Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap
ISSN : 3003-4434

2 | 2024
Dépathologisations, résistances et conflits épistémiques

Saberes sobre o autismo e saberes autistas

Reflexão sobre as questões epistemológicas e as injustiças epistêmicas que caracterizam a pesquisa e o conhecimento no campo do autismo

Knowledge about autism and autistic knowledge: Reflection on the epistemological issues and the epistemic injustices that characterise research and knowledge in the field of autism

Marjorie Désormeaux-Moreau

https://cfla-discapacidad.pergola-publications.fr/index.php?id=373

DOI : 10.56078/cfla_discapacidad.373

Marjorie Désormeaux-Moreau, « Saberes sobre o autismo e saberes autistas », *Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap* [], 2 | 2024, 16 décembre 2024, 27 septembre 2025. URL : https://cfla-discapacidad.pergola-publications.fr/index.php?id=373

Licence Creative Commons – Attribution 4.0 International – CC BY 4.0

Saberes sobre o autismo e saberes autistas

Reflexão sobre as questões epistemológicas e as injustiças epistêmicas que caracterizam a pesquisa e o conhecimento no campo do autismo

Knowledge about autism and autistic knowledge: Reflection on the epistemological issues and the epistemic injustices that characterise research and knowledge in the field of autism

Marjorie Désormeaux-Moreau

Introdução
Quais os saberes necessários para entender o autismo e a experiência das pessoas a/Autistas?
Da autoridade epistêmica do conhecimento *sobre* o autismo às injustiças epistêmicas que marcam os saberes autistas
- Injustiças hermenêuticas ou a interpretação errônea de indivíduos e perspectivas autistas
- Injustiças de testemunho ou o descrédito e a invalidação de indivíduos e perspectivas autistas na pesquisa
- Injustiças contributivas ou a recusa de alísticas/os em reconhecer e usar o conhecimento autista

Neurodiversidade Lite, ou a instrumentalização dos conceitos de neurodiversidade
Humildade epistêmica e *autodesempoderamento*, ou como romper com práticas que são fontes de injustiça epistêmica e Neurodiversity Lite
Conclusão

Recebido: 3 de março de 2024
Aceito: 25 de junho de 2024

Introdução

1 Na interseção da ciência ocupacional[1] e dos estudos críticos do autismo – e, de modo mais abrangente, da deficiência –, minhas atividades de pesquisa se enraízam no cruzamento entre meus conhecimentos profissionais e científicos e meus saberes experienciais e

práticos. Pessoa autista, afantásica, prosopagnósica [2], já me deparei e ainda me deparo com alterização (“othering”); invalidação da minha perspectiva, das minhas experiências e identidades; diversidade de fachada [3] (às vezes chamada de tokenismo ou "tokenism"); e exclusão – tanto na minha vida pessoal quanto na minha vida acadêmica e profissional [4].

2 Embora agora eu [5] reconheça que meu posicionamento e minhas atividades de pesquisa são influenciados por minhas identidades, minhas experiências pessoais e minha militância (e vice-versa), nem sempre foi assim. Nem o ensino superior nem os engajamentos do início da minha carreira acadêmica tinham qualquer relação com o autismo. Naquela época, eu queria manter uma clara e franca separação entre minha realidade pessoal e minha realidade profissional. Dois anos após conseguir meu emprego atual como professore – e enquanto realizava trabalho voluntário em uma iniciativa cidadã que visava a oferecer apoio social via chat a pessoas a/Autistas [6] – comecei a questionar essa fronteira que me esforçava para manter (para saber mais, consulte Désormeaux-Moreau e Courcy, 2024). Essa iniciativa foi um verdadeiro catalisador e me levou a reorientar completamente minhas atividades acadêmicas em torno de minhas identidades enquanto Autista [7] e terapeuta ocupacional com experiência pessoal da deficiência. Minhas atividades acadêmicas e meu programa de pesquisa agora se concentram na vivência e na experiência de adultos a/Autistas e de terapeutas ocupacionais de grupos sociais menorizados sub-representados na profissão. Também me interesso pelo apoio dos pares e pelas abordagens e iniciativas desenvolvidas e dirigidas *por* e *para as* pessoas envolvidas (por exemplo, *por* e *para* pessoas a/Autistas ou *por* e *para* terapeutas ocupacionais com experiência pessoal da deficiência). Minha pesquisa é comprometida e militante.

3 A reflexão proposta neste artigo baseia-se nas leituras que fiz e nas inúmeras conversas que tive nos últimos cinco anos. Ela também se baseia em observações participantes feitas em congressos científicos, fóruns participativos e espaços para a co-reflexão entre pares [8]. Também foi alimentada pelas trocas das quais participei ou testemunhei em comunidades virtuais de a/Autistas, bem como em um grupo virtual privado de 7.500 pesquisadores/as a/Autistas cujos trabalhos relacionam-se com o autismo. Nesta reflexão, primeiro me concentro

nas tensões entre os saberes *sobre* autismo e os saberes autistas. Em seguida, abordo as fontes e as consequências das injustiças epistêmicas enfrentadas por a/Autistas, bem como o fenômeno da *Neurodiversity Lite* (a instrumentalização de conceitos relacionados à neurodiversidade). Por fim, concluo explorando como a humildade epistêmica e a postura de *autodesempoderamento* podem ajudar a romper com práticas que são fontes de injustiça epistêmica e Neurodiversidade Lite [9].

Quais os saberes necessários para entender o autismo e a experiência das pessoas a/Autistas?

4 Dois tipos principais de saberes se chocam quando se trata do autismo e das realidades autistas: os *saberes sobre o autismo* (chamados "autism knowledge") e os *saberes autistas* ("autistic knowledge"). Atualmente, a maior parte do conhecimento profissional e científico disponível a respeito do autismo, bem como da sua vivência, e as experiências e necessidades das pessoas a/Autistas baseia-se no chamado conhecimento sobre o autismo. Esse conhecimento é produzido por pessoas alísticas [10], ou seja, por pessoas que não são a/Autistas. Ele é formulado e articulado por e dentro de grupos de pessoas pesquisadoras, clínicas ou profissionais de saúde e, às vezes, até mesmo dentro de grupos de pais e mães alísticos/as de crianças a/Autistas (Bertilsdotter Rosqvist *et al.*, 2023). Na maioria das vezes, esse conhecimento provém de pesquisas *sobre* a/Autistas conduzidas por pessoas alísticas ou, pelo menos, por pessoas que não são abertamente a/Autistas (Dwyer *et al.*, 2021) e não *por* ou *com* a/Autistas (Chown *et al.*, 2017 ; Grant e Kara, 2021).

5 Como professore de um programa de terapia ocupacional inserido em uma Faculdade de Medicina e Ciências da Saúde, navego entre campos (a saber: saúde, reabilitação, relação de ajuda, ensino e pedagogia) em que o conhecimento *sobre* o autismo prevalece de modo quase monolítico. Minha própria compreensão do autismo, de quem são as pessoas a/Autistas e de suas realidades e possíveis necessidades de apoio baseia-se no conhecimento *sobre* o autismo adquirido no contexto da minha formação, mas também, e acima de tudo, em

minha própria experiência, em várias discussões com outras pessoas a/Autistas e na consulta a vários recursos produzidos ou coproduzidos por pessoas a/Autistas[11]. Consequentemente, minha compreensão é amplamente baseada nos *saberes autistas*, ou seja, no conhecimento produzido por pessoas a/Autistas, conforme formulado e articulado por e em grupos de indivíduos a/Autistas. (Bertilsdotter Rosqvist *et al.*, 2023).

Da autoridade epistêmica do conhecimento *sobre* o autismo às injustiças epistêmicas que marcam os saberes autistas

6 Os conhecimentos *sobre* o autismo e os saberes autistas evoluíram historicamente em paralelo, raramente se encontrando e frequentemente disputando os direitos de interpretação (Bertilsdotter Rosqvist *et al.*, 2023). Devido ao histórico de medicalização e psiquiatrização do autismo, são os conhecimentos *sobre* o autismo que não só são considerados os mais confiáveis e convincentes, mas também os mais amplamente disseminados (Murray, 2018). Minha observação a o conhecimento *sobre* o autismo soma-se à de Vite Hernandez (2022) com relação ao estado do conhecimento sobre deficiência: a maior parte do conhecimento atualmente disponível vem da tentativas de descrever pessoas a/Autistas, sem nenhum diálogo intersubjetivo. Fruto das tentativas de explicar certos comportamentos autistas observados por pessoas que vêm de ambientes médicos e trabalham neles, esse conhecimento é caracterizado por uma retórica patologizante e deficitária (Chapman, 2019 ; Evans, 2013). Essa retórica domina os discursos científicos, governamentais e da mídia (Lefebvre *et al.*, 2023).

