

**Universidade Federal Fluminense**

Instituto de Ciências Humanas e Filosofia

Programa de Pós-graduação em Psicologia

Amanda Muniz Logeto Caitité

**O autismo como diversidade: ontologias trazidas à existência no ativismo político, em práticas da psicologia e em relatos em primeira pessoa.**

Niterói

2017

Amanda Muniz Logeto Caitité

**O autismo como diversidade: ontologias trazidas à existência no ativismo político, em práticas da psicologia e em relatos em primeira pessoa.**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Departamento de Psicologia da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Psicologia.

Área de concentração: Subjetividade, política e exclusão social

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dra. Katia Aguiar

Niterói

2017

**Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Central do Gragoatá**

**C137** Caitité, Amanda Muniz Logeto.

O autismo como diversidade : ontologias trazidas à existência no ativismo político, em práticas da psicologia e em relatos em primeira pessoa / Amanda Muniz Logeto Caitité. – 2017.

212 f. : il.

Orientadora: Katia Aguiar.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal Fluminense. Instituto de Psicologia, 2017.

Bibliografia: f. 190-202.

1. Ontologia. 2. Transtorno do espectro autista. 3. Psicologia. 4. Deficiência psicossocial. I. Aguiar, Katia. II. Universidade Federal Fluminense. Instituto de Psicologia. III. Título.

**Bibliotecária: Mahira de Souza Prado CRB-7/6146**

## DEDICATÓRIA

Às forças misteriosas do mundo.

A mainha, painho, Loy, Bento e Rubem, porque são uma família muito amorosa.

Às tias Ivanilde, Neide, Cleusa, Célia, Sylene, Simone, Vera, Madá, Tania, aos tios Reginaldo e Paschoal, assim como a Arilson e Dra. Bertine, pelas preces e conselhos.

Às demais amigas e amigos, porque sem o amor de vocês eu não teria conseguido.

A João, por me fazer tão feliz.

## AGRADECIMENTOS

A Katia Aguiar, agradeço por ser essa manifestação vibrante, alegre, da força que é o acaso. Escolher é verbo que aqui não se aplica, você foi uma excelente orientadora para mim. Fomos um presente, uma para a outra, uma dádiva! Tenho com nitidez na memória os olhos cintilantes que encontrei em você, no dia em que nos conhecemos. Tudo naquele dia foi um conforto, fui inundada pela segurança de ter o apoio necessário para completar o desafio que me coloquei, ao escolher o caminho de cursar o doutorado. Em todas as vezes que me abraçou e me deu a mão, um novo ímpeto de alegria e perseverança se formou em mim! Eu não teria conseguido longe de você, sem que você tivesse apostado com tanta força na possibilidade de conclusão do curso, agradeço sobretudo pela existência dessa tese! Você pôde acompanhar de forma competente meus processos de escrita, e garantiu as condições necessárias para a concretização do texto, e da banca de defesa. Agradeço pela leitura atenta, e por cada uma das nossas reuniões de orientação. Ao coletivo que você compõe, sou grata pela enorme receptividade, no pouco tempo de convivência que tivemos. Agradeço em especial a Diana Malito, por ser essa pessoa tão bonita e carinhosa, pela leitura atenta deste trabalho, observações muito proveitosas, e pela disponibilidade com que sempre me recebeu.

A Clarice Rios, sou grata pela participação nas bancas de qualificação e defesa, e sobretudo à existência desta tese! Com seu incentivo e apoio, eu pude ganhar autoconfiança para iniciar a pesquisa, obter aprovação no conselho de ética, e realizar as entrevistas. Sem você eu não teria acesso a grande parte da bibliografia utilizada, não teria alcançado a perseverança necessária para escrever este trabalho. Agradeço a disponibilidade para se encontrar comigo, a leitura cuidadosa dos capítulos, e a honestidade em apontar no texto aquilo que pode ser dito com outras palavras, num outro tom ou formato. Guardo uma admiração imensa por sua competência como pesquisadora, e a convicção de que você tem muito a contribuir para o estudo do autismo no Brasil! Levarei comigo a memória das tantas vezes que me abraçou, incentivou e ofereceu suporte afetivo.

A Marcia Moraes, agradeço por participar das bancas de qualificação e defesa, e por ser essa fonte inesgotável de alegria contagiante! Em meio a mulheres fortes, pude experimentar eu também a força de dizer o que penso, e descobrir que minhas contribuições também são valiosas. Em sala de aula, aprendi contigo, Marcia, a valorizar alunas e alunos, com a convicção de que qualquer comentário é matéria para construir um pensamento incrível, e de que ensinar é enaltecer a potência de cada pessoa que encontramos. Serei sempre imensamente grata por acolherem a minha presença, permitindo que eu reconhecesse em mim atitudes que podem mudar, para que eu possa beneficiar mais efetivamente as comunidades onde me encontro. Agradeço pelas excelentes discussões de textos e trabalhos, e em especial a Fátima Queiroz, pelas contribuições no exame de qualificação.

A Arthur, agradeço pela oportunidade de cursar o doutorado, por ter me escolhido como orientanda, por me acolher com todo o respeito, alegria e carinho, e pela leitura dos meus textos. De tudo o que aprendi contigo, guardo com um zelo particular a importância de ser amorosa comigo mesma, e importância me inserir com mais afinco em atividades acadêmicas. Tenho muita admiração por seu trabalho! Aos colegas de grupo de pesquisa e orientação, sou grata por terem sido pacientes em um momento difícil. Pude aprender muito com as excelentes discussões de textos e projetos, e sou especialmente grata a Natalia pela introdução ao autismo como tema de pesquisa, e a Bruno por ser sempre tão gentil.

Agradeço a Rita, por ser esta pessoa tão competente e atenciosa, assim como aos demais servidores e funcionários da UFF, em especial a Cláudia pelo carinho e pela maravilhosa salada de frutas. Agradeço também ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

A Karla, agradeço o desejo de aprender a arte de ser uma psicóloga poeta, ofício que minha imaginação nunca ousara alcançar, e que você materializou de forma repentina, cintilante, em algum lugar entre meu espanto e minha paixão. O gosto por literatura, poesia, e filosofia permitiu uma intimidade contigo, um deslumbre imediato. Que presente o acaso me ofertou! Nosso encontro me restituiu aos poucos a alegria dos dias, o desejo de mar, de rio, de novos encontros, de vida! Gratidão ao acaso, por ter me proporcionado essa dádiva, e à equipe de estágio que tive a oportunidade de acompanhar.

Minha gratidão mais encantada por Willy, que recolheu toda a ternura do mundo e trouxe para mim, embrulhada em músicas e poesias, a cada aniversário e no momento que antecedeu a defesa. Encontrei neste, e em tantos outros gestos de cuidado, um sopro de vida que me acendeu o desejo de estar no mundo, e de escrever. Agradeço também por algumas de suas palavras

bonitas, que vaguearam por nossas conversas, e depois encontraram passagem neste texto. Que as forças misteriosas permitam a continuidade de cada átomo de brilho que você traz no olhar, brilho que, uma vez em meus olhos, faz da sua presença em minha vida a mais desejada eternidade.

Agradeço a Giovanna Marafon e Beatriz Sankovschi pela incrível participação na banca de defesa. Vocês transbordam amorosidade e perspicácia, suas sugestões serão de inestimável valor para desdobramentos futuros deste trabalho.

Sou grata a Rita Louzeiro, Amanda Paschoal, Fernanda Santana, e demais ativistas brasileiros da neurodiversidade, por compartilharem suas reflexões nas redes sociais, contribuindo muito para a elaboração deste texto.

Agradeço à CAPES, pela bolsa de doutorado.

Agradeço a todas as pessoas que cederam gentilmente seu tempo para participar desta pesquisa, em especial àquelas cujas contribuições não puderam ser incluídas no texto. Guardo um carinho enorme por cada uma de vocês!

## RESUMO

CAITITÉ, A. M. L. O autismo como diversidade: ontologias trazidas à existência no ativismo político, em práticas da psicologia e em relatos em primeira pessoa. Tese (Doutorado em Psicologia) – Departamento de Psicologia, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2017.

O autismo tem ganhado visibilidade na mídia, nas redes sociais, assim como no cotidiano de escolas, universidades e outras instituições. Com o acréscimo mundial no número de diagnósticos, questões relativas à definição, e a políticas públicas de cuidado aglutinam pessoas com diferentes posicionamentos, que constroem locais com práticas distintas. Neste trabalho, partimos da concepção de que a realidade do autismo não existe em si mesma, mas ganha forma nestes diferentes campos de prática. Se em manuais da psiquiatria o autismo foi constituído originalmente como patologia, é possível que, em outros locais, outras ontologias venham a existir. Diante destas muitas possibilidades, buscamos colocar em evidência práticas que fazem o autismo existir como diversidade. Foi esta a ontologia que decidimos privilegiar neste texto, propondo uma descrição inventiva da realidade. Para isso, visitamos três campos diferentes: descrevemos as disputas entre grupos de autistas e pais de autistas; entrevistamos profissionais dedicados a diferentes práticas da psicologia (psicanálise e terapias comportamentais); consultamos um documentário, e livros em que autistas contam as histórias de suas vidas. Em cada um destes campos, encontramos elementos que nos permitiram fazer o autismo existir neste texto como um modo diverso de estar no mundo, uma diferença a ser respeitada.

Palavras-chave: ontologia, transtorno do espectro autista, psicologia, deficiência psicossocial.

## ABSTRACT

CAITITÉ, A. M. L. Autism as diversity: ontologies enacted at political activism, psychological practices, and first account discourses. Tese (Doutorado em Psicologia) – Departamento de Psicologia, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2017.

Autism has gained visibility in the media, on social networks, as well as in the daily life of schools, universities and other institutions. With the worldwide increase in the number of diagnoses, issues related to definition, and public policies of care agglutinate people with different positions, who build sites with different practices. In this work, we start from the conception that the reality of autism does not exist in itself, but is formed in these different fields of practice. If in the manuals of psychiatry autism was originally constituted as pathology, it is possible that, in other places, other ontologies will exist. In the midst of so many possibilities, we seek to highlight practices that make autism exist as a diversity. This was the ontology we decided to privilege in this text, proposing an inventive description of reality. To do this, we visit three different fields: we describe the disputes between groups of autistic and autistic parents; we interview professionals dedicated to different practices of psychology (psychoanalysis and behavioral therapies); and we consult books in which autists tell the stories of their lives. In each of these contexts, we find elements that allowed us to make autism exist in this text as a different way of being in the world, a difference to be respected.

Keywords: ontology, autism, neurodiversity, psychology, disability.

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
Notas da Introdução	25
<b>1 DISPUTAS EM TORNO DA ONTOLOGIA DO AUTISMO</b>	<b>40</b>
<b>1.1 Autismo e aumento no número de diagnósticos</b>	<b>41</b>
1.1.2 Variedade de explicações	41
1.1.3 Critérios de diagnóstico atuais	42
<b>1.2 Movimento da neurodiversidade e movimento de pais de autistas</b>	<b>44</b>
1.2.1 Movimento da neurodiversidade	44
1.2.2 Modelo Social da deficiência	45
1.2.3 Objetivos do movimento	46
1.2.4 Condições de surgimento do ativismo de autistas	47
1.2.5 Ativismo, ideal de normalidade e posição frente a tratamentos	49
1.2.6 Ativismo de pais de autistas	52
1.2.7 Pautas em comum entre os dois grupos	57
Notas do capítulo 1	66
<b>2 DISPUTAS POLÍTICAS NO CONTEXTO BRASILEIRO</b>	<b>67</b>
<b>2.1 Movimento pela neurodiversidade no Brasil</b>	<b>67</b>
<b>2.2 Associações de pais e formulação de leis e diretrizes específicas para o autismo</b>	<b>70</b>
<b>2.3 Direitos alcançados com a Reforma Psiquiátrica</b>	<b>71</b>
<b>2.4 Ativismo e formação de outras redes de cuidado</b>	<b>73</b>
Notas do capítulo 2	81
<b>3 ABORDAGENS DA PSICOLOGIA: TEACCH</b>	<b>82</b>
<b>3.1 Breve história</b>	<b>82</b>

<b>3.2 Descrição de práticas profissionais</b>	<b>86</b>
3.2.1 Abordagens comportamentais e diretrizes institucionais	86
3.2.2 Condições de realização da entrevista	87
3.2.3 Análise da entrevista	89
3.2.3.1 O autismo como multiplicador dos modos de desenvolvimento	89
3.2.3.2 Autismo como modo de existir socialmente legítimo	92
3.2.3.3 Autismo como afastamento ou aproximação gradual da normalidade	95
3.2.3.4 Autismo como possibilidade de engajamento em hábitos compartilhados	98
3.2.3.5 Autismo como possibilidade de “corporificação conjunta”	101
3.2.3.6 Autismo como forma alternativa de comunicação	103
Notas do capítulo 3	112
<b>4 ABORDAGENS DA PSICOLOGIA: PSICANÁLISE</b>	<b>114</b>
<b>4.1 Breve história</b>	<b>114</b>
<b>4.2 Descrição de práticas profissionais</b>	<b>117</b>
4.2.1 Psicanálise e diretrizes institucionais	117
4.2.2 Condições de realização da entrevista	118
4.2.3 Análise das entrevistas	118
4.2.3.4 Autismo como uma produção subjetiva a ser respeitada	118
4.2.3.5 Autismo como possibilidade de emergência do sujeito	124
4.2.3.6 Autismo como situado na família	126
4.2.3.7 Autismo como possibilidades de comunicação	129
4.2.3.8 Autismo como fragmentação que demanda equipe multidisciplinar	132
4.2.3.9 Autismo em adultos	134

<b>5</b>	<b>RELATOS</b>	<b>EM</b>	<b>PRIMEIRA</b>	<b>PESSOA</b>
<b>143</b>				
<b>5.1</b>	<b>Por que uma partilha da expertise?</b>			<b>145</b>
<b>5.2</b>	<b>Primeira parte: Dificuldades de interação social são uma questão social</b>			<b>151</b>
5.2.1	Apresentação do documentário			154
5.2.2	Discussão sobre os relatos			154
<b>5.3</b>	<b>Segunda parte: Sociabilidade autista e descrições de experiências</b>			<b>160</b>
5.3.1	Apresentação das autobiografias			163
5.3.2	Discussão dos relatos			167
5.3.2.1	Variabilidade de reação frente a estímulos sensoriais			167
5.3.2.2	Movimentos de auto estimulação (stims)			171
5.3.2.3	O autismo não faz com que as pessoas sejam a priori violentas			173
5.3.2.4	Arranjo espacial de pessoas			174
5.3.2.5	Arranjo espacial de objetos			175
5.3.2.6	Tom de voz e velocidade da fala			175
5.3.2.7	Autistas não são eternas crianças			176
5.3.2.8	Relação com não-humanos (ou “mais-que-humanos”)			178
5.3.2.9	Dificuldades de comunicação e origem e racial, geográfica e étnica não indicam deficiência intelectual			181
5.3.2.10	Autistas não-verbais escutam e entendem o que é dito sobre eles			183
5.3.2.11	Ritmo de aprendizagem			183
5.3.2.12	Ansiedade social			184
5.3.2.13	Alinhar carros e brinquedos			185
	Notas do capítulo 5			187
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>			<b>189</b>

REFERÊNCIAS	185
Anexo 1	197
Anexo 2	199
Anexo 3	203
Anexo 4	204



## INTRODUÇÃO

“Agora existe toda essa fabricação de déficit de atenção e a gente sabe que na maior parte das vezes a criança tá só passando por um processo difícil mesmo, às vezes é um problema em casa, um estilo de vida muito prejudicial... Nunca dá pra saber o que está acontecendo, não é uma coisa geral, não dá pra sair categorizando e medicando todo mundo assim, como se fosse um problema no cérebro, tem que saber o que tá acontecendo em cada caso. Não é como no autismo, por exemplo. No caso do autista não tem como negar, né? É autismo e pronto. Mas com o déficit de atenção é diferente... Criança com TDAH não precisa de medicamento, tem que lidar de outro jeito.”

(Trecho do diário de campo)

Escutei esta fala em outubro de 2014, em uma conversa durante o *coffee-break* de um seminário que reuniu, durante quatro dias, políticos, educadores, psicólogos, psiquiatras, pediatras, em torno de discussões sobre a medicalização da vida. Com o título “Construindo Vidas Despatologizadas”, a programação do seminário já estava disponível alguns meses antes. Os títulos das apresentações variavam entre, por exemplo: “Quem avalia? Quem se (des)comporta? A (in)visibilidade da criança” e “*El encuentro médico-paciente: entre acoger um sujeto sufriente y reparar una máquina descompuesta*”. Desde a descrição do evento na internet, aos títulos dos trabalhos apresentados, tudo me levava a imaginar que o centro das discussões seria a polêmica e recém-lançada quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), e suas implicações sobre os diferentes campos da vida, agora agregados a novas categorias médicas. No entanto, não tardou até que eu viesse a experimentar alguma inquietação, ao perceber que toda aquela mobilização das pessoas em torno do DSM tinha um direcionamento restrito. Praticamente todos os questionamentos eram centralizados em torno de um único diagnóstico, o do Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), enquanto em outros contextos, outras categorias introduzidas pelo manual pareciam ser dignas de reflexão.

O manual, elaborado e comercializado pela *American Psychiatric Association* (Associação Americana de Psiquiatria – APA), é utilizado por médicos em praticamente todos os países do mundo. Sua edição mais recente trouxe um acréscimo expressivo de categorias diagnósticas, que absorveram dimensões da experiência humana relacionadas a acontecimentos usualmente

compreendidos como sofrimentos constituintes da vida. Vivências como o luto prolongado de uma pessoa amada, a intensa irritação que algumas crianças experimentam diante de alguma frustração, a impossibilidade que algumas pessoas têm de falar em situações vivenciadas como aversivas, o gosto de outras por guardar objetos sem utilidade. Estes são exemplos de um grande conjunto de experiências que passaram a ser categorizáveis enquanto patológicas e, portanto, passíveis de intervenção medicamentosa.

Naquele momento, circulavam na internet artigos escritos por psiquiatras que haviam participado da elaboração da edição anterior do manual, e que se recusaram a compartilhar a autoria do DSM 5. Com indignação, os dissidentes afirmavam que o crescimento vertiginoso do consumo de medicamentos em todo o mundo denuncia uma dimensão pouco escrupulosa da psiquiatria: a de que a concomitância entre o estabelecimento de novas categorias pela APA e o desenvolvimento de remédios pela indústria farmacêutica não seria um efeito necessário da tentativa de estimular a saúde mental das pessoas, mas resultado de uma relação de cunho comercial, que prioriza o lucro. Outra denúncia interessante encontrada nestes textos, diz respeito à disparidade entre o modo como os diagnósticos psiquiátricos são instituídos e os critérios científicos de validação do conhecimento usualmente tomados como referência para identificar patologias em outras especialidades médicas. Diante da impossibilidade de mensurar os comportamentos entendidos como disfuncionais, os diagnósticos psiquiátricos são estabelecidos a partir de um consenso entre um grupo de especialistas acerca de sintomas clínicos observados em suas práticas. Diferente de outras especialidades, a psiquiatria não conta com a materialidade dos exames laboratoriais para comprovar conclusões derivadas de observações clínicas. A clínica é em si mesma o recurso utilizado na pesquisa de novas categorias diagnósticas, sendo que a afirmação da existência de uma patologia parte da observação prática dos psiquiatras no exercício das consultas. O critério de inclusão de um novo diagnóstico é o consenso entre os profissionais.

Estas críticas à nova edição do DSM foram encontradas em textos publicados no perfil do facebook de Marcus Matraga, professor de psicologia da Universidade Federal da Bahia, militante há muitos anos da Luta Antimanicomial. Na mesma página, encontrei a notícia de que a distribuição do antipsicótico Risperidona, que diminui as crises de irritação, agressividade e agitação, fora autorizada para pacientes autistas, por meio de uma portaria publicada no Diário Oficial da União no dia 18 de setembro de 2014. A partir de janeiro de 2015, o Ministério da Saúde passaria a fornecer o medicamento para cerca de dezenove mil pessoas diagnosticadas por ano, através do Sistema Único de Saúde (SUS). Encontrava-se,

também nesta página, o folder do seminário sobre despatologização no qual me inscrevi, imaginando que iria me deparar com discussões importantes sobre as mudanças que a nova edição do DSM implicariam em relação ao diagnóstico e ao tratamento do autismo. No entanto, o transtorno do espectro autista não foi citado, a não ser durante uma conversa em um dos intervalos, quando apareceu como uma categoria psiquiátrica consolidada e que por isso serviria de contraste para evidenciar a arbitrariedade do diagnóstico de TDAH.

O questionamento quanto à ontologia do TDAH não é exclusivo ao grupo que organizou este seminário. Gestores de saúde pública em todo o país tem se mobilizado diante do que consideram ser um excesso de diagnósticos, e uma prescrição abusiva de drogas como a Ritalina, por parte dos psiquiatras. No entanto, assim como se verifica uma “epidemia” de TDAH, há uma “epidemia” de TEA (transtorno do espectro autista) no mundo, no sentido de um grande aumento da quantidade de pessoas diagnosticadas. Este aumento é seguido não apenas de uma intensificação da intervenção medicamentosa, mas da difusão indiscriminada de técnicas invasivas que prometem a “cura” do autismo, e que não raro põem em risco a vida de pessoas diagnosticadas – quelação (ver nota 1, as notas estão no final da introdução) e protocolo MMS (ver nota 2), por exemplo (Rita Louzeiro, 2016 - anexo 1; Santana, 2016 – anexo 2). As duas categorias diagnósticas tornaram-se comuns, de modo que me trouxe estranhamento o pouco interesse pelo autismo, num espaço que reunia especialistas em torno da proposta de criar estratégias para “edificar vidas despatologizadas”. Neste lugar, o transtorno do espectro autista figurou como uma categoria psiquiátrica cuja ontologia não seria “fabricada”, como a do TDAH, mas uma categoria que corresponde a uma entidade desde sempre existente, cuja condição patológica seria inquestionável. Quando uma pessoa é autista, ela é autista.

É frente a esta suposta tautologia que se posiciona este trabalho. Sentimos que entre a primeira e a segunda oração que compõe a afirmação “quando uma pessoa é autista, ela é autista” pode haver mais que uma repetição. Após enunciada a primeira frase, algo mais pode ser feito, além de dizer a mesma coisa na segunda, sem que haja qualquer acréscimo de realidade. Podemos inventar “uma repetição que não induza a uma tautologia, mas ofereça um deslizamento de sentido” (Despret, 2011 p.75). Podemos inventar para esta oração um verbo ser que, longe de designar a equivalência, possa recusá-la em nome de um enriquecimento ontológico do mundo, um verbo ser que possa ser indício de uma metamorfose em andamento (Despret, 2011; Valviese, 2013) de uma multiplicidade sempre sendo feita. Podemos levar a sério Virgínia Woolf, em seu dizer de que “nada deveria ser nomeado, a não ser que, agindo

assim, estejamos transformando alguma coisa” (ver nota 3). Decidimos falar do autismo de modo a enfatizar transformações e desafiar noções preconcebidas, para que o termo seja indicativo de ontologias plurais, sentidos variados, e experiências singulares.

A palavra autismo vem do grego *autos*, que está presente também em autenticidade e autonomia, e que significa eu, *self*. Foi usada no campo da psiquiatria em 1912 por Eugen Bleuler, para designar um dos sintomas encontrados em pacientes esquizofrênicos, o isolamento. Em 1943, Leo Kanner fez do termo uma categoria nosológica própria, distinta da esquizofrenia. Na psiquiatria, a palavra passou a nomear uma condição patológica em que há um fechamento do indivíduo sobre si mesmo, e uma resistência a mudanças no ambiente. A partir da observação clínica de 11 crianças e dos relatos de seus pais, o psiquiatra descreveu o autismo como uma incapacidade de formar vínculos afetivos com outras pessoas. Segundo o autor, as crianças apresentavam uma exclusão da alteridade, movimentos estereotipados, ausência de iniciativa e espontaneidade, desinteresse por conversas, medo súbito de objetos mecânicos, como aspirador de pó (Birklen, 2005).

