

**AUTISMO EM AÇÃO:
reflexões etnográficas, sem aprovação de comitês de ética sobre a
clínica e o cuidado de crianças autistas¹**

***AUTISM IN ACTION:
ethnographic thoughts, without the approval of ethics committees, on
clinic and care of autistic children***

Leonardo Carbonieri Campoy²

Resumo

Como o autismo é praticado? A pergunta norteia minha exploração do autismo, realizada a partir de uma etnografia das consultas de crianças diagnosticadas e suas famílias com uma neuropediatra. Após apresentar os contornos da pesquisa e refletir sobre o fato de não ter passado pela aprovação dos comitês de ética, impondo ao texto a necessidade de apagar qualquer possibilidade de identificação da principal interlocutora, revisito alguns pontos da história conceitual do autismo para, depois, abordar a realidade presenciada nas consultas. Balizando a interpretação a partir das reflexões de Bateson e Ingold, comparo o fiscalismo das teorias sobre o autismo atualmente dominantes com uma clínica que, mesmo guiada por tal perspectiva, pratica o cuidado da criança de maneira marcadamente relacional. Desenvolvo esse argumento apontando para a centralidade da família no cuidado e arremato o texto tratando de como as famílias vivenciam o cuidado enquanto se esforçam pelo bem-estar de suas crianças.

Palavras-chave: Autismo. Biomedicina. Desenvolvimento. Família.

Abstract

How autism is enacted? This question drives my exploration of autism, performed by an ethnography of the medical appointments of diagnosed children and their families with a neuropediatrician. After

¹ Esse artigo é uma versão bastante modificada de minha apresentação no GT “Antropologia e as doenças de longa duração”, na 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada em 2014. As modificações se devem aos valiosos e precisos comentários feitos pelas coordenadoras do GT, Mônica Franch e Soraya Fleischer, pela debatedora do dia da apresentação, Sônia Weidner Maluf, e pelos pareceristas anônimos que avaliaram a submissão do texto a esse periódico. A todos sou imensamente grato.

² Doutorando no Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) – Bolsista Faperj, e professor de Antropologia na Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-PR), Rio de Janeiro, Brasil. Email: leocampoy@gmail.com

presenting the field research contours and reflecting on the fact of not having passed by the approval of ethics committees, which imposed to the text the necessity of erasing any possibility of identifying the main interlocutor, I revisit some points of the conceptual history of autism to then address the reality witnessed in the appointments. Organizing the interpretation by the reflections of Bateson and Ingold, I compare the physicalism of the currently dominant theories of autism with a clinic that, even guided by this perspective, practice the care of the child in a markedly relational way. I develop this argument pointing to the centrality of the family in care and finish the article dealing with how families experience care as they strive for the well-being of their children.

Keywords: Autism. Biomedicine. Development. Family.

Entrando em um mundo de produção de autismo

No dia 16 de abril de 2013, em uma cidade de grande porte do Brasil, comecei a acompanhar os atendimentos do ambulatório de autismo de um centro de neuropediatria vinculado a um hospital público de uma universidade federal. Abrigado em uma casa separada e um tanto distante do prédio principal do hospital, esse centro de neuropediatria é um lugar bastante movimentado. Realizando atendimentos pelo sistema único de saúde, moradores da cidade, da região metropolitana e do interior do próprio estado e de estados vizinhos ali chegam e são recebidos por médicos, residentes em pediatria e em neuropediatria, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, pedagogos, musicoterapeutas, assistentes sociais e todo tipo de profissional que atua na área da saúde mental, alguns concursados pela universidade ou pela prefeitura, outros desenvolvendo seus projetos de mestrado e doutorado, e muitos voluntários. A minha principal interlocutora no centro é uma neuropediatra. Idealizadora e principal referência do ambulatório de autismo, ela é uma voluntária no centro e mestranda em genética na universidade federal da cidade. Ela me contou que a história do ambulatório começou quando ainda era residente em neuropediatria nesse mesmo centro e se incomodava com o fato de que as famílias eram atendidas no serviço geral, recebiam um provável diagnóstico para suas crianças, voltavam para suas casas com algumas vagas orientações de cuidado e receitas de medicamentos, e pronto, nada mais. No caso do autismo, um transtorno do desenvolvimento que apresenta distintos impasses ao longo da vida do indivíduo e que demanda, como forma de cuidado, orientações às famílias e terapias as mais diversas, o estabelecimento do diagnóstico – em um modelo ideal de saúde pública – deveria ser o primeiro passo de uma longa relação entre família e médico. Portanto, ela acreditava que era preciso oferecer às famílias um atendimento contínuo e periódico, capaz de acompanhar a trajetória do diagnosticado e indicar orientações de acordo com as condições que a criança apresentava em cada momento do seu desenvolvimento. Além disso, considerando

a carência material das famílias que atendia enquanto era residente, ela imaginou que o centro poderia oferecer, além das consultas clínicas, orientações e serviços terapêuticos adequados. Ela montou o projeto, conversou com o diretor do centro, convidou outros profissionais especializados para participar da empreitada e, já faz alguns anos, o ambulatório se tornou uma referência em atendimento ao autista, o que a transformou em uma referência profissional e recurso político para os pais das crianças que atende.

As consultas acontecem em uma sala pequena do centro de neuropsiquiatria, mobiliada com algumas cadeiras de adultos, mesa e cadeiras para crianças e um espaço coberto com um tapete de borracha colorido – composto por peças de várias figuras de animais – e repleto de brinquedos espalhados por cima. Uma vez por semana, a partir das 13h00min, minha interlocutora – a quem vou me referir como Dra. – recebe as crianças acompanhadas de seus pais e familiares. Sua agenda para o ambulatório geralmente prevê de 6 a 9 atendimentos diários, que costumam demorar entre trinta minutos e duas horas. Assim, considerando que acompanho o trabalho da Dra. já faz 20 meses, algo em torno de 80 semanas, em uma média de 8 consultas por dia, já participei de mais ou menos 640 atendimentos realizados no ambulatório, distribuídos entre os mais ou menos 100 diagnosticados que retornam de 3 em 3 meses incluindo também aqueles que retornam depois de períodos mais longos. A grande maioria das crianças já era atendida pela Dra. antes da minha chegada ao ambulatório. Pude assistir, no entanto, as 10 primeiras consultas de crianças que vieram a se tornar pacientes periódicos. Atualmente, com sua agenda completamente cheia para, no mínimo, os cinco meses seguintes, e sem condições de abrir um segundo dia na semana para seu trabalho voluntário no ambulatório, ela não recebe pacientes novos.