7 Embora a pesquisa participativa represente um caminho promissor para integrar os saberes autistas à produção de conhecimento sobre o autismo (den Houting, 2021; Fletcher-Watson *et al.*, 2019; Pickard *et al.*, 2022) o privilégio histórico concedido aos conhecimentos *sobre* o autismo teve o efeito de desacreditar, silenciar e invisibilizar os saberes autistas, contribuindo assim para o que os filósofo/a/s

descrevem como uma injustiça epistêmica (Fricker, 2007). No caso das pessoas a/Autistas, as injustiças epistêmicas ocorrem com mais frequência quando o saber autista é confrontado com os conhecimento e as perspectivas *sobre o* autismo. Essas injustiças se multiplicam pela sobreposição das relações de poder. Assim, a invisibilização e o descrédito da perspectiva e da experiência de pessoas a/Autistas mulheres e não binárias são ainda mais acentuados (Coville e Lallet, 2023), assim como o são as de pessoas e grupos a/Autistas que enfrentam o classismo, a heteronormatividade, o racismo e assim por diante.

Injustiças hermenêuticas ou a interpretação errônea de indivíduos e perspectivas autistas

8 O fato de as compreensões dominantes sobre o autismo e as vivências, experiências e necessidades das pessoas a/Autistas se basearem no conhecimento produzido por pessoas alísticas contribui para uma interpretação e representação incorretas dos indivíduos e perspectivas autistas. Essa realidade, por sua vez, contribui para o que filósofos/as chamam de “injustiça hermenêutica” (Fricker, 2007), que destaca o caráter altamente problemático da interpretação dominante das experiências ou das vivências de pessoas e de grupos sociais marginalizados.

9 Os conhecimentos *sobre* o autismo têm origem no que é conhecido como neuronormatividade, ou seja, em um conjunto de normas, valores, expectativas e práticas que favorecem formas de pensamento e funcionamento cognitivo que são consideradas “normais”, “padrão” ou “típicas” (Catala, 2023). A neuronormatividade circunscreve o que é interpretado como "adequado" e "aceitável" e o que é interpretado como “desviante” ou “inferior” em termos de maneiras de perceber e gerenciar informações sensoriais, modos de funcionamento cognitivo (incluindo componentes executivos e atencionais), contato visual, expressões faciais, maneiras de se mover ou expressar ideias, tom e timbre de voz e ritmo de conversação (Catala, 2023). Em um mundo neuronormativo, são as pessoas designadas como "normais" ou "típicas" que determinam o que significa "normal" e "aceitável” (Benson, 2023 ; Catala *et al.*, 2021).

10 Devido às formas de ser e fazer que se distanciam da norma e, portanto, parecem não convencionais ou incomuns, as pessoas a/Autistas foram (e ainda são) patologizadas, examinadas, dissecadas e analisadas por grupos dominantes que são “alheios” às realidades e experiências do autismo (Benson, 2023). Ainda, a interpretação das experiências autistas pelo prisma da neuronormatividade geralmente leva a interpretações e representações errôneas das pessoas e comunidades a/Autistas e de suas perspectivas. “Stimming” e o despejo de informação (conhecida como “infodumping”), ambos comuns entre pessoas a/Autistas, são bons exemplos [12].

11 Um número crescente de discussões explora como e por que as formas de ser, agir e se comunicar de pessoas a/Autistas, tendem a ser mal interpretadas por pessoas alísticas, contribuindo, assim, para uma percepção desfavorável das pessoas a/Autistas (para uma revisão crítica, consultar Mitchell *et al.*, 2021). Entretanto, deve-se observar que a maneira como os atributos e comportamentos, inclusive os dos a/Autistas, são percebidos e qualificados varia muito de acordo com a perspectiva e o contexto (Grant e Kara, 2021). A esse respeito, foi observada uma grande tensão entre a representaçãodominante do autismo – biomédico, patologizante e deficitário – e a representação feita pelas pessoas a/Autistas (Botha *et al.*, 2022). Em geral, afastando-se do modelo patológico (Bagatell, 2007; Kapp, 2020) para apoiarem-se em modelos de aceitação do autismo (Kapp *et al.*, 2013). A percepção que as pessoas a/Autistas têm de si mesmas são geralmente incompatíveis com as interpretações estigmatizantes dominantes, principalmente aquelas derivadas de perspectivas médicas.

12 Altamente problemática, a interpretação patologizante e deficitária das experiências ou formas de ser e fazer das pessoas e grupos a/Autistas é acompanhada por preconceitos muito concretos. Por exemplo, enquanto quase todos os serviços formais de apoio acessíveis a pessoas a/Autistas se baseiam na interpretação de suas realidades e necessidades por parte de prestadoras/es de cuidados e serviços de saúde alísticas/os, muitas/os a/Autistas adultos queixam-se de faltas ou inadequações entre suas necessidades e os serviços disponíveis (Huang *et al.*, 2022 ; Vogan *et al.*, 2017).Isso provavelmente se deve, em grande parte, ao fato de que a grande maioria das intervenções propostas a eles tem como alvo os "déficits" e visa

modificar comportamentos considerados "inadequados", enquanto são as situações de isolamento ou desfiliação social que causam os impactos mais negativos sobre a saúde mental das pessoas a/Autistas (Milton e Sims, 2016).

13 É também com base nas representações sociais estereotipadas e deficientes transmitidas pelo conhecimento *sobre* o autismo (ou, melhor dizendo, sobre o chamado "transtorno do espectro do autismo") que as intervenções do tipo ABA (análise comportamental aplicada) ou ICI (intervenção comportamental intensiva) foram desenvolvidas e, infelizmente, continuam a ser usadas. Muito controversas e amplamente criticadas dentro das comunidades a/Autistas, por grupos que defendem os direitos das pessoas a/Autistas e por um número crescente de pessoas pesquisadoras e profissionais a/Autistas, bem como por alísticos/as, essas abordagens são fundamentalmente baseadas na conformidade com a norma dominante (ou seja, neuronormatividade) e representam uma forma de violência contra as pessoas a/Autistas (para exemplos dessas críticas, consulte Giroux *et al.* 2021 ; Lynch 2019 ; Ouimet 2023 ; Ram 2020).

Injustiças de testemunho ou o descrédito e a invalidação de indivíduos e perspectivas autistas na pesquisa

14 A representação negativa e deficitária de pessoas a/Autistas leva ao descrédito e à invalidação de suas perspectivas, inclusive em questões que lhes dizem respeito, devido aos preconceitos de interlocutores/as alísticos/as. Esse fenômeno é conhecido como "injustiça de testemunho" (Fricker, 2007) e refere-se ao ato de não se dar o devido crédito ao testemunho ou à contribuição de uma pessoa devido a preconceitos explícitos ou implícitos. Parece claro para mim que as representações sociais estereotipadas do que é o autismo estão na raiz da dicotomia artificial (histórica e atual) que separa as pessoas que produzem conhecimento ou prestam serviços (alísticas ou assim presumidas) das pessoas que são objetos de conhecimento e recebedoras de serviços (a/Autistas). Essa dicotomia reifica as práticas neuronormativas ou aquelas baseadas em uma lógica de "piedade-caridade" e explica por que o conhecimento e as iniciativas desenvolvidas *por* a/Autistas e *para* a/Autistas enfrentam julga-

mentos, questionamentos - insidiosos ou explícitos - e até mesmo pressões da autoridade alística e médica.

15 Dito isso, um número crescente de pesquisadores abertamente a/Autistas, principalmente em países anglo-saxões, têm se interessado pela perspectiva e condições de vida de indivíduos e comunidades a/Autistas (Nuwer, 2020). Independentemente de seus objetos de pesquisa ou de suas afinidades paradigmáticas e metodológicas, pessoas pesquisadoras a/Autistas têm um papel inestimável a desempenhar para permitir que as pessoas e comunidades a/Autistas se reapropriem e atualizem suas próprias histórias, além de se libertarem do monopólio epistêmico que alísticas/os historicamente detêm sobre suas experiências (Acevedo, em Dwyer *et al.*, 2021). Inevitavelmente enraizado em suas identidades e experiências como pessoas a/Autistas, o conhecimento que essas pessoas ajudam a produzir frequentemente representa uma ruptura com o trabalho que adota uma visão externa e/ou capacitista do autismo (Coville e Lallet, 2023). Como minha colega Amandine Catala e eu discutimos em um capítulo de livro a ser publicado em uma obra coletiva editada por Damian Milton (Désormeaux-Moreau e Catala, no prelo) muitos/as pesquisadores/as acreditam que a divergência entre suas perspectivas e as de seus/suas colegas alísticos/as se deve não apenas à sua identidade Autista e à interseção entre sua experiência profissional e conhecimento experiencial, mas também à sua postura crítica em relação aos discursos e abordagens neuronormativos. O trabalho de várias pessoas pesquisadoras abertamente a/Autistas está enraizado no movimento *neuroqueer*[13] ou em estudos críticos do autismo[14] (consulte, por exemplo, Codina, 2023 ; Walker e Raymaker, 2021).