Um ano depois de Kanner, em 1944, Hans Asperger publicou um estudo descrevendo participantes com características semelhantes, e com diferenças na comunicação verbal. Não havia atraso, mas uma alteração no conteúdo da fala, e na expressão não verbal, que incluía gestos pouco usuais, diferenças na expressão da voz. Asperger também identificou alterações na reciprocidade social, e rigidez na rotina. Segundo Birklen (2005), o autor apresentou crianças autistas como pessoas egocêntricas, que não tem amor verdadeiro por ninguém, que tem um entendimento defeituoso dos outros, uma completa desconsideração pelos demais, e não sabem o significado do respeito. Os gestos destas crianças foram descritos como feios, não naturais e nunca espontâneos, desastrados, descontrolados, nunca relaxados. Suas expressões figuram nos escritos do autor como limitadas, suas frases como carentes de função comunicativa. Por ter sido originalmente escrito em alemão, o estudo de Asperger permaneceu pouco conhecido, até ser publicado em língua inglesa por Lorna Wing, em 1976. A categoria Síndrome de Asperger foi definida em 1981, pela mesma psiquiatra inglesa. Na medida em que o campo psiquiátrico se distancia da psicanálise, o termo autismo se afastou da psicose. Hoje contempla também indivíduos antes diagnosticados com Síndrome de Asperger, e designa um transtorno de base neurológica, marcado pelo prejuízo em três áreas: comunicação, interação social e interesses repetitivos. Autistas são descritos por sua particularidade cognitiva, caracterizada, por exemplo, pela inabilidade de apreender intuitivamente, sem recomendações explícitas, as expectativas sociais (Birklen, 2005).

Não é difícil perceber que os adjetivos agregados na formação do autismo enquanto categoria psiquiátrica são em grande parte arraigados de julgamentos negativos: desconexão, falta de contato com o mundo, impossibilidade de comunicação e troca afetiva, fragmentação, aprisionamento, prejuízo. Através destes textos somos instruídos principalmente quanto ao que autistas não são, não tem, não podem fazer. Se levarmos em consideração as definições articuladas pela psiquiatria, podemos dizer que as pessoas diagnosticadas possivelmente trarão em sua imagem social uma marca negativa, parecerão ter um valor menor frente às demais. Sua existência talvez seja entendida por seus pares como faltosa, ela possivelmente será avaliada como incompleta, inadequada, já que a palavra autismo designa um apanhado de falhas em sua constituição como pessoa. Quem recebe o diagnóstico possivelmente formará um conceito depreciativo de si mesmo, entendendo que está muito distante do que deveria ser (ver nota 4) (Birklen, 2005).

As possibilidades de uma palavra não se limitam, no entanto, àquilo que se atualiza em sua origem, não se detém à ontologia formada no campo onde veio a ser cunhada primordialmente. A psiquiatria lança o termo autismo no mundo, e ele se espalha por outros campos, onde se associa a novos elementos, constituindo distintas realidades. São muitas as expertises que desenvolvem práticas discursivas e de cuidado voltadas para o autismo. Além da psiquiatria, abrem-se espaços de experimentação. Profissionais da fisioterapia, neurologia, psicologia, da terapia ocupacional, da pedagogia, se engajam em diferentes abordagens, sendo que algumas são criadas a partir da combinação inusitada de práticas originadas em campos diversos, como Floortime e Son Rise. A expertise do autismo foge aos especialistas usuais, os pais ganham status de experts, e passam a produzir conhecimento legítimo sobre seus filhos (Eyal et al, 2010; Rios, 2014; Rios, 2017). O mesmo acontece com as próprias pessoas diagnosticadas, que escrevem livros sobre sua condição, formando um saber sobre o autismo que desafia concepções produzidas pelos especialistas tradicionais. Pesquisadores da filosofia, antropologia e sociologia se debruçam sobre o assunto (Eyal et al, 2010). Em cada campo de práticas, em cada local específico, o autismo vem a existir como uma realidade distinta, multiplicam-se as ontologias, que podem se aproximar ou se distanciar da que encontramos nos textos da psiquiatria que apresentamos.

Não queremos dizer com isso que a palavra autismo estaria a ganhar significados distintos, cunhados em contextos variados, significados que seriam projetados sobre uma mesma realidade desde sempre existente. Não partimos aqui de um perspectivismo, de uma distinção entre realidade e linguagem, em que uma mesma entidade receberia interpretações variáveis

ao longo do tempo, e em diferentes culturas. Não recorremos a uma ideia de representação, que seria melhor ou pior, de acordo com o grau de correspondência com a realidade (ver nota 5). É certo que o autismo não existe unicamente na psiquiatria, e sua ontologia não está fixada um momento de origem. No entanto, o que muda de um campo de saber para o outro, de uma época para a outra, não são exclusivamente os significados produzidos sobre o autismo, é a realidade em si mesma, que não é única, mas múltipla. Nesta afirmação, tomamos como referência o conceito de ontologia múltipla de Annemarie Mol (2002) (ver nota 6), para quem a realidade não corresponde a entidades desde sempre existentes, onde decantam sentidos variados. O autismo que vem a existir em textos da psiquiatria não é necessariamente o mesmo que poderíamos ter encontrado em outros campos de prática desta especialidade, ou numa autobiografia escrita por uma pessoa diagnosticada. A realidade do autismo, como a de qualquer ontologia, é em si mesma múltipla e a palavra autismo é parte constituinte desta multiplicidade, varia tanto quanto ela, em meio a elementos diversificados. O autismo, assim como qualquer outra ontologia, é trazido à existência no encontro cotidiano entre elementos heterogêneos, humanos e não-humanos (Mol, 2002).

Na antropologia psicológica, encontramos no trabalho de Fein (2015) um exemplo de ontologia distinta da que se forma em textos psiquiátricos. Segundo a autora, pessoas autistas vivem, de forma explícita e inegável, o acoplamento entre indivíduo e cultura, a condição de ser no mundo com os outros, a dependência mútua. Fein refere-se a Geertz (1989) para afirmar que os seres humanos são animais inacabados, incompletos, que dependem fortemente de seus pares, de elementos culturais, de narrativas, tecnologias, e rituais para se constituir. Longe de escapar a esta condição humana, autistas são mais sensíveis e estão conectados de forma ainda mais intensa que o usual ao ambiente. A constituição de sua coerência e estabilidade pessoal depende menos de processos internos à pele, que da estruturação do meio onde vivem. Quando autistas necessitam de rotinas e resistem à mudança, por exemplo, quando se mostram extremamente sensíveis ao contato com outras pessoas, é por estarem em conexão com a realidade, por serem suscetíveis ao encontro com sua dimensão caótica. Assim como outras pessoas, autistas podem estar em contato com a possibilidade de desintegração do mundo, só que de uma forma diferente. Segundo a autora, é uma ironia associar este estado de intensa imbricação com o mundo a um termo que originalmente significa fechamento em si mesmo. Para Fein (2015b), este equívoco só seria possível a partir da negação da existência de modos diversificados de sociabilidade e de sensibilidade; só encontraria meios de se afirmar a partir do desmerecimento de formas de engajamento no mundo que subvertem o

ordinário. Birklen (2005) observa a maneira como o conhecimento sobre autismo foi originalmente constituído: sem o relato das pessoas autistas elas mesmas, a partir de inferências derivadas da observação externa de pais e profissionais. Segundo o autor, a possibilidade de saber o que alguém sente ou pensa, de compreender suas experiências no mundo, de entender as motivações que delineiam seus gestos, dificilmente será tão significativa quanto a partir do seu próprio relato.

Em textos da psiquiatria, o autismo vem a existir como patologia, mas que outras histórias podemos encontrar em outros locais? Que ontologias são trazidas à existência quando são outros os modos de conhecer, quando são modificadas as formas de se dirigir a estas pessoas? Neste trabalho, escolhemos não nos deter a uma história única do autismo (ver nota 7), àquela que veio a ser construída inicialmente, no campo médico (Adichie, 2009; Conti 2015, 2014; Moraes, 2016). Enquanto efeito de práticas, o autismo não precisa existir necessariamente como uma patologia, nem como uma entidade desde sempre, inevitavelmente, consolidada, cujas decisões quanto ao manejo caberiam exclusivamente a diferentes núcleos fechados de especialistas. Ao contrário, afirmamos que é no campo político, no campo das decisões coletivas que cabe a reflexão sobre o que os diferentes especialistas fazem diante do grande aumento da quantidade de diagnósticos (ver nota 8) (Mol, 2002). Defendemos que nestas discussões, seja levada em consideração a possibilidade de que o autismo venha a existir como diversidade a ser respeitada.

Enquanto espaço público, este texto constitui uma tentativa de descrever práticas que põem em questão a condição patológica do autismo. Estamos em busca de uma ontologia em específico: a do autismo como diversidade, como um modo de exercer a sociabilidade. Onde podemos encontrar essa ontologia? Que elementos, que locais articulam o autismo como diversidade? Encontramos esta realidade em três diferentes contextos: disputas políticas em torno do diagnóstico, práticas de profissionais da psicologia e autobiografias de autistas. É preciso alguma cautela ao dizer que “procuramos”, e que “encontramos” uma ontologia. O uso dessas expressões pode conduzir facilmente a uma noção especular de verdade, em que uma tese deve mimetizar um espelho posicionado diante de uma realidade previamente existente. Certamente é melhor recorrer a outras metáforas. Ao fazer uma praxigrafia, ou seja, ao propor uma descrição inventiva da realidade (Mol, 2002; Valvieste, 2013), entendemos o presente texto como uma forma de intervenção (Aguiar, 2007), que pressupõe a realidade como plástica, mutável. Atentas à condição de abertura do mundo, e ao caráter localizado do saber (ver nota 9) (Haraway 1995), nossa escrita pretende ser menos um reflexo da verdade,

do que um elemento prismático, a compor sua existência a partir de uma difração (Kaiser; Thiele, 2014) (ver nota 10), intervindo de modo a favorecer uma ontologia: a do autismo enquanto diversidade (ver nota 11). Nas sessões que seguem, priorizamos esta ontologia, reunimos situações que profanam a universalidade do autismo como condição patológica. Escolhemos trazer para este texto elementos que articulam o autismo como uma realidade a ser afirmada, como uma forma possível e desejável de existir no mundo (ver nota 12), que comporta experiências singulares, únicas a cada pessoa.

No primeiro capítulo, apresentamos as disputas políticas em torno do diagnóstico, sublinhando controvérsias que permeiam a reivindicação do autismo como diversidade. Seguimos textos de ativistas em blogs pessoais, trouxemos o conteúdo de notícias de jornal e nos amparamos em resultados de outros trabalhos acadêmicos. Diferente da despatologização do TDAH, sugerida em fóruns como o que citamos no início desta introdução, a contestação política do saber médico sobre o autismo não se dá pela iniciativa de grupos de profissionais, mas pelas próprias pessoas diagnosticadas. Especialistas que se reúnem pela despatologização do TDAH usualmente se nutrem do argumento de que a psiquiatria classifica como patológicos sofrimentos comuns, um processo que limita as possibilidades de existência das pessoas, reduzem os sujeitos ao diagnóstico. Movimentos de autistas pela despatologização do autismo, por sua vez, não concebem o diagnóstico como uma redução de suas existências que levaria à exclusão, pelo contrário. Ampliar o acesso ao diagnóstico é um meio de garantir acessibilidade e inclusão a pessoas que são usualmente excluídas por falta de informação social acerca do autismo, e por falta de acompanhamento profissional. O termo autismo não é entendido como um rótulo a ser refutado, como uma categoria que limita suas vidas. O diagnóstico garante os contornos necessários para dar forma a uma identidade que seja socialmente reconhecida, é uma condição para a organização coletiva de um grupo minoritário, que precisa de políticas de inclusão e saúde para atualizar suas possibilidades de engajamento no mundo (Rios, 2014). A apropriação política do diagnóstico se dá de forma semelhante à dos movimentos que levaram à retirada da homossexualidade dos manuais de psiquiatria. A existência da homossexualidade não foi negada pelos militantes, mas afirmada como um modo diverso de estar no mundo, que não constitui uma patologia, não demanda cura, mas aceitação social, extinção do estigma. De forma similar, uma vez apropriado para designar um modo diverso de sociabilidade, o termo autismo torna-se um instrumento para a afirmação de uma identidade minoritária, que não depende da validação médica para existir. O diagnóstico, ou autodiagnóstico, constitui um passo importante na luta por direitos, e por

inclusão social de pessoas cujas existências são usualmente marcadas por incompreensão, hostilidade, violência.

No segundo capítulo, situamos estas disputas no contexto brasileiro, descrevendo o movimento social crescente de autistas no país. Percorremos também o caminho do ativismo dos pais de autistas e seu protagonismo na formação das redes de cuidado vigentes, situando como inerentemente políticas as decisões acerca do cuidado. Descrevemos minime as redes de atenção disponíveis no Brasil, enfatizando o modo como elas se dispõem no estado do Rio de Janeiro. Para isso, trouxe textos publicados em blogs de instituições, notícias de jornal e etnografias de outros pesquisadores.

No terceiro e no quarto capítulos, analisamos entrevistas com psicólogas de duas abordagens distintas: TEACCH e psicanálise. Visitamos dois tipos diferentes de instituição pública: uma da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, e outra da Rede de Saúde Mental. Entrevistamos três profissionais da primeira rede, e da segunda. A psicologia é uma das disciplinas convidadas a intervir sobre o autismo, e, através de suas práticas, constitui, faz existir as subjetividades atravessadas pelo diagnóstico (Ferreira, 2015). A nós interessa destacar agenciamentos em que diferentes abordagens da psicologia constituem o autismo. Para a realização das entrevistas, partimos da atitude em campo de Annemarie Mol (2002), que situa profissionais como etnógrafos que podem descrever o próprio trabalho. Para a filósofa, as pessoas entrevistadas são elas também pesquisadoras, que podem direcionar a descrição de suas práticas, de acordo com o que entendem como importante. Antes da entrevista, foi entregue para cada instituição o projeto de pesquisa, explicitando nosso referencial teórico, e enfatizando que o objetivo da pesquisa seria a descrição das práticas cotidianas da psicologia. Como forma de disparar esta descrição, iniciamos a entrevista com três perguntas: “O que é o autismo?” e “O que você faz no cotidiano de suas intervenções? Você poderia descrever um atendimento em específico?”. Diante da primeira questão, as psicólogas entrevistadas repetiam o conceito encontrado no DSM, de modo que não trouxemos as respostas no texto. Novas perguntas foram criadas no momento da entrevista, a partir dos relatos obtidos, para detalhar essa exposição das práticas, quando necessário (ver nota 13).

Para analisar as entrevistas, compomos temáticas, circulamos pontos nodais que agregam elementos presentes nas práticas profissionais, para então refletir sobre o autismo que vem a existir. Nesta análise, lançamos mão também de textos que descrevem princípios, objetivos, procedimentos e fundamentos teóricos de cada abordagem, além de etnografias realizadas por

outros pesquisadores. Assim, do conjunto das entrevistas, conseguimos encontrar, ou melhor, fazer existir um punhado de ontologias múltiplas, inclusive dentro de uma mesma abordagem, que afirmam o autismo como diversidade. Não defendemos que as realidades encontradas acontecem em todos os locais onde as referentes abordagens são utilizadas. Neste texto, nesta pesquisa, evidenciamos o modo como a realidade vem a existir a partir de elementos locais (Mol, 2002).

No quarto capítulo, trouxemos, por fim, relatos em primeira pessoa encontrados no documentário “O cérebro de Hugo”, e em autobiografias de autistas. Defendemos a necessidade primordial de que profissionais ouçam o que autistas tem a dizer sobre suas experiências, de modo que seus relatos contem na definição do autismo e na construção de práticas de cuidado. Este capítulo foi dividido em duas partes. Na primeira, exploramos relatos encontrados em um documentário, para ressaltar que, se o autismo vem a existir como inadequação, é em meio a práticas sociais cotidianas. Na segunda parte, enfatizamos a possibilidade de que estas práticas venham a mudar, e de que esta transformação seja facilitada a partir do conhecimento que autistas produzem sobre si mesmos. Os relatos são tomados como narrativas individuais, e os traços descritos não pretendem ser um postulado definitivo e generalista de como o autismo é vivenciado. Constam no texto como um estímulo à abertura para o que o autismo pode ser para cada pessoa.

Todo o texto foi escrito partindo da aposta de que a palavra autismo pode vir a legitimar uma diversidade de modos de existir no mundo, modos que nos solicitam a repensar localmente não só as concepções de linguagem, autonomia e pessoa, mas também formas usuais de compreender as interações sociais. Aspectos das relações sociais entre humanos podem ser tomados enquanto uma univocidade impositiva, compondo formatações por vezes abusivas, regulações excessivas das interações. Pessoas são hostilizadas, ou submetidas a práticas aversivas de “cura” ou correção, por não se conectarem da única maneira estabelecida como correta. Frente a modelos excessivamente padronizados de interação social, em meio à redução dos modos possíveis de existir com o outro, o autismo solicita diálogo e criatividade, evidenciando o quanto podem ser variáveis as normas de sociabilidade, o quanto são biopsicosocialmente diversos os corpos em conexão. Comunicação, reciprocidade, inteligência, afetividade e vínculo são aspectos da sociabilidade que podem vir a ser renegociados, expandidos, se aceitarmos ir até onde o autismo é articulado como diversidade. Diferentes abordagens da psicologia podem favorecer esta expansão. Se ousarmos criar um espaço onde seja possível aprender o que autistas tem a ensinar sobre as experiências tácitas

que permeiam seu engajamento no mundo, concepções de sociabilidade são multiplicadas. Partimos, portanto, da aposta de que o autismo pode ser articulado em locais onde se discute a despatologização da vida, espaços onde é proposta a construção de múltiplas formas de convivência entre diversidades humanas. É um lugar como este que pretendemos criar neste texto.

## Notas

**Nota 1** A quelação é um tratamento prescrito por médicos especificamente para intoxicação por chumbo, e que passou a ser utilizado de forma indiscriminada como “cura” para o autismo. Consiste na administração de um medicamento que converte chumbo e mercúrio em compostos químicos que podem ser expelidos via urina. O uso da quelação parte do entendimento não comprovado de que o autismo é causado pela exposição de crianças a estes metais, durante a vacinação. Não há estudos científicos que estabeleçam uma relação de causalidade entre a administração de vacinas e o autismo. Em 2001, o metilmercúrio foi retirado da maioria das vacinas, e não houve uma diminuição da taxa de diagnósticos de autismo. Dentre os efeitos colaterais da quelação está a insuficiência renal. Na Pensilvânia, em 2005, um menino autista de 5 anos morreu após ter recebido quelação intravenosa (Shute, [s/d]; EUA, 2006).

**Nota 2** O MMS (Solução Mineral Milagrosa) é uma mistura de água e cloreto de sódio, vendida na internet como tratamento para o autismo e outras condições como câncer, HIV/AIDS, hepatite, acne, gripe H1N1. A FDA (Administração de Drogas e Alimentos), órgão equivalente à Anvisa nos Estados Unidos, alerta que, utilizada da maneira indicada no rótulo (misturada a ácido cítrico), a substância é idêntica à lixívia (dióxido de cloro, ou água sanitária), produto químico potente, utilizado industrialmente e como material de limpeza. O órgão adverte que o consumo humano do produto pode causar vômito, náusea, diarreia e desidratação, podendo levar a quadros onde há risco de vida (EUA, 2010; 2017). Em casos de autismo, os pais são instruídos a administrar água sanitária como enema, no banho e na mamadeira de seus filhos (Davey e Lynn, 2015; Willingham, 2012). No Canadá, o governo emitiu um alerta de segurança, o MMS foi banido, produtos foram confiscados e websites fechados, o que não foi suficiente para impedir a venda online do produto (Canadá, 2015; Ellenwood e Mayer, 2016). Em Portugal, em sequência a um alerta da Organização Mundial

de Saúde, o Ministério da Agricultura, do Desenvolvimento Rural e das Pescas emitiu um comunicado em 2010, alertando para os riscos do MMS (Portugal, 2010). Nos Estados Unidos, um homem foi condenado a 34 anos de prisão por comercializar a substância (EUA, 2015). Em países da América Latina, onde a vigilância é menor ou inexistente, o produto tem sido amplamente divulgado via redes sociais. No Brasil, a vinda dos criadores e fornecedores do MMS ao país, para workshops e lançamentos de livros, tem sido propagandeada na internet com entusiasmo, sem alusão aos riscos do produto, e sem que os veículos das informações precisem assumir responsabilidade pelo conteúdo difundido (Dino, 2016; R7, 2015). A Anvisa vetou em 2013 a circulação do produto. No entanto, não encontramos no site da instituição qualquer informativo, ou alerta em relação à substância, e não há estimativa da quantidade de adultos no país que submetem crianças ao MMS. O produto é entendido por ativistas como uma forma de tortura e violação aos Direitos Humanos, pelos danos e sofrimento que causa (Louzeiro, 2016 - anexo 1; Santana, 2016 - anexo 2; Willingham, 2012).

**Nota 3** Epígrafe do livro “Quando não estou por perto”, de Anita Costa Malufe.

**Nota 4** Estigma é o nome dado a atributos que passaram a conferir a indivíduos um valor social menor frente a seus pares. Alguns atributos (classe social, origem geográfica, cor da pele, gênero, orientação sexual etc.) foram estigmatizados, a eles foi agregado um valor social negativo, de modo que se tornaram estigmas. Uma vez que atributos são estigmatizados, aqueles que os possuem podem ser imediatamente percebidos como inferiores, incompetentes, indesejáveis, suspeitos, indignos de afeto positivo, credibilidade, respeito, e tratamento igualitário, além de serem alvo de agressões. Suas motivações estão mais sujeitas a serem entendidas como espúrias, suas ações como corruptas, seus gestos como ameaçadores. Pessoas sem estes atributos tendem a ser imediatamente percebidas como confiáveis, desejáveis, aceitáveis, competentes, respeitáveis, admiráveis, obtendo uma avaliação imediatamente positiva de seus pares (Goffman, 1988).

**Nota 5** Uma das clivagens encontradas no pensamento moderno é aquela que situa de um lado as coisas, o mundo, como natureza substancial invariável; e de outro a percepção, as representações, os sentidos, os significados, as palavras que os humanos produzem e que constituiriam a cultura mutável. Nesta dissociação, natureza e cultura figuram como entidades distintas, e a dúvida quanto à conexão entre estas dimensões torna-se inevitável. Se estas entidades estão separadas, como é possível o conhecimento?

Para pensadores pós-modernos, haveria uma impossibilidade de encontro inteligível com a verdade do mundo, tudo a que temos acesso são representações. Estamos presos à linguagem, impossibilitados de acessar a realidade do que nos cerca. O pensamento pós-moderno facilita um descentramento das ciências antes tidas como arautos da verdade. As ciências naturais já não ditam a última palavra sobre a realidade, já não cabe à natureza o silenciamento de disputas ontológicas. Postulados científicos não são entidades transcendentais. São eles também produções discursivas, atravessados pela linguagem e pelas dinâmicas do social. O conhecimento das ciências naturais é também culturalmente e historicamente contingenciado, não garante a verdade última das coisas e já não é possível recorrer à natureza para justificar relações de dominação. É em uma dimensão discursiva, cultural que são forjadas as interações sociais, as relações de poder, e a ciência é parte destas interações e relações. Esta solução não supera, no entanto, a dicotomia entre a linguagem e o mundo.

Encontramos nos estudos sociais em ciência e tecnologia um modo de conhecimento que subverte esta distinção, sem recair numa noção realista e essencialista do mundo. Como herdeira deste processo, Mol (2002) toma a linguagem como uma prática entre outras práticas na constituição da realidade (ver nota 6). Não haveria para a autora porque restringir sua investigação às práticas discursivas, e negligenciar o corpo. Tudo (corpo, linguagem, objetos, indivíduo, cultura, mundo) vem a existir em meio a práticas em que elementos humanos e não humanos são articulados enquanto articulam a realidade. Talvez por partir do princípio de que a separação discurso/corpo nunca existiu, no livro que tomamos como referência, Mol (2002) não problematiza a especificidade da linguagem enquanto prática. Este é um dos tópicos a que a filósofa tem se dedicado atualmente.

**Nota 6** Annemarie Mol (2002) é uma estudiosa holandesa cujo trabalho se situa nas interfaces entre filosofia, medicina e ciências sociais. Ao pensar a ontologia como múltipla, a autora subverte o conceito de realidade compartilhado em sociedades euro-americanas. Neste contexto, a realidade é usualmente entendida como: exterior; independente de nossa percepção e ação; anterior à consciência e existência humana; estável, bem definida, regular, constante; cada realidade é uma entidade singular, e é a mesma em todos os lugares. Ao posicionar-se criticamente frente a pressupostos como estes, Mol (2002) afirma que não há uma realidade única, que seria dada, inerente a cada coisa, e sim ontologias múltiplas. Cada lugar comporta um conjunto de práticas que faz existir realidades diferentes. Ontologias são instáveis, frágeis, abertas à transformação, e sua existência depende da agência de elementos

humanos e não-humanos. Ontologias são trazidas à existência, sustentadas ou abandonadas através de práticas sociais do cotidiano (para o fundamento empírico do pensamento de Mol, ver nota 11).