No início da minha participação, ela me apresentava às famílias, explicava que se tratava de um antropólogo que estava ali realizando uma pesquisa de doutorado sobre o autismo, perguntava se elas viam algum problema no meu acompanhamento da consulta e, com o consentimento nunca negado, partia para seu trabalho. Enquanto ela começava uma conversa com os pais – embora, na verdade, quase sempre só a mãe estivesse presente – sobre o que havia se passado nos últimos meses com a criança e, às vezes, com crianças com a capacidade de fala desenvolvida, conversando com elas também, eu tentava anotar em meu caderno de campo todas as nuances dessas conversas, suas formas e seus conteúdos. Afinal, apesar de a Dra. examinar o corpo das crianças – visualizando suas peles a procura de marcas e auscultando seus pulmões e coração, por exemplo – e de pedir exames laboratoriais e cognitivos – sangue, EEG, cariótipo, RM e, quando havia condições financeiras, vários outros de cunho genético, além daqueles que medem a capacidade cognitiva

da criança, como o de QI –, as conversas entre ela, a família e as crianças ocupavam praticamente todo o tempo das consultas. Era nessas conversas que as famílias relatavam seus cotidianos e suas impressões e era durante ela que a Dra. determinava o diagnóstico, orientava os pais, alterava os medicamentos, enfim, nessas conversas ela praticava o autismo tal como ela o entendia.

Negociando uma ética sem comitê

Minha presença no ambulatório não passou pela aprovação de qualquer comitê de ética. Na verdade, não foi necessário sequer pedi-la. Antes de acompanhar o trabalho da Dra., acreditava que seria muito difícil realizar uma etnografia do autismo, por imaginar que encontraria sólidas barreiras para acompanhar práticas relacionadas a um transtorno mental infantil. A menoridade, a deficiência, a privacidade de uma consulta médica, bem como a recorrência, nos textos e notícias revisados, do tema do preconceito que as famílias dizem sofrer, todos esses elementos me faziam pensar que a realização de uma etnografia do autismo encontraria muitas dificuldades para transpor os livros, artigos e a mídia, que tratam do tema, e chegar até as práticas e as pessoas que as realizam. Por tudo isso, acreditava que uma das principais barreiras seria receber a aprovação dos comitês de ética, os quais, como argumentam Sarti e Duarte (2013, p. 9-30) em introdução à coletânea que organizaram sobre o tema, impõem uma noção de ética pensada para pesquisas em seres humanos, próprias dos saberes da saúde, em pesquisas com seres humanos, epistemologicamente aparentadas com as ciências humanas e sociais.

No entanto, seja por desconhecer os contornos de uma pesquisa antropológica, talvez por não se importar tanto quanto seus colegas de profissão com esses comitês de ética, enfim, por razões que me escapam, a Dra. não me pediu a aprovação do projeto no comitê de ética do hospital. No ambulatório, meu acesso ao autismo como um elemento fundamental da vida de muitas famílias e crianças não só foi total, como foi, também, efetuado por meio de uma agência médica que me pareceu ser contundentemente norteadada pela noção de clínica, tal como louvada por Mol (2002, p. 151-184), isto é, aquele tipo de atendimento que, ao invés de abordar uma doença, parte de histórias e condições pessoais para diagnosticar e cuidar de pessoas e é orientado pela disposição em ajudar quem quer ser ajudado. Pensando a partir da tensão estruturante entre o saber e o sentir com a qual Bonet (2004, p. 83-112) descreve e interpreta a condição de médicos residentes, pode-se propor, para a Dra., a inclusão de um acento agudo no *e*, transformando essa conjunção em um verbo. Para essa neuropediatra, saber *é* sentir, na medida em que ela procura considerar todas as particularidades das famílias – cognitivas, emocionais, econômicas e matrimoniais, por exemplo – para determinar quais orientações de

cuidado podem ser efetivamente realizadas, assim como sentir *é* saber, uma vez que ela entende sua inserção nas demandas políticas e atividades de conscientização do autismo como forma de qualificar sua atuação como médica, acreditando que melhores leis, regulamentos e equipamentos para autistas, assim como maior conhecimento social sobre o assunto, aumentam a eficácia das suas intervenções na condição das crianças.

Fui concebendo a atuação da Dra. dessa maneira, na medida em que percebia diversos aspectos do cotidiano do ambulatório: as consultas são geralmente longas e, como já indicado, quase sempre os temas das conversas são o cotidiano da criança na escola e em casa e como os pais se sentem a respeito de suas relações com os filhos; a Dra. recebe e responde vários e-mails e ligações das famílias durante todos os dias da semana; além das constantes visitas de professores, diretores de escolas e assistentes³ dos seus pacientes. Portanto, tendo a entender que o fato de a Dra. ter aceitado minha presença ao longo das suas jornadas semanais no ambulatório coaduna-se com o que ela considera ser uma boa atuação em relação ao autismo: abordá-lo como uma realidade profundamente impactante e dolorosa na vida das famílias e crianças e que, por isso, deve ser generosamente cuidada e constantemente estudada. Sua postura como profissional parece estar guiada mais pelas relações do que pelos documentos, eticamente norteadas pela busca da confirmação na prática da disposição de quem entra em seu ambulatório em ajudar, de alguma forma, as crianças autistas.

À abertura que ela me ofereceu, como uma espécie de contrapartida, precisei me adequar ao tipo de medicina que ela articulava em seu ambulatório. Não me refiro a uma obrigação verbalmente explicitada e sim a uma demanda pessoal e afetiva que a própria presença nas consultas acabava constituindo. Em uma sala pequena, na qual os pais se acostumaram a encontrar somente a Dra. e, de vez em quando, um ou outro terapeuta, havia, então, um antropólogo acompanhando seus dramas e assistindo suas crianças. Nenhuma família pareceu querer restringir as informações pessoais que suas conversas colocam em circulação na sala ou evitar que suas crianças entrassem em contato comigo. Antes, eles estimulavam

3 Em muitas cidades brasileiras, uma lei municipal garante que toda criança diagnosticada como autista, matriculada em escolas públicas ou particulares, tem direito a um assistente em sala de aula que cuidará exclusivamente dela. Porém, pelo que venho percebendo ao longo das consultas, o cumprimento dessa lei é bem difícil. As escolas públicas dizem que o problema é a falta de profissionais, e as particulares parecem cobrar das famílias por esse serviço. Nesses casos, a orientação do ambulatório para as famílias é acionar o Ministério Público e a Secretaria de Educação, ações essas que parecem demorar em surtir algum efeito positivo.