16 Essas perspectivas são essenciais para contrabalançar o conhecimento produzido a partir de perspectivas externas (como perspectivas alísticas) e perspectivas universalizantes (Vite Hernandez, 2022). No entanto, muitos dos pesquisadores a/Autistas com quem tenho contato expressam preocupações e experiências difíceis em relação à falta de credibilidade e ao questionamento de sua capacidade de produzir e transmitir conhecimento. Essas injustiças epistêmicas marginalizam as perspectivas autistas e desacreditam pessoas a/Autistas na produção de conhecimento, pois seu posicionamento as/os coloca sob a suspeita de violar a neutralidade epistêmica

central à concepção positivista da ciência (Botha, 2021). A ênfase dada à objetividade e à distância supostamente exigida na pesquisa leva, portanto, à reprodução de injustiças. Por um lado, pessoas pesquisadoras alísticas cujo trabalho se concentra no autismo recebem legitimidade quase sistemática, pois sua suposta objetividade lhes dá credibilidade sistemática e onipresente (Botha, 2021). Por outro lado, pessoas pesquisadoras a/Autistas cujo trabalho se concentra no autismo devem constantemente justificar e defender seu envolvimento na criação de conhecimento (Botha, 2021). Com muita frequência, as conclusões de seus trabalhos são invalidadas, isso quando essas pessoas não são totalmente excluídas das iniciativas de desenvolvimento e produção de conhecimento.

17 O recente processo de reflexão e consulta para o desenvolvimento de futuras políticas públicas sobre o autismo no Canadá (Academia Canadense de Ciências da Saúde, s.d.) é um exemplo notável. Com o objetivo de combinar os resultados da pesquisa sobre autismo com o conhecimento experiencial, essa iniciativa foi realizada sob uma liderança científica totalmente alística. De fato, das 34 pessoas envolvidas no comitê diretor e nos grupos de trabalho mobilizados em torno da iniciativa, 20 tinham (de acordo com suas biografias - Canadian Academy of Health Sciences, nd) um PhD e estavam envolvidas em pesquisas como parte de seu trabalho. Dessas pessoas, nenhuma era a/Autista (ou pelo menos abertamente a/Autista), mas uma foi descrita como mãe (alística) de um adulto autista. Apenas cinco das pessoas envolvidas foram explicitamente identificadas como a/Autistas. Os outros membros eram profissionais alísticas/os (ou supostamente) ou pais e mães alísticos/as (ou supostamente) de crianças a/Autistas, sem doutorado ou cargo de pesquisa. No fim, embora as pessoas a/Autistas tenham sido envolvidas nesse processo de reflexão e consulta, a ausência de pessoas pesquisadoras a/Autistas em seus órgãos de tomada de decisão, como o comitê diretor ou os comitês de trabalho, mostra-se problemática. Efetivamente, o envolvimento de pessoas a/Autistas nessa pesquisa, embora positivo, não é suficiente para garantir uma verdadeira co-construção de conhecimento, devido às dinâmicas de poder em jogo (por exemplo, alísticas/os versus a/Autistas; conhecimento científico versus conhecimento experiencial). Assim, não ter envolvido a/Autistas em formações ***e*** cargos de pesquisas sobre autismo pode

ter limitado a oportunidade de as perspectivas autistas influenciarem significativamente o projeto, a condução e a interpretação da pesquisa. Conforme argumentado por Milton e Bracher (2013), a marginalização de pesquisadores/as a/Autistas e de suas perspectivas em pesquisas de ciências sociais sobre as realidades e vivências de outras pessoas a/Autistas é epistemológica e eticamente problemática.

Injustiças contributivas ou a recusa de alísticas/os em reconhecer e usar o conhecimento autista

18 Em sua maior parte desenvolvidos com base em preconceitos neuronormativos, o conhecimento *sobre o* autismo dá pouco ou nenhum crédito à experiência e aos saberes a/Autistas. Esse fenômeno é parte do que Dotson (2012) chama de "injustiça contributiva". Isso ocorre quando grupos não dominantes desenvolvem conhecimento para dar conta de suas experiências, mas os grupos dominantes se recusam a reconhecê-lo e usá-lo, apesar de terem acesso a ele.

19 Ao longo do tempo, as pessoas a/Autistas criaram uma infinidade de recursos hermenêuticos, alternativos ao conhecimento dominante *sobre* o autismo, para explicar e dar sentido à sua realidade. Desenvolvido com base na experiência vivida, os saberes autistas constituem um conhecimento experiencial valioso, que não deve ser confundido com experiência vivida, narrativa ou testemunho, pois, na verdade, baseia-se em uma compreensão construída das situações (Gardien, 2019). O saber autista tem suas raízes não apenas na coletivização do conhecimento experiencial (ou seja, uma compreensão crítica e política dessa experiência [Leblanc-Omstead e Mahipaul, 2022]), mas também no conhecimento prático (em outras palavras, o conhecimento construído na ação cotidiana para refletir sobre e resolver os problemas encontrados [Léziart, 2010])[15] por a /Autistas.

20 O advento da Web provou ser uma ferramenta inestimável para promover o desenvolvimento e a disseminação do conhecimento autista dentro de grupos e comunidades a/Autistas. No entanto, apesar de as ideias e formas de conceber ou estudar o autismo que se desviam do pensamento e do discurso dominantes sejam acolhidas

com entusiasmo, tanto nas comunidades a/Autistas quanto nas ciências sociais - pensemos, em particular, no duplo problema da empatia (Milton, 2012) e na aplicação do modelo de estresse minoritário à população a/Autista (Botha e Frost, 2020) - esses recursos penam para criar seu espaço ao lado do conhecimento dominante *sobre* o autismo. Na verdade, eles são os mais frequentemente descartados ou desacreditados pelos grupos dominantes, que incluem profissionais da saúde e pessoas pesquisadoras alísticas. Essa injustiça resulta daquilo que Pohlhaus (2012) chamou de "ignorância hermenêutica intencional", que ocorre quando aqueles em uma posição dominante se recusam a reconhecer o conhecimento alternativo (ou seja, o conhecimento autista) que lhes permitiria entender realidades diferentes das suas. Na comunidade científica, as injustiças contributivas se manifestam especialmente pelo fato de que muitas discussões sobre neurodiversidade, entre outras coisas, foram e continuam a ser publicadas em blogs, revistas virtuais ou capítulos de livros, mais do que em periódicos revisados por pares (Chapman e Botha, 2023), os quais, apesar das inúmeras críticas (Ertzscheid, 2018), ainda são apresentados como a quintessência da divulgação científica.

21 A descrição popular e persistente do autismo como um distúrbio da comunicação social está intrinsecamente ligada às injustiças contributivas enfrentadas pelas pessoas pesquisadores a/Autistas e à ignorância hermenêutica intencional das pessoas pesquisadoras e profissionais alísticas.[16] Tal descrição baseia-se não apenas na rejeição do conhecimento autista que desafia a representação patologizante e individualizante do autismo, mas também na óbvia ignorância do conceito do duplo problema da empatia pelos grupos dominantes. Proposto por Milton (2012) há mais de dez anos para explicar os problemas de comunicação entre pessoas a/Autistas e pessoas alísticas, esse conceito é amplamente aceito nas comunidades a/Autistas. Apoiado por vários estudos empíricos (para uma revisão, consulte Milton *et al.*, 2023). Ele também é facilmente acessível e amplamente divulgado. Por exemplo, uma pesquisa no Google realizada em 9 de agosto de 2024 produziu cerca de 2.870.000 resultados (em 0,36 segundos) para as palavras-chave "double problème de l'empathie" [“problema de dupla empatia”, em francês] e cerca de 36.000.000 (em 0,23 segundos) para as palavras-chave "double empathy problem" [problema de dupla empatia, em inglês]. A recusa

dos grupos dominantes em reconhecer e usar esse conceito é uma injustiça que contribui para manter a falsa ideia de que os problemas de comunicação entre pessoas alísticas e a/Autistas são causados pelo funcionamento neurocognitivo dessas últimas (Milton *et al.*, 2023) e seus supostos "déficits e dificuldades" de comunicação. Essa injustiça ajuda a tornar invisível o fato de que as interações entre pessoas alísticas e a/Autistas ocorrem em contextos marcados por relações de poder desiguais (Milton *et al.*, 2022) que estão no centro das experiências e do discurso das pessoas a/Autistas. Isso também gera uma cascata de preconceitos, três dos quais são explicados nos parágrafos a seguir.

22 Em primeiro lugar, a recusa em reconhecer o fenômeno do problema da dupla empatia ajuda a perpetuar a estigmatização e a opressão de pessoas e comunidades a/Autistas. Com base em práticas neuronormativas que desencorajam, excluem e/ou marginalizam as pessoas a/Autistas, essas ideias preconcebidas geralmente afetam seu potencial e sua contribuição para a produção de conhecimento. Por exemplo, é provável que os retratem como pessoas com as quais é difícil interagir, colaborar ou trabalhar, o que provavelmente limitará as oportunidades às quais as pessoas têm acesso.