**Nota 7** Chimamanda Adiche (2009) aponta para os perigos de uma história única, de uma mesma narrativa que, repetida muitas vezes, acaba por ocultar outras versões possíveis de alguém, ou de alguma coisa. A autora enfatiza que não é casual que uma história venha a prevalecer, a ponto de impossibilitar o acesso a outras versões. Há lugares de poder que conferem maior solidez e potência de difusão aos saberes. Quem está nestes lugares produz histórias como certezas, fatos confiáveis e indiscutíveis, pouco faz para ter acesso à versão que alguém produz de si mesmo. Este poder de determinar o que é verdade sobre outra pessoa, de contar sua história definitiva, é referido pela autora com a palavra “nkali”. Narrativas contadas assim, como fatos únicos, negligenciam as possibilidades que algo ou alguém tem de diferir. São perigosas porque sentenciam de antemão o que alguém é, pode ou não ser e fazer. Além disso, sufocam no interlocutor o desejo de surpresa, adormecem o que anseia pelo encontro com versões inusitadas. São perigosas também porque reduzem as possibilidades de invenção de mundos variados, são um entrave para a constituição de novas relações (Conti, 2015, 2014; Moraes e Tsallis, 2016).

**Nota 8** Mol (2002) afirma que uma multiplicidade de ontologias vem a existir a partir de diferentes contextos. Afirma ainda que uma pesquisa, de qualquer tipo, constitui mais um elemento na rede que articula as realidades pesquisadas. Diante desta indeterminação, como estipular o que é a verdade? Dentre todas as ontologias, qual é a verdadeira? A autora frustra qualquer expectativa de encontro com uma suposta verdade derradeira, escondida sob a multiplicidade que vem a existir nos diferentes campos de prática. No entanto, dizer que essas ontologias são construídas, e múltiplas, não significa que sejam falsas, e devemos nos ocupar da questão sobre que realidade(s) fazer existir. Com apoio no pensamento de Mol (2002), sugerimos que devemos também nos ocupar da questão sobre que realidade (s) não fazer existir, e propomos o conceito de ontologia nociva. Entendemos como ontologia nociva, algo que traz danos, por ser destrutivo, por diminuir as possibilidades de qualidade de vida de um ser ou de uma comunidade.

Nossa pesquisa inclui a descrição de práticas da psicologia, e partimos de um posicionamento político que afirma o autismo como diversidade. Há práticas de cuidado que são consideradas abusivas por parte de ativistas, são aquelas que tentam disfarçar o autismo, tornar uma pessoa

autista idêntica a uma não autista, ou que envolvem métodos aversivos, que põem em risco o bem-estar ou até mesmo a vida da pessoa. A questão é: como decidir se uma ontologia é nociva ou não? Segundo Mol (2002), a decisão quanto ao que fazer existir no mundo jamais se dá de forma definitiva, impositiva e não cabe a uma pesquisadora, ou a um grupo fechado de especialistas. Enquanto pesquisadoras, nos posicionamos em aliança com o ativismo de autistas, mas não temos a pretensão de oferecer uma palavra final, um elemento que imponha o fechamento do debate sobre que realidades fazer existir. Esta decisão não cabe à ciência exclusivamente. Por muito tempo, coube ao fazer científico silenciar debates, oferecendo fatos, certezas, pontos finais. A epistemologia estava restrita à procura dos meios necessários para chegar ao conhecimento fidedigno, para alcançar a realidade última das coisas, e cabia à ciência a decisão de como tudo deve ser, em especial às ciências naturais. Segundo Mol (2002), uma vez abandonado o ideal positivista de ciência, a filosofia pode se ocupar de como viver com a dúvida: “nós deveríamos aceitar o fato de que vivemos em um mundo indeterminado, em que a dúvida pode sempre ser levantada” (Mol, 2002, p.165), diz a autora. Afirmações como estas não implicam num relativismo, em que tudo conta como verdade.

Para Mol (2002), não há como garantir a priori, e de uma vez por todas, a vantagem de uma ontologia sobre as demais, de um conjunto de práticas sobre os demais. O mundo em que vivemos não é único, há múltiplas formas de vida, de existência. Cada terapia, cada campo de prática, proporciona benefícios diferentes para formas de vida diferentes. O que conta como bom depende do que é tomado como parâmetro de melhora, e o modo de decidir este parâmetro precisa ser discutido. Para Mol (2002), se o campo científico não garante os meios de decidir o que é bom, tampouco é o campo ético que abriga respostas a esta questão. Segundo a autora, a ética guarda um apelo por consenso e estabilidade. É, portanto, no campo político que Mol encontra a abertura necessária para contemplar decisões sobre que tipo de benefícios cada prática pode ofertar, que ontologias deveriam ser trazidas à existência no cotidiano. É também em um campo de diálogo, a partir do diálogo, da discussão política, que poderiam ser definidas que ontologias são nocivas, e poderiam ser pensadas estratégias para modifica-las. Sem negar as soluções encontradas por Mol para evitar o relativismo, sem abandonar a abertura do campo político, adotamos um posicionamento que traz algum fechamento, e que retoma o campo da ética. Defendemos que é também neste campo que encontramos um local para tomar decisões sobre que realidades fazer existir. Ao estudar práticas da psicologia, não ignoramos que há um código de ética que delimita as atuações profissionais, instituindo o que é ou não possível fazer. Este código produz fechamentos que

consideramos relevantes, e que devem ser considerados em pesquisas que incluem a descrição de práticas da psicologia.

Ao refletir sobre condições que permeiam a decisão do que fazer, adotamos também estratégias apontadas por outras autoras, que enfatizam o conceito de opressão em suas reflexões, trazendo a possibilidade de associação do saber científico a movimentos sociais. Consideramos que a decisão do que fazer pode privilegiar a percepção de pessoas em situação de vulnerabilidade (falamos sobre isso na nota 12). Ao nos posicionarmos como aliadas do movimento político de autistas, aderimos a pressupostos deste movimento que definem algumas ontologias como nocivas. Esta adesão não é, no entanto, integral, compomos também um posicionamento divergente. Como ficará claro ao longo desta tese, terapias comportamentais despontam como um alvo nítido de críticas por parte de ativistas. Sem negligenciar estas críticas à abordagem, assumimos um posicionamento um tanto distinto de ativistas, ao defender que a formação do autismo como patologia não é algo inerente às terapias comportamentais em si mesmas, mas depende das práticas que se constituem nestas abordagens. Assumimos que qualquer campo da psicologia é passível de mudanças, suas práticas podem ser outras, e ontologias inusitadas podem vir a existir, a partir da influência de trabalhos científicos, por exemplo. Em sua filosofia, Mol (2002) diz que há múltiplas ontologias, e qualquer uma delas pode ser contestada e deixar de existir, por uma mudança nas conexões. Essas afirmações são o oposto de um relativismo, de um fatalismo diante do que é o autismo em cada contexto. Uma vez definida uma ontologia como nociva num campo de práticas, há como modificar sua manifestação. Propomos a escrita deste texto como uma forma de intervenção política, que pode facilitar a existência do autismo como diversidade em diferentes abordagens, mesmo na que é apontada por ativistas como ofensiva, com mais veemência.

Ao pensar a partir da filosofia da autora, concluímos que, se uma ontologia nociva do autismo é performada a partir de um conjunto de práticas, é possível identificar os elementos humanos e não-humanos que fazem existir esta ontologia, e intervir em sua conexão, modificar as interações entre eles, as práticas em que se engajam. Quais são os elementos envolvidos na existência de uma ontologia em específico? Que novas articulações podem ser estabelecidas para modificar a realidade que vem a se formar? É certo que, com a indeterminação, perdemos a segurança de uma verdade imutável desde sempre dada no íntimo de cada coisa. Mol (2002) nos retira essa verdade, mas não caímos num vazio relativista. Após algum tempo

de leitura, não tardamos a perceber que ela também nos coloca diante da plasticidade materialmente limitada de cada ontologia. Se pensarmos a partir da filosofia da autora, podemos concluir que cada ser se encontra diante de possibilidades limitadas de fazer mundos no mundo. Digo limitadas porque não nos cabe, como humanos ou não-humanos, determinar individualmente o curso de uma ação, a existência de uma ontologia.

Numa concepção distribuída de agência, cada ser partilha com muitos outros uma parcela de responsabilidade não só sobre o que vem a existir no mundo, mas sobre o que cada um vem a ser e fazer. Uma concepção distribuída de agência nos leva a olhar menos para a individualidade de cada ser humano ou não-humano, e mais para as conexões com humanos e não-humanos em que todos estão enredados. Um ser não é o que ele faz, é também o que poderia fazer em outras circunstâncias. Tudo o que existe vem a ser continuamente, em uma coexistência com muitos, coexistência que lhe possibilita diferir de si mesmo. Tudo o que existe é feito, é atuado coletivamente. Entre os povos africanos que falam a língua Bantu, há uma palavra que se aproxima do que tento dizer: ubuntu. O termo poderia ser traduzido como “sou o que sou porque somos o que somos”. Não há como depositar a responsabilidade de uma ontologia que vem a se formar em um dos elementos, é preciso olhar para a materialidade de cada ser em conexão, para as conexões, para o modo como eles estão conectados. O que pode mudar para que seja diferente o que vem a existir? Que elementos estão em ação? Que novos arranjos podem ser compostos, inventados com estes elementos? Que novos elementos introduzir? É preciso não desistir dessas questões, elas podem ser mais promissoras do que destruir os campos de prática em si mesmos. Sem desconsiderar o que acontece, elas nos colocam em meio a algo que ainda está para acontecer:

O ainda não tem uma energia superior à sua matéria precisamente por não estar ainda realizado. É ele que nos evita, realmente, a aceitação do que existe só porque existe nas suas três formas: o conformismo, que é a maneira chã, mais plana, de aceitar o que existe; o situacionismo, que é a celebração total do que existe; e o cinismo que é o conformismo com má consciência. (...) A ideia da sociologia das ausências é aqui muito importante, porque ela nos leva a mostrar que o que existe está aquém do que pode existir, que há possibilidades irrealizadas e que são realizáveis, são chamadas as utopias reais (Santos, 2001, p. 20).

Diante de uma ontologia nociva, há a alternativa de tornar o conformismo insuportável, serenar os ímpetus punitivos e tentar fazer mundos novamente, mesmo sabendo que não é possível prever o curso de uma ação. Enquanto humanos, não estamos no centro, no controle. A decisão política por uma ontologia em específico é somente parte da cadeia de interações necessárias para fazer algo existir no mundo. A materialidade de cada elemento se constitui a partir da materialidade de muitos outros. Por conta da conexão, não podemos sozinhos mudar tudo e, por conta da conexão, tudo está mais predisposto a mudanças do que estaria se existisse por si só. Nenhuma realidade é dada, não há uma essência imutável, isolada, e independente, no interior de cada ser, traçando seu destino, determinando o que ele é. Tampouco há estruturas sociais deterministas que impõem formas únicas de configuração do mundo. Não há também um ser que pode determinar a ontologia de todos os demais (ainda bem que não). Tudo o que é vem a existir a partir de conexões, de interações sociais, e pode deixar de ser como é. O que existe no presente importa, e importa também o que pode vir a existir. “Devolva-nos os vínculos, e guarde a natureza, a sociedade e o indivíduo! Veremos quem conseguirá colocar com mais facilidade a cena do mundo em movimento” (Latour, 2015, p.136). “Para compreender a movimentação dos sujeitos, suas emoções, suas paixões, é preciso, portanto interessar-se sobre aquilo que os vincula e os movimenta – declarações óbvias, porém sempre esquecidas” (Latour, 2015, p. 137).

Em relação ao autismo, os benefícios das práticas precisam ser discutidos, bem como possíveis efeitos opressores. Suponhamos que uma ontologia nociva tome forma em um contexto. Não é necessário extinguir o contexto, dinamitar o campo de prática, mas modificar as conexões que levam a esta ontologia. É este o posicionamento que assumimos aqui. Não há garantias para a persistência de uma ontologia em um campo específico (psiquiatria, psicanálise, ABA, autobiografias), toda realidade guarda uma potência material de diferir de si mesma, inclusive de desaparecer. Se há uma ontologia nociva nesses campos, apostamos na possibilidade de mudanças nas práticas de cada campo em específico, de modo que diferentes realidades venham a se formar. O que vem a existir em um momento, pode deixar de existir no outro. Reconhecemos, no entanto, que há limites para este posicionamento, limites que precisam ser melhor explorados teoricamente em outro momento, levando em consideração o campo da ética. Não propomos nesta tese uma reflexão sobre estas possibilidades de mudança nas práticas de uma abordagem da psicologia em específico, estamos apenas justificando nosso posicionamento em relação ao método ABA, como distinto em relação ao de ativistas autistas, que tendem a se opor à existência da abordagem em si mesma. Nesta tese,

afirmamos que a ontologia do autismo como diversidade é possível de vir a existir nesta abordagem também.

**Nota 9** Segundo Donna Haraway (1995), a objetividade científica é usualmente entendida como um atributo supostamente alcançável a partir de um estado de neutralidade. Neste estado, cientistas superariam seus interesses pessoais/políticos, e isolariam a dimensão afetiva de suas existências, como condição para chegar até a verdade. Esta definição de objetividade tem sido posta em questão por autoras do campo da epistemologia feminista. Elas enfatizam que o saber usualmente entendido como neutro é aquele formado a partir da corporeidade do homem cis branco ocidental, um conhecimento que não raro reproduz valores sexistas e opressores contra mulheres e outras minorias. Pesquisadoras feministas encontram, nos campos mais diversos, conhecimentos que situam a mulher em condição de inferioridade, reproduzindo posicionamentos políticos como se fossem um reflexo objetivo e neutro da realidade.

Frente a esta constatação, Sandra Harding (1986) sugere o conceito de objetividade forte. Para a autora, a objetividade do conhecimento científico viria da exposição dos interesses que permeiam um estudo, e do privilégio oferecido ao ponto de vista de pessoas oprimidas. A partir das ideias de Harding (1986) e outras feministas, Donna Haraway (1995) formula o conceito de saberes localizados, ressaltando a ética e a política como dimensões inerentes ao conhecimento científico. Segundo a autora, todo conhecimento é produzido a partir de um lugar, da materialidade de um corpo, de conexões que formam a sensibilidade deste corpo frente ao mundo, que constituem sua forma de perceber, sua perspectiva. Numa pesquisa, importa colocar em evidência quem fala, de onde fala, quais são seus posicionamentos políticos no mundo. Um estudo é objetivo quando refuta a inocência, quando quem pesquisa pode explicitar sua parcialidade, seus valores, interesses, anunciar as mediações locais que constituem seu olhar; é objetivo quando quem pesquisa é capaz de ser responsável, ou seja, se prontifica a responder pela realidade que é produzida a partir do estudo, expondo as mediações que proporcionaram o conhecimento produzido.

**Nota 10** Assim como “encontrar” e “procurar”, há outros termos que podem levar a uma concepção positivista de ciência. Algumas autoras têm se engajado na substituição dessas metáforas. Difração, por exemplo, é uma palavra utilizada por Donna Haraway (1992) para recompor o lugar ocupado pelo conhecimento científico, tradicionalmente entendido como única maneira possível de refletir, como um espelho, de forma desinteressada e neutra, a

verdade de uma realidade previamente existente (Kaiser; Thiele, 2014). A autora se apoia na metáfora da difração para enfatizar que não há neutralidade na ciência. Esta afirmação não conduz a uma postura pessimista, Haraway (1992) não declara a impossibilidade de encontro inteligível com o mundo. Pelo contrário. É a materialidade do corpo que torna possível o conhecimento, bem como os instrumentos utilizados nas pesquisas científicas. Conhecer é necessariamente modificar a realidade, promover difrações, suscitar diferenças em sua ontologia (ver nota 12).

Em sua compreensão da metáfora de Haraway (1992), Karen Barad (2003) se apoia no experimento em que o físico Niels Bohr tenta determinar se a luz é uma partícula ou uma onda. Quando o instrumento utilizado pelo físico é uma grade de difração de duas fendas, a luz apresenta-se como onda. Ao atravessar uma grade de fenda única, comporta-se como partícula. O físico conclui que não há como determinar a natureza última da luz, cada instrumento produz uma ontologia distinta, sendo que ambas são reais e verdadeiras. Em uma conclusão similar, Mol (2002) afirma que não há uma natureza última imutável escondida por trás de cada coisa, determinando sua forma. A realidade vem a existir a partir de arranjos locais entre humanos e não-humanos, e quem pesquisa é mais um elemento a compor estas articulações (tal como deixamos claro na nota 8, isso não implica num relativismo).

**Nota 11** No trabalho que tomamos como referência neste texto, Mol (2002) descreve a multiplicidade de uma ontologia em específico: a arteriosclerose. Propondo uma filosofia empírica, a autora realiza a praxigrafia de diferentes especialidades médicas em um hospital na Holanda. Praxigrafia é a descrição das práticas que acontecem em um lugar. Neste hospital, Mol segue a arteriosclerose onde quer que ela esteja: fica na sala de cirurgia onde pessoas são operadas, acompanha o atendimento clínico dos médicos, observa sessões de radiografia. A autora faz no campo da saúde o que pesquisadores dos estudos em ciência e tecnologia realizam nos laboratórios: uma descrição das práticas locais.

Muitas pesquisas das ciências sociais se dedicam a descrever o que pensam os médicos, se preocupam em identificar as diferentes representações sobre doenças em distintas especialidades, se dedicam a analisar os discursos. Para Mol (2002), no entanto, o que os humanos pensam é somente parte do que interessa pesquisar. É sobretudo o que eles fazem que importa. Melhor: importa o que é feito. Dos estudos em ciência e tecnologia, a autora retoma a percepção de que a agência não é um atributo exclusivamente humano, os não-humanos são igualmente reconhecidos como atores nas redes que fazem existir a realidade.

Que diferentes elementos estão presentes em um local? Como são estes elementos? Como eles se articulam? O que é feito a partir dessas articulações?

Mol (2002) descreve as redes que são formadas pelos humanos e não-humanos em ação. A partir dessa descrição, a filósofa percebe que, de um local para o outro, não são as representações sobre a arteriosclerose que mudam, mas a realidade em si mesma. A arteriosclerose que vem a existir na sala de cirurgia não é a mesma que vem a existir no consultório clínico. Na sala de cirurgia, a arteriosclerose é uma artéria congestionada. No atendimento clínico, é uma dificuldade de caminhar, trabalhar, e manter compromissos com outras pessoas. A autora utiliza a metáfora da fotografia para explicar o que pretende dizer. Ela afirma que, se estivesse fotografando a realidade, o que mudaria na sala de cirurgia e no consultório clínico não seria o zoom da câmera, mas sua posição, que se deslocaria de um objeto para outro. O que acontece de um lugar para o outro é uma mudança de objeto. A arteriosclerose como uma veia obstruída não é uma redução da totalidade da pessoa, que só viria a existir na clínica. O que acontece são duas totalidades distintas: em uma sala, o que existe é a artéria, e na outra o que existe é a experiência subjetiva, a vida cotidiana. Em um único hospital há múltiplas ontologias de uma mesma doença, porque são distintas as redes que se formam em cada local. Em cada sala do hospital, há uma articulação diferente de elementos humanos e não-humanos, o que multiplica a arteriosclerose.

É preciso dizer ainda que Mol (2002) não se posiciona como uma observadora externa, que não interfere na realidade. Ela mesma é mais um elemento constituinte das ontologias que são trazidas à existência. Nesta pesquisa, enfatizamos este posicionamento e realizamos um percurso um tanto diferente. De algum modo, exageramos essa participação ativa de quem pesquisa na formação da ontologia que vem a existir. Nós tomamos parte muito ativamente no que veio a se concretizar. Primeiro porque, diante de outras possibilidades de ontologia, decidimos priorizar, escolhemos trazer para o texto situações em que o autismo é trazido à existência como diversidade, em diferentes práticas (disputas políticas, abordagens da psicologia, e autobiografias). Esta escolha de trazer para o texto diferentes manifestações de uma ontologia em específico se deu como uma tentativa de romper com a narrativa única do autismo como tragédia pessoal, compor histórias escapam a esta versão. Além disso, ressaltamos que não contamos apenas com elementos encontrados nos locais pesquisados. Nosso estudo teve como base a etnografia das profissionais, que descreveram elas mesmas o que fazem no cotidiano da clínica do autismo. Mol também contou com esta etnografia em

seu trabalho, e estava, ela mesma, presente nos locais descritos, presenciando o trabalho de médicos. No estudo de práticas da psicologia, este acompanhamento não foi possível. Por conta disso, em alguns momentos, contamos não apenas com práticas encontradas em cada local, mas recorremos a etnografias realizadas por outras pesquisadoras, em outros lugares. Associamos práticas profissionais a textos de referência de cada abordagem, tudo com um propósito: afirmar a possibilidade de que o autismo venha a existir como diversidade em diferentes contextos.

O privilégio desta ontologia não deve ser confundido com uma pretensão de pôr fim a discussões políticas. No entanto, se não apresentamos esta ontologia como ponto final, certamente sugerimos que ela seja ponto de partida de disputas em que mundos comuns são planejados. Defendemos que a ontologia do autismo como diversidade tem o potencial de desestabilizar formas acostumadas, de reabrir para discussão pressupostos tomados como óbvios, enunciados consolidados. Deveria, por isso, estar presente nos diferentes campos de práticas e âmbitos políticos que definem como deve ser o cuidado do autismo (ver nota 12).

**Nota 12** No texto que tomamos como referência, Mol (2002) situa num campo político de máxima abertura e instabilidade as decisões quanto ao que fazer existir no mundo. Vimos, na Nota 8, que para Mol (2002) a ética é um campo que solicita fechamento, definições sólidas. Por conta disso, é no campo político que as decisões devem ser tomadas. Essa postura, no entanto, não é fácil para mim. Assim como o campo ético, eu também guardo alguma necessidade de estabilidade, solidez e fechamento limitados. Limitados porque o campo da ética não se confunde com o da moral, em que a estabilidade e o fechamento são absolutos, indiscutíveis. Assim como a política, a ética é também um modo de viver com a dúvida, com a incerteza, com a indeterminação. Talvez seja possível dizer que a ética não é só um apelo por estabilidade, mas um instrumento para fazer existir estabilidade e consenso, sem minar possíveis dúvidas e reformulações que cheguem a novos consensos. Afirmo que preciso da abertura da política, e afirmo também que para viver e escrever, preciso do mínimo de estabilidade que a ética proporciona.

Além da ética, esta estabilidade pode ser encontrada também em filosofias que afirmam possibilidade de aliança entre ciência e movimentos sociais. Mesmo ciente de que em outros trabalhos Mol pode ter formulado outras ideias, me afastei um tanto desta filósofa. Encontrei em outras autoras soluções para o relativismo que são mais afinadas ao modo como me sinto, por afirmarem com veemência que o conhecimento científico é necessariamente parcial. Esta

ideia de parcialidade pode ser encontrada com mais nitidez no pensamento de Sandra Harding (1986), Donna Haraway (1995) e Boaventura de Souza Santos (2001). Como vimos em outro momento, Harding (1986) entende como conhecimento objetivo aquele que privilegia a perspectiva de grupos historicamente oprimidos. Uma estratégia para aumentar o rigor das pesquisas é ampliar a participação de quem permanece de fora do meio acadêmico, já que são pessoas capazes de identificar, nos enunciados de um conhecimento, aquilo que decorre de uma posição social privilegiada de quem pesquisa, o que perpetua desigualdades, o que produz saberes equivocados e situações de opressão. Haraway (1995) considera que o olhar que proporciona à ciência uma objetividade forte é aquele que não apaga a materialidade de suas conexões. Para Haraway (1995), um saber situado, produzido a partir da perspectiva do subjugado, não garante um lugar de inocência de onde seria possível proferir a verdade do mundo. Essa perspectiva não garante a última palavra, não corresponde a uma entidade silenciadora pretensamente capaz de encerrar qualquer disputa política. Perspectivas do subjugado são:

(...) preferidas porque parecem prometer explicações mais adequadas, firmes, objetivas, transformadoras de mundo. (...) Precisamos também buscar a perspectiva daqueles pontos de vista que nunca podem ser conhecidos de antemão, que prometem alguma coisa extraordinária, isto é, conhecimento potente para a construção de mundos menos organizados por eixos de dominação (Haraway, 1995, p. 23 e 24).