o contato – sobretudo quando estavam indo embora e pediam para a criança “*dar tchau para aquele moço ali*”, e quase todas as crianças vinham, me abraçavam e me beijavam na bochecha ou na boca – e, no caso de Aspergers, autistas, segundo a denominação atual, leves ou de alto desempenho cognitivo, pareciam entusiasmados em demonstrar para mim as habilidades mnemônicas das crianças. Com um menino de 4 anos super agitado, que corria por toda a sala durante a consulta, tive acesso ao impacto que o lado *savant* dos Aspergers causa. Ele não frequenta a escola e aprendeu a ler e a escrever sozinho, no computador. Nas duas consultas dele que acompanhei, seu pai me pedia: “pergunta pra ele qual é o hino de qualquer time de futebol do Brasil”. Meio constrangido, perguntava qual era o hino de algum time midiaticamente desconhecido e o garoto, correndo pela sala e aparentemente sem estar prestando atenção em nada, começava a cantar. “*Viu*”, o pai me dizia, “*ele decorou todos pelo YouTube*”. “*Agora diga pra ele a rua onde você mora*”, o pai me desafiava enquanto chamava o garoto e falava para ele: “*o moço vai te dizer a rua onde ele mora*”. Assim que eu disse, o garoto destilou corretamente as oito ruas que cortam a minha: “*viu, ele decorou o google maps, a gente nem usa mais GPS, é só perguntar pra ele qual é o caminho*”.

Se não era por estímulo dos pais ou da Dra., as crianças elas mesmas vinham se inteirar de mim, de diversas maneiras. Vinham me cheirar, tocar ou me olhar bem de perto, e faziam isso durante toda a consulta. Um menino de três anos, com autismo relativamente severo e sem comunicação verbal, em um dos primeiros dias em que eu estava no ambulatório, enquanto seu pai contava à Dra. que, ultimamente, ele vinha demonstrando uma “*estranha mania de subir no colo de qualquer um*”, começou a escalar minhas pernas e a disputar espaço no meu colo com meu diário de campo. Larguei o caderno, aceitei ele sobre as pernas, e ele ria. Comecei a brincar com ele, balançando seu corpo para frente e para trás, para cima e para baixo, e ele ria ainda mais. Ficamos assim por um bom tempo, enquanto a Dra. dizia que “*essa estranha mania*” do garoto era ótima, já que se tratava de uma iniciativa própria dele em direção à socialização, e o pai tirava fotos da nossa brincadeira. Diante de situações como essa, e sentindo a anuência da Dra., fui me dando liberdade para interagir mais com as crianças e os pais. Afinal, conclui, trata-se de um ambulatório de autismo, uma condição que pede, sempre, mais e mais estímulos de interação. Nada mais óbvio e útil – para as crianças e para a minha pesquisa –, então, do que socializar com as famílias e os meninos e meninas diagnosticados. Foi assim que fui parar, em muitas tardes, no tapete dos brinquedos com as crianças, edificando castelos, alinhando animais e carrinhos, encontrando as formas geométricas que correspondiam aos espaços vazados na barriga de um grande elefante de plástico e brincando de comida em uma mesa de jantar lúdica. Foi assim também que participei de alguns debates sobre como uma ou outra família poderia proceder em

certas situações nas escolas dos filhos.

Desse modo, creio que minha experiência etnográfica no consultório da Dra. ilustra o argumento geral que emana de todas as colaborações à coletânea organizada por Duarte e Sarti (2013) sobre a ética na pesquisa antropológica: à concepção unitária e preconcebida de ética, determinada pelas regulamentações nacionais sobre a ética na pesquisa científica, é preciso contrapor o entendimento antropológico de que as relações se tornam éticas enquanto a pesquisa se desenvolve, percebendo que, entre o pesquisador e seus interlocutores, ela é negociada de acordo com os termos de ambos. Foi assim, numa negociação relacional, que eu e a Dra. entendemos que não só nos respeitávamos, como também e, sobretudo, nos encontrávamos no respeito pelas crianças, expressado pelo desejo de, cada um ao seu modo, ajuda-las e a suas famílias. Faz parte dessa negociação a exclusão, nesse texto e, mais adiante, na confecção da própria tese, de qualquer referência que possa identificar a Dra. e o ambulatório. A cidade, a universidade, o hospital e seu nome não são indicados porque ela, como voluntária, de acordo com as regras do hospital, não poderia abrigar qualquer pesquisa em seu ambulatório, independentemente de aprovação ou não no comitê de ética. Ela me fez esse pedido e, obviamente, diante das possíveis sanções que ela poderia sofrer, aceitei. Por um lado, confesso certa frustração com essa condição. O ambulatório realiza um trabalho muito produtivo no que diz respeito ao cuidado da criança autista e eu – cerrando fileiras com aquela antropologia comprometida politicamente com os temas e as pessoas com quem dialoga, bastante típica dos estudos sobre saúde (SARTI, 2010) e, de um modo geral, do próprio Brasil (PEIRANO, 1992) – adoraria ver minha pesquisa sendo usada como instrumento político de consolidação desse projeto. Por outro, a análise antropológica que desejo realizar não se ressentiu com o seu pedido. O autismo pode muito bem ser antropológicamente descrito e analisado como uma espécie de pauta de vida de alguns adultos, crianças e famílias sem que se saiba, exatamente, onde essas vidas se passam.

A vida autista

Quero, portanto, manusear a palavra vida como um conceito antropológico, tal como Ingold (2000) e, antes dele, Bateson (1989), o delinearam. Em termos gerais, e sem considerar algumas das distinções que certamente existem entre suas reflexões⁴, ambos os autores pensam a palavra vida como um conceito para indicar linhas de escape às dicotomias nas quais a antropologia entrou ao longo de sua

⁴ Sobre as semelhanças e diferenças entre os pensamentos de Bateson e Ingold, ver Bonet (2014).

história, como uma alternativa aos dualismos entre cérebro e mente, sobretudo para Bateson, e entre cultura e ambiente, principalmente para Ingold. A vida oferece uma chave denotativa que permite se referir às constantes reciprocidades entre os polos desses dualismos sem, contudo, usar os termos que os indicam. Todavia, além dessa razão comunicativa, o uso da vida também aponta para uma diferença epistemológica, já que, assim, procura-se reconhecer a imensa presença e o profundo impacto da natureza na cultura sem, no entanto, desaguar em reducionismos e, ainda assim, fazer alguma antropologia.

Como veremos a seguir, a perspectiva que pauta o entendimento e o tratamento recomendado pela Dra. é radicalmente fiscalista (DUARTE, 1994, 2003). Trata-se de uma concepção do autismo como um problema – distúrbio ou transtorno, na linguagem nativa – na formação e no funcionamento de todo o sistema nervoso, sobretudo do cérebro, que afeta a comunicação, a socialização e os sentidos perceptivos das crianças. Essa concepção foi historicamente produzida em contraposição à leitura psiquiátrica da psicanálise acerca do autismo, dominante até a década de 70 do século XX, que entendia a patologia como um problema – psicose, para os íntimos – na instalação do ego que emergia do tipo de relações que os pais tinham com a criança.