23 Em segundo lugar, com base em seus supostos "déficits e dificuldades" de comunicação, várias práticas e técnicas de intervenção são impostas às pessoas autistas, principalmente às crianças. Essas são práticas psicossociais ou de reabilitação destinadas a desenvolver suas habilidades sociais e "normalizar" seu comportamento social (Désormeaux-Moreau *et al.*, 2024). O problema com essas práticas é que elas não atribuem às pessoas alísticas responsabilidade suficiente pela comunicação neuromista - ou seja, a comunicação entre pessoas com identidades diferentes e os chamados perfis neurocognitivos, como é o caso da comunicação entre pessoas alísticas e a/Autistas – reforçando, assim, as desigualdades na comunicação. Dessa forma, eles transmitem uma ideologia segundo a qual os danos sociopolíticos macrossistêmicos (nesse caso, a opressão das pessoas a/Autistas) podem ser resolvidos em nível individual, aprendendo e imitando formas de ser e fazer consideradas "normais" (Garland-Thomson, 2004).

24 Em terceiro e último lugar, a recusa dos grupos dominantes em reconhecer e usar o conceito do problema da dupla empatia faz com que pessoas a/Autistas recorram à camuflagem social (também conhecida como mascaramento). Discutido em grupos e comunidades a/Autistas (Milton e Sims, 2016), o conceito de camuflagem social é, por si só, um recurso hermenêutico alternativo mobilizado por a/Autistas para explicar as estratégias usadas para evitar a marginalização, a estigmatização e a exclusão. No entanto, ela se refere a um fenômeno que é deliberadamente ignorado no conhecimento biomédico dominante e nas interpretações do autismo, resultando na negação da identidade autista e na recusa em fornecer os serviços de apoio solicitados, devido a um perfil que não corresponde aos estereótipos do autismo. Na verdade, a camuflagem social se baseia no uso de várias estratégias para ocultar ou modificar, de forma intelectualizada ou não, as respostas e reações intuitivas e espontâneas para se adequar às expectativas neuronormativas (Miller *et al.*, 2021 ; Pearson e Rose, 2021). A camuflagem social tem muitos efeitos adversos, como fadiga e exaustão, estresse e ansiedade, confusão e perda de identidade e isolamento ou autoexclusão, além de estar correlacionada com a redução do bem-estar, taxas mais altas de depressão e suicídio (Chapman e Botha, 2023).

Neurodiversidade Lite, ou a instrumentalização dos conceitos de neurodiversidade

25 Neurodiversidade Lite (Neumeier, 2018) refere-se ao uso da retórica dos movimentos de neurodiversidade sem uma verdadeira compreensão de suas premissas subjacentes. Concretamente, ela se manifesta como uma demonstração pública de apoio à neuroinclusão, sem nenhuma compreensão real das premissas que sustentam o paradigma da neurodiversidade [17] e sem nenhum desejo de mudar e transformar os hábitos e as práticas existentes. Um aspecto central da abordagem Neurodiversity Lite é a empatia fingida para com a/Autistas (e outros indivíduos neuromenorizados [18]), sem nenhum conhecimento real ou respeito pela neurodiversidade, nem qualquer

compreensão ou compaixão pela neuromenorização (Désormeaux-Moreau e Catala, no prelo).

26 O uso do termo neurodiversidade é um exemplo claro, na interseção da injustiça epistêmica e da Neurodiversidade Lite. O uso cada vez mais frequente do termo "neurodiversidade" por grupos dominantes geralmente não leva em conta a complexidade e a riqueza das perspectivas das pessoas e dos movimentos a/Autistas por trás do conceito (para exemplos de trabalhos baseados em um entendimento que deturpa o conceito de neurodiversidade, ver Go Jefferies e Ahmed, 2022; Hochmann, 2020; Westgarth, 2024) e, na maioria das vezes, obscurece as nuances fornecidas pelos defensores do movimento da neurodiversidade (Chapman e Botha, 2023). Ao fazer isso, o conceito é despolitizado, a ponto de se tornar praticamente inútil e totalmente ineficaz para contribuir para uma mudança real, e completamente desvinculado da comunidade que o originou (Désormeaux-Moreau e Catala, no prelo). Por exemplo, Singer (1998; 1999) cujos trabalhos representam o primeiro estudo social conhecido do movimento da neurodiversidade, raramente é citado. O movimento coletivo por trás da conceitualização da neurodiversidade é ainda mais raramente reconhecido, e os indivíduos e grupos que contribuíram para seu surgimento quase nunca são creditados (Botha *et al.*, 2024). Pior ainda, o termo neurodiversidade é frequentemente usado sem ao menos fazer referência ao fato de que se trata de uma ideia desenvolvida para desafiar a representação patologizante do autismo e de outros perfis neurocognitivos[19]. Em minhas atividades acadêmicas, especialmente como parte de comitês de trabalho ou em uma função de avaliação de solicitações de bolsas, dissertações ou exames de doutorado, às vezes observo que indivíduos e equipes se referem à neurodiversidade, ou até mesmo afirmam que o paradigma da neurodiversidade orienta seus trabalhos ou sua abordagem, ao mesmo tempo em que mantêm um discurso estigmatizante e patologizante, baseando suas atividades em uma interpretação de déficit ou, pelo menos, em uma interpretação normativa dos comportamentos e das formas de ser e de fazer das pessoas a/Autistas - e de outras pessoas neuromenorizadas, ou propondo intervenções centradas no desenvolvimento de habilidades individuais e na normalização (para exemplos e uma reflexão mais aprofundada, ver Désormeaux-Moreau e Catala, no prelo).

27 Essas e outras práticas relacionadas são problemáticas e prejudiciais. Em primeiro lugar, os discursos que descrevem os perfis neurocognitivos usando uma linguagem patologizante e deficitária - como é o caso quando falamos do chamado "transtorno do espectro do autismo" (ou do chamado "transtorno de déficit de atenção" ou "transtorno de aquisição de coordenação") - são incompatíveis com os movimentos da neurodiversidade. Na realidade, esses movimentos têm como objetivo fundamental resistir e desmantelar a hierarquia socialmente construída dos perfis neurocognitivos (Catala, 2023) e, consequentemente, sua patologização. Nesse sentido, as pessoas comprometidas com a neurodiversidade devem promover e propor um vocabulário e perspectivas que rompam com o modelo médico (Lefebvre *et al.*, 2023). Em segundo lugar, a tendência generalizada de usar os termos "neurodiversidade" e "neurodivergência" de forma intercambiável (por exemplo, ao se referir a uma pessoa neurodiversa ou a uma pessoa que se preocupa com neurodiversidade) também reflete um mal-entendido sobre o que é a neurodiversidade, qual seja, um fato natural que corresponde à extensão da variação neurocognitiva que caracteriza a espécie humana / a humanidade (Singer, 1999). Tais usos são gramatical e conceitualmente incorretos [20], além de ajudarem a negar o desconforto neuronormativo em relação ao autismo e à neuromenorização, reforçando, assim, o estigma associado a eles (Catala, 2023). Em terceiro e último lugar, as práticas voltadas para o desenvolvimento das habilidades individuais das pessoas a/Autistas, com vistas à normalização (por exemplo, grupos de desenvolvimento de habilidades sociais, protocolos de dessensibilização sensorial, abordagens comportamentais voltadas para a supressão dos movimentos de autoestimulação) representam o paroxismo da instrumentalização do paradigma e dos movimentos da neurodiversidade. Com base em uma lógica de padronização, essas práticas negam ou limitam as formas de ser, pensar, falar, fazer e viver que se desviam da neuronormatividade. A resistência à padronização é fundamental para o ativismo da neurodiversidade. Nesse ponto, e ao contrário de uma crítica comum ao discurso dominante, as perspectivas baseadas na neurodiversidade não questionam todas as formas de intervenção ou todos os aspectos da abordagem médica. Na verdade, elas rejeitam específica e unicamente as intervenções e abordagens que buscam "normalizar" a pessoa para torná-la indistinguível de seus pares neuronormalizados (Kapp,

2020), pela eliminação de formas de ser ou de fazer que desagradam aos grupos dominantes, mas que, no entanto, beneficiam es a/Autistas[21] (ou outras pessoas neuro-normalizadas) (Bertilsdotter Rosqvist *et al.*, 2023). Além de serem diretamente prejudiciais às pessoas autistas, as práticas voltadas para o desenvolvimento de habilidades individuais não valorizam verdadeiramente a neurodiversidade, pois perdem a oportunidade de localizar a fonte das dificuldades encontradas no ambiente, e não no indivíduo. De fato, uma compreensão verdadeiramente baseada na neurodiversidade explica a experiência da deficiência, como a angústia des a/Autistas (e de outras pessoas neuromenorizadas), em termos de barreiras sociais e ambientais, em vez de questões médicas (Chapman e Botha, 2023).