Para Santos (2001), o pensamento científico tem um compromisso moral, ético e político com o mundo. No texto que tomamos como referência, o autor não explicita como distingue cada um destes campos, mas afirma que eles estão todos imbricados ao pensamento. Podemos concluir, no entanto, que o sentido da expressão “rigor científico” não é restrito àquele cunhado por filosofias da modernidade, objetividade não é sinônimo de neutralidade. É objetivo o saber que se posiciona, que define de que lado está em disputas políticas, que tem clareza dos mundos que pretende fazer existir. Esta definição de objetividade possibilita a valorização de conhecimentos não hegemônicos, permite que uma pesquisa torne acessíveis ao meio acadêmico conhecimentos alternativos, historicamente silenciados na academia, e assumo o ponto de vista de pessoas em situação de vulnerabilidade.

Ao privilegiar a ontologia do autismo como diversidade, nos situamos em apoio a autistas que se organizam em um movimento político que será melhor apresentado no primeiro capítulo. Trazemos autobiografias escritas por autistas, como tentativa de contribuir para que o conhecimento produzido nestes textos seja levado em consideração na formulação das práticas de cuidado, e do saber científico. Nossa pretensão, no entanto, não é oferecer uma reprodução integral dos posicionamentos assumidos pelo movimento de autistas, tampouco falar por este movimento, ou dar voz a autistas. Autistas falam por eles mesmos. O que fazemos aqui é descrever situações em que o autismo existe como diversidade, sugerindo as vantagens que esta ontologia proporciona. Não pretendemos com isso oferecer uma palavra última sobre o que é o autismo, mas favorecer situações em que esta ontologia seja levada em consideração, junto aos efeitos que produz.

Santos (2001) entende que nenhuma forma de saber deve ser considerada mais adequada ou válida do que outra, sem que antes se tenha em consideração seus efeitos. Para o autor, um conhecimento (ou uma ontologia) deve existir se contribui para o crescimento das comunidades envolvidas e dos membros dessa comunidade, sendo que crescimento tem o sentido de extensão das suas possibilidades de relação, ampliação de suas oportunidades de agir e aumento de seu bem-estar (Nunes, 2008). Podemos olhar para as diferentes ontologias partindo dos efeitos que cada uma produz, o que inclui considerar possíveis efeitos negativos da ontologia que decidimos privilegiar.

Uma das estratégias apontadas por Santos (2001) para manter o rigor é deixar-se surpreender, manter uma abertura para o inesperado, para acontecimentos que questionem posicionamentos iniciais. É preciso uma atenção ao perigo quando um grupo privilegiado produz saber sobre uma minoria, alegando neutralidade científica e afirmando possuir as condições de chegar à verdade sobre este grupo. No entanto, esta atenção deve estar voltada também para a possibilidade de que o conhecimento produzido a partir da perspectiva do subjugado venha também a levar a “resultados perversos” (Santos, 2001, p. 21).

**Nota 13** Optei por realizar a entrevista sem um questionário previamente formulado, e me deixei guiar pelas pessoas entrevistadas. As perguntas foram feitas a partir do que ia sendo dito paulatinamente pelas psicólogas, priorizando o conteúdo trazido por elas. Com esta atitude, tentei favorecer a emergência de elementos imprevistos, que eu não entendia como relevantes ou mesmo possíveis antes da pesquisa. Ao tentar situar as pessoas entrevistadas

como protagonistas, como etnógrafas de suas próprias práticas, segui o caminho adotado por Mol, (2002), e não me posicionei como passiva diante da realidade. Na medida em que formulei perguntas a partir das descrições oferecidas, para solicitar um maior detalhamento, considerei que estava, eu mesma, produzindo a realidade pesquisada, em conexão com quem entrevistava. Elaborei, também, um documento com alguns temas chave, que, consultado no fim, ajudaria a garantir a exploração de conteúdos que me pareciam a priori relevantes, e que não fossem abordados pelas pessoas entrevistadas. Em todas as entrevistas, as psicólogas abrangeram estes conteúdos que assumi como relevantes, com poucas exceções. Além destes conteúdos, elas abordaram algumas temáticas que eu não havia previsto.

## 1 DISPUTAS EM TORNO DA ONTOLOGIA DO AUTISMO

O autismo tem ganhado visibilidade no mundo e no Brasil. Através de personagens de novelas, entrevistas com especialistas e mães de autistas em programas de TV, personagens de séries americanas que importamos dos Estados Unidos, a mídia leva o assunto para o cotidiano. Jornais noticiam a primeira creche-escola, o primeiro grupo de canto coral, a primeira exibição de cinema voltada somente para crianças autistas, a criação da primeira lei de diretrizes para o cuidado em saúde (Rios et al, 2014). Nas redes sociais, encontramos o convite de refletir sobre o assunto a partir da auto advocacia de autistas como Rita Louzeiro, Fernanda Santana, Amanda Paschoal, bem como pelo canal de vídeos de Nelson Marra e pelos desenhos de Rodrigo Tramonte. Desde que a condição foi descrita pela primeira vez, por Leo Kanner e Hans Asperger, houve um grande aumento no número de diagnósticos. Corpos que antes eram pouco vistos, agora encontram meios de distribuir suas cores e texturas no tecido amplo de relações, tornam-se cada vez mais reconhecidos no plano de convívio.

Neste capítulo traçamos disputas ontológicas (Ortega, 2008) surgidas em meio à intensificação da presença do autismo na mídia, nas escolas, nos mais diversos âmbitos sociais. Primeiro abordamos o número crescente de diagnósticos, apresentando controvérsias entre explicações relacionadas a fatores naturais, previamente existentes e agora melhor detectados; e explicações que associam o aumento de diagnósticos a elementos ambientais. Em seguida, introduzimos a disputa entre ativistas autistas e pais de autistas. Esta descrição é importante para compreender que as práticas de cuidado da psicologia voltadas para o autismo estão inseridas num campo mais amplo de disputa política, não estão circunscritas a controvérsias internas entre diferentes abordagens da disciplina. A expertise sobre o autismo não se deteve a especialistas, seja da medicina, da psicologia, ou de outras disciplinas. Se estendeu a pais e pessoas diagnosticadas ou autodiagnosticadas. Afirmamos a positividade desta abertura, ressaltando que decisões sobre o que conta como tratamento, qual o sentido da palavra “funcionamento”, e se algumas abordagens devem ser privilegiadas, por exemplo, são pertinentes ao domínio em aberto da política. Como possível ponto de encontro entre associações de pais e reivindicações de autistas, trouxemos o conceito de interdependência, seguindo o princípio defendido por Orsini (2012), de que não é preciso negar o autismo como uma deficiência que requer tratamento, para afirmá-lo como uma diversidade.

## 1.1 AUTISMO E AUMENTO NO NÚMERO DE DIAGNÓSTICOS

### 1.1.2 Variedade de explicações

O número mundialmente crescente de pessoas diagnosticadas é frequentemente apresentado como uma “epidemia”, ainda que não exista qualquer possibilidade de contágio. Em 1994, estimava-se que em cada 10.000 crianças no mundo, 3 eram autistas. Em 2004, apenas uma década depois, essa incidência era de 60 casos para 10.000 crianças (Grinker, 2010). Nos Estados Unidos, num intervalo de 20 anos, a estatística indicou o aumento de 1 em 2500 crianças para 1 em 110 (Voerhoeff, 2012). Há justificativas para o aumento de diagnósticos que situam fora do indivíduo os elementos que levam ao acréscimo, apontando para condições como exposição a fatores ambientais (vacinas, germes e poluentes, por exemplo). Há autores que apontam para a necessidade de levar em consideração mudanças sócio-históricas quanto às regras de sociabilidade (Fein, 2012). Para outros estudiosos, o acréscimo de incidências estaria associado à transformação social em relação ao que se compreende como comportamentos desviantes e inaceitáveis no âmbito das relações humanas. O autismo não seria uma entidade patológica desde sempre existente, à espera de especialistas suficientemente sensíveis para dispô-la em uma categoria diagnóstica mais apurada. Sua existência dependeria de condições históricas particulares, que fariam emergir um modo específico de gerir as relações sociais. As habilidades necessárias ao convívio humano não são sempre idênticas, e cada época imprimiria um caráter disfuncional em comportamentos que em si mesmos não trazem mais que uma diferença (Verhoeff, 2012). Além das teorias que recorrem a fatores ambientais para justificar o acréscimo de diagnósticos, há um segundo tipo de explicação, que toma o autismo como uma entidade natural e previamente existente na individualidade de cada corpo. Neste caso, o aumento no número de autistas é atribuído a um aprimoramento do diagnóstico, a partir de uma melhor especificação dos critérios de inclusão; seria decorrente também do aumento na quantidade de serviços de saúde voltados para esta população, o que teria ampliado as possibilidades de identificação de casos antes negligenciados (Verhoeff, 2012; Fombonne, 2009).

Houve, de fato, uma alteração nos critérios de diagnóstico. A quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) (American Psychiatric Association - APA, 2014), recentemente traduzido para o português, alargou a margem de classificação que já havia sido expandida na edição anterior. O DSM-5 propõe a classificação de

Transtorno do Espectro Autista (TEA) em substituição à de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), adotada no DSM- 4 -TR (APA, 2003). Esta família de categorias, que abrangia três diagnósticos (Autismo, Transtorno Desintegrativo da Infância e as Síndromes de Asperger e Rett), foi extinta. O Transtorno do Espectro Autista agrega em um único diagnóstico as antigas condições: autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtornos desintegrativos da infância e síndrome de Asperger. Estas categorias foram, portanto, dissolvidas e agregadas em um único diagnóstico (APA, 2014). A mudança teve como justificativa a conclusão de que aqueles transtornos são na verdade uma mesma condição, que se apresenta em variações de prejuízos em dois campos: comunicação e interação social.

Eyal et. al (2010) concordam que o aumento no número de casos de autismo nos Estados Unidos tenha acontecido após uma mudança nos critérios diagnósticos, e vai além dessa conclusão. Ao buscar as condições de possibilidade desta mudança de classificação, os autores concluem que após a desinstitucionalização do retardo mental, foi criada uma nova dinâmica de cuidado voltada para as crianças, uma nova matriz institucional. Foi em meio a esta nova matriz que o modo atual de diagnosticar e intervir sobre o autismo emergiu. A intenção dos autores não é definir a causa última ou impor esta hipótese sobre as demais, mas propor uma narrativa explicativa que conecte as demais explicações, sem que nenhuma seja entendida como a causa única. Eles não excluem outras hipóteses, a sua tentativa é de compreendê-las melhor a partir do contexto da desinstitucionalização. O ativismo dos pais, as organizações de advocacia em torno do autismo, o gasto com educação especial e com programas de intervenção precoce se relacionam com a desinstitucionalização. Compõem com este processo a conjuntura em que o autismo veio a se configurar como um espectro e como um diagnóstico amplamente encontrado nos Estados Unidos. Enfatizar o papel das mudanças institucionais não significa afirmar que o autismo não é real. O autismo não é uma condição que existe em si mesma, no que seria a ordem natural das coisas, nem é simplesmente um rótulo. É o que vem a existir em um campo de intervenção, um domínio que emerge de condições históricas, de práticas sociais (Eyal et al 2010).

### **1.1.3 Critérios de diagnóstico atuais**

Com a mudança dos critérios de diagnóstico, houve a inclusão de pessoas sem comprometimento da linguagem verbal, e com dificuldades em desenvolver habilidades

sociais, antes diagnosticadas com Síndrome de Asperger. Designar a essas pessoas o diagnóstico de autismo proporcionou a quebra no estereótipo do autista como alguém que vive enclausurado em si mesmo, incapaz de manter um encontro sensível e inteligível com a realidade. Agora num mesmo espectro, os autistas não verbais compartilham com os verbais o desenvolvimento de um uso singular da linguagem, da inteligência e da sociabilidade, e colocam como desafio uma ressignificação do que vem a ser essas dimensões da vida.

No DSM – 5, encontramos o Transtorno do Espectro Autista inserido no grupo mais amplo dos Transtornos do Neurodesenvolvimento, que abrange também as seguintes classificações: Deficiências Intelectuais, Transtornos da Comunicação, Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade, Transtorno Específico da Aprendizagem e Transtornos Motores. Estas categorias independentes têm em comum a manifestação em tenra idade, desde o início do desenvolvimento. Além disso, os prejuízos são sentidos nos âmbitos pessoal, social, acadêmico ou profissional e é possível encontrar mais de um transtorno em uma pessoa. Indivíduos com transtorno de déficit de atenção/hiperatividade, por exemplo, podem apresentar também um transtorno específico de aprendizagem. Alguém diagnosticado com transtorno do espectro autista pode apresentar deficiência intelectual, assim como outras comorbidades, de modo que o diagnóstico deve especificar se há ou não outros comprometimentos ou transtornos concomitantes.

Os critérios diagnósticos do transtorno do espectro autista são estritamente dois: prejuízos na comunicação e na interação social; comportamentos, atividades e interesses restritos e repetitivos. Os déficits de comunicação e interação social englobam comportamentos verbais e não verbais, como responder de forma considerada inadequada durante conversas, entender de maneira equivocada os sinais não verbais, tender ao isolamento ou ter dificuldade em estabelecer vínculos tidos como apropriados à idade. O segundo critério inclui movimentos “estereotipados” e repetitivos, abrangendo “sintomas” como: depender excessivamente de rotinas, ser extremamente sensível a alterações ambientais, ou intensamente focado em objetos e assuntos considerados inapropriados.

Para que se estabeleça o diagnóstico, estes dois critérios devem estar presentes desde a infância, mesmo que posteriormente a pessoa tenha desenvolvido estratégias para disfarçá-los, ou encontrado compensação no apoio de seus pares, e ainda que os “sintomas” passem a se manifestar como prejuízo somente mais tarde, diante de um contexto que apresente novas demandas. Como dissemos acima, para compor um diagnóstico, as características devem

limitar ou dificultar o que se entende como funcionamento diário do indivíduo, devem prejudicar dimensões significativas de sua vida, sendo que essas dificuldades não poderiam ser melhor compreendidas como resultantes de uma deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento.

O autismo é entendido como um espectro porque se apresenta de uma grande variedade de maneiras. Graus heterogêneos de acometimento, distintos níveis de desenvolvimento e idades cronológicas diversificadas, presença de diferentes comorbidades são elementos que, dentre outros fatores, fazem do autismo uma condição que se manifesta de forma única em cada pessoa. O autismo pode, portanto, ser visto como uma variedade de diferentes condições, sendo que grande parte das pessoas diagnosticadas, ou autodiagnosticadas como pertencendo ao espectro, encontra-se em convívio intenso com outras não-diagnosticadas. Todos os autistas, mesmo aqueles que tem uma deficiência intelectual como comorbidade, podem ser compreendidos como pessoas sociáveis, desde que seu modo próprio de relação com o mundo seja legitimado. Suas características podem ser compreendidas para além de uma patologia individualizada, e abrangem uma variedade de comportamentos. Os traços que caracterizam o autismo dificilmente serão os mesmos entre uma pessoa e outra (Ochs, Solomon 2010). No momento, a disposição destas diferentes características em variações gradativas é um fato da psiquiatria, e à medida em que presenciamos a mudança dos critérios de diagnóstico, acompanhamos também uma crescente complexidade das relações sociais permeadas por essa categoria.

## **1.2 MOVIMENTO DA NEURODIVERSIDADE E MOVIMENTO DE PAIS DE AUTISTAS**

### **1.2.1 Movimento da neurodiversidade**

Nos Estados Unidos e em outros países, a mudança do diagnóstico, que agora inclui pessoas antes diagnosticadas com Síndrome de Asperger, possibilitou a intervenção de grupos organizados que reivindicam a aceitação do autismo não como uma patologia, mas como expressão comportamental de uma estrutura cerebral distinta, atípica. Segundo Costa (2015) (ver nota 1), o número de pessoas diagnosticadas que se organiza para contestar o saber da psiquiatria é excepcionalmente elevado e possivelmente inédito, no caso do autismo (o

psiquiatra parece não levar em consideração o movimento de homossexuais e de transexuais). Em resposta à advocacia por parte de pais e familiares, e de veículos midiáticos que difundem o autismo como sendo uma tragédia, estes grupos afirmam que, tal qual uma deficiência física, ou como a homossexualidade, o autismo é uma diversidade que deve ser socialmente reconhecida. Os autistas são uma minoria caracterizada por uma constituição neurológica a ser aceita como legítima (Ortega, 2009). A etiologia neurológica do autismo constitui uma realidade e é em torno dessa realidade que se organiza o movimento pela neurodiversidade, cujas reivindicações são similares às de ativistas dos estudos sobre deficiência (*disability studies*).

Formado como um contraponto ao conhecimento produzido por médicos, educadores e outros especialistas, os estudos sobre deficiência agregam pesquisadores com deficiência em torno da proposta de construir um saber que seja produzido pelas próprias pessoas com deficiência. “Nada sobre nós sem nós” (*nothing about us without us*) é o lema que estrutura este campo de estudos. Seu surgimento nos Estados Unidos e no Reino Unido, na década de 70, coincide com a emergência da antipsiquiatria, do feminismo e do movimento pelos direitos civis dos negros. Tal qual nessas mobilizações, a intervenção dos pesquisadores acontece no sentido de pôr em questão a deficiência enquanto fenômeno estritamente pessoal, individual, para evidenciar seu caráter político e coletivo, além de reivindicar que a deficiência seja socialmente reconhecida como uma diferença a ser afirmada e legitimada (Diniz, Medeiros e Squinca, 2007).

### **1.2.2 Modelo Social da deficiência**

O modelo social inova por colocar em cena a divisão entre lesão (*impairment*) e deficiência (*disability*), em que a primeira remete aos atributos físicos do indivíduo, enquanto a deficiência se refere aos limites impostos pela sociedade àqueles que apresentam uma lesão. Ou seja, contrariando o que dizem os médicos, os ativistas do modelo social negam que a lesão seja o fator determinante das dificuldades que pessoas com deficiência enfrentam em seu cotidiano. Suas limitações são resultado de uma organização social pouco comprometida com a inclusão da diversidade, de composições espaciais e institucionais que não garantem meios de acessibilidade (Diniz, Medeiros e Squinca, 2007).

Os primeiros teóricos deste campo partiam de uma perspectiva histórico-materialista. De acordo com os autores do modelo social, a biomedicina faz da deficiência um fenômeno individual: a restrição de habilidades é causada por uma lesão corporal. Segundo esta perspectiva, quaisquer impasses vivenciados por pessoas com deficiência são decorrentes de sua própria constituição física. As impossibilidades de participar socialmente e de realizar atividades cotidianas são causadas pela lesão. A estatística é utilizada para estabelecer padrões corporais universais de normalidade e saúde que se tornam referência para identificar a deficiência. Esta definição, a partir de normatividades, reduz a experiência da deficiência a uma tragédia. Ser uma pessoa com deficiência não traz qualquer potência ou vantagem. Além disso, todas as intervenções devem ser realizadas no campo pessoal, não há nada a ser feito para reduzir as dificuldades além de intervir no corpo.

Os teóricos do modelo social retiram do âmbito privado a experiência da deficiência, nela ressaltando o que há de político e social. A lesão já não é protagonista no cenário de desafios encontrado pela pessoa e a experiência de ter uma deficiência já não se limita a infortúnios e tristezas. Se há impasses à participação em atividades comunitárias, estes não são inevitavelmente estabelecidos pela constituição biológica do corpo. São antes impostos pelos diversos elementos que circundam a pessoa, compondo um arranjo hostil às diversidades, mas possível de ser modificado. Se a pessoa com deficiência encontra dificuldades, sua existência não é restrita a isto. É também permeada por vivências prazerosas, momentos alegres, habilidades e concretizações, experiências que poderiam ser potencializadas através de condições ambientais favoráveis.

O modelo social abre, portanto, um horizonte de intervenções políticas, quando situa a questão da deficiência no âmbito dos direitos humanos. A deficiência passa a ser compreendida como “resultado da interação entre um corpo com lesão e uma sociedade discriminatória” (Diniz, 2007, p.18). Grupos de pessoas com deficiência vêm a reivindicar a garantia de direitos constitucionais à circulação e participação. Antes que o modelo social fosse estruturado, não havia uma mobilização política forte o suficiente para denunciar o caráter excludente da arquitetura das cidades, da linguagem utilizada em livros e na mídia, da distribuição de cargos nas instituições, dos critérios de participação em escolas e universidades, etc.

Havia um comum acordo de que todos os elementos que possibilitam a vida em sociedade deveriam ser construídos e regidos tendo como parâmetro o modo de existir da maioria dos corpos. Às minorias, quando não isoladas do convívio em instituições de tipo asilar, deveriam

ser ofertadas intervenções médicas para que se adequassem à norma. Seu destino estava desde sempre dado na constituição biológica do corpo. Esta realidade não foi extinta por completo, mas o ativismo do modelo social garantiu direitos antes inexistentes. Logrou também multiplicar diferentes versões sobre o que é viver com deficiência, trazendo a público relatos que contradizem a versão estereotipada da deficiência enquanto tragédia pessoal.

### **1.2.3 Objetivos do movimento**

De modo semelhante, o movimento da neurodiversidade defende que as dificuldades encontradas por pessoas diagnosticadas com TEA não se devem ao fato de elas apresentarem uma formação neurológica atípica, e sim a um excesso de padronização da comunicação e dos modos de interação social por parte dos neurotípicos, ou seja, daqueles que portam uma estrutura cerebral majoritária. Para estes ativistas, o autismo em si mesmo não é uma patologia, parte do sofrimento vem do encontro de uma estrutura cerebral atípica com um ambiente pouco preparado para incluir esta diversidade. Há nos ativistas uma tentativa de afirmar a positividade de suas idiossincrasias, que não precisam necessariamente ser lidas sob o signo de sintomas, já que podem existir enquanto atributos a serem preservados e aceitos socialmente. Além disso, ativistas da neurodiversidade reivindicam a presença de autistas na tomada de decisões sobre o que lhes diz respeito nos mais diversos campos, seja em pesquisas científicas e nas práticas de especialistas, seja nas posições das associações de pais frente a seus filhos. O movimento da neurodiversidade constitui uma força oposta às associações de pais e especialistas que defendem a cura do autismo. A primeira associação de autistas, a *Autism Network Interntational* (ANI), foi criada em 1992 pelos ativistas Jim Sinclair, Xenia Grant e Donna Williams, e tem como princípio o lema “por autistas, para autistas” (*by autistics, for autistics*). O objetivo central do movimento é empoderar autistas, e promover a cultura autista, o que inclui a comemoração do "Dia do Orgulho Autista" (Autistic Pride Day), festejado no dia 18 de junho (Chamak e Bonniau, 2013; Ortega, 2009; Sinclair, 2010).

### **1.2.4 Condições de surgimento do ativismo de autistas**

Em 1999, no artigo “‘Por que você não pode ser normal uma vez na vida?’ De um ‘problema sem nome’ para a emergência de uma nova categoria de diferença” a socióloga australiana Judy Singer cunhou o termo neurodiversidade, um pouco depois do jornalista Harvey Blume (Armstrong, 2010). Segundo a autora (Singer, 1999), as condições de possibilidade do

surgimento deste movimento podem ser atribuídas à existência conjunta de alguns fenômenos. O mais importante constitui o feminismo, que encorajou e proporcionou a força necessária para que mães viessem a questionar a teoria psicanalítica que lhes impunha o fardo de serem culpadas pelo autismo de seus filhos. Além disso, a internet facilitou a conexão entre pessoas diagnosticadas, a organização de grupos de apoio a pacientes, e a consequente relativização da autoridade dos médicos e outros especialistas. Por fim, o fortalecimento de outros movimentos de auto-advocacia, como o de surdos, serviu de estímulo para a afirmação da identidade autista (Ortega, 2009).

Além das condições apontadas pela autora, o movimento da neurodiversidade surge de um progressivo declínio do entendimento de uma variedade de transtornos psiquiátricos a partir de conceitos psicanalíticos. De 1940 a 1960, foram as teorias da psicanálise que predominaram na prática clínica e na compreensão teórica do autismo. Leo Kanner e Bruno Bettelheim, primeiros psiquiatras a definirem essa categoria nosológica, eram também psicanalistas. Entendiam o autismo como resultado de uma falha no modo como são estabelecidas as primeiras relações objetivas do indivíduo, as relações com os pais. Levando em consideração suas observações clínicas, Kanner atribuiu a causa do autismo à relação do indivíduo com uma mãe fria, ou, em suas palavras, uma “mãe geladeira”. Esta explicação entra em declínio a partir da década de 60, quando tem início um deslocamento das concepções de autismo para o campo biológico, onde as causas passam a ser entendidas como decorrentes de alterações cerebrais. No DSM-3 o autismo já não constava mais como pertencente ao grupo de psicoses infantis, passou a fazer parte da categoria transtornos abrangentes do desenvolvimento (Ortega, 2009).