Diante desse estado atual da teoria do autismo, o antropólogo, treinado no ofício de descrever relações e de produzir desnaturalizações, talvez partisse para uma crítica dos praticantes do fiscalismo, afirmando que eles teriam desconsiderado, justamente, as relações, defendendo que eles estariam, também, transformando um discurso socialmente particular em natureza universal. Na minha pesquisa, não articulo essa crítica porque, primeiro, ela já foi muito bem feita, no caso do autismo em particular (NADESAN, 2005) e das doenças mentais em geral (RUSSO; VENANCIO, 2006), e segundo, e mais importante, a minha experiência de campo não a corrobora. A maneira como a Dra. pratica a teoria fiscalista, como indicado anteriormente e desenvolvido adiante, é profundamente relacional. Acompanhando suas consultas, jamais consegui identificar, em suas técnicas de diagnóstico e tratamento do autismo, separações marcadas entre o cérebro e as relações. Na lida da Dra., as peles das crianças não são espessas o suficiente para separar a parte de dentro do corpo da parte de fora, lá onde acontece a ação relacional delas com o ambiente e os outros. A maneira como a Dra. pratica o autismo faz com que essa palavra – autismo – possa ser entendida como um imenso conector de neurônios, lares, olhos, parentesco, serotonina, escolas, antidepressivos e brinquedos, por exemplo.

Tendo a crer que a percepção de que o fiscalismo da teoria neurológica sobre o autismo não determina completamente a prática do ambulatório só me foi possível em razão de ter acompanhado as consultas diretamente. Acompanhamento esse que, por sua vez, só foi possível porque minha pesquisa acabou driblando a

obrigação das aprovações dos comitês de ética. Então, talvez, as dificuldades criadas pelas necessárias passagens pelos comitês de ética estão refletindo nas interpretações antropológicas atuais, uma vez que, assim me parece, estamos lendo as teorias fiscalistas literalmente demais, dando muito mais atenção aos livros e às palavras do que às práticas e às pessoas. É preciso ver o fiscalismo em ato para medir exatamente o quão fiscalista ele é. Essa medição, infelizmente, é cada vez mais rara, em razão, ao menos em parte, dos constrangimentos causados pelos comitês de ética.

Voltando à pesquisa, como dar sentido antropológico a essa experiência de campo? Referir-se a ela como uma construção do corpo pode dar a entender que se trata, de fato, de uma construção social do corpo, isto é, exclusivamente discursiva, de representação social de corpos, que falam, por exemplo, de neurônios, mas que acabam não tratando efetivamente de neurônios. Do mesmo modo, abordá-la como uma noção de pessoa autista também pode subtrair da articulação interpretativa, por exemplo, a materialidade da serotonina, uma vez que pode ser lida como um tipo de classificação social dessas crianças, que trata a serotonina como apenas uma palavra, por mais determinante que essa palavra possa ser nas identidades dos diagnosticados. Portanto, para dar vazão total à produção de corpos e pessoas que se pratica no ambulatório de autismo da Dra., sem correr o risco de ser lida como uma interpretação estritamente discursiva, investe-se aqui no conceito de vida de Bateson e Ingold. A vida veste confortavelmente os intuítos interpretativos dessa pesquisa porque o que se passa no ambulatório da Dra. é justamente isso, a identificação, o entendimento e o cuidado do autismo na vida de algumas crianças e famílias, que gera, assim, corpos, cérebros, pessoas e parentescos. Mais do que uma nosologia do autismo ou uma etiquetagem do indivíduo com essa estampa patológica, a prática do ambulatório gira em torno de como lidar com aquilo que se entende como o autismo nas vidas de pessoas completamente diferentes umas das outras. Na medida em que essa lida é praticada, o autismo torna-se carne e gente, e a vida torna-se uma vida autista.

Para desenvolver a interpretação, apresentarei, a seguir, uma leitura sintetizada da história do autismo, contextualizando as principais características das transformações conceituais dessa doença. Depois, retomarei minha experiência no ambulatório da Dra., descrevendo algumas particularidades, para, então, investir no rendimento analítico do conceito de vida.

Da psique ao cérebro

A história do autismo pode ser resumida como um processo que começa identificando-o como um distúrbio psíquico para desembocar, atualmente, na sua concepção de transtorno fundamentalmente cerebral. Essa história começa em

1943, quando Leo Kanner, um psiquiatra austríaco que emigrou para os Estados Unidos, vendo na psicanálise não só uma teoria útil e produtiva para explicar e tratar as doenças da mente, mas, também, uma ótima ferramenta para constituir o reconhecimento médico e popular que faltava à psiquiatria (SHORTER, 1997, p. 145-189), interpreta o autismo por meio de uma leitura psiquiátrica da psicanálise no artigo *Autistic disturbances of affective contact*. Dificuldades na fala, incapacidade de fazer contato visual direto, movimentações padronizadas repetidas constantemente e certa obsessão pela manutenção de rotinas diárias, todos esses traços comportamentais foram compreendidos por Kanner como sintomas da “[...] inabilidade das crianças em relacionarem-se ordinariamente com pessoas e situações desde o começo da vida⁵” (KANNER, 1943, p. 242). O que é afetivamente externo, estranho ou extraordinário, Kanner interpretou, essas crianças tomam como uma invasão de si mesmas, como espécies de inimigos do controle de seus cotidianos e seus ambientes sociais, como seus constantes ataques de raiva e desespero com eventuais mudanças de rotina comprovariam. Portanto, o sintoma fundamental do autismo seria um distúrbio afetivo, uma “[...] inabilidade inata para fazer o usual e biologicamente fornecido contato afetivo com pessoas, assim como outras crianças vêm ao mundo com prejuízos físicos ou intelectuais⁶” (KANNER, 1943, p. 250). O artigo é arrematado com a indicação de que as relações parentais podem ser a origem do distúrbio. Os pais das crianças observadas são descritos por Kanner como intelectuais, obcecados pela transmissão de conhecimentos científicos e artísticos aos filhos e como indivíduos que tecem relações formais e afetivamente distantes com outros. É preciso, Kanner argumenta, averiguar de que modo as personalidades dos pais impactam no surgimento do autismo nessas crianças (KANNER, 1943, p. 250).