Humildade epistêmica e *autodesempoderamento*, ou como romper com práticas que são fontes de injustiça epistêmica e Neurodiversity Lite

28 Nossa posição social condiciona nosso acesso ao conhecimento e nos impõe limitações epistêmicas. Consequentemente, é fundamental adotar uma postura de humildade epistêmica, o que implica reconhecer nossa ignorância ou falta de compreensão, devido à nossa experiência situada e, portanto, limitada. Nesse ponto, e conforme articulado na teoria dos pontos de vista e em outros trabalhos relacionados a pontos de vista epistemológicos, todo conhecimento é situado, ou seja, inscrito em um contexto histórico, cultural e material específico (Flores Espínola, 2012; Harding, 2004). Portanto, convém lembrar que a medicalização e a psiquiatrização do autismo e das pessoas a/Autistas são um reflexo da chamada "normalidade", tal como é definida atualmente. As habilidades e os traços que são valorizados variam de acordo com o tempo, a cultura e o lugar, o que significa que as experiências humanas que são patologizadas e descritas como "transtornos" mudam à medida que a sociedade evolui. Recordemos, por exemplo, o destino da "homossexualidade", que foi removida do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos

Mentais, de 1973, em resposta às demandas e ações de grupos militantes (Descher, 2015).

29 No final das contas, o problema não é que pessoas alísticas pesquisem e contribuam para o desenvolvimento do conhecimento sobre as experiências, vivências e necessidades de a/Autistas. Pelo contrário, é possível que pessoas alísticas usem a pesquisa e sua condição de pesquisadoras/es para documentar o conhecimento autista e ampliar as perspectivas das pessoas a/Autistas. (veja, por exemplo, Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education, n. d.; Courcy, 2021). O problema reside sobretudo na universalização de interpretações alísticas e na negação, ou mesmo no descrédito, da perspectiva de pessoas e coletivos a/Autistas. A esse respeito, quando os grupos dominantes não reconhecem suas limitações epistêmicas e resistem às contribuições das pessoas a/Autistas - conforme explicado e ilustrado nos parágrafos anteriores - eles demonstram ignorância ativa e arrogância epistêmica. Portanto, a consciência de que sua compreensão e interpretação são duplamente parciais (só abrangem uma parte e parcialmente) é essencial para permitir que esses grupos assumam a responsabilidade de se aproximar de outros para ampliar suas perspectivas. (Vite Hernandez, 2022) e, como resultado, avançar em direção a uma compreensão mais justa e matizada que somente a co-construção do conhecimento torna possível. Pessoas que pertencem a grupos dominantes também devem reconhecer os privilégios que lhes são conferidos por sua condição de neuronormalizadas e rever seus papéis e seu envolvimento, seja como pesquisadoras, clínicas ou professoras, ou como pai ou mãe, por exemplo. Eles devem se esforçar para reduzir seu poder e seus vínculos de cumplicidade e conivência com a maioria neuronormalizada (Désormeaux-Moreau e Courcy, 2024). Nesse sentido, para desconstruir e desmantelar o privilégio, eles devem primeiro reconhecer que o incorporam e entender como ele se materializa na vida cotidiana (Vite Hernandez, 2022). Em seguida, devem adotar uma postura e uma prática de autodesempoderamento: nesse sentido, é essencial que renunciem aos privilégios excedentes que lhes são conferidos pela neuronormatividade, pois um privilégio que não é redistribuído é mantido (Désormeaux-Moreau e Courcy, 2024).

Conclusão

30 Enraizando-me na interseção de meus conhecimentos experienciais, profissionais e científicos - enquanto pesquisadore e Autista -, explorei e expus as tensões entre o conhecimento *sobre* o autismo e os saberes autistas, enquanto discutia sua ancoragem (tudo menos objetividade!) na neuronormatividade. A esse respeito, vale a pena lembrar as consequências prejudiciais das injustiças hermenêuticas, testemunhais e contributivas que afetam a capacidade das pessoas a/Autistas de conhecer, produzir e transmitir conhecimento. Pessoas a/Autistas são perfeitamente capazes de produzir e mobilizar conhecimentos para explicar e discutir suas experiências, em um entendimento alternativo às ideias dominantes que patologizam e inferiorizam suas realidades. Entretanto, os preconceitos neuronormativos que estruturam os sistemas e as correntes dominantes de produção de conhecimento tendem a ignorar, desacreditar ou instrumentalizar as experiências e perspectivas de a/Autistas. Os conceitos de extrativismo epistêmico e Neurodiversity Lite são úteis para ilustrar e denunciar esses fenômenos.

31 Como disse em minha introdução, minha pesquisa é comprometida e militante. Essa postura, que vai contra a ideologia dominante que defende a neutralidade e a objetividade na pesquisa, muitas vezes provoca críticas, como é o caso em Quebec (Canadá) (Veilleux, 2023) onde moro e trabalho. Entretanto, todas as pesquisas e todas as relações com o conhecimento são social e historicamente situadas. As minhas são, assim como as dos pesquisadores que pertencem a grupos dominantes e afirmam estar fazendo pesquisa neutra, objetiva e imparcial.

32 O papel de militante é um assunto que tem recebido relativamente pouca atenção no contexto da pesquisa francófona sobre deficiência (Veilleux, 2023) - e menos ainda no contexto da pesquisa francófona sobre autismo. No entanto, adotar uma postura ativista é útil (até mesmo essencial!) para uma reavaliação crítica do pensamento dominante nas ciências sociais (Salomon Cavin *et al.*, 2021) mas também de forma mais ampla. Ao cultivar uma postura de humildade epistêmica e adotar, dependendo de nossas respectivas identidades e posições, uma postura comprometida e militante, uma postura de

autodesempoderamento ou uma combinação dessas posturas, espero que possamos transformar as práticas de pesquisa e a produção de conhecimento sobre o autismo e sobre as experiências e necessidades das pessoas a/Autistas. E espero que, ao fazer isso, desmantelemos nossas sociedades neuronormativas e co-construamos espaços de trocas e aprendizado que promovam sua emancipação e inclusão total.

Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education. (s. d.). About – Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education. https://aaspire.org/about/

Académie canadienne des sciences de la santé. (s. d.). *L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques*. Canadian Academy of Health Sciences | Académie canadienne des sciences de la santé. https://cahs-acss.ca/evaluation-sur-lautisme/?lang=fr

Bagatell, Nancy. (2007). Orchestrating voices: autism, identity and the power of discourse. *Disability & Society*, 22(4), 413-426. https://doi.org/10.1080/09687590701337967

Benson, Katy Johanna. (2023). Perplexing Presentations: Compulsory Neuronormativity and Cognitive Marginalisation in Social Work Practice with Autistic Mothers of Autistic Children. *The British Journal of Social Work*, 53(3), 1445-1464. https://doi.org/10.1093/bjsw/bcac229

Bertilsdotter Rosqvist, Hanna, Milton, Damien et O'Dell, Lindsay. (2023). Support on whose terms? Competing meanings of support aimed at autistic people. Damien Milton et Sara Ryan (dir.), (p. 182-193). Routledge. https://oro.open.ac.uk/87678/

Botha, Monique. (2021). Academic, Activist, or Advocate? Angry, Entangled, and Emerging: A Critical Reflection on Autism Knowledge Production. *Frontiers in Psychology*, 12. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.727542

Botha, Monique, Chapman, Robert, Giwa Onaiwu, Morénike, Kapp, Steven K, Stannard Ashley, Abs et Walker, Nick. (2024). The neurodiversity concept was developed collectively: An overdue correction on the origins of neurodiversity theory. *Autism*, 28(6), 1591-1594. https://doi.org/10.1177/13623613241237871

Botha, Monique, Dibb, Bridget et Frost, David M. (2022). 'Autism is me': an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 37(3), 427-453. https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782

Botha, Monique et Frost, David M. (2020). Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20-34. https://doi.org/10.1177/2156869318804297

Brenner, Leon S. (2023). Epistemic Harm in Empathy. *HARM – Journal of Hostility, Aggression, Repression and Malice*, 2, 11-19. https://doi.org/10.46586/harm.2023.11071

Catala, Amandine. (2023, 11 avril). Understanding Neurodiversity, Unlearning Neuronormativity | Blog of the APA. https://blog.apaonline.org/2023/04/11/understanding-neurodiversity-unlearning-neuronormativity/

Catala, Amandine, Faucher, Luc et Poirier, Pierre. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: a relational account of epistemic agency. *Synthese*, 199(3), 9013-9039. https://doi.org/10.1007/s11229-021-03192-7

Chapman, Robert. (2019). Autism as a Form of Life: Wittgenstein and the Psychological Coherence of Autism. *Metaphilosophy*, 50(4), 421-440. https://doi.org/10.1111/meta.12366