O entendimento do autismo como uma condição cerebral não se deteve à psiquiatria, foi fundamental para a organização política das pessoas diagnosticadas. Ao longo dos anos 2000, o termo neurodiversidade ganhou popularidade e foi rapidamente adotado por autistas em movimentos de auto-advocacia organizados através de blogs, websites e associações como *Autism Self Advocacy Network*, *Aspies for Freedom*, e *Autism Network International*. Como é possível perceber no blog *Neurodiversity Now*, o uso do termo neurodiversidade tornou-se comum e agora se expande para incluir pessoas com outros diagnósticos como dislexia, dispraxia, síndrome de tourette, déficit de atenção e hiperatividade, etc. A organização dessas pessoas em grupos de suporte na internet se dá pela afirmação de que constituições atípicas são parte da diversidade humana, e devem ser respeitadas assim como outras diferenças, seja de gênero, raça ou cultura. Isso não é sinônimo de uma tentativa por parte dos ativistas de

romantizar ou apagar seu sofrimento, mas de incluir dimensões positivas de suas vidas, valorizando-as e evidenciando possibilidades que lhes são próprias (Garen, 2014).

### **1.2.5 Ativismo, ideal de normalidade e posição frente a tratamentos**

É antes de tudo a um ideal de normalidade que os ativistas da neurodiversidade se opõem, e à cultura de patologizar a diversidade humana (Amstrong, 2005):

O conceito de um “cérebro normal” ou de uma “pessoa normal” tem tanta validade científica objetiva – e tanto propósito – quanto o conceito de uma “raça superior”. De todas as ferramentas do senhor (por exemplo a dinâmica, a linguagem, as estruturas conceituais que criam e mantêm as desigualdades sociais), a mais poderosa e insidiosa é o conceito de “pessoa normal”. No contexto da diversidade humana (étnica, cultural, sexual, neurológica ou de qualquer outro tipo), tratar um grupo particular como o “normal” ou o padrão, inevitavelmente privilegia esse grupo e marginaliza aqueles que não pertencem a ele (Walker, 2013).

Como ilustração da “arbitrariedade inerente à decisão do que é ou não normal” (Pereira, 2014), Muskie (1998-2002), uma mulher autista, criou um Web site, o Instituto para o Estudo dos Neurologicamente Típicos (Institute for the Study of the Neurologically Typical), em que defende um maior investimento em pesquisas que visem descobrir a cura da "síndrome neurotípica". Segundo Muskie (1998-202), esta condição pode ser compreendida como "um transtorno neurobiológico caracterizado pela preocupação com questões sociais, delírios de superioridade e obsessão pela conformidade". Os indivíduos neurotípicos "freqüentemente assumem que sua experiência do mundo é a única correta. Neurotípicos acham difícil ficar sozinhos e, em geral, são aparentemente intolerantes às menores diferenças nos outros". Segundo o site, o “Instituto” foi criado para se opor de forma irônica à tentativa de curar o autismo por parte de organizações como *Cure Autism Now*, *Defeat Autism Now* ou *Autism Speaks*, grupos de pais que entendem o autismo como patologia e defendem em última instancia um ideal de "normalidade", um mundo onde não haja deficiência (Ortega, 2009; Pereira, 2014).

Existem associações de pais que apoiam pesquisas visando o desenvolvimento de tecnologias que identifiquem a presença do autismo em testes pré-natais. Ativistas da neurodiversidade

entendem que naturalizar o aborto de fetos autistas é uma forma de genocídio a ser combatido, sublinhando que pesquisas científicas são inevitavelmente atravessadas e guiadas por valores morais, suas práticas não são neutras. A medicina é posta em questão no que diz respeito a seus objetivos, e ativistas tomam parte no debate sobre bioética, afirmando que este é um campo cujas decisões competem também aos estudos sobre deficiência. Autistas se posicionam frente a terapias, se opondo a práticas voltadas para a cura, ou a prevenção do autismo. Pais que buscam a cura de seus filhos na verdade desejariam que “sua criança autista não existisse, gostariam de ter outra criança (não autista)” (Sinclair, 1993, p.1). Uma vez convencidos de que o autismo é uma patologia, e guiados por um ideal de normalidade, há pais que recorrem a tratamentos dolorosos, desconfortáveis e que podem prejudicar ou mesmo pôr em risco a vida de autistas (Louzeiro, 2016, anexo 1; Santana, 2016, anexo 2). O movimento da neurodiversidade repudia a proliferação pouco criteriosa de terapias alternativas, e também práticas mais convencionais. Qualquer tratamento que busque a “normalização” de autistas é rechaçado. O método ABA (*Applied Behavior Analysis*), por exemplo, é fortemente criticado por adotar como ideal a imitação do comportamento neurotípico, o que inclui a extinção de gestos inofensivos e que tem uma função benéfica de autorregulação, como balançar as mãos (*flapping hands*) e não fazer contato visual (Garen, 2014; Santana, 2016, anexo 1).

A análise do comportamento aplicada (ABA), é uma abordagem da psicologia desenvolvida por B. F. Skinner que constitui na aplicação clínica do behaviorismo, ou seja, do estudo de como a aprendizagem acontece a partir da relação entre organismo e ambiente. Na década de 1970, Ivaar Lovaas realizou estudos experimentais comprovando a eficácia do método no tratamento de autistas (Braga -Kenyon et al., 2005). Ativistas da neurodiversidade denunciam o caráter abusivo das técnicas, que impõem um regime de 40 horas semanais de treinos por um custo muito alto, levando autistas à exaustão e pais a uma escassez financeira. Diante do apelo de associações de pais por leis governamentais que obriguem planos de saúde a cobrir o “tratamento”, Sequenzia (2015) lembra que além de crianças autistas, Lovaas realizou experimentos em que aplicou o behaviorismo no “tratamento” de um “garoto feminino”. Pergunta o que pensaríamos de um mundo em que homossexuais fossem submetidos a inúmeras horas de treino para tornarem-se heterossexuais, em que pais se unissem para solicitar maior acessibilidade ao “tratamento” mais eficaz “contra” a homossexualidade. A ativista afirma que o ABA retira das crianças autistas a possibilidade de

aprender e de se desenvolver por si mesmas, de dizer não a práticas desrespeitosas, que subentendem que há algo de muito errado com elas.

Pais são levados a se sentir culpados e são encorajados a forçar suas crianças a se encaixar em moldes que não foram feitos para elas. Crianças autistas não são autorizadas a ser elas mesmas, ao contrário, são forçadas a aprender a fingir, nunca aprendendo a se auto-determinar, nunca autorizadas a ter pensamentos independentes. Não surpreende que a maioria dos proponentes do ABA esteja ganhando muito dinheiro roubando a infância de crianças Autistas (Sequenzia, 2015).

Desse modo, uma vez atravessado pelos princípios da neurodiversidade, o diagnóstico já não conduz a uma busca de cura, mas incita movimentos de autoafirmação. Além da recusa a tratamentos como o ABA, estes movimentos incluem um afastamento de noções psicológicas e explicações psicanalíticas, e o arrependimento de horas e dinheiro gastos em consultórios psicoterapêuticos buscando a solução para algo que na verdade não constituía um problema, mas uma diversidade. Ativistas relativizam a expertise da psicologia, afirmam que suas experiências não podem ser atribuídas a traumas, constituem uma estrutura cerebral distinta. Desafiam também a expertise da psiquiatria, difundindo informações sobre autismo pela internet e reclamando o direito de autodiagnóstico (Garen, 2014; Ortega, 2009).

Apesar da forte oposição à busca de cura para o autismo, nem todos os tratamentos disponíveis são recusados por todos os ativistas. Há intervenções comportamentais e medicamentosas que são entendidas como meio de aumentar a habilidade que autistas tem de estar em sociedade, facilitar a comunicação com neurotípicos e promover sua empregabilidade. A decisão em relação à aceitabilidade de cada terapia passa por uma definição do que constitui a essência do autismo. Traços como ecolalia e padrão restrito de interesse são compreendidos como características próprias ao autismo, como parte de sua essência, e não devem ser alvo de intervenção. Outros comportamentos, como auto- agressividade, não fazem parte do autismo, ainda que estejam igualmente relacionados a uma diferença cerebral (Garen, 2014). As críticas aos tratamentos se detém sobre práticas que ameaçam a identidade autista, já que para o movimento da neurodiversidade, uma pessoa não “tem” autismo, ela “é” autista, como explica Jim Sinclair no artigo “Não lamente por nós”:

O autismo não é uma coisa que a pessoa tem, ou uma ‘fortaleza’ em que a pessoa se encontra presa. Não há uma criança normal escondida por traz do autismo. O autismo é um modo de existir. É impregnante, colore cada experiência, cada sensação, percepção, pensamento, emoção e encontro, todos os aspectos da existência. Não é possível separar o autismo da pessoa – e se fosse possível, a pessoa que você então teria não seria a mesma que você tinha antes (Sinclair, 1993 p.1).

Desse modo, embora se constitua em torno de um diagnóstico psiquiátrico, o movimento da neurodiversidade faz com que o pertencimento da categoria “autismo” ao campo das enfermidades torne-se incerto. A disputa dos ativistas tem como centro a reivindicação de que o autismo deixe de ser considerado uma patologia. Como lembra Preciado [sd], o diagnóstico de autismo foi inventado ao mesmo tempo, na mesma universidade, e na mesma clínica onde foi desenvolvida a primeira cirurgia para redirecionar os corpos intersexuais à feminilidade ou à masculinidade. Segundo sua análise, as práticas médicas em torno do diagnóstico equivalem às de adequação de gênero, na medida em que constituem estratégias para integrar os corpos em processos de capacitação produtiva. Assim como houve por parte de homossexuais uma apropriação do diagnóstico médico, como via de afirmação de uma identidade, no movimento da neurodiversidade, qualquer tentativa de cura é vista como um atentado violento contra o que constitui a identidade autista.

Nesse sentido, o diagnóstico médico da psiquiatria é aceito, mas como matéria para a consolidação de uma forma outra, que já não porta o signo da patologia. O diagnóstico, uma vez criado enquanto identidade, possibilita que ativistas se unam num movimento de auto-defesa (*self-advocacy*) e constituam uma forte oposição à própria intervenção psiquiátrica, assim como a qualquer proposta de cura, mapeamento genético ou tratamento que tenha o objetivo de adequar seu comportamento a modelos normativos (Ortega, 2008).

### **1.2.6 Ativismo de pais de autistas**

Em associações de mães e pais de pessoas diagnosticadas com TEA, a correspondência entre estrutura cerebral e diagnóstico também faz existir uma realidade que incita o ativismo político. Uma vez localizado no cérebro, o autismo passa a ter um status de concretude material que legitima posicionamentos dos pais em debates sobre políticas públicas. A referência à neurologia é feita em grupos de pais de autistas como forma de refutar a

explicação psicanalítica de que o autismo seria decorrente de uma falha das chamadas mães-geladeira em estabelecer relações objetivas precoces satisfatórias, formando, ao invés disso, relações marcadas pela rejeição e pela indiferença (Ortega, 2008). Os psicanalistas, por sua vez, formulam novas teorias e enfatizam que o conceito de “mães-geladeira” e as metáforas “fortalezas vazias”, “tomadas desligadas”, “conchas”, “carapaças”, “ovos de pássaros” e “buracos negros” não são termos uniformemente adotados pela abordagem para descrever as crianças e suas mães. Apontam também para o risco de uma ênfase excessiva na biologia para explicar o TEA. A explicação a partir de estruturas neurológicas poderia levar a uma desconsideração da dimensão simbólica e ao apagamento das especificidades contextuais, por se basear numa redução biológica simplista e generalista (Ortega, 2008; Pereira, 2014).

Em associações de pais, tal como no movimento da neurodiversidade, a localização do autismo no cérebro é tomada como uma verdade, o que não indica por si só uma semelhança na concepção do que é o autismo entre estes grupos. As reivindicações dos pais de autistas são muitas vezes opostas às do movimento pela neurodiversidade. O autismo é considerado uma patologia que pode eventualmente vir a ser curada, o que reflete na maneira como os pais descrevem seus filhos: “pessoa com autismo” é a expressão mais utilizada, e indica a compreensão do autismo como uma entidade que pode ser separada da pessoa. Associações como *Cure Autism Now* e *Autism Speaks* são formadas por cuidadores que financiam pesquisas em busca da causa, da cura e de tratamentos para o autismo. Eles defendem que o espectro contempla pessoas com acometimentos muito graves, cujas dificuldades não são vivenciadas e, portanto, não poderiam ser representadas por “autistas de alto funcionamento”. Este termo não técnico é comumente utilizado no campo do autismo por pais e profissionais, para se referir a pessoas cujas habilidades de falar, de dialogar oralmente são evidentes, pessoas antes diagnosticadas com Síndrome de Asperger (Garen, 2014; Ortega, 2008).

Ativistas recusam classificações como “grave”, “leve”, “severo”, e não aceitam as expressões “alto funcionamento” e “baixo funcionamento”. Marcadamente empregados no campo médico, estes termos só fazem sentido diante de um ideal de “normalidade” que corresponde ao funcionamento dos neurotípicos. “Baixo funcionamento” é uma expressão utilizada para se referir a pessoas que estão muito distantes de neurotípicos, indica uma inabilidade para agir do mesmo modo que eles. “Alto funcionamento” designa uma grande habilidade para se passar por neurotípico (Walker, 2013). Ao falar sobre seu amigo Erik, autista não verbal, Grace (2015) lembra que “uma pessoa não é uma função”, a comunicação não está restrita à

fala, à troca de imagens ou à escrita. Ela usa a boca para falar, e isso não a coloca em um nível diferente de seu amigo e de outros autistas não verbais:

A razão de eu saber tudo isso e mais outras coisas, é que somos amigos e ele pode se comunicar apenas sendo ele mesmo ao invés de pela fala ou pela escrita. E eu posso escutar só por estar ao lado dele notando quem ele é, ao invés de ficar falando pra ele usar as palavras ou me olhar nos olhos, ou ao invés de ficar mostrando as gravuras do PECs ou qualquer outra coisa. Assim como eu, qualquer outra pessoa pode fazer isso, mas elas ainda não sabem como isso é importante, talvez porque elas não consigam identificar-se com ele, ou algo assim. Eu não sei. Mas essa conversa de “alto” e “baixo” funcionamento que fica acontecendo o tempo todo, para todo lado, que tem a finalidade de nos separar, de alguma forma machuca meus olhos, ouvidos e sentimentos e por isso eu tenho que escrever sobre isso.

Deixe-me dizer uma coisa: meu mundo seria muito mais tranquilo se eu pudesse. Mas ele não é e eu não posso, porque eu vou continuar falando e falando, como quem dá murro em ponta de faca, enquanto não for possível para Eric dizer a todos que ele é uma pessoa e que sua vida tem valor. Esse é o destino de sua amiga, e ele tem outros amigos, mas eu sou a que está falando agora porque eu posso fazê-lo, o que NÃO me torna melhor do que ele ou mais gente do que ele. Isso apenas me dá uma esperança um pouco maior de que eu seja ouvida: a vida de Eric tem valor. E não apenas para Eric, mas para muitas outras pessoas, como seus amigos e pessoas de sua vizinhança que gostam de vê-lo passar (Grace, 2015, tradução nossa).

Assim como Grace (2015), Murray (2010) aponta para um juízo de valor subtendido à ideia de funcionamento, e um aprisionamento de autistas em categorias fixas que pouco expressam a natureza de suas habilidades e déficits. Nicolaidis (2012) refere-se à impossibilidade delimitar o entendimento do espectro a uma expressão linear, que restringe a expressão do autismo a somente dois pólos (ver anexo 3). Segundo a autora, o autismo abrange inúmeras combinações distintas entre diferentes traços, que variam em intensidade ao longo da vida, e em diferentes contextos. Onde situar, por exemplo, uma pessoa que não é verbal (não fala com a boca), depende de outras para atividades diárias (vestir-se, tomar banho, se alimentar) e que tem habilidades inquestionáveis de escrita, e reconhecimento de padrões, podendo, por isso, trabalhar em casa? Esta pessoa é autista de “alto funcionamento”, ou de “baixo funcionamento”? A experiência de cada indivíduo varia imensamente ao longo de diferentes períodos da vida, de acordo com o ambiente, a depender do que está sendo levado em

consideração. Além disso, o termo “baixo funcionamento” fixa previamente as possibilidades de autistas que não falam com a boca; usualmente traz implícita a ideia equivocada de que a impossibilidade de comunicação oral está necessariamente associada a uma ausência de inteligência, por exemplo. Já o termo “alto funcionamento” tende a associar o autismo a habilidades extraordinárias, à genialidade, ao savantismo que nem sempre acompanha o diagnóstico. Nicolaidis (2012) aponta que a presença de déficits é comum a todas as pessoas que estão no espectro, enfatizando a possibilidade de que a categoria “alto funcionamento” tenha como efeito uma negligência em relação às dificuldades de autistas não-verbais. A recusa destas categorias por parte de ativistas não passa, no entanto, pela defesa de que uma pessoa autista venha a representar todas as demais. O movimento da neurodiversidade não é homogêneo, integra também autistas não verbais (ver nota 2) que falam por si mesmos.

Além de relativizar a legitimidade do movimento da neurodiversidade, associações de pais se valem da distinção entre autistas de “alto funcionamento” e “baixo funcionamento” para mobilizar processos judiciais pela inclusão de tratamentos de alto custo em instituições públicas de saúde, mais especificamente do método ABA, considerado o mais eficaz. *Auton versus British Columbia* talvez seja uma das ações judiciais mais conhecidas. Familiares do Canadá se uniram reivindicando o custeio do tratamento de seus filhos pelo governo, alegando que seria “medicamente necessário”. Após ouvir o testemunho da ativista autista Michelle Dawson, a Suprema Corte do país entendeu por bem decidir contra o custeamento do tratamento.

Nenhuma das evidências sobre a eficácia ou necessidade médica do ABA lidou com sérios assuntos éticos que emergem quando terapias comportamentais poderosas são aplicadas em clientes que não podem consentir. Se, ao longo da história, cientistas e sociedades cometeram erros significativos ao decidir que comportamentos (canhotismo, homossexualidade) devem ser tratados, e em que tipos de pessoas eles são aceitáveis e valiosos, o uso de terapias comportamentais envolvendo clientes que não consentiram requer um processo ético de revisão para decidir que comportamentos deveriam ser tratados. Este processo deveria envolver as pessoas da comunidade que serão afetadas, assim como experts em ciência, ética e lei (Dawson, 2004a apud Orsini, 2012, tradução nossa).

Segundo Garen (2014), por um lado, a manutenção do autismo como patologia estigmatiza autistas, fazendo com que a pessoa diagnosticada seja entendida como alguém que porta no plano individual signos negativos, como o da tragédia. Encobre a possibilidade de intervenções voltadas para práticas discriminatórias, concepções equivocadas, e ausência de acomodações em instituições. Por outro lado, segundo o autor, situar o autismo como uma deficiência garante que a pessoa diagnosticada tenha acesso a benefícios fundamentais, que evitam a marginalização. Acreditamos, no entanto, que a despatologização do autismo não passa por uma negação de sua instituição enquanto deficiência, é uma tentativa de não restringir sua compreensão ao modelo médico, e de incitar uma resistência coletiva ao estigma associado ao diagnóstico (Orsini, 2012).

Um exemplo de como a caracterização do autismo enquanto doença pode ser estigmatizante é a campanha *Autism Everyday*, em que uma mulher está tão desesperada por ter um filho autista, que ameaça lançar seu carro por sobre uma ponte. O que a impede de fazer isso é sua filha sem deficiência. Em 2009, o grupo *Autism Speaks*, mais abastada e controversa associação de pais dos Estados Unidos, formada também por profissionais da saúde, organizou outra campanha, “Eu sou o autismo”, para enfatizar a importância do diagnóstico precoce. O vídeo, alertando as pessoas para a necessidade de diagnosticar e combater o autismo, foi amplamente divulgado na internet, e ocasionou uma resposta imediata da comunidade autista. Segundo Savarese e Savarese (2010), a aterrorizante mensagem era transmitida por uma voz satânica, que proferia frases em nome do autismo como:

“Eu sou o autismo. Eu sou visível em suas crianças, mas faço o que puder para permanecer invisível até que seja tarde demais... Eu trabalho mais rápido que auxiliares pediátricos, câncer e diabetes combinados”.

“Eu sou o autismo. Eu não me importo com o que é certo ou errado. Eu vou roubar seus sonhos e seus filhos... E se você estiver feliz no seu casamento, vou me assegurar de que ele fracasse. Seu dinheiro vai cair nas minhas mãos, e eu vou arruinar você em meu próprio benefício”.

“Eu tenho um grande prazer em ver a sua solidão. Eu vou lutar até acabar com toda a sua esperança”.

O vídeo foi retirado do site da associação após muitas cartas abertas e manifestações de ativistas autistas, denunciando o conteúdo ofensivo da campanha (ver nota 3), em especial de Ari Ne'eman e sua organização, *The Autistic Self Advocacy Network* (ASAN). A divulgação da importância do diagnóstico precoce, no entanto, continua, já que há algum consenso entre pais e profissionais em relação à existência de uma “janela de oportunidades”, período da vida (de 0 a 6 anos) em que as conexões cerebrais são mais facilmente modificadas. Ativistas entendem estas campanhas como eticamente problemáticas, já que neste período crianças não estariam preparadas para compreender o tratamento e fornecer seu consentimento (Garen, 2014). Apesar desta e de outras controvérsias, ativistas da neurodiversidade não são contra o diagnóstico, que é procurado, valorizado, e recebido como um alívio, como explicação bem-vinda para um conjunto de características desviantes e hostilizadas, que antes não tinham um nome, e recaíam sob o julgo da escolha pessoal e da responsabilidade individual (Ryan, 2013). Sua recusa é à concepção de que o autismo seja entendido como patologia e necessariamente seguido de intervenções normativas e estigmatizantes sobre o indivíduo, sem que sejam levadas em consideração práticas sociais discriminatórias (Garen, 2014).

### **1.2.7 Pautas em comum entre os dois grupos**

É preciso alguma cautela para não fazer existir neste texto um cenário excessivamente polarizado entre pais e ativistas da neurodiversidade. Como ressaltamos, nem todas as terapias são rejeitadas por ativistas, que reconhecem o autismo como uma deficiência que demanda tratamento. Se a ideia de erradicação soa aversiva para ativistas, é por ir de encontro à necessidade de afirmação da diversidade humana. Além disso, ativistas reconhecem qualidades do autismo, sem as quais eles não gostariam de viver. Pontos fortes como inteligência, honestidade, memória, foco em interesses específicos, possibilidade de detectar padrões imperceptíveis a outras pessoas, fazem do autismo algo desejável. Isso não impede que déficits sejam levados em consideração, e que a necessidade de tratamento seja reiterada. Encontrar características positivas no autismo não depende de uma negação dos déficits. Não há na neurodiversidade uma celebração da ansiedade, de comportamentos de autoagressão, e de outras características que diminuem a qualidade de vida, por exemplo. Kapp et. al (2012) realizaram uma pesquisa sobre o posicionamento frente à neurodiversidade, por parte de pessoas diferentemente vinculadas ao autismo (pessoas autistas, pais e amigos de autistas, pessoas sem qualquer relação específica com o autismo). Os autores vieram a cunhar o termo

“déficit como diferença”, a partir da constatação de que não há uma dicotomia entre a celebração da neurodiversidade e o reconhecimento de que há no autismo aspectos que precisam ser melhorados para que autistas possam ter uma maior qualidade de vida (Kapp et. al, 2012).