Portanto, nesse artigo, o autor caracteriza o autismo como um distúrbio afetivo instaurado na psicogênese da criança, produto muito provável de uma criação emocionalmente árida e intelectualmente abundante por parte dos pais. Dominante até meados da década de 70 do século XX, a concepção psicogênica do autismo tem seu ápice em Bruno Bettelheim, principalmente em seu famoso livro *The Empty Fortress*, publicado originalmente em 1967. Interpretando o autismo como um mecanismo de defesa de ego contra o mundo, espécie de bolha espessa na qual a criança entraria para travar qualquer reciprocidade entre ela e os outros, Bettelheim argumentou que o trauma que origina essa patologia é produto das

5 Tradução livre, feita pelo autor, do original: “children’s inability to relate themselves in the ordinary way to people and situations from the beginning of life.”

6 Tradução livre, feita pelo autor, do original: “[...] innate inability to form the usual, biologically provided affective contact with people, just as other children come into the world with innate physical or intellectual handicaps.”

emoções negativas e intenções destruidoras dos pais (BETTELHEIM, 1967, p. 72), sobretudo da figura materna. Não se trata de afirmar que a mãe conscientemente quer o autismo de sua criança, mas de inferir que a criança intui e sente corretamente que não é desejada, querida e amada pela mãe (BETTELHEIM, 1967, p. 78).

Como Murray demonstra (2008, p. 27-64), ao longo das primeiras décadas da segunda metade do século XX, a representação pejorativa que se fez do autismo era, em alguma medida, um produto das perspectivas de Kanner e Bettelheim. De um lado, a criança tida como uma espécie de criança-lobo, uma variação daquelas histórias de meninos e meninas criados por animais nas florestas, refratária à linguagem que comunica e à socialização calcada em afetos tenros. Qualquer tentativa de contato com essas crianças guardaria o risco de ser respondida por ataques, mordidas e safanões, já que se imaginava que elas queriam estar lá, em seus próprios mundos, alheias ao que suas comunidades, seus países, sua espécie até, compartilham. E, de outro, a mãe, culpada por não saber amar ou, no mínimo, educar adequadamente seus filhos. Essa forma de percepção social do autismo era bastante criticada pelas famílias dos diagnosticados, como atestam alguns relatos de pais norte-americanos (BARRON, BARRON, 2002; ANDERSON, CUSHING, 2012). Se já era extremamente complicado e desgastante cuidar de uma criança autista, essas famílias argumentavam, tudo ficava muito mais difícil com seu filho concebido como um tipo de besta selvagem e você mesmo como o grande culpado por tal condição. Além disso, os pais entendiam que a concepção psiquiátrica de viés psicanalítico não contemplava as particularidades daquelas crianças e nem deles mesmos. Enquanto viam, em casa, filhos carinhosos e interessados em se relacionar emocionalmente com os outros, o médico afirmava que a criança tinha um distúrbio afetivo. Enquanto se viam como pessoas que amavam seus rebentos, dispostos a tudo para o bem deles, o especialista identificava os seus aparelhos psíquicos como os principais fatores responsáveis pela irrupção do autismo.

Com efeito, a partir dos anos 70 do século XX, a visão do autismo como um distúrbio cerebral e cognitivo de origem genética, que já vinha sendo desenvolvida desde algumas décadas, acompanhando o movimento geral da psiquiatria em se afastar da psicanálise (SHORTER, 1997, p. 239-287), ganha o apoio das organizações de pais de autistas – todas contra o que chamavam de culpabilização da mãe pela psicanálise, ou, como ficou conhecida, contra a tese da ‘mãe geladeira’ – e torna-se, paulatinamente, predominante não só nas revistas acadêmicas, mas também nas clínicas de atendimento ao autista. Essa visão – que tem na inglesa Lorna Wing (1981) sua principal formuladora e em Simon Baron-Cohen (1997) seu principal proponente atual – entende que, em razão de alterações genéticas, o cérebro da criança autista, por mais que não apresente nenhuma má formação explícita,

funciona e se desenvolve de maneira distinta daquela que normalmente deveria fazer, afetando principalmente a cognição. Assim, a criança não se comunica e não se socializa adequadamente não porque estaria imersa em um rebuliço emocional causado por uma criação afetivamente distante, mas porque seu cérebro não seria capaz de processar e executar corretamente as informações e relações que determinam uma vida em sociedade.

Com a publicação da terceira edição do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM)⁷, em 1980, que, como argumentam Russo e Venancio (2006, p. 465), “[...] pretendia ser uma classificação a-teórica, neutra e generalizável para todos os tempos e lugares e, na prática, levou à globalização da psiquiatria norte-americana”, a concepção do autismo como um transtorno cerebral e cognitivo é consagrada. Como Lima (2010, p. 77) indica, no texto do DSM-III, o caráter fisicalista dessa concepção foi explicitamente contraposto a um suposto fracasso da perspectiva psicanalítica em determinar os fatores causadores do autismo e, assim, ele deixa de ser uma psicose infantil para ser designado como um transtorno geral do desenvolvimento. As referências à família, às relações interpessoais e à psicodinâmica como agentes causadores dão lugar a um apontamento dos sintomas característicos que devem ser observados pelo clínico para definir o diagnóstico: início antes dos 30 meses de idade, falta de resposta a outras pessoas, deficiências na linguagem, padrões peculiares de fala – quando há fala –, como ecolalia, reversão pronominal e melodia anormal, comportamento ritualístico e estereotipado e resistência a mudanças. Consoante a essa espécie de vitória do fisicalismo sobre a psicanálise, que a publicação do DSM-III representa para a psiquiatria em geral e para o autismo em particular, o tratamento indicado passa a ser o uso de medicamentos para o controle dos sintomas mais agudos, a estimulação do desenvolvimento global da criança por meio de múltiplas terapias, sua inclusão em escolas capacitadas para recebê-las e a orientação dos pais em relação aos cuidados que devem dedicar aos filhos em casa.

7 O *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, compêndio de protocolos para o diagnóstico de problemas mentais da Associação Psiquiátrica Americana, é a principal referência mundial para os distúrbios da mente. Em suas duas primeiras edições, 1952 e 1958, fortemente amparadas na perspectiva psicanalítica (RUSSO; VENANCIO, 2006; SHORTER, 1997, p. 298-305), o autismo era classificado como a manifestação da esquizofrenia na infância. Na terceira edição, abordada no próprio corpo do texto, a lógica cognitivista prevalece e se mantém nas duas versões seguintes, o DSM-IV, de 1994, e o DSM-V, de 2013.