Chapman, Robert et Botha, Monique. (2023). Neurodivergence-informed therapy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 65(3), 310-317. https://doi.org/10.1111/dmcn.15384

Chown, Nick, Robinson, Jackie, Beardon, Luke, Downing, Jillian, Hughes, Liz, Leatherland, Julia, Fox, Katrina, Hickman, Laura et MacGregor, Duncan. (2017). Improving research about us, with us: a draft framework for inclusive autism research. *Disability & Society*, 32(5), 720-734. https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1320273

Codina, Tània. (2023). The journey of late diagnosis of autism from an autoethnographic, neuroqueer, affective and performative perspective. *Matter: Journal of New Materialist Research*, 8, 69-83. https://doi.org/10.1344/jnmr.v8.43459

Courcy, Isabelle. (2021). 'Nous les femmes on est une sous-culture dans l'autisme '. Expériences et point de vue de femmes autistes sur le genre et l'accompagnement. *Nouvelles Questions Féministes*, 40(2), 116-131. https://doi.org/10.3917/nqf.402.0116

Coville, Marion et Lallet, Mélanie. (2023). La contribution des études féministes et neuroqueer à la production des savoirs sur le genre et l'autisme. *Genre, sexualité & société*, (30). https://doi.org/10.4000/gss.8474

den Houting, Jac. (2021). *Participatory and Inclusive Autism Research Practice Guides*. Autism CRC. https://www.autismcrc.com.au/best-practice/sites/default/files/resources/Participatory_and_Inclusive_Autism_Research_Practice_Guides.pdf

Descher, Jack. (2015). Out of DSM: Depathologizing Homosexuality. *Behavioral Sciences*, 5(4), 565-575. https://doi.org/10.3390/bs5040565

Désormeaux-Moreau, Marjorie et Catala, Amandine. (accepté pour publication). How not to Solve the Double Empathy Problem: Neurodiversity Lite and the Fake(d) Empathy Problem. Dans Damian Milton (dir.), *The Double Empathy Reader* (Pavilion Press).

Désormeaux-Moreau, Marjorie et Courcy, Isabelle. (2024). Engaging in research – Reflection from a dialogical journey in a (neuro)mixed context. Dans Hannah Bertilsdotter Rosqvist et David Jackson-Perry (dir.), *Neurodiversity studies : research ethics and methods*. Palgrave Macmillan.

Désormeaux-Moreau, Marjorie, Courcy, Isabelle et Charron, Marilou. (2024). *Faciliter la communication neuromixte en milieu de travail. Un guide à l'intention des allistes (non autistes)*. Centre de recherche pour l'inclusion des personnes en situation de handicap. https://crispesh.ca/app/uploads/2024/06/Guide_FaciliterCommunicationNeuromixte.pdf

Dotson, Kristie. (2012). A Cautionary Tale: On Limiting Epistemic Oppression. *Frontiers: A Journal of Women Studies*, 33(1), 24-47. https://doi.org/10.5250/fronjwomestud.33.1.0024

Dwyer, Patrick, Acevedo, Sara M., Brown, Heather M., Grapel, Jordan, Jones, Sandra C., Nachman, Brett Ranon, Raymaker, Dora M. et Williams, Zachary J. (2021). An Expert Roundtable Discussion on Experiences of Autistic Autism Researchers. *Autism in Adulthood*, 3(3), 209-220. https://doi.org/10.1089/aut.2021.29019.rtb

Ertzscheid, Olivier. (2018). Pourquoi je ne publie(rai) plus (jamais) dans des revues scientifiques. *Tracés. Revue de Sciences humaines*, (18), 165-178. https://doi.org/10.4000/traces.9241

Evans, Bonnie. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the Human Sciences*, 26(3), 3-31. https://doi.org/10.1177/0952695113484320

Fletcher-Watson, Sue, Adams, Jon, Brook, Kabie, Charman, Tony, Crane, Laura, Cusack, James, Leekam, Susan, Milton, Damian, Parr, Jeremy R et Pellicano, Elizabeth. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953. https://doi.org/10.1177/1362361318786721

Flores Espínola, Artemisa. (2012). Subjectivité et connaissance : réflexions sur les épistémologies du « point de vue ». *Cahiers du Genre*, 53(2), 99-120. https://doi.org/10.3917/cdge.053.0099

Fricker, Miranda. (2007). *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.

Gardien, Ève. (2019). Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale*, 25-26(1), 95. https://doi.org/10.3917/vsoc.191.0095

Garland-Thomson, Rosemarie. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *National Women's Studies Association Journal*, 14(3), 1-32.

Giroux, Mathieu, Guerrero, Lucila, Ouellette, Antoine et Tounkara, Mariam. (2021, 16 mars). *Quand la sélectivité dicte les interventions en autisme* ! Aut'Créatifs. https://autcreatifs.com/2021/03/17/quand-la-selectivite-dicte-les-interventions-en-autisme/

Go Jefferies, Josephine et Ahmed, Wasim. (2022). Marketing #neurodiversity for well-being. *Journal of Consumer Marketing*, 39(6), 632-648. https://doi.org/10.1108/JCM-03-2021-4520

Grant, Aimee et Kara, Helen. (2021). Considering the Autistic advantage in qualitative research: the strengths of Autistic researchers. *Contemporary Social Science*, 16(5), 589-603. https://doi.org/10.1080/21582041.2021.1998589

Harding, Sandra G. (2004). *The feminist standpoint theory reader: intellectual*

and political controversies. Routledge.

Hochmann, Jacques. (2020). Les chemins de l'autisme : des psychopathies à la neurodiversité. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 10(2), 15-93. https://doi.org/10.3917/jpe.020.0015

Huang, Yunhe, Arnold, Samuel RC, Foley, Kitty-Rose et Trollor, Julian N. (2022). Experiences of support following autism diagnosis in adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(2), 518-531. https://doi.org/10.1007/s10803-022-05811-9

Kapp, Steven K. (2020). *Autistic community and the neurodiversity movement: stories from the frontline*. Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0

Kapp, Steven K, Gillespie-Lynch, Kristen, Sherman, Lauren E et Hutman, Ted. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental psychology*, 49(1), 59-71. https://doi.org/10.1037/a0028353

Leblanc-Omstead, Stephanie et Mahipaul, Susan. (2022). Toward more socially-accountable service user involvement in education: Embracing Critical Disability Studies. *Occupational Therapy Now*, *March/April*(25), 24-26.

Lefebvre, Marie-Eve, Chown, Nick et Martin, Nicola. (2023). Introduction aux Études critiques en autisme (ÉCA) issues de la recherche anglophone. *Canadian Journal of Disability Studies*, 12(1), 59-116.

Léziart, Yvon. (2010). Les rapports entre les savoirs théoriques et les savoirs pratiques : pour un dépassement des rapports établis. *Ejournal de la recherche sur l'intervention en éducation physique et sport*, (20). https://doi.org/10.4000/ejrieps.4797

Lynch, Carol Louise. (2019, 28 mars). *Invisible Abuse: ABA and the things only autistic people can see*. NeuroClastic. https://neuroclastic.com/invisible-abuse-aba-and-the-things-only-autistic-people-can-see/

Mallipeddi, Nathan V. et VanDaalen, Rachel A. (2022). Intersectionality Within Critical Autism Studies: A Narrative Review. *Autism in Adulthood*, 4(4), 281-289. https://doi.org/10.1089/aut.2021.0014

Miller, Danielle, Rees, Jon et Pearson, Amy. (2021). 'Masking Is Life': Experiences of Masking in Autistic and Nonautistic Adults. *Autism in Adulthood*, 3(4), 330-338. https://doi.org/10.1089/aut.2020.0083

Milton, Damian. (2012). On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883-887. https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008

Milton, Damian et Bracher, Mike. (2013). Autistics speak but are they heard? *Medical Sociology online*, 7(2), 61-69.