Talvez seja possível dizer também que grupos de pais não necessariamente adotarão argumentos estigmatizantes ao reivindicar maior atenção ao autismo em serviços públicos. Há ainda alguma chance de que estes grupos venham a rever seus posicionamentos, ao serem influenciados pelo ativismo de autistas. O aprendizado sobre a neurodiversidade modifica a forma como os pais assimilam o diagnóstico, muitos sentem-se beneficiados ao entender o autismo como algo positivo, e passam a apoiar o movimento (Bagatell, 2010; Kapp et. al, 2012). O ativismo pela neurodiversidade também pressiona organizações a atuarem de acordo com o lema “Nada sobre nós sem nós” (Savarese e Savarese, 2010). A presença de autistas em posição de liderança talvez modifique, por sua vez, os objetivos destas organizações de pais. Nos últimos anos houve uma diminuição no financiamento oferecido por estes grupos a pesquisas destinadas à descoberta da causa do autismo, e um aumento no financiamento de pesquisas voltadas para a clínica e o tratamento (Singh et al., 2009). No final de 2016, a Autism Speaks, alterou pela primeira vez seu conjunto de metas, após mais de uma década de ativismo. Além de incluir duas pessoas diagnosticadas na equipe, a organização retirou a cura do autismo da lista de objetivos a serem alcançados (Diament, 2016). A antiga declaração dizia:

Nós somos dedicados ao financiamento de pesquisas biomédicas globais acerca das causas, prevenção, tratamentos e possível cura do autismo. Nós nos esforçamos para ampliar a consciência pública do autismo e de seus efeitos em indivíduos, famílias e sociedade: e nós trabalhamos para levar esperança para todos aqueles que lidam com as dificuldades deste transtorno (Diament, 2016).

Já a nova declaração excluiu termos como “crise”, “dificuldades” e “cura”, e acrescentou o termo “aceitação”, empregado por ativistas da neurodiversidade em oposição ao termo “conscientização” usualmente utilizado em campanhas organizadas por grupos de pais:

A Autism Speaks se dedica a promover soluções, ao longo do espectro e da vida, para as necessidades de indivíduos com autismo e suas famílias, através de advocacia e suporte; aumentando entendimento e a aceitação do transtorno do espectro autista; e avançando em pesquisas quanto às causas e melhores

intervenções para o transtorno do espectro autista e condições relacionadas (Diamant, 2016).

A possibilidade de encontrar pautas em comum, e pontos conciliatórios talvez seja maior quando ativistas não partem de uma adesão irrestrita seja ao modelo médico, seja ao modelo social. Ao olharmos para o campo mais amplo dos estudos sobre deficiência, encontramos em argumentos trazidos por feministas a possibilidade de que grupos de pais venham a reivindicar políticas de cuidado, sem recorrer a campanhas estigmatizantes. Acreditamos que o ativismo de pais pode acontecer de forma que a compreensão do autismo como diversidade humana não seja ameaçada, ainda que problemas concomitantes aos traços identitários também sejam postos em evidência, como via indispensável para a reivindicação de políticas públicas de cuidado (Orsini, 2012).

Segundo Orsini (2012), tanto associações de pais como a *Autism Speaks*, quanto o movimento da neurodiversidade defendem uma expansão de políticas de cuidado para autistas e suas famílias. A diferença está na compreensão que cada grupo tem do autismo. Para o autor, campanhas estigmatizantes não dizem respeito somente ao autismo. Ilustram um cenário mais amplo, em que todas as deficiências são preteridas no campo das políticas públicas voltadas para a diversidade, um cenário em que, quando encontram representação em debates públicos, essas deficiências figuram como acontecimentos catastróficos, como entidades potencialmente destrutivas não só da vida da pessoa, quanto de sua família, como algo a ser superado. Para Orsini (2012), diferente da desigualdade social relacionada a gênero, raça, cultura, orientação sexual, etnia e linguagem, o debate sobre a desigualdade que recai sobre formas não-tradicionais de diversidade permanece incipiente. Não só o autismo, todas as formas de deficiência dificilmente são entendidas como algo que não necessariamente precisa ser superado. A deficiência é usualmente compreendida de acordo com o modelo médico, e carece de propostas centradas no conceito de diversidade:

Pessoas com deficiência tem sido isoladas, encarceradas, observadas, escritas, operadas, instruídas, implantadas, reguladas, tratadas, institucionalizadas e controladas a um nível provavelmente desigual ao que foi experienciado por qualquer outro grupo minoritário. Como 15 por cento da população, pessoas com deficiência formam a maior minoria física nos Estados Unidos. Uma pessoa jamais

poderia saber disso olhando para a literatura sobre minorias e discriminação. Davis (2006, p.15, tradução nossa).

A menor representatividade da deficiência em políticas para a diversidade pode ser entendida como reflexo da prevalência do modelo liberal de cidadão, em políticas públicas voltadas para promover a justiça social. O corpo cidadão, tal qual entendido pelo liberalismo, ainda é o *ablebody* (Orsini, 2012). O status de cidadania foi por muito tempo negado ao corpo com deficiência, que permaneceu situado à margem da política, sendo visto como um peso para a sociedade, um recipiente passivo de práticas de caridade e do paternalismo (Prince, 2009 apud Orsini 2012). Debates sobre diversidade ainda são majoritariamente restritos a alguns nichos como raça, gênero, cultura, e ainda passam ao largo de incluir a deficiência, que tende a ser situada como algo a ser evitado, não como uma diferença que faz parte do humano (Kittay e Carlson, 2010; Wilkkler, 2010; apud Orsini 2012).

A organização política em torno do conceito de neurodiversidade constitui um duplo desafio ao modelo liberal de cidadania. Primeiro porque autistas recusam e se deslocam da margem que lhes é oferecida enquanto pessoas com deficiência, e passam a intervir diretamente sobre políticas públicas que lhes dizem respeito. Posicionam-se como sujeitos políticos, cidadãos com direitos a serem garantidos, que reivindicam lugar de fala nos mais diversos campos, inclusive no da diversidade. Depois porque, enquanto pessoas com deficiência cognitiva, ao se afirmarem como sujeitos políticos legítimos, autistas põem em risco a compreensão filosófica da razão enquanto traço distintivo da humanidade (Orsini, 2012):

Filósofos concebem como marca da humanidade a habilidade de raciocinar. É aos humanos que estendemos os mantos da igualdade, dignidade, justiça, responsabilidade e companheirismo moral. A razão, em termos filosóficos, é usualmente o solo da dignidade humana. Daí o acordo especial e o status moral que atribuímos ao humano. Mas pessoas com deficiência cognitiva são indivíduos que, no mínimo, tem uma capacidade diminuída de deliberação racional. Ainda assim, eles são humanos. Como deveríamos pensar sobre esses indivíduos? De que modo eles apresentam desafios para as concepções filosóficas mais cultivadas de pessoa, agencia, responsabilidade, igualdade, cidadania, justiça e conexão humana? (Kittay, Carlson, 2010).

A mudança no diagnóstico de autismo colocou sob uma mesma categoria indivíduos que diferem significativamente em relação ao uso da linguagem (compreendida como característica definidora do humano, inseparável da razão), incluindo pessoas que dificilmente alcançarão o ideal de independência que é pré-requisito para o pertencimento à comunidade de adultos. Dentre estes indivíduos se encontram autistas não verbais que expandem a possibilidade de comunicação para além da fala, e desafiam o entendimento do corpo enquanto limitado pela pele. Uma vez acoplados a artefatos como computador, tablet, posicionam-se politicamente no mundo, escrevem livros e publicam textos em blogs, descrevendo o autismo a partir de suas próprias experiências. Constituem-se como sujeitos políticos independentes em sua auto-advocacia e, ao mesmo tempo, são dependentes de cuidadores para a realização de atividades cotidianas. Uma vez sem acesso a este aparato técnico, e situados em outro momento histórico, a estes autistas não verbais facilmente recairia a extinta categoria de “retardo mental”, porta de entrada para a institucionalização.

Segundo Orsini (2012), em países onde a justiça social ainda é compreendida como um campo cujas decisões cabem a adultos com habilidades cognitivas de média a elevada, o autismo projeta a deficiência cognitiva de maneira que a dúvida em relação à concepção usual de autonomia e de fase adulta já não pode ser ignorada. O ativismo de autistas, bem como de outras pessoas com deficiência, convida a filosofia política a repensar quais são os pré-requisitos para que indivíduos participem em debates sobre justiça social e diversidade. Segundo Orsini (2012), no trabalho de autores da filosofia política moderna, como John Locke e John Rawls, é em contradição à pessoa com deficiência que se constrói o modelo de cidadão. Há um binarismo em que de um lado se encontram sujeitos racionais, autônomos e, portanto, dignos de serem beneficiados pelo status de cidadão e pessoa; e do outro estão sujeitos dependentes, que devem ser mantidos à margem da política, destinados à caridade e ao paternalismo (Arneil, 2009, apud Orsini, 2012). Arneil (2009, apud Orsini, 2012) defende que este binarismo deve ser excluído da teoria política, junto à linguagem depreciativa utilizada para se referir à deficiência, abrindo espaço para outras concepções de pessoa e cidadania, formuladas a partir do conceito de interdependência, que, segundo a autora:

começa quebrando o binarismo, constituinte à teoria liberal/republicana, entre um agente racional autônomo que deve fazer parte da dignidade humana, do contato social, ou da posição original (governado pelo princípio da justiça) e o seu oposto, o

“deficiente” (que deve ser excluído ou governado sob o princípio da “caridade”) e substituí-lo por uma escala gradiente, em que todos nós somos, em vários sentidos, e em níveis diferentes, ao mesmo tempo dependente de outros, e independentes, a depender do estágio particular em que estamos no ciclo da vida, assim como do nível em que o mundo está estruturado para responder melhor a algumas variações do que a outras (Arneil, 2009: 234–35 apud Orsini, 2012).

Tal qual faz Orsini (2012), talvez seja possível afirmar que esta proposta de revisão do modo como foi construído o conceito de cidadania representa um ponto de encontro entre ativistas autistas e ativistas pais de autistas. Os primeiros se beneficiarão de uma filosofia política centrada no conceito de interdependência, porque isso significa uma maior legitimidade de sua participação em decisões referentes a políticas públicas. Os pais, por sua vez, encontram no conceito de interdependência uma maneira de abrandar posicionamentos extremos de ativistas do modelo social, que afirmam a possibilidade de autonomia e independência mediante a remoção de barreiras sociais, e tendem a negar a relevância de dificuldades inevitavelmente associadas ao corpo. Na verdade, a proposta de Arneil (que visa legitimar o ativismo de pessoas com deficiência) é fundamentada em teorias sociais contemporâneas formuladas por acadêmicas do campo mais amplo dos estudos sobre deficiência (Orsini, 2012). A necessidade de repensar os conceitos de autonomia e interdependência tem sido inserida neste campo enquanto pauta por pesquisadoras feministas que são também cuidadoras de crianças ou adultos com deficiência. Elas enfatizam a necessidade da remoção de barreiras sociais, e do estigma associado à deficiência, reivindicam políticas centradas no conceito de diversidade e incluem novos elementos antes inexistentes no debate, relativos a pessoas com impedimentos graves e seus cuidadores (Ortega, 2008).

Mulheres feministas trouxeram para o campo experiências em que barreiras sociais são simultâneas a vivências corporais, como a lesão, a dor e o sofrimento subjetivo. As mulheres também ressaltaram a importância de falar sobre o cuidado. Desafiaram, portanto, a universalidade das premissas adotadas pelos pesquisadores do modelo social. Os pesquisadores que estruturaram o modelo social defendem que a opressão vivenciada por pessoas com deficiência é condicionada exclusivamente por barreiras afetivas, sociais, arquitetônicas e de transporte. As feministas ressaltam que estas premissas vieram a ser formuladas porque os cientistas do modelo social eram em sua maioria homens com lesão medular, que não apresentavam qualquer diversidade cognitiva. Algumas deficiências, no

entanto, impossibilitariam a independência e a autonomia, ainda que fossem retiradas todas as barreiras sociais (Diniz, 2003).

Com a tentativa de enfatizar o caráter opressivo do arranjo social usualmente encontrado por pessoas com deficiência, o modelo social acaba por desconsiderar a lesão e faz do corpo um tabu. Contrariando este posicionamento, as feministas colocam em cena a necessidade de falar sobre deficiências em que as lesões não só impossibilitam a autonomia, como também são acompanhadas por dores crônicas e grande sofrimento subjetivo. As diferentes lesões levam a deficiências diferentes, com implicações específicas para a experiência individual e social. Deficiências visíveis não são vivenciadas do mesmo modo que as invisíveis. Lesões hereditárias e permanentes tem um efeito específico sobre a identidade, diferente do que advém de lesões episódicas. Toda essa diversidade se perde quando o corpo é negligenciado (Diniz, 2003).

As feministas, portanto, lançam luz sobre o corpo, o cuidado e o sofrimento, os mesmos aspectos enfatizados pelo modelo biomédico. Um julgamento apressado entenderia estas intervenções como um retrocesso em relação aos ganhos do modelo social. É o que defendem os teóricos deste modelo, quando compreendem a inclusão do cuidado e da dependência como um risco muito grande, capaz de levar a um enaltecimento de práticas caritativas e assistencialistas. No entanto, o corpo e as lesões não são lidos pelas feministas como pertencentes ao âmbito biológico e pessoal. Suas reflexões não podem ser confundidas com uma proposta de adesão ao modelo biomédico. Ao contrário, são fortemente marcadas por um teor político, alheio à distinção entre biologia e cultura (Diniz, 2003).

As feministas encontraram na deficiência uma experiência que demanda a reconsideração dos valores de autonomia e da independência, fundamentais ao modo de produção capitalista. Propõem, portanto, uma modificação mais ampla da organização social. Elas trouxeram para o campo dos estudos da deficiência teorias que pensam o cuidado e a interdependência como condições ontológicas, constituintes, necessárias à vida. O cuidado não seria uma relação vertical estabelecida entre seres inferiores e pessoas superiores e caridosas, todos os seres são vulneráveis e demandam cuidado para existir. Tudo o que existe só se mantém existindo por ser cuidado. Ao mesmo tempo, tudo o que está no mundo compartilha gestos de cuidar. É a interdependência, não a autonomia e a competição que beneficia e potencializa a vida. Autonomia não denota a capacidade de agir individualmente, mas de dispor-se frente a outros elementos de tal maneira que sua existência seja potencializada pela conexão. O conceito de

cuidado traz, portanto, enquanto uma de suas possibilidades, uma semente de transformação dos princípios fundamentais ao modo de organização capitalista social e política (Diniz, 2003).

No entanto, como ressaltava Shakespeare (2002), estas novas propostas não têm sido recebidas com hospitalidade. A aversão está particularmente no Reino Unido, onde os teóricos do modelo social vieram a assumir uma atitude de severa vigilância quanto aos pressupostos das pesquisas no campo dos estudos sobre deficiência. Em congressos e revistas, eles adotam uma política de exclusão de trabalhos que falam sobre o corpo. O sofrimento e a reabilitação são considerados temas inadequados. O ativismo também só é reconhecido como legítimo quando em conformidade com as ideias do modelo social (Shakespeare, 2002).

A negação do corpo e da lesão interfere também em políticas de atenção médica. A reabilitação e quaisquer intervenções que visem a maximização do funcionamento e a cura são consideradas como métodos opressores. Tratamentos de prevenção baseados na redução de incidência de condições genéticas também são vistos como ofensivos à identidade. Assim como a proposta de cura da homossexualidade reforça um estigma social que oprime uma diversidade sexual legítima, propor a cura de uma deficiência é uma afronta à legitimidade da existência de uma pessoa deficiente. É dizer que o seu modo de ser não é bem-vindo, não deveria ser parte do mundo (Shakespeare, 2002).

No entanto, este posicionamento não é unívoco no modelo social. Uma das vozes dissonantes nos estudos em deficiência, Paul Abberly (1987, apud Shakespeare, 2002) distingue as pessoas com deficiência de outras minorias. Há identidades sociais cujas limitações não tem influência alguma de realidades corporais, como o gênero, a raça e a sexualidade. E há outras em que o corpo e a biologia contribuem para a opressão, o que não diminui o impacto dos determinantes sociais. Segundo este autor, na atenção à deficiência, a prioridade deveria ser a remoção de barreiras, mas isso não exclui o benefício de ações voltadas para o cuidado do corpo. As prevenções de deficiências poderiam também coexistir com ações para remover práticas sociais opressoras.

Os argumentos expostos nestes dois últimos parágrafos talvez pareçam difíceis de conciliar com os princípios da neurodiversidade. O conceito de cura situa o autismo imediatamente no campo da patologia, assim como a ideia de prevenção. É necessário pensar também se faz sentido falar em “lesão” no caso do autismo, em que a especificidade corporal é situada no cérebro, e entendida como uma diferença. Para não reinstaurar a polaridade entre o ativismo

de pais e o de autistas, podemos seguir um pouco mais com Orsini (2012). Seguindo as ideias de Arneil (2009, apud Orsini, 2012), o autor propõe o conceito de interdependência como um recurso para que não seja preciso negar o autismo como uma deficiência que requer tratamento, ao afirmá-lo como uma diferença neurológica:

A ideia de interdependência nos ajuda a reconhecer que cidadãos cognitivamente diferentes precisam ser auxiliados, de modo que reconheçamos nossos vínculos com outros, sem demandar que cidadãos com deficiência sejam posicionados como ‘menos’ ou inferiores a outros, para quem a deficiência talvez esteja situada fora do âmbito da experiência humana ‘normal’. (Orsini, p. 808, tradução nossa).

É possível afirmar o autismo como uma diversidade, de modo que autistas tenham representatividade legitimada em reivindicações por justiça social, e direito a organização coletiva, assim como outras minorias se engajam em movimentos sociais contra desigualdades relacionadas a raça, gênero, orientação sexual, por exemplo. Isso não exclui a possibilidade de afirmar que o autismo é uma deficiência psicossocial, e que autistas precisam de auxílio também no campo da saúde e de outros serviços públicos. A demanda por serviços nestes campos não diminui sua cidadania, uma vez que a interdependência é comum a todas as pessoas.

Desse modo, levando em consideração a universalidade da interdependência, talvez não faça muito sentido separar o autismo de outras minorias para enfatizar que a deficiência tem uma dimensão corporal que demanda serviços de saúde. Mulheres, por exemplo, também são inevitavelmente um corpo, e apresentam demandas específicas de cuidado. Não recorrer a signos estigmatizantes e ofensivos pode ser um princípio para qualquer política pública, independente da população a que se destina. Seria alvo de protestos uma campanha voltada para a saúde da mulher negra, que, ao demandar um maior investimento em pesquisas sobre a anemia falciforme, recorresse a um vídeo anunciando a necessidade de acabar com a negritude. Causaria igual espanto a alegação de que bastariam intervenções médicas para expurgar desigualdades relacionadas ao racismo. Do mesmo modo, com o autismo, políticas de remoção de barreiras sociais são relevantes, assim como intervenções nos campos da saúde e educação, por exemplo. A discordância de ativistas da neurodiversidade em relação às

associações de pais está menos na admissão da necessidade de cuidado do que no modo como é decidido o que deve ser motivo de tratamento.

Autistas reivindicam maior participação na definição do que conta como bom funcionamento, o que deve ser tratado no autismo, o que constitui a reabilitação e como campanhas de conscientização por diagnóstico e tratamento devem ser feitas. O ativismo de pais tem sido fundamental para garantir uma ampliação de políticas públicas voltadas para o autismo, mas há uma diferença de representatividade entre ativistas autistas e ativistas pais de autistas. Assim como Orsini (2012), sugerimos que para evitar decisões arbitrárias, há de se evitar a formação de núcleos fechados entre pessoas sem deficiência. Políticas públicas relacionadas a autistas devem ser tomadas junto à comunidade daqueles que sofrerão suas consequências.

## **Notas**

**Nota 1** COSTA. J. F. Apresentação no encontro: Autism Spectrum Disorders in Global, Local and Personal Perspective: A Cross-Cultural Workshop. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <https://vimeo.com/channels/psychanthro/160629290> Acesso em 14 de outubro de 2017.

**Nota 2** Amanda Baggs e Amy Sequenzia são exemplos de ativistas não verbais.

**Nota 3** Uma campanha semelhante, organizada em 2007 pela New York University Child Study, continha a frase: “Nós estamos com o seu filho. Nós asseguramos que ele não será capaz de cuidar de si mesmo nem de interagir socialmente, enquanto ele estiver vivo. Isso é apenas o começo. Autismo.” (Orsini, 2012).

## **2 DISPUTAS POLÍTICAS NO CONTEXTO BRASILEIRO**

### **2.1 MOVIMENTO PELA NEURODIVERSIDADE NO BRASIL**

Acreditamos que a exposição do campo de disputa traçado até aqui seja de grande relevância para a compreensão de fatores que permeiam práticas locais da psicologia voltadas para o cuidado do autismo. No entanto, é preciso observar que os embates descritos no capítulo anterior ocorrem sobretudo nos Estados Unidos, Canadá e Europa. No Brasil, os coletivos formados em torno do diagnóstico compõem uma cena diversa, porque é recente a organização de autistas e pais de autistas. A atuação política sistemática com propostas anti- cura e pró-cura (ver nota 1) ainda é pouco proeminente, a fronteira entre estes posicionamentos não é bem demarcada em todas as associações (Pereira, 2014).

O Movimento Orgulho Autista Brasil (MOAB), primeira associação a propor o conceito de neurodiversidade, surge em 2006 como iniciativa de pais de autistas e profissionais cuidadores. Talvez seja possível atribuir a essa composição a ausência de conflito entre a tentativa de fazer do autismo uma diferença a ser respeitada, e o entendimento do autismo como uma patologia. No site da instituição, encontramos imagens informativas que surpreenderiam ativistas da neurodiversidade, por utilizarem um vocabulário médico. O autismo vem a existir como um “distúrbio que leva a severos comprometimentos de comunicação social e comportamentos restritivos”. Segundo Pereira (2014), cursos sobre o ABA foram oferecidos gratuitamente pela instituição. Percebemos que não constam no site as controvérsias levantadas pelo movimento da neurodiversidade acerca do método. Ao mesmo tempo, a mesma instituição desafia a concepção estereotipada do autismo como uma tragédia. O termo “orgulho autista” refere-se ao orgulho de ter um filho autista. Um dos beneficiados com o Prêmio Orgulho Autista 2016, oferecido pela associação a pessoas que trabalharam pelo autismo, foi um fotógrafo que realizou a exposição “Famílias de autistas, sob as lentes da alegria”, mostrando que estas pessoas “são gente bonita e feliz, da mesma forma que as outras”. A entrega do prêmio é anual, ocorre desde 2006, e tem muitas categorias. Na mesma edição, a instituição laureou um médico neurologista “que divulga informações com embasamento científico”. Ativistas autistas, no entanto, permanecem ausentes no conjunto das categorias listadas (Pereira, 2014).

É na atuação enérgica da associação para que autistas sejam reconhecidos como sujeitos de direitos, não como objeto de políticas de proteção, que encontramos um propósito mais

afinado aos do movimento da neurodiversidade. Assim como a Associação de Amigos dos Autistas, e outras organizações formadas por familiares, o MOAB tem desempenhado um papel de destaque em reivindicações que vão de encontro à ausência de políticas públicas pelo estado, que por muito tempo destinou o cuidado do autismo a instituições filantrópicas e pequenas ONGs. O ativismo de pais tem sido fundamental para garantir a aprovação de leis em âmbito nacional, estadual e municipal que situam o indivíduo autista como pessoa com deficiência, o que garante acesso a políticas públicas de saúde, benefícios e assistência especializada (Pereira, 2014).

O ativismo em defesa dos direitos de autistas tem sido protagonizado também pela Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (Abraça), “criada em 2008, com finalidade de defender os direitos e promover a cidadania plena das pessoas com autismo e de suas famílias”. Esta associação adota abertamente posicionamentos do movimento das pessoas com deficiência (Rios; Andrada, 2015). Diferente de outras associações, além de familiares, defensores de direitos humanos e profissionais nas mais diversas áreas, a Abraça conta hoje com Fernanda Santana, que ocupa lugar de liderança junto a outros autistas, tendo assumido a presidência em janeiro de 2017. A ativista esteve presente em junho de 2016 na Organização das Nações Unidas (ONU), na nona edição da “Conferencia dos Estados Partes da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência”, onde apresentou um discurso no painel “Fim da Violência Contra Crianças e Adolescentes com Deficiência”. Ao iniciar sua fala incisiva, Santana (2016) se apresenta como autista auto-defensora (*self-advocate*) brasileira, e ressalta que seu posicionamento político na conferencia não visa defender pautas de pais e profissionais, mas representar os interesses da comunidade autista, e de pessoas com outras deficiências. É partindo deste lugar claramente anunciado, que a ativista recusa a definição do autismo como patologia e denuncia os abusos cometidos em tentativas de normalizar crianças e buscar uma cura:

Para nós, pessoas autistas, a palavra-chave é neurodiversidade. Estamos orgulhosos de dizer que a nossa neurodiversidade é verdadeiramente uma expressão da diversidade humana. Essa é a nossa identidade. O nosso autismo não é uma doença ou um problema mental, nem é uma maldição, o nosso autismo é parte de quem somos. E é por isso que a existência de uma cura não é possível. Porque as pessoas são o que são, e as suas diferenças também são importantes.

(...)