Estimulando o cérebro, desenvolvendo gente

No ambulatório que acompanho, é a concepção cognitivista que a Dra. pratica. Nas conversas com os pais, na maneira como explica o problema das crianças, nas terapias que indica e nas orientações de cuidado e educação que fornece – por carta, e-mail ou em reuniões – às pedagogas e professoras, é essa concepção, que aprendeu em sua graduação em medicina e em suas residências de pediatria e neuropediatria, que ela exerce em suas atividades como profissional especializada em autismo. No entanto, mais importante do que usar toda minha experiência etnográfica para ilustrar a primazia do cognitivismo e das ciências do cérebro na concepção e no tratamento contemporâneos do autismo, quero proceder como Mol (2002) o faz no caso da arteriosclerose, isto é, dependendo do registro que se considera, uma mesma patologia pode ser articulada por meio de distintas ontologias. No caso do autismo, se, nos registros da pesquisa científica e da nosologia, o problema é de ordem etiológica – da definição da causa e dos efeitos da doença –, na clínica, na escola e na família a questão é como amenizar o sofrimento daquela criança, como cuidar dela de modo que suas dores sejam arrefecidas e sua qualidade de vida seja promovida, enfim, como fazer para que ela viva bem ao mesmo tempo em que se vive bem ao lado dela. Para a clínica, a escola e a família, o problema não é teórico, mas, antes, de vida. Entre as pesquisas e definições científicas e a clínica, as terapias, as escolas e as famílias, o autismo precisa ser traduzido, uma vez que, nessas, as classificações genéricas do DSM encaram crianças específicas, a nosologia se depara com o sofrimento e a etiologia é medida em pessoas e famílias com histórias e condições peculiares de vida. No ambulatório, esses encontros fazem com que o autismo seja traduzido como um cuidado para o desenvolvimento.

Nas consultas da Dra., as conversas que ela trava com os pais, as observações que ela sublinha para as próprias crianças, os acompanhamentos das medicações – aumentando e diminuindo doses, incluindo ou suspendendo certas substâncias –, as indicações de terapias específicas e o próprio contato com os terapeutas e educadores de seus pacientes, todas essas ações têm como objetivo combater o sofrimento que o autismo causa por meio de cuidados que desenvolvem o sistema cognitivo das crianças. Tanto nas consultas, para os próprios pais, quanto para mim, em conversas que tínhamos durante alguns intervalos, a Dra. explica a lógica dessas ações da seguinte maneira, e eu tento aqui usar os próprios termos dela: quando nascemos, o cérebro – órgão ‘placa mãe’ do ser humano, que processa todas as informações captadas pelos sentidos – é uma espécie de território vazio, mas programado para ser habitado. Ou seja, para que as conexões neuronais se formem, o cérebro precisa ser estimulado por meio da relação do indivíduo com o ambiente, tanto o físico

quanto o social. Ao longo das nossas experiências, o cérebro arma 'grandes avenidas' de processamento de informações, isto é, padrões regulatórios que determinam nossos organismos e nossas relações com o ambiente. Portanto, uma espécie de dialética entre o cérebro e o ambiente caracteriza a forma humana de ser e estar no mundo. As 'grandes avenidas', ou módulos, são os eixos que sustentam o pêndulo de tal dialética. Em conjunto, esses módulos formam a mente, esse grande e complexo *software* executado pelo cérebro. Por exemplo: teríamos um módulo mental que nos permite cheirar, fisiologicamente predispondo o corpo a sentir odores e, à medida que vivemos e o mundo entra em nossos corpos pelas narinas, organizamos uma gramática mental do olfato. As formas desses módulos são inatas e universais, fazem parte do funcionamento normal de qualquer mente humana. O que varia é o *input*, os conteúdos ambientais e sociais com os quais cada módulo vai ser moldado. É assim que se dá com todas as habilidades do ser humano. Um módulo da fala/linguagem, outro do caminhar, outro da alimentação e assim por diante. Já a socialização entre os seres humanos seria de responsabilidade do módulo que nos habilita a compreender e prever os desejos e vontades de outros seres humanos. Produto mental de transformações genéticas que teriam ocorrido ao longo da nossa evolução, o módulo de leitura de mentes faz com que percebamos não só pela fala, mas por todas as manifestações que um corpo é capaz de oferecer, desde emoções básicas, quando alguém está triste ou feliz, por exemplo, até refinamentos sutis das relações sociais, como o sarcasmo e a ironia. O que a neurologia cognitiva entende como um indivíduo normal é, portanto, aquele que tem todos esses módulos básicos da mente processando adequadamente *inputs* e *outputs*, isto é, regulando normalmente a relação entre organismo e ambiente. Entende-se, então, porque o autismo é classificado atualmente como um transtorno global do desenvolvimento. Por razões genéticas, em muitas crianças esses módulos mentais estão transtornados. Eles não estão regulando adequadamente a relação entre organismo e ambiente e, portanto, o indivíduo não está se desenvolvendo como deveria. A pediatria afirma, por exemplo, que toda criança deve apresentar uma fala relativamente clara com 3 anos de idade e uma percepção da diferença entre as expressões de alegria e de tristeza da mãe até o primeiro ano de vida. Essas e muitas outras etapas da maturação do organismo humano não são cumpridas pelos autistas, seja porque eles se atrasam ou se antecipam demais à cronologia paradigmática da pediatria. As consequências desse transtorno são os sintomas do autismo e, obviamente, a fonte das dores e sofrimentos das crianças e das famílias. Sintomas que são, primeiro, de ordem sensorial, desregulando os captadores das informações que o ambiente fornece ao organismo. Segundo, o déficit de comunicação, que prejudica e, às vezes, até mesmo inviabiliza a fala, e terceiro, o déficit de socialização, que é a incapacidade de compreender, cumprir e realizar as ordens e os pressupostos sociais e culturais que

fazem parte do ambiente da criança autista. Em cada indivíduo, esses sintomas se manifestam de formas diferentes e variam em sua intensidade, podendo ser leves ou bastante severos. Mas eles estarão presentes por toda a sua vida.

Voltando agora para os meus termos, eis aí, portanto, a razão que permite entender o autismo como uma doença de longa duração. Por meio da narrativa da Dra., entende-se a metáfora que Temple Grandin – famosa autista norte-americana – usou para explicar ao psiquiatra Oliver Sachs (1995) como ela se sente nesse mundo, como um “antropólogo em Marte”. As vidas dos autistas seriam uma espécie de etnografia constante, averiguando e procurando compreender as regras e valores das sociedades em que vivem e os modos culturalmente aceitos pelos quais os outros reagem a essas regras e valores. Contudo, diferentemente de nós, antropólogos que decidiram fazer da antropologia um ofício, os autistas precisam ser antropólogos para conseguir amenizar suas dores. Eles estariam fazendo uma antropologia inversa. As condutas e realidades sociais tidas como naturais, e que nós antropólogos do ocidente tentamos entender como fabricações, pode-se pensar que eles veem como fabricações e tentam naturalizá-las.