Milton, Damian, Gurbuz, Emine et López, Beatriz. (2022). The 'double empathy problem': Ten years on. *Autism*, 26(8), 1901-1903. https://doi.org/10.1177/13623613221129123

Milton, Damian et Sims, Tara. (2016). How is a sense of well-being and belonging constructed in the accounts of autistic adults? *Disability & Society*, 31(4), 520-534. https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1186529

Milton, Damian, Waldock, Krysia Emily E et Keates, Nathan (2023). Autism and the 'double empathy problem'. Dans Francesca Mezzenzana et Daniela Peluso (dir.), *Conversations on Empathy : Interdisciplinary Perspectives on Imagination and Radical Othering* (1re éd., p. 78-97). Routledge. https://doi.org/10.4324/9781003189978

Mitchell, Peter, Sheppard, Elizabeth et Cassidy, Sarah. (2021). Autism and the double empathy problem: Implications for development and mental health. *The British Journal of Developmental Psychology*, 39(1), 1-18. https://doi.org/10.1111/bjdp.12350

Murray, Dinah. (2018). Monotropism – An Interest Based Account of Autism. Dans *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (p. 1-3). https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_102269-1

Neumeier, Shain M. (2018, 9 février). *'To Siri with Love' and the problem with Neurodiversity Lite*. Rewire News Group. https://rewirenewsgroup.com/2018/02/09/siri-love-problem-neurodiversity-lite/

Nuwer, Rachel. (2020, 11 juin). Meet the Autistic Scientists Redefining Autism Research. *The Scientist Magazine®*. https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/meet-the-autistic-scientists-redefining-autism-research/

Office québécois de la langue française. (2024, 6 août). *Diversité de façade*. Grand dictionnaire terminologique - Diversité de façade. https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/17486669/diversite-de-facade

Ouimet, Mélanie. (2023, 12 juin). Interventions comportementales : Une forme de violence envers les autistes. *La Presse*, section Opinions. https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2023-06-12/interventions-comportementales/une-forme-de-violence-envers-les-autistes.php

Pearson, Amy et Rose, Kieran. (2021). A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52-60. https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043

Pickard, Hannah, Pellicano, Elizabeth, den Houting, Jacquiline et Crane, Laura. (2022). Participatory autism research: Early career and established researchers' views and experiences. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 26(1), 75-87. https://doi.org/10.1177/13623613211019594

Pohlhaus, Gaile. (2012). Relational Knowing and Epistemic Injustice: Toward a Theory of Willful Hermeneutical Ignorance. *Hypatia*, 27(4), 715-735. https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01222.x

Ram, Jo. (2020, 2 juin). *I am a disillusioned BCBA: Autistics are right about ABA*. NeuroClastic. https://neuroclastic.com/i-am-a-disillusioned-bcba-autistics-are-right-about-aba/

Salomon Cavin, Joëlle, Boisvert, Valérie, Ranocchiari, Simone, Dusserre-Bresson, Quentin et Poulot, Monique. (2021). L'engagement militant dans la recherche en agriculture urbaine. Réflexions sur le contexte français au miroir du scholar activism nord-américain. *Natures Sciences Sociétés*, 29(3), 288-298. https://doi.org/10.1051/nss/2021058

Singer, Judy. (1998). *Odd People In: The Birth of Community Amongst People on*

the 'Autistic Spectrum': a personal exploration of a New Social Movement based on Neurological Diversity. [Thèse d'honneur, University of Technology].

Singer, Judy. (1999). Why Can't You Be Normal for Once in Your Life? . WorldCat. Dans Mairian Corker et Sally French (dir.), *Disability Discourse* (p. 59-67). Open University Press. https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=4960742

Société canadienne des sciences de l'occupation. (s. d.). Qu'est-ce que la science de l'occupation ? SCSO. https://www.csoscanada.org/fr/quest-ce-que-la-science-de-loccupation/

Veilleux, Marie-Eve. (2023). Plaidoyer pour une recherche militante. Dans François Routhier et Pierre Fraser (dir.), *Sociologie Visuelle* (p. 267-272). Photo|Société. https://photosociete.com/2023/09/05/plaidoyer-pour-une-recherche-militante/

Vite Hernandez, Diana. (2022). Cuestionarnos las violencias espistemicas capacitistas . WorldCat. Dans Lelia Schewe et Alexander Yarza de los Rios (dir.), *Cartografías de la discapacidad : una aproximación pluriversal* (p. 23-38). Universidad de Antioquía, Facultad de Educación ; CLACSO. https://www.jstor.org/stable/10.2307/j.ctv3142tsp

Vogan, Vanessa, Lake, Johanna K, Tint, Ami, Weiss, Jonathan A et Lunsky, Yona. (2017). Tracking health care service use and the experiences of adults with autism spectrum disorder without intellectual disability: A longitudinal study of service rates, barriers and satisfaction. *Disability and Health Journal*, 10(2), 264-270. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.11.002

Walker, Nick. (2014). Neurodiversity: Some Basic Terms and Definitions. *Neuroqueer - The writings of Dr Nick Walker*. https://neuroqueer.com/neurodiversity-terms-and-definitions/

Walker, Nick. (2021). Neuroqueer - An Introduction. *Neuroqueer - The writings of Dr Nick Walker*. https://neuroqueer.com/neuroqueer-an-introduction/

Walker, Nick et Raymaker, Dora M. (2021). Toward a Neuroqueer Future: An Interview with Nick Walker. *Autism in Adulthood*, 3(1), 5-10. https://doi.org/10.1089/aut.2020.29014.njw

Westgarth, David. (2024). Why a neurodiversity diagnosis matters. *BDJ In Practice*, 37(8), 284-285. https://doi.org/10.1038/s41404-024-2813-8

Woods, Richard, Milton, Damian, Arnold, Larry et Graby, Steve. (2018). Redefining Critical Autism Studies: a more inclusive interpretation. *Disability & Society*, 33(6), 974-979. https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1454380

Yergeau, Melanie. (2018). *Authoring autism: on rhetoric and neurological queerness*. Duke University Press. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=1668492

1 A ciência ocupacional é um campo interdisciplinar que explora como as atividades humanas são organizadas e influenciadas por diferentes fatores sociais, culturais, econômicos e políticos. (Sociedade Canadense de Ciência Ocupacional, n.d.).

2 A afantasia e a prosopagnosia são experiências humanas neurodivergentes. Elas implicam, respectivamente, que eu não gero imagens mentais voluntárias e que não associo as características de um rosto a uma pessoa conhecida.

3 A diversidade de fachada é uma "prática por meio da qual um grupo ou organização integra pessoas provenientes de contextos 'de diversidade' por empreitas para se proteger de acusações de discriminação ou para parecer inclusivo e equitativo" (Office québécois de la langue française, 2024).

4 Tradutora Francês-Português: Maria Gabriela Seibel; Revisora técnica: Valéria Aydos.

5 Nota da traductora. Marjorie Désormeaux-Moreau utiliza *doublets abrégés* em diversas palavras ao longo do texto. Trata-se de um recurso de linguagem inclusiva em francês que consiste em acrescentar um sinal gráfico (como um ponto •) ao fim de uma palavra masculina e adicionar a terminação feminina após esse sinal (ex.: professeur•e). É um modo de combinar palavras generificadas a fim de contestar e combater a linguagem sexista e de torná-las neutras quanto ao gênero, contemplando as identidades não binárias. No português brasileiro, alternativas dessa ordem sugerem não a combinação, mas a substituição das terminações indicativas de gênero por letras, como "e" (ex.: professore) ou construções com palavras neutras (como "pessoa professora"). Désormeaux-Moreau também utiliza o pronome "iel" para falar de si na terceira pessoa. Esse pronome é um neologismo, um neopronome não binário obtido pela junção de "il" e "elle" – "ele" e "ela" em francês, respectivamente. Opera de modo análogo ao "they" (terceira pessoa do plural, de gênero neutro), do inglês, amplamente utilizado para a linguagem não sexista e não binária. Seus possíveis pares no português são "elu" e "ile", ainda pouco empregados. Optou-se pelo uso da terminação "e" nos substantivos marcados com as *doublet abrégés* quando generificados em português, pelo uso da construção neutra em casos inversos (palavras neutras em francês, mas com gênero em português) e

substituição ou supressão do pronome “iel” onde possível, sem alterar nem comprometer a intenção e sentido pretendidos no original.

6 Quando me refiro a outras pessoas, uso o termo 'a/Autista' como um substantivo comum para reconhecer que algumas pessoas: i) se consideram autistas (com letra minúscula para refletir que se trata de um estado, condição ou modo de ser) e outras ii) se identificam como Autistas (com letra maiúscula, pois faz parte de sua identidade e cultura). Esse uso é inspirado em uma convenção observada nas comunidades s/Surdas.

7 Eu me refiro a mim mesme como Autista (com letra maiúscula), pois considero o autismo parte de minha identidade e cultura.

8 Gostaria de expressar minha gratidão aos meus pares a/Autistas e meus colegas com quem pude discutir neuronormatividade, comunicação neuromista, injustiças epistêmicas e posicionamento situado. Meus agradecimentos especiais vão para Isabelle Courcy e Amandine Catala pelas conversas estimulantes e enriquecedoras que me levaram a articular o pensamento proposto neste artigo.

9 N. da T. "Neurodiversity Lite" pode ser traduzido como "Neurodiversidade Leve" ou "Neurodiversidade Diluída". A expressão critica uma versão simplificada do conceito de neurodiversidade, quando suavizado ou despolitizado, desconsiderando os desafios e as lutas enfrentadas por indivíduos neurodivergentes. Como no Brasil o termo é ainda desconhecido, não havendo uma tradução consensual, optou-se por manter a adjetivação em inglês: “Neurodiversidade Lite”.

