compositora.

Observa-se no conteúdo do poema a idéia de “pessoa cristã”.