Os estímulos e orientações que a Dra. indica aos seus pacientes são as formas de ajudar o autista nesse trabalho de naturalização ou, como ela preferiria, de desenvolvimento. Ajuda essa que vem, por um lado, da considerável gama de terapias endossadas por pesquisas científicas e realizadas por profissionais qualificados. Além dos métodos de psicologia comportamental já consagrados na história do autismo, como o Applied Behavioral Analysis (ABA), ela recomenda às famílias fonoaudiologia, exercícios de psicomotricidade em piscinas, musicoterapia, equoterapia e, mais recentemente, a integração sensorial oferecida por terapeutas ocupacionais. Nessa última, em um salão cheio de materiais práticos e lúdicos – cama elástica, parede de escalada, piscina de bolinha e afins –, grupos de crianças ficam brincando sob a orientação de uma terapeuta. A ideia é que, além de estimular a socialização, elas estimulem suas sensações e, assim, consigam desenvolver o sentido proprioceptivo, que é a sensação de todo o seu corpo organizado a partir dos outros cinco sentidos.

Até aqui, todo o *modus operandi* da Dra. não difere do que a teoria cognitivista sobre o autismo afirma. Tanto a sua concepção da doença quanto o tratamento que ela indica coadunam-se com o que o cânone da neurologia cognitivista subscreve, como se pode atestar nos diversos manuais aos pais que algumas organizações não governamentais (ONGs) oferecem⁸. Contudo, começamos a perceber o tipo

⁸ Como exemplo, ver os manuais disponíveis em: <<http://autismoorealidade.org/>>. Acesso em: 18 jan 2015.

de tradução do autismo que sua prática clínica implica quando a Dra. afirma que os estímulos profissionais só conseguirão efetivamente desenvolver a criança se os seus cuidados forem pareados pela disposição e dedicação amadoras da família em relação à condição dos seus filhos. Se a família não se dispuser e se dedicar ao desenvolvimento das crianças, nenhum estímulo terá resultado efetivo. Para ela, a especificidade das famílias é o fator fundamental para o bom desenvolvimento da criança. Uma especificidade que se traduz em amor, dedicação, cuidado e muita intuição prática que resolve de maneira adequada os impasses do cotidiano. Sem esses elementos, como ela fala, *“meu trabalho não serve para muita coisa”*.

Essa afirmação, que ela faz constantemente para os pais e sublinha enfaticamente em nossas conversas, ressoa o que observo nas consultas. O diagnóstico da criança gera profundas e vertiginosas transformações em seus pais e, de um modo às vezes mais forte, em outras, mais fraco, em outros parentes da família. Foram inúmeras as consultas que acompanhei que desembocaram em uma espécie de terapia selvagem para as famílias, nas quais pais e parentes contavam sobre suas dores e alegrias com o autismo de suas crianças, descrevendo *“a benção que era aquela criança, que nos ajudou a encarar a vida com mais esperança e entusiasmo”* ou *“o desespero e o cansaço que dá cuidar desse menino... dá vontade de largar tudo e deixar a vida seguir o seu rumo sem se preocupar com a coisa que essa criança tem”*. Meus cadernos de campo estão repletos de histórias de separações de pais para as quais a mãe atribuiu a responsabilidade ao autismo do filho, do *“sumiço da vida social”* dos pais, de desencadeamentos, de *“crises nervosas que travaram minha mulher”*, das piadas quase sempre feitas no momento em que a Dra. passa as receitas dos medicamentos das crianças para os pais e eles dizem *“e para os nossos antipsicóticos e antidepressivos, cadê?”*, de incursões nas ações do ativismo em prol do autismo, explicadas como produto da condição dos filhos, e de invenções de atividades e exercícios para cuidar e educar a criança em casa.

Identifica-se, assim, o drama que o autismo abre nas famílias, bem como, de um modo geral, ilustra-se uma face das condições da saúde mental no Brasil após o fim dos internamentos. O cuidado que os diagnosticados demandam impõe às famílias um esforço de tempo, gastos materiais e afetos de tal magnitude que permite interpretar o autismo como uma condição que não é só da criança, mas compartilhada por todos os seus parentes. O autismo se espalha pela casa e pelo parentesco quando pede aos pais que convivam com o dilema do esforço que

9 Essa frase é de um pai de dois meninos, 7 e 4 anos, diagnosticados. Aparentemente, sua esposa foi internada em alguma instituição porque ‘travou’ completamente. A razão que ele dava para o fato era *“ela não aguentou Dra., esses dois aí dão muito trabalho...ela não aguentou”*.

pode, no fim das contas, sequer tangenciar o desenvolvimento do filho, ou quando pede aos pais que lidem com o perigo de, transformando seus cotidianos em um exercício constante de estímulo à socialização, ver suas próprias socializações e casamentos ruindo. A necessidade de se dispor e se dedicar testa a identidade dos pais, colocando-os na delicada situação de poder ter suas individualidades esgarçadas pelo imperativo do amor aos filhos autistas. Uma frase de um pai que frequenta o ambulatório resume exemplarmente essa condição geral. Estávamos conversando na sala de espera do ambulatório e, falando sobre o que significava ser pai de um autista, ele me diz que “*antes dele nascer, eu não era gente, mas, depois, eu deixei de ser quem eu era*”. Com a afirmação, o pai estava resumindo a impressão de que só com a chegada do filho autista ele entendeu de fato o que é o amor pelo outro, em suas palavras, “*essa disposição constante pelo bem-estar dele, de pensar 24 horas no que eu posso fazer para ele melhorar, de sofrer horrores só de pensar o que seria dele sem eu e minha esposa*”. Portanto, para ele, ser gente é ser alguém que cuida irrestritamente do outro. Contudo, para se transformar nesse tipo de gente, ele precisou abrir mão dos seus interesses próprios, dos seus gostos e prazeres, sobre os quais, em nossa conversa, ele se reportava com alguma nostalgia.