10 Não utilizo maiúscula para o termo “alística/o”, pois ele não é usado para descrever uma cultura e uma história compartilhadas.

11 Numerosos demais para serem listados, esses recursos incluem notavelmente obras de ficção (incluindo *La différence invisible*, de Julie Dachez ; *A Kind of Spark*, de Elle McNicoll; *L’Aspinaute : une Asperger en voyage sur Terre*, de Laura Bresson ; *Méconnaissable*, de Valérie Jessica Laporte), não ficção (incluindo *Notre Richesse*, do coletivo Aut'Créatifs; *Been There. Done That. Try This! : An Aspie’s Guide to Life on Earth*, editado por Tony Attwood, Craig R. Evans e Anita Lesko; *The Autism and Neurodiversity Self-Advocate Handbook, de Barb Cook e Yenn Purkis*), blogs (incluindo *Bleuet Atypique* ; *NeuroClastic - Change | Divergently*; *Neuroqueer - The Writings of Dr. Nick Walker*), podcasts (incluindo The *Autism and Neurodiversity Self-Advocate Handbook, de Barb Cook e Yenn Purkis*) e outros. *Nick Walker*), *balados* (incluindo *Les Neurodivertissantes*, de Solène

Métayer, Fran Delhoume e Mélissa St-Louis; *Neurodivergent Moments*, de Joe Wells e Abigoliah Schamaun ; *Uniquely Human: The Podcast*, de Barry Prizant e Dave Finch; *[Re]framed*, de Reframing Autism).

N. da. T. "*Balados*" são arquivos de áudio como os de podcast, disponíveis para download. O termo é mais comum no francês do Quebec.

12 O "stimming", ou estimulação, geralmente é percebida como perturbadora e erroneamente interpretada como distração ou busca de atenção. Na prática, caracteriza-se por movimentos repetitivos autoestimulatórios que desempenham um papel fundamental na autorregulação, como sacudir as pernas, balançar-se, bater os dedos, enrolar o cabelo, rabiscar, cantar ou fazer vocalizações repetitivas (Désormeaux-Moreau *et al.*, 2024). O despejo de informações é comumente associado à falta de controle social ou de consideração pelos outros. No entanto, é uma forma legítima de comunicação, manifestada em um discurso apaixonado e detalhado sobre um assunto de interesse (Désormeaux-Moreau *et al.*, 2024).

13 O movimento *neuroqueer* adota uma abordagem crítica para a construção de conhecimentos sobre o autismo e as experiências e necessidades das pessoas autistas. Essa corrente trabalha para demonstrar e desmantelar as relações de poder que, em termos de gênero, sexualidade e deficiência, colorem o conhecimento sobre o autismo (Yergeau, 2018).

14 Um campo interdisciplinar de estudo iniciado e levado adiante por autistas que adotam as premissas da neurodiversidade, do conhecimento incorporado e do conhecimento experiencial, os estudos críticos do autismo questionam as relações de poder que influenciam a conceitualização do autismo e a produção do conhecimento relacionado (Mallipeddi e VanDaalen, 2022; Woods *et al.*, 2018). Sobre esse assunto, consulte Lefebvre et alii, 2023.

15 Os saberes autistas também pode ser uma seção transversal do conhecimento (por exemplo, experiencial, prático, profissional ou científico), dependendo das funções e de outras identidades das pessoas autistas que o produzem.

16 Proposto como uma crítica à teoria da mente, o problema da dupla empatia destaca a natureza socialmente situada da comunicação e da reciprocidade social (Milton *et al.*, 2023). Ele oferece uma explicação alternativa para entender o colapso observado na compreensão mútua entre pessoas alísticas e a/Autistas (ou qualquer ator social com disposições diferentes), enfatizando a importância do espaço interacional (Milton, 2012). O problema

da dupla empatia permite, portanto, descrever as questões inerentes à incompreensão do estado mental do outro como um fenômeno mútuo, resultante do fato de que duas perspectivas tentam, mas não conseguem ter empatia (Brenner, 2023).

17 Walker (2014, 2021) relembra e sintetiza as três premissas da neurodiversidade: (1) a neurodiversidade é uma forma natural e válida de diversidade humana; (2) pensar que existe algo como um cérebro ou um funcionamento neurocognitivo "normal" ou "melhor" é uma ficção culturalmente construída que não é mais válida do que a ideia de que existe, por exemplo, um gênero ou uma cultura mais "normal" do que outra; e (3) a dinâmica de privilégio e poder inerente à neurodiversidade é semelhante à dinâmica social expressa em relação a outras formas de diversidade humana, por exemplo, etnia, gênero, cultura.

18 Uma pessoa é neuromenorizada quando tem um perfil neurocognitivo descrito como "neurodivergente" (ou « neuroatípico »). O termo "neuromenorizado" contrasta com "neuronormalizado", que descreve perfis neurocognitivos conhecidos como "neurotípicos". Esses termos destacam as dinâmicas de poder e as questões de privilégio e marginalização nas quais se baseiam a criação e a diferenciação das categorias neurocognitivas (Catala, 2023).

19 Nascido no final dos anos 90 em comunidades virtuais a/Autistas, o movimento da neurodiversidade foi desde então endossado por outros grupos e pessoas cujo perfil neurocognitivo é desvalorizado em relação às normas dominantes, incluindo aqueles que são considerados portadores de "transtorno de déficit de atenção", aqueles com perfil dis (ou seja, disléxico, disfásico, disortográfico, dispráxico...) ou perfil de Tourette, entre outros.

20 Coletivos como a humanidade, equipes de trabalho, grupos escolares, famílias etc. podem ser neurodiversos, mas não indivíduos.

21 Pensemos sobretudo na repressão do stimming ou ecolalia, comum nas abordagens neuronormativas dominantes.

Português
Este artigo propõe uma reflexão crítica sobre as tensões históricas e atuais entre os saberes dominantes sobre o autismo e os saberes autistas, destacando sua relação com a neuronormatividade. É feita uma análise das injustiças epistêmicas sofridas pelas pessoas e comunidades a/Autistas, demonstrando como os saberes autistas são frequentemente marginali-

zados e descreditados pelos grupos dominantes. O conceito de neurodiversidade é mobilizado para ilustrar e denunciar a recusa desses grupos em reconhecer e utilizar os saberes autistas, uma atitude que perpetua a estigmatização e a opressão das pessoas e comunidades a/Autistas. De forma semelhante, os fenômenos do duplo problema da empatia e do camuflagem social são utilizados para ilustrar e criticar a Neurodiversidade "Lite" e a instrumentalização dos recursos hermenêuticos desenvolvidos pelos a/Autistas. O artigo conclui com um convite para cultivar a humildade epistêmica e adotar uma postura engajada e militante, de autodesempoderamento, ou uma combinação dessas posturas, para romper com as práticas que geram injustiças epistêmicas e com a Neurodiversidade "Lite".

English

This article offers a critical reflection on the historical and current tensions between dominant knowledge about autism and autistic knowledge, highlighting their relationship to neuronormativity. It analyses the epistemic injustices suffered by autistic people and communities, demonstrating how autistic knowledge is often marginalised and discredited by dominant groups. The concept of neurodiversity is used to illustrate and denounce the refusal of these groups to recognise and use autistic knowledge, an attitude that perpetuates the stigmatisation and oppression of autistic people and communities. The phenomena of the dual problem of empathy and social camouflage are used to illustrate and criticise Neurodiversity Lite and the instrumentalisation of the hermeneutic resources developed by autistic people. The article concludes with an invitation to cultivate epistemic humility and to adopt a committed and militant posture, a posture of *self-disempowerment*, or a combination of these postures, in order to break with practices that are sources of epistemic injustice as well as with Neurodiversity Lite.

Mots-clés

autism, epistemic injustices, epistemic humility, Neurodiversity Lite, autistic knowledge

Palavras chaves

autismo, injustiças epistêmicas, humildade epistêmica, Neurodiversity Lite, saberes autistas

---

Marjorie Désormeaux-Moreau

Instituto Universitário de Primeira Linha em Saúde e Serviços Sociais, Instituto Universitário em Deficiência Intelectual e Autismo, Faculdade de Medicina e Ciências da Saúde, Escola de Reabilitação, Universidade de Sherbrooke;

marjorie.desormeaux-moreau@usherbrooke.ca
Marjorie Désormeaux-Moreau é terapeuta ocupacional, PhD e professore do programa de terapia ocupacional da Université de Sherbrooke. Situada na interseção das ciências ocupacionais e dos estudos críticos sobre o autismo – e, mais amplamente, da deficiência – seu programa de pesquisa trata das vivências e experiências de adultos/as a/Autistas e de terapeutas ocupacionais minoritários e sub-representados na profissão. Militante pelos direitos das pessoas com deficiência, Marjorie cofundou *Autisme Soutien*, uma organização sem fins lucrativos em Quebec (Canadá) *por* e *para* pessoas com autismo, a qual administra.