Estas crianças não estão tendo seus direitos respeitados. E eles não vão ter, não enquanto não se superar a fase de sensibilização e começar a se falar sobre aceitação e respeito. Isso é o que precisamos hoje. Precisamos de auto-defesa. Temos de começar a falar sobre o que essas crianças são capazes, devemos fortalecê-los, dizendo-lhes que eles podem fazê-lo, podem decidir por si próprios. Mesmo aqueles que não usam suas bocas para falar têm que saber que têm direitos sobre si mesmos, sobre seus corpos, sua saúde, sua vida.

A sociedade precisa de saber que o autismo é mais do que algumas dificuldades, e que não é uma doença. Precisa entender que o autismo não precisa ser derrotado, porque ao tentar fazê-lo, causa também a derrota dos próprios autistas, de seus direitos, da sua auto-confiança, da sua auto-estima, das suas potencialidades e esperanças. Santana (2016, anexo 2).

Enquanto mulher e autista, em seu discurso Santana (2016) destaca também o modo como o autismo é atravessado por questões gênero, já que permanece entendido como uma condição mais comum no sexo masculino, quando o menor número de diagnósticos em mulheres se deve ao despreparo de profissionais para identificar traços que se apresentam unicamente, ou de maneira muito diferente no sexo feminino:

(...) dificuldade de diagnóstico, especialmente para meninas e mulheres autistas, que muitas vezes passam despercebidas. Em muitos lugares ainda é difícil encontrar médicos e outros profissionais que podem lhe dizer, com certeza, se você é autista ou não. Especialmente se você é uma menina que usa a boca para falar. Muitas recebem diagnósticos errados e tratamentos errados, e medicação desnecessária. Santana (2016).

O discurso (anexo 2) constitui um marco histórico no ativismo em torno do autismo no Brasil, por ser um dos vórtices de um movimento germinal, que teve início nos últimos anos, e que agora parece se afirmar com influência cada vez maior. Até pouco tempo, relatos de autistas em primeira pessoa eram raros e nem sempre apresentavam um tom ativista. Tampouco encontravam no conceito de neurodiversidade uma superfície de apoio (Pereira, 2014). Essa

realidade tem mudado e é possível encontrar em nomes como Rita Louzeiro, Amanda Paschoal, Fernanda Santana, William Silva, Victor e Selma Mendonça um ativismo sustentado em argumentos claramente alinhados aos do movimento da neurodiversidade. O ineditismo do discurso de Fernanda Santana na ONU foi seguido de outro acontecimento de grande relevância, em setembro de 2016. Estou me referindo ao 1º Encontro Brasileiro de Pessoas Autistas (EBA), realizado em Fortaleza – Ce. Em meio a inúmeros eventos criados em todo o país por pais e profissionais para debater questões relacionadas a tratamentos e experiências de ter filhos “com autismo”, o EBA foi idealizado e protagonizado por autistas, para compartilhar questões relativas a seus talentos e possibilidades, debater questões que afetam suas vidas, e traçar projetos que fortaleçam sua identidade e promovam seus direitos.

No encontro, estas questões foram agrupadas em mesas de debate como: “Mulher autista e questão de gênero”, “Direito de ser criança e direito de ser autista”, “Autismo na vida adulta”, “Protagonismo na família”, “Pessoas autistas e seus talentos”. Também foram realizados Grupos de Trabalhos (GTs) e uma programação cultural. Como desdobramento do EBA, a Abraça lançou a campanha “Sou autista, tenho direito ao meu corpo”, em resposta à grande demanda por parte de autistas presentes no evento de abordar a sexualidade, não raro uma dimensão da vida negada a autistas, que são vistos como “anjos azuis” e “eternas crianças”. A maior incidência de abusos sexuais entre pessoas com deficiência também é tema da campanha. Como parte do direito ao próprio corpo, autistas reivindicam o direito de optar pelos tratamentos que mais lhes convém. No capítulo anterior sublinhamos a importância de que autistas participem de decisões sobre o que conta na decisão do que é um bom cuidado. O primeiro encontro de pessoas autistas sinaliza uma futura mudança no quadro atual, em que as decisões, quando não são tomadas por núcleos fechados de especialistas, são fortemente influenciadas pelos posicionamentos dos pais de autistas.

Apesar de sua grande relevância na constituição do autista como sujeito de direitos, iniciativas como o EBA ainda são raras, e autistas ainda figuram no Brasil como pessoas que devem ser tuteladas (Pereira, 2014). Ainda assim, conquistas importantes já foram alcançadas no país, como a obrigatoriedade da inclusão de autistas em turmas regulares nas escolas, e a formulação de diretrizes para a assistência no campo da saúde. Parte dessas conquistas vieram com a Reforma Psiquiátrica, e parte com políticas públicas voltadas especificamente para o autismo, que vêm se consolidando nos últimos anos, em grande medida como resposta à atuação política de associações de pais de autistas.

## **2.2 ASSOCIAÇÕES DE PAIS E FORMULAÇÃO DE LEIS E DIRETRIZES ESPECÍFICAS PARA O AUTISMO**

A implementação das leis voltadas para a garantia de direitos dos autistas é recente, e confunde-se com a história da organização política dos pais de autistas. É de 2012 a aprovação da lei que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A Diretriz de Atenção à reabilitação de pessoas com TEA, primeira política pública voltada especificamente para autistas, é de 2013. E apenas em dezembro de 2014 foi aprovado o decreto instituindo que a pessoa assim diagnosticada deve ser considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais. Cada um destes documentos traz direcionamentos cruciais para a definição do modo como devem se posicionar os atores sociais que se propõem a intervir junto a pessoas diagnosticadas com TEA. Muitos elementos são postos em ação a partir dessas diretrizes e compõem realidades não previstas e especificadas por elas. Esta pesquisa é voltada para, dentre essas realidades, aquelas que são perpassadas pela psicologia.

A psicologia é uma das especialidades convocadas a construir saberes e intervenções diante de pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista, em meio a estas políticas públicas que vem se consolidando. A aprovação da Lei nº 12.764 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), foi resultado de uma intensa mobilização de pais e familiares que se apropriaram do caráter político da experiência de ter um filho autista para reivindicar direitos antes inexistentes. Também conhecida como Lei Berenice Piana (nome da mulher que se posicionou à frente da mobilização de pais, que conta também com Ulisses da Costa Batista e Eloah Antunes), a Lei nº 12764 é um marco, uma vez que reconhece os autistas como “pessoas com deficiência para todos os efeitos legais” (Rios,

A Lei Berenice Piana foi elaborada a partir das medidas adotadas na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), implementada pela ONU em 2006 e ratificada no Brasil em 2008, junto ao seu protocolo facultativo. No primeiro artigo desta convenção, consta que “pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual, ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com

as demais pessoas” (BRASIL, 2002). A lei traz, portanto, não só a designação do autismo enquanto deficiência, mas também um conceito de deficiência específico, já atravessado pelas propostas do modelo social. Neste sentido, o autismo foi reconhecido no Brasil a partir daquilo que impede que pessoas diagnosticadas tenham acesso a bens, serviços, variedades de modos de existir, daquilo que o posiciona enquanto uma questão política de responsabilidade coletiva e não somente enquanto experiência individual que compete à família e aos profissionais de saúde. Houve, portanto, uma modificação quanto ao que é esperado das instituições sociais frente às pessoas diagnosticadas.

### **2.3 DIREITOS ALCANÇADOS COM A REFORMA PSIQUIÁTRICA**

Antes da aprovação da Lei Berenice Piana, o autismo era considerado uma doença mental, e o cuidado deveria ser orientado pelas medidas já previstas como próprias para a infância e a juventude na lei 10216/2001 (Brasil, 2001). Esta lei, que proporcionou na década de 1980 o início da reformulação da assistência à saúde mental no Brasil, estabeleceu a substituição progressiva do modelo asilar e hospitalocêntrico por serviços ambulatoriais, chamados de Centros de Atenção Psicossociais (I, II, III, CAPSi e AD), que variam de acordo com a complexidade e a cobertura populacional.

A Reforma Psiquiátrica iniciada na década de 1980, voltada para a participação social e a autonomia dos usuários dos serviços, conferiu às pessoas com transtornos mentais direitos antes inexistentes (como a obrigatoriedade de notificação a uma autoridade jurídica em caso de internamento compulsório), além de atribuir ao Estado a responsabilidade de destinar recursos públicos para dispositivos não manicomial. A criação dos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi), direcionados a crianças e adolescentes, acontece posteriormente à dos CAPS I II e III, ao mesmo tempo em que são instituídos os Centros de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPS AD), unidades de saúde especializadas na atenção aos usuários de álcool e drogas. O CAPSi foi a primeira forma de inserção do cuidado do autismo na rede de saúde pública, a partir da categoria mais ampla de sofrimento psíquico, que abrange outros diagnósticos. O atendimento nos CAPSis obedece a algumas normas do Ministério da Saúde, cada serviço deve contar com uma equipe multidisciplinar que consiste em 1 médico (psiquiatra, neurologista ou pediatra com treinamento em saúde mental), 1 enfermeira, 4 profissionais de saúde (psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional,

fonoaudiólogo, professor ou outro profissional da área) e 5 técnicos (auxiliar de enfermagem, técnico administrativo). A assistência fornecida pelos CAPSis inclui atividades individuais e em grupo, atenção à família, intervenção na comunidade, desenvolvimento de ações especialmente nas áreas de serviço social, educação e justiça.

A relevância da implementação dos CAPSis fica evidente diante do fato de que antes da Reforma Psiquiátrica, no período anterior à lei N° 10216, os serviços às pessoas diagnosticadas com autismo eram fornecidos exclusivamente por instituições assistencialistas, como as APAEs e Pestalozzi, quando não realizado em hospitais psiquiátricos. Apesar de serem beneficiadas também com recursos estatais, estas instituições são mantidas ainda hoje por doações da sociedade civil (Couto, 2008). Fundadas na primeira metade do século XX, mesmo após o início da Reforma Psiquiátrica as instituições filantrópicas continuaram a atender uma parcela significativa das pessoas autistas, ofertando serviços no campo da saúde e da educação, sendo que compõem ainda hoje a única forma de atenção encontrada em muitas partes do país. A partir da década de 1990, também tem início a criação de associações de pais que fornecem serviços exclusivos para crianças com autismo. A Reforma Psiquiátrica deu início ao desenvolvimento de uma rede de atenção que busca suprir a demanda de cuidado a crianças e adolescentes a partir de instituições abertas, que visam uma substituição do modelo asilar.

## **2.4 ATIVISMO E FORMAÇÃO DE OUTRAS REDES DE CUIDADO**

Apesar dos inegáveis avanços da Reforma Psiquiátrica, parte dos pais de autistas considerou que os serviços disponibilizados a partir da reforma não foram suficientes para garantir aos seus filhos o tratamento devido. Como lembra Nunes (2014), foi com este argumento que alguns se organizaram em movimentos políticos para reivindicar a criação na rede pública de centros que garantissem cuidados tidos como adequados, centros que fossem desenvolvidos especificamente para autistas. Foi com a convicção da superioridade das técnicas da abordagem comportamental que familiares de autistas no Brasil se uniram para participar de audiências públicas e entrar em contato com autoridades. As manifestações foram principalmente em busca de uma modificação dos serviços prestados na saúde e na educação, passando também pela criação de residências assistidas para autistas adultos e órfãos (Nunes, 2014).

A primeira associação de pais de autistas, a AMA (Associação Amigos do Autista) é fundada em 1983, em São Paulo, por pessoas cujos filhos eram atendidos na mesma clínicapsiquiátrica (Cavalcanti, 2005). É neste período que tem início também o desenvolvimento no país de agrupamentos de pessoas com outras deficiências (Lanna Jr., 2010 apud Nunes, 2014) (ver nota 2). Estas organizações surgem paralelamente aos movimentos sociais formados por homossexuais, mulheres, negros e compartilham com estes grupos o fato de serem geridas por segmentos civis, que direcionam suas reivindicações não só para o Estado, mas para a sociedade como um todo, em busca de reconhecimento indentitário, igualdade, participação social (Nunes, 2014). Inicialmente, o objetivo da AMA era difundir o conhecimento sobre o autismo, incentivar pesquisas científicas e reivindicar a garantia de tratamento adequado para pessoas de diferentes classes sociais. Aos poucos a associação ganhou uma proposta de intervenção, oferecendo tratamento às pessoas diagnosticadas (Nunes, 2014).

Em 1988, a AMA fundou a Associação Brasileira de Autismo (Abra) e alcançou representação política junto ao Conselho Nacional de Saúde, ao conselho da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência (Corde) e ao Conselho Nacional das Pessoas com Deficiência (Conade). Além da representação política dos interesses de pais de autistas frente a estes e outros órgãos governamentais, a associação tornou-se referência para o tratamento especializado do autismo no país, e atualmente desenvolve, em suas cinco unidades, práticas locais de atenção em saúde. Conta com 180 assistidos e oferece cursos e palestras para pais, /familiares e comunidade em geral, sendo que o atendimento se dá a partir de técnicas da abordagem comportamental, principalmente pelo programa *Treatment and Education of Autistic and Related Communcation Handicapped Children* (TEACCH) (Nunes, 2014).

De acordo com Nunes (2014), foi participando de cursos na Europa e nos Estados Unidos que as fundadoras da AMA/SP, primeira associação de pais do Brasil, reconheceram o TEACCH como abordagem mais recomendada. A técnica, desenvolvida pelo Dr. Eric Schopler da Universidade da Carolina do Norte entre os anos 1970 e 1980, foi difundida paralelamente ao método *Applied Bahaviour Analisys* (ABA) a partir de Ivaar Lovas, da Universidade da Califórnia. A opção pelo privilégio destas técnicas nos serviços de saúde e educação dos Estados Unidos e da Europa teve como justificativa principal a comprovação da sua eficácia em estudos conduzidos por instituições científicas, notadamente os de Michael Rutter, Simon Baron-Cohen e Uta Frith. Como critérios de eficácia, estes estudos estabeleceram a redução

das “estereotípias”, o acréscimo na capacidade de realizar tarefas cotidianas, o aumento no desempenho acadêmico e a redução de comportamentos sociais considerados inadequados. Ao identificar estes métodos como superiores, as fundadoras da AMA/SP se empenharam em torná-los disponíveis no Brasil. Para isso, realizaram um programa de intercâmbio entre mães e profissionais brasileiros e pesquisadores dinamarqueses. Promoveram também um curso de três dias em São Paulo, voltado para a exposição de aspectos técnicos da abordagem, contando com o financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) (Nunes, 2014).

Ainda com apoio do CNPq, e também da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) e da Coordenação de Pessoal de Nível Superior (CAPES), a instituição articulou a realização de cursos com profissionais estrangeiros especializados em autismo, como o Dr. Eric Schopler, criador do TEACCH e o psicólogo Bernard Rimland, um dos fundadores da *Autism Society of America* (ASA). Estes cursos e intercâmbios com profissionais de outros países voltaram a ser promovidos anos mais tarde, na década de 1990, quando a AMA se aproximou de especialistas na metodologia ABA (Mello et. al. 2013). Atualmente, a própria instituição dispõe de profissionais especializados que oferecem cursos para pais, familiares, autistas, profissionais e cuidadores (Nunes, 2014).

Embora haja variações, as organizações de pais que foram fundadas posteriormente à AMA seguem este modo de funcionamento e também defendem abertamente sua predileção por técnicas desenvolvidas a partir da abordagem comportamental, assim como por explicações neurológicas para o autismo. A mobilização política destas instituições foi fundamental para o reconhecimento do autismo como deficiência e para que a difusão das especificidades necessárias ao cuidado do autismo nos serviços de saúde e educação fosse configurada enquanto projeto em muitos municípios. A criação de centros especializados, no entanto, continua enquanto uma reivindicação não atendida (Nunes, 2014).

A defesa pelo reconhecimento do autismo como uma forma de deficiência por parte das associações de pais é usualmente acompanhada pela tentativa de retirar seu cuidado do campo da rede de saúde mental, onde a psicanálise pode ter forte presença, e, com alguma frequência, o autismo vem a existir como mais um tipo de sofrimento psíquico (Rios; Andrada, 2015). A diferença entre doença e deficiência implica em distinções entre a etiologia psicogênica e genética do autismo, respectivamente. No entanto, como salienta Rios (2014), a preferência dos pais por situar o autismo como deficiência não é somente porque esta

definição aproxima o autismo de uma causa genética e neurológica. É sobretudo para reconfigurar o tipo de atenção disponível para autistas no âmbito público que se dão as reivindicações de pais.

Segundo Rios e Andrada (2015), a disputa ontológica em torno do autismo no Brasil, no campo da saúde, não pode ser confundida com o debate que procura definir se a causa seria psíquica ou genética, e tampouco se dá em torno da questão da cura. Acontece sobretudo em termos do lugar que a política de identidade ocupa em cada modo de tratamento. Para profissionais da Rede de Saúde Mental haveria um problema em situar o autismo como parte da identidade dos pacientes. Isso porque, para estes profissionais, diagnósticos psiquiátricos situam as pessoas num lugar de estigmatização. Há uma tentativa de realocar o autismo como parte de uma categoria mais ampla, de “sofrimento psíquico”, onde entram outros diagnósticos, como esquizofrenia. Já para pais de autistas, há um interesse em afirmar o autismo e a deficiência como uma identidade. O estatuto de deficiência psicossocial é preferível porque permitiria a retirada do cuidado do âmbito da Rede de Atenção Psicossocial, e o acesso a um tratamento especializado em autismo. A categoria deficiência agrega profissionais na constituição de um campo próprio, destinado a intervenções pedagógicas (Rios, 2014), distinto da Rede de Atenção Psicossocial (Rios; Andrada, 2015).

Talvez seja possível compreender este posicionamento em parte pela forma como se constituíram os grupos de pais no Brasil. Como salientamos, a fundação destes grupos foi permeada pela orientação de organizações de pais de autistas criadas há mais tempo nos Estados Unidos e no Reino Unido, onde os centros especializados estão estabelecidos como majoritários, as forças dos elementos que entram em disputa em torno da ontologia do autismo são distintas, pouco equilibradas, a causa orgânica é pouco questionada e onde a maior eficácia do método ABA em relação à psicanálise e demais abordagens da psicologia é um fato praticamente consolidado (Pereira, 2014). Para os pais, é importante que seus filhos sejam atendidos em centros construídos especificamente para o cuidado do autismo. Neste sentido, a preferência dos pais pelo método ABA também pode ser hipoteticamente atribuída ao foco desta abordagem em objetivos traçados a partir do diagnóstico. No que diz respeito ao autismo, a psicanálise não adota como fundamento do tratamento o diagnóstico médico, priorizando a singularidade da história de vida de cada criança enquanto inserida num contexto social mais amplo (Rios, 2014). Esta postura frente à singularidade é assumida no atendimento a todas as crianças, independente do diagnóstico, sendo que não há uma

metodologia desenvolvida exclusivamente para o autismo. Isto vai de encontro aos interesses dos pais, para quem o diagnóstico possui grande valor. O diagnóstico traz um alívio para a ansiedade diante da diferença que os filhos manifestam. Como defende Grinker (2010), condições médicas invisíveis, como a fibromialgia e a síndrome da fadiga crônica, por exemplo, despertam julgamentos morais que não se manifestam diante daquelas acompanhadas por traços corporais que permitem uma identificação imediata. Como o autismo não é acompanhado de uma inscrição visível no corpo, não há nada que anuncie imediatamente a sua presença para aqueles que não tem conhecimento prévio dos comportamentos que caracterizam a deficiência. Para quem observa, a compreensão do que se passa com o outro recai em um julgamento de valor sobre os pais, que são apontados como displicentes, ou sobre a própria pessoa autista, vista como mal-educada ou mau-caráter. Neste sentido, o diagnóstico é desejável e de grande relevância. Além disso, é o primeiro passo para que a pessoa tenha acesso ao tratamento especializado, tido como única forma adequada de cuidado (Nunes, 2014). Por conta das particularidades do autismo, aos pais parece inoportuno oferecer a autistas o mesmo tipo de tratamento realizado com pessoas que tem outros diagnósticos, como dependência química e esquizofrenia. Um foco no diagnóstico responde ainda pela necessidade dos pais de que seus filhos autistas aprendam habilidades que facilitariam a inclusão social (Rios, 2014).

O ativismo de pais soma-se à ampla divulgação midiática do autismo como uma condição de etiologia cerebral, bem como à publicação de matérias que criticam as políticas públicas vigentes, trazendo o desespero dos pais diante dos serviços oferecidos (Rios, 2014b). Estes fatores podem repercutir sobre o lugar da psicanálise em políticas públicas relacionadas ao cuidado do autismo. No final de 2012, em um edital de credenciamento de instituições para o tratamento de crianças autistas, a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo excluiu a psicanálise, restringindo sua chamada a instituições que adotassem o método cognitivo-comportamental. Após a manifestação de profissionais, a secretaria admitiu que houve um erro no edital, e lançou uma nova versão. Pouco depois, também em São Paulo, o Centro de Referência da Infância e Adolescência foi fechado com o argumento de que a psicanálise não tem bases científicas. Mais uma vez, os profissionais se manifestaram e a instituição voltou a funcionar. Em resposta a esta possibilidade de minar a pluralidade de abordagens na atenção pública ao autismo, especialistas de todo o país se uniram no Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública e lançaram um manifesto em abril de 2013. Organizaram também um site, onde disponibilizam informações que evidenciam a relevância da psicanálise para o

cuidado do autismo, desmistificando concepções possivelmente equivocadas. Apesar de ocorrências pontuais como esta, a psicanálise continua a ser um tratamento bem estabelecido nas diferentes redes públicas de cuidado do autismo, formando profissionais em respeitadas universidades e garantindo sua presença em diferentes instituições de saúde. A presença de centros especializados em autismo, por sua vez, permanece como uma reivindicação de pais de autistas.

Ao contrário do que era esperado pelo movimento de pais, a Lei 12.764 não incluiu a criação de centros especializados em autismo como uma diretriz claramente especificada. No entanto, precisamos ressaltar que esta lei ampliou a quantidade de instituições contempladas como passíveis de receber pessoas diagnosticadas com TEA para toda a rede de saúde pública e de educação. Garantir o diagnóstico precoce, oferecer serviços de saúde e atenção integral, atendimento multiprofissional, terapia nutricional, medicamentos, informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento passou a ser uma responsabilidade distribuída por todo o sistema de saúde. Na lei, consta que o Estado deve se comprometer com o aprimoramento da rede de atenção psicossocial e da rede de cuidado de saúde da pessoa com deficiência, no sentido de garantir o diagnóstico diferencial, a estimulação precoce, a habilitação, a reabilitação e outros procedimentos necessários a cada pessoa atendida. Há margem, portanto, para a interpretação de que o aprimoramento da rede de cuidados pode ser feito tanto a partir de modificações nos CAPSis, CAPS e outros locais já existentes, quanto da criação de novos centros, destinados exclusivamente a pessoas diagnosticadas com TEA.

No Decreto 8.368/2014, que regulamenta a lei, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), do Sistema Único de Saúde, foram colocados como instituições responsáveis pelo tratamento de pessoas diagnosticadas com autismo. Diante da ausência de correspondência entre as repercussões práticas da lei e o formato de tratamento almejado, a mobilização dos pais continua. Em 23 de março de 2015, alguns grupos participaram de uma reunião em Brasília sobre políticas públicas para pessoas com autismo. A audiência foi promovida pela Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH). Os pais entendem que a Lei da Política Nacional de Proteção dos Direitos do Autista (Lei 12.764/2012) não é aplicada na íntegra, que é necessário criar na rede pública centros especializados, clínicas-escola, com equipe multidisciplinar (Nunes, 2014).

Apesar de o tratamento reivindicado pelos pais ser uma realidade distante do serviço público, a criação de clínicas-escolas públicas não está completamente no âmbito da idealização das

associações e começa a se concretizar, em especial no Estado do Rio de Janeiro. Antecipando a Lei Berenice Piana (Lei 12.764/2012), o Rio aprovou através da lei Nº 6169, de 2 de março de 2012, a obrigatoriedade de que o Estado construa Centros de Reabilitação Integral para crianças e adolescentes com deficiência intelectual e autismo. De acordo com a lei, estes centros devem dispor de equipes multidisciplinares compostas por: pediatra, psicólogo, psiquiatra, nutricionista, geneticista, fonoaudiólogo, assistente social, pedagogo, ortopedista e terapeuta ocupacional. Os centros, que vem sendo implantados na cidade do Rio de Janeiro e na região metropolitana, se distribuirão da seguinte forma: Nova Iguaçu na Baixada Fluminense; Itaperuna na Região Noroeste Fluminense; Campos na Região Norte Fluminense; Cabo Frio na Região das Baixadas Litorâneas; Petrópolis na Região Serrana; Volta Redonda na Região Centro Sul Fluminense; Resende na Região do Médio Paraíba; Angra dos Reis na Região da Costa Verde; Itaboraí; Itaguaí.

Seguindo a legislação do estado do Rio de Janeiro, a primeira clínica-escola do Brasil foi fundada no município de Itaboraí, em abril de 2014, atendendo à demanda do Movimento Família Azul, liderado por Berenice Piana. O espaço, mantido pela prefeitura por meio das secretarias de Educação e Saúde, emprega psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e um neuropediatra. Será também um centro de capacitação de profissionais. Segundo a coordenadora de educação especial do município, Valéria Sales, a fundação da clínica-escola não tem como objetivo a substituição do ensino na escola regular. Estão matriculados nas escolas da rede pública da cidade 50 alunos autistas que contam com o trabalho de professores mediadores e “inspetores cuidadores”. Segundo a secretária, o trabalho de inclusão nas escolas regulares não será substituído pela clínica-escola, apenas acrescentará um atendimento aos casos mais extremos, que facilitará uma posterior inserção na rede regular.

A clínica-escola de Itaboraí foi inspirada no colégio Dayse Mansur da Costa Lima, escola exclusiva para autistas, que já existia no município de Volta Redonda, também no estado do Rio de Janeiro. A escola conta com 26 profissionais que atendem exclusivamente a crianças diagnosticadas. Quando o aluno completa 17 anos, ele é transferido para o Semeia (Sítio Escola Municipal Espaço de Integração do Autista), que atende jovens autistas em fase adulta. Seguindo proposta semelhante, em junho de 2016 foi inaugurada uma clínica-escola pela prefeitura do município de São Gonçalo. Na capital do estado, em agosto de 2014 foi inaugurado no Centro Psiquiátrico da Santa Casa de Misericórdia o primeiro ambulatório

público especializado em autismo, de caráter filantrópico. Ainda na capital do estado, em 2007 foi criada a Subsecretaria da Pessoa com Deficiência (SUBPD), que conta com Centros Integrados de Atenção à Pessoa com Deficiência, distribuídos nas diversas regiões da cidade. Estes centros da capital, bem como as clínicas-escolas no interior, e demais instituições voltadas para a reabilitação em todo o estado não se opõem ao processo de inclusão já existente nas escolas. As escolas regulares também foram contempladas na rede de atenção prevista pela Lei Berenice Piana. Consideradas como “pessoas com deficiência psicossocial” (ou seja, de natureza mental), a pessoa diagnosticada com TEA passou a ter os direitos previstos na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, sancionada em julho de 2015. A lei entrou em vigor em 2 de janeiro de 2016 e, embora tenha sido vetado o artigo que reservava 10% das vagas para pessoas com deficiência, estabeleceu o direito de matrícula em qualquer escola de ensino regular. As escolas foram levadas também à obrigatoriedade de oferecer um acompanhante especializado diante de casos que comprovem essa necessidade, sem nenhum custo às famílias. Foi garantido também às pessoas autistas o direito de acesso ao mercado de trabalho, à moradia e à previdência social, com destaque para o direito ao auxílio-inclusão, destinado a pessoas com deficiência moderada ou grave que ingressarem no mercado de trabalho.

Uma vez que o TEA recebeu o estatuto de deficiência, as pessoas diagnosticadas podem contar ainda com a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (RCPD), de âmbito nacional, proposta pelo Ministério da Saúde e instituída em 2012, visando a inclusão da pessoa com deficiência em serviços disponíveis na rede pública de saúde, bem como a qualificação destes serviços para a população em questão. A RCPD abrange pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua. Inclui o cuidado de deficiências físicas, auditivas, intelectuais, transtornos do espectro do autismo, visuais, ostomizados e múltiplas deficiências no âmbito do SUS. Os serviços oferecidos são divididos em três tipos: atenção básica (composto por Unidades Básicas de Saúde, Núcleo de apoio à Saúde da Família e Atenção odontológica); atenção especializada (formado por Serviço de Reabilitação, Centros Especializados em Reabilitação, Centros de Especialidades Odontológicas e Oficinas Ortopédicas); atenção hospitalar de urgência e emergência.

Como destaca Rios (2014), os posicionamentos políticos dos pais podem levar a uma falsa impressão de que há uma disputa política entre a rede de cuidados à pessoa com deficiência e

a rede de atenção psicossocial. A autora ressalta que não é possível estabelecer de antemão que há uma distinção entre estas duas instancias no que diz respeito ao tratamento do autismo, e não acredita que seja este o tom do debate. O atendimento ao autismo na rede de atenção à pessoa com deficiência ainda está por ser constituído, não se impõe como uma alternativa de cuidado oposta à rede de saúde mental. Rios (2014) afirma ainda que, apesar de acirradas, as disputas políticas envolvendo as terapias e grupos de pais no Brasil são mais complexas do que podemos demonstrar nesta breve exposição. Sua pesquisa etnográfica em locais onde estes debates ocorrem permitiu o acesso a posicionamentos menos homogêneos. Nem todos os grupos de pais são a favor de que autistas deixem de ser atendidos na rede de saúde mental, há aqueles que defendem um fortalecimento dos CAPS e CAPSis, de modo que atendimentos especializados estejam disponíveis nestes serviços. Ao traçar os embates políticos em torno do autismo, é preciso ter a cautela para não recorrer a generalizações que ocultariam a complexidade do que acontece.

Ao traçar minimamente as redes de cuidado do autismo que se formaram no Brasil até então, pretendemos demonstrar que a constituição do que conta como tratamento não se dá em disputas internas à psicologia ou outra especialidade. A expertise do autismo não se detém aos especialistas convencionais, grupos de pais representam uma força decisiva no estabelecimento de diretrizes, e grupos de autistas também começam a exercer influência e a se posicionar. No autismo, a definição de como deve ser o tratamento acontece claramente no campo político, aberto à participação de experts diversos. É como parte deste campo de abertura e disputas que situamos as práticas da psicologia apresentadas nos próximos capítulos.

## **Notas**

**Nota 1** Anti-cura e pró-cura são os termos que Ortega (2008, 2009) utiliza para se referir aos posicionamentos de ativistas autistas e pais de autistas, respectivamente.

**Nota 2** LANNA JR, M.C. (Comp.) História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil – Brasília: Secret. de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

## **3 ABORDAGENS DA PSICOLOGIA: TEACCH**

### **3.1 BREVE HISTÓRIA**

O TEACCH (Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com déficits relacionados à Comunicação) é um programa psicoeducativo desenvolvido em 1966, na Carolina do Norte (EUA), por uma equipe liderada por Eric Schopler, como alternativa às práticas clínicas vigentes na sociedade americana. Quando de seu surgimento, a psicanálise constituía a principal referência entre os profissionais, que atribuíam causas emocionais ao autismo. Schopler entendia que o autismo tinha uma base neurológica, e num estudo comparativo entre pais de crianças autistas e pais de demais crianças, não encontrou nenhuma diferença que confirmasse a teoria psicogenética. O programa por ele desenvolvido constitui na criação de ambientes estruturados como facilitadores do aprendizado de autistas (Eyal et. al 2010).

Para traçar a origem do TEACCH, Eyal et. al (2010) descreve as terapias para o autismo existentes nos anos 50/60, ressaltando o quanto elas diferem das terapias voltadas para o autismo que surgiram na década de 70. Segundo os autores, tal qual muitas terapias contemporâneas, a origem do TEACCH na década de 70 não está relacionada à educação especial de autistas (ver nota 1), nem a práticas clínicas tradicionais elaboradas para cuidar de autistas, nem a novas descobertas sobre o autismo. Há pouco em comum entre o TEACCH e as práticas que eram especialmente dedicadas ao autismo nas décadas de 1950/60. Esta afirmação é válida, ainda que sejam levadas em consideração práticas minoritárias, que não eram fundamentadas pela psicanálise e até mesmo se opunham a esta abordagem (Eyal et al., 2010).

Segundo Eyal et. al, (2010), nesta época, as práticas voltadas para o autismo que se opunham à psicanálise pouco diferiam desta clínica. Aconteciam em instituições com estruturas residenciais, que separavam as crianças de suas famílias, transformavam as clínicas em lares amorosos e entendiam os profissionais como substitutos dos pais, com professoras e enfermeiras desempenhando o papel de mãe. Além disso, adotavam uma narrativa de descobrimento similar à psicanalítica. O autismo aparece como uma fortaleza onde se esconde uma criança a ser descoberta. Ao profissional caberia formar um vínculo primordial, uma relação de confiança com a criança, de modo a poder retirá-la de dentro de sua defesa, e levá-la para um ambiente maior, favorecendo vínculos com outras pessoas. A terapia era

prolongada, dividida em longos períodos em que o terapeuta acompanhava o ritmo da criança, aguardando o tempo que fosse necessário para que ela saísse de sua fortaleza (Eyal et al., 2010).

Terapias como o TEACCH não poderiam ter essas práticas como origem. Uma de suas principais características é a manutenção da criança no meio familiar e a inclusão dos pais como co-terapeutas. Além disso, a proposta não é de descobrir uma criança interior, mas de ativar e treinar faculdades, ensinar habilidades a partir de blocos de desenvolvimento. Em relação ao tempo, terapias como o TEACCH são divididas em muitos intervalos de curta duração, sendo que cada um demanda agilidade, atenção extrema e intervenção intensiva por parte do terapeuta, para que a criança conclua o trabalho que precisa ser feito em cada intervalo. Estes pressupostos não estavam presentes em instituições de cuidado voltadas para o autismo, mas em terapias desenvolvidas em espaços que não eram geridos pela psiquiatria e pela educação especial (Eyal et al., 2010).

Segundo Eyal et. al (2010), métodos como o TEACCH encontraram seus alicerces em práticas difusas surgidas nas décadas de 50/1960, durante o processo de desinstitucionalização. Com a redução das instituições asilares, abriu-se um campo fora dos domínios da psiquiatria e da educação especial, formado por especialistas de outras áreas: psicologia, fisioterapia, terapia ocupacional. Este campo se constituiu como um espaço de experimentação, de onde surgiram diversas práticas voltadas para categorias novas, que diferiam tanto do retardo mental (categoria então existente no campo da educação especial) quanto da doença mental (categoria existente no campo da psiquiatria). Dentre essas práticas, duas são particularmente próximas ao que é feito pelos profissionais do TEACCH, e podem ser apontadas como influências: a terapia perceptual-motora, direcionada a “crianças com o cérebro danificado”; e a análise behaviorista, empregada em “crianças emocionalmente perturbadas” (Eyal et al., 2010).

A primeira foi desenvolvida pelo neurologista Alfred Strauss, que afirmava haver uma diferença de organização mental entre o retardo geneticamente herdado e as disfunções cerebrais adquiridas. Ele desenvolveu um método para agir diretamente sobre cérebros de crianças que, segundo sua teoria, tinham suas faculdades intelectuais normais, mas aprendiam mais lentamente por conta de alguma disfunção cerebral, possivelmente ocorrida antes do nascimento. De acordo com a abordagem, estas crianças podiam ser consideradas como “mentalmente aleijadas” (*crippled*) e deviam receber um tratamento equiparado ao que é

destinado a pessoas fisicamente deficientes, ou seja, deviam ser treinadas e estimuladas. Já que as crianças eram facilmente distraídas, a estimulação envolvia o uso de fones de ouvido e o arranjo estruturado da sala de aula, que deveria ser simples, livre de desenhos e outras distrações, com rotinas muito estabelecidas, e cadeiras voltadas para a parede, por exemplo.

Segundo a abordagem, estes métodos interferiam diretamente sobre o sistema nervoso, no sentido de aumentar a integração entre os sistemas perceptuais e motores. É uma falha na conexão entre estas duas funções cerebrais que leva aos problemas de aprendizagem observados nessas crianças. A estimulação da motricidade aumenta as habilidades de percepção e vice-versa. Este modo de intervenção criou um campo separado da categoria mais abrangente de retardo mental, em que passaram a estar incluídas crianças que, segundo Strauss, não tinham uma deficiência intelectual. Suas dificuldades eram a hiperatividade, o hiper-emocionalismo, a impulsividade e a distração, além de uma menor predisposição a integrar detalhes em um todo maior, resultante de uma disfunção perceptual e motora. Este distanciamento em relação ao retardo mental foi importante para o desenvolvimento do campo atual das “deficiências de aprendizagem” e do que hoje é entendido como autismo (Eyal et al., 2010).

Além da terapia perceptual-motora, o método ABA foi outra abordagem surgida nas décadas de 1950/60 que veio a influenciar o TEACCH. Desenvolvido por Ivar Lovaas para o cuidado de crianças “emocionalmente perturbadas” (emotionally disturbed), o método posteriormente passa a ter o status de mais bem-sucedido para o autismo e único com eficácia comprovada cientificamente. Constitui um conjunto de técnicas voltadas para o ensino de novos hábitos. Seguindo os princípios do behaviorismo, Lovaas nunca disse intervir sobre o cérebro, se detinha sobre o que podia ser observado. Admitia que as técnicas que utilizava eram antigas, e podiam ser remetidas a Jean Marc Gaspard Itard, cientista francês que trabalhou com Victor de Aveyron no século XVIII. As técnicas em si mesmas não constituíam uma novidade, a contribuição de Lovaas foi emprega-las em crianças “emocionalmente perturbadas”, afirmando que seus hábitos poderiam ser modificados (Eyal et al., 2010).

Se a abordagem perceptual-motora se constitui em um campo separado do retardo mental, o ABA vem a existir em um campo distinto do campo da doença mental e da psiquiatria. Para Lovaas a classificação do autismo como doença não podia ser comprovada, se baseava em hipóteses e especulações da psiquiatria. O autismo figurava como mais uma dentre as categorias pertencentes ao conjunto mais abrangente de “crianças emocionalmente

perturbadas”. Esta categoria, “perturbação emocional”, inclui crianças cujos problemas eram entendidos como de comportamento e endereçados ao âmbito da educação, demandando treinamento ao invés de cura. Ao invés de tratamento visando uma cura, suas práticas se detinham ao limite observável dos comportamentos que deveriam ser modificados. Estes eram divididos em pequenas unidades, em blocos de desenvolvimento, como imitação, interação, jogos, alimentação, uso do banheiro. Cada bloco deveria ser trabalhado separadamente, e as mudanças deveriam ser registradas (Eyal et al., 2010).

O desenvolvimento da ABA como método de cuidado do autismo se deu inicialmente a partir de um estudo feito por Lovaas em seu laboratório, com apenas um sujeito. A transformação deste estudo em cientificamente comprovado demandaria uma grande equipe. Apesar de simples, as técnicas exigiam um enorme investimento de tempo e o cientista encontrou pouco apoio de seus colegas na UCLA. Diante de muitas críticas por parte de acadêmicos, foi às próprias famílias que ele recorreu. Os pais eram recrutados e inclusos no processo como semi-profissionais. Eles aprendiam as técnicas para reproduzir em casa, inclusive as de registro e mensuração dos resultados. Além dos pais, profissionais das mais diversas áreas podiam aprender a aplicar o método. O recrutamento dos pais como aliados ajudou a difundir a técnica e consolidar sua aceitabilidade. Ao mesmo tempo, garantiu a coleta de dados para os estudos que viriam a comprovar cientificamente sua eficácia, já que os pais eram treinados a fazer mensuração da eficácia das técnicas. Os dados por eles registrados foram a condição de possibilidade para que o estudo de Lovaas fosse tão representativo (Eyal et al., 2010).

De acordo com Eyal et. al (2010) é a partir da combinação de diversas práticas surgidas em campos relativamente afastados da psiquiatria e da educação especial, como a ABA e a terapia percepto-motora, que surgem terapias como o TEACCH. O processo de desinstitucionalização criou uma margem, abriu um campo fora do domínio da psiquiatria e da educação especial, onde foi possível o surgimento de categorias novas, diferentes tanto do retardo quanto da doença mental, como a de “deficiências do desenvolvimento”. É esta margem que possibilita a existência do autismo como espectro, a partir de práticas que não se encontravam sob a jurisdição da psiquiatria. Neste espaço havia uma maior possibilidade de experimentação, e as terapias que resultavam deste processo borravam as fronteiras entre leigos e experts. Além disso, tinham como característica o investimento no ensino de habilidades cotidianas como sentar, tomar banho, vestir as roupas. Em hospitais psiquiátricos e escolas especiais, a aprendizagem de habilidades básicas eram relativamente pouco incentivadas, já que a circulação da pessoa em espaços públicos e entre a família não existia.

Com a desinstitucionalização e a permanência das crianças entre familiares, as terapias que surgiram tinham uma preocupação com ensino de habilidades básicas, favorecendo a convivência com os pais, que passaram a atuar como co-terapeutas. O TEACCH surge neste espaço híbrido, a partir das fronteiras borradas entre psiquiatria e educação especial, retardo e doença mental, leigos e experts (Eyal et al., 2010).

## **3.2 DESCRIÇÃO DE PRÁTICAS PROFISSIONAIS**

### **3.2.1 Abordagens comportamentais e diretrizes institucionais**

O projeto inicial desta pesquisa tinha como foco a descrição de como diferentes ontologias do autismo vem a existir a partir de distintas abordagens da psicologia, enfatizando práticas que articulam o autismo como diversidade. Partimos do pressuposto de que o modelo teórico adotado pelo profissional direciona com muita força suas práticas cotidianas. Ao realizar as entrevistas, compreendemos que a influência do aporte teórico sobre a realidade do autismo é parcial. As práticas em que os profissionais se engajam parecem ser fortemente influenciadas pela dinâmica da instituição onde a psicóloga se encontra, e esta, por sua vez, é orientada por diretrizes governamentais. Esta constatação pôde ser alcançada principalmente a partir de entrevistas com profissionais que são formadas em abordagens influenciadas pela psicologia comportamental e trabalham em instituições das Redes de Atenção Psicossocial.

Entrevistamos três profissionais cuja especialidade é influenciada pela análise aplicada do comportamento (ABA): uma psicóloga especializada em TEACCH, que trabalha em uma instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; e duas especializadas em TCC (terapia cognitivo-comportamental), situadas em instituições das Redes de Atenção Psicossocial (Raps). Dentre as três entrevistadas, apenas a primeira relatou utilizar os princípios de sua abordagem de referência em práticas clínicas cotidianas. Uma das psicólogas que trabalha em uma das instituições das Raps relata que é possível intervir de acordo com a terapia cognitivo-comportamental (TCC) ocasionalmente, mas a prioridade de todos os profissionais (seja da psicologia, seja de outra categoria), é de seguir diretrizes governamentais. De acordo com estas diretrizes, as intervenções nas Raps devem ser orientadas pela “clínica ampliada”, que deve ser priorizada em relação às abordagens teóricas de cada profissional. Nas entrevistas, as descrições das psicólogas das Raps diziam respeito a práticas relacionadas à clínica ampliada, e pouco informavam sobre a TCC.

Salientamos a necessidade de trabalhos que se voltem para a descrição de práticas relacionadas à clínica ampliada. No entanto, como nosso objetivo é de descrever práticas relativas à psicanálise e à psicologia comportamental, dentre as profissionais especializadas em abordagens comportamentais, tomaremos como foco a entrevista concedida pela psicóloga vinculada à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Ressaltamos, no entanto, a impossibilidade de generalizar os resultados da análise como representativos do método TEACCH. A psicóloga relatou utilizar amplamente esta abordagem em seu cotidiano, mas isso não anula a presença de práticas derivadas de particularidades institucionais. Antes de realizar a entrevista com esta profissional, fiz uma visita à instituição onde ela trabalha. Fui informada de que as profissionais estão inseridas em uma equipe multiprofissional, em que psicólogas de diferentes abordagens trabalham em conjunto com profissionais de outras áreas e decidem coletivamente pelo direcionamento dos atendimentos. Isso significa que suas práticas são moduladas por elementos que estão além da especialidade de cada profissional, o que apenas reafirma nosso posicionamento de situar as ontologias encontradas como circunscritas por práticas locais.

### 3.2.2 Condições de realização da entrevista

Chamaremos de Magali a psicóloga que concedeu a entrevista analisada neste capítulo, e que toma como referência o método TEACCH. No início da entrevista, ela mostrou-se resistente a compartilhar informações sobre o que é feito no cotidiano de sua clínica. Relatou que sua formação é restrita, o que a impede de transmitir seus conhecimentos para outras pessoas. Ela é uma “aplicadora de ensino estruturado”, ou seja, alguém que tem o TEACCH como referência em seu trabalho cotidiano, mas não fez a formação completa na Carolina do Norte, nos Estados Unidos. Aplicadores aprendem através de cursos oferecidos por quem tem até o último nível de formação, ou seja, por quem completou todas as etapas de aprendizagem do método e tem autorização para passar seu conhecimento adiante.

**Amanda:** Só quem fez o curso lá (nos Estados Unidos) pode dar o curso aqui?

**Magali:** Só, só quem fez. São várias etapas, né? Quem foi pra Carolina do Norte, e passou por essas etapas pode dar o curso e falar sobre isso. E todos os cursos no Rio de Janeiro que ela deu eu fiz. Todos. Não faltei nenhum. Isso me dá o certificado de que eu posso aplicar no meu consultório. Não posso sair falando sobre isso.

**Amanda:** Mas para mim você pode falar, eu não estou aprendendo para aplicar, é só uma pesquisa.

**Magali:** Não, não posso.

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

A reserva em relação aos procedimentos é um princípio ético da abordagem. Apesar de convocar pais como co-terapeutas, e de não limitar a possibilidade de aprendizado a educadoras e psicólogas, há algum controle no modo como este conhecimento é passado adiante. Aplicadores não podem ensinar o que fazem a outras pessoas. Argumentei que meu interesse em relação às práticas não era de reproduzi-las enquanto psicóloga, e que utilizaria as informações para fins exclusivamente acadêmicos. Depois que eu insisti neste argumento, Magali descreveu algumas de suas intervenções cotidianas. A entrevista não obteve muitos detalhes das práticas do TEACCH. Diante destas condições, as conclusões a respeito da ontologia do autismo a que chegamos não levam em consideração somente o que foi dito na entrevista. Recorremos também a textos que apresentam práticas do TEACCH, e etnografias de terapias comportamentais realizadas por outros pesquisadores.

A entrevista foi realizada na mesma sala onde a psicóloga atende seus pacientes, em um horário definido pela instituição. Ciente das críticas de autistas à abordagem comportamental, e partindo de uma aliança política com o movimento da neurodiversidade, meu posicionamento frente à psicóloga foi sobretudo de curiosidade. Ao longo da entrevista, tentei estar aberta ao inusitado, e considerar de forma positiva o trabalho desenvolvido por ela. Positiva no sentido de apostar que haveria em suas práticas o que eu estava procurando, ou seja, o autismo como diversidade. Assumi esta atitude como uma estratégia que possibilitaria o encontro com elementos que diferissem de pressupostos assumidos acerca da abordagem. Após a leitura de textos de ativistas autistas, havia em mim uma concepção prévia de que abordagens comportamentais produzem o autismo como patologia, e de que intervém sempre no sentido de tornar autistas idênticos a neurotípicos. Para manter o rigor da pesquisa, segui a estratégia de Santos (2001), de manter uma abertura para o inesperado, tentei permitir o encontro com elementos que pusessem em questão noções já conhecidas.

Como um disparador da entrevista, solicitei a Magali que descrevesse suas práticas cotidianas, a começar com a chegada de alguém até o consultório. Esta pergunta foi feita para situar a psicóloga como etnógrafa de suas próprias práticas (Mol, 2002), já que eu não poderia

acompanhá-las. As demais questões foram elaboradas ao longo da entrevista, de acordo com o que foi paulatinamente sendo dito por Magali. A entrevista foi gravada, transcrita e posteriormente analisada a partir da identificação de temas (Gery e Bernard, 2010). Estes temas proporcionaram fazer existir neste texto ontologias em que o autismo existe como diversidade.

### 3.2.3 Análise da entrevista

#### 3.2.3.1 O autismo como multiplicador dos modos de desenvolvimento

Quando alguém chega ao consultório para ser atendido por Magali, sua primeira atitude é de ouvir os pais. No serviço de psicologia desta instituição, o TEACCH faz existir o autismo não como algo que acontece à figura individual de uma pessoa, mas como um fenômeno que altera todo o contexto familiar. Há uma tentativa de acessar o entendimento dos familiares acerca do autismo e de fornecer mais informações sobre o diagnóstico. A psicóloga