Mas, para não correr o risco de tomar os dramas dos pais como dados, não se pode deixar de considerar a razão pelas quais eles emergem. As delicadas situações em que os pais se encontram se armam a partir da necessidade de se dedicarem e se disporem aos filhos. As transformações pelas quais eles dizem passar foram engendradas em razão da obrigação de cuidar das crianças. Dedicção, disposição, cuidados e amores que, como vimos, são praticamente tratados pela clínica cognitivista como instrumentos de desenvolvimento cerebral. O estímulo para o desenvolvimento cerebral da criança autista, objetivo fundante da clínica, depende desse ‘vir a ser gente’ dos pais, isto é, de sua abertura irrestrita ao amparo do filho diagnosticado. Eis aqui o modo como a prática clínica traduz o autismo e, assim, elucida o rendimento analítico do conceito de vida proposto anteriormente. Para o antropólogo levar a sério a lógica nativa, não é possível separar o estímulo do drama e o cérebro da criança do amor dos pais. O entrelaçamento de ambas as dimensões, do organismo e das relações, do corpo e do afeto, da natureza e da cultura, é tão simbiótico que qualquer análise que não contemple essa característica efetivamente está fadada a se distanciar da realidade do autismo na clínica e na família, porque, ao que parece, quanto mais o autismo é teorizado como um transtorno cerebral, supostamente livre de relações, coloquemos assim, extraorgânicas, mais ele pede por práticas e afetos amadores imaginados e dispostos nas relações entre pais e filhos. Em outras palavras, o fisicalismo do autismo só se realiza no culturalismo. Portanto, a vida como um conceito permite pensar o caso do autismo como linhas, para usar

outro termo caro a Ingold (2007), de relações entre o desenvolvimento cerebral da criança e os afetos e dedicação dos pais, ao mesmo tempo em que aponta para as conexões entre a clínica e a família. Também permite manter, na análise, as vidas das pessoas que lidam com o autismo mais intactas.

Bem-estar de longa duração

Em *Yaya's story*, o antropólogo norte-americano Paul Stoller (2014) conta a história de dois homens para alinhar lições sobre o que chamou de a busca de bem-estar no mundo. Esses homens são Yaya Harouna, nigeriano que o autor conheceu durante suas pesquisas nos mercados de imigrantes africanos em Nova York, e o próprio antropólogo. Já as lições são extraídas a partir dos significados que Stoller percebe no encontro dele com Yaya, principalmente na convergência estabelecida pela doença. Ambos, em momentos distintos, passaram pela experiência do câncer. A maneira como enfrentaram as vicissitudes dessa condição, de acordo com suas respectivas trajetórias de vida, subsidia a reflexão de Stoller sobre o que significa sentir-se bem consigo mesmo ou, como escreve, usando a expressão daquele que chama de professor, o mestre curandeiro e feiticeiro Songhay Adamu Jenitongo, “sentir-se confortável em sua própria pele¹⁰” (STOLLER, 2014, p. 1).

Como brevíssima conclusão, aproprio-me da ideia de uma busca de bem-estar propulsionada pela doença, elaborada por Stoller, para pensar o caso das crianças autistas e suas famílias. Por mais sofrido e trabalhoso que seja, a dedicação dos pais ao desenvolvimento de suas crianças é, como tentei demonstrar, uma produção de vida para frente, isto é, uma formulação de condições que permitam à criança viver bem com o seu autismo e, à família, viver bem com a criança autista. A principal sustentação dessas condições é, nas práticas cotidianas das crianças e famílias, a superação do significado exclusivamente negativo da doença. É preciso transformar a dor e as incertezas de futuro que o diagnóstico e o estatuto de não cura do autismo impõem em força motriz de ações que podem construir destinos em que a convivência com a doença traga bem-estar. É preciso transformar uma doença de longa duração em um bem-estar de longa duração. Esse ideal da vida com autismo, talvez, poderia servir a nós antropólogos também, indicando-nos que os manejos das doenças de longa duração são, eminentemente, formas diversas de busca pelo conforto dentro das próprias peles.

10 Tradução livre, feita pelo autor, do original: “comfortable in your own skin”.

Referências

- BARON-COHEN, Simon. **Mindblindness**. Cambridge: MIT Press, 1997.
- BARRON, Judy; BARRON, Sean. **There's a Boy in Here**. Arlington: Future horizons, 2002.
- BATESON, Gregory. El mundo del proceso mental. In: BATESON, Gregory; BATESON, Mary Catherine. **El Temor de los Ángeles**. Barcelona: Gedisa, 1989. p. 29-42.
- BETTELHEIM, Bruno. **The Empty Fortress**. Nova York: Free Press, 1967.
- BONET, Octavio. **Saber e Sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.
- _____. Itinerâncias e Malhas para Pensar os Itinerários de Cuidado. A Propósito de Tim Ingold. **Sociologia e Antropologia**, v. 4, n. 2, p. 327-350, out. 2014.
- CUSHING, Simon; ANDERSON, Jami (ed.). **The Philosophy of Autism**. Lanham: Rowman, 2012.
- DUARTE, Luiz Fernando Dias. A outra saúde: mental, psicossocial, físico-moral?. In: ALVES, Paulo Cesar; MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Saúde e Doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 79-97.
- _____. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, p. 173-183, 2003.
- INGOLD, Tim. **The Perception of the Environment**. Essays on livelihood, dwelling and skill. Londres: Routledge, 2000.
- _____. **Lines**. A brief history. Londres: Routledge, 2007.
- KANNER, Leo. Autistic Disturbances of Affective Contact. **Nervous Child**, v. 2, n. 1, p. 217-250, 1943.
- LIMA, Rossano Cabral. **Autismo como Transtorno da Memória Pragmática**. 2010. 212p. Tese (Doutorado em Medicina Social) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.
- MOL, Annemarie. **The Body Multiple**. Durham: Duke University Press, 2002.
- NADESAN, Majia. **Constructing Autism**. Londres: Routledge, 2005.
- PEIRANO, Mariza. **Uma Antropologia no Plural: três experiências contemporâneas**. Brasília: Ed. da UnB, 1992.
- RUSSO, Jane; VENANCIO, Ana Tereza. Classificando as Pessoas e Suas Perturbações: a Revolução Terminológica do DSM III. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 9, n. 3, p. 460-483, 2006.
- SARTI, Cynthia. Saúde e sofrimento. In: MARTINS, Carlos Benedito; DUARTE, Luis Fernando Dias. **Horizontes das Ciências Sociais Brasileiras: Antropologia**. São Paulo: ANPOCS/Barcarolla/Discursos Editorial, 2010. p. 197-223.
- SARTI, Cynthia; DUARTE, Luis Fernando Dias (org.). **Antropologia e Ética: desafios para a regulamentação**. Brasília, DF: ABA, 2013.
- SACHS, Oliver. **Um Antropólogo em Marte**. São Paulo: Companhia das letras, 1995.
- SHORTER, Edward. **A History of Psychiatry: From the Era of the Asylum to the Age of Prozac**. New York: John Wiley and Sons, 1997.

STOLLER, Paul. **Yaya's Story**. The Quest for Well-Being in the World. Chicago: The University of Chicago Press, 2014.

WING, Lorna. Asperger's Syndrome: a Clinical Account. **Psychological Medicine**, v. 11, n. 1, p. 115-130, 1981.

Recebido em 30/01/2015

Aprovado em 30/05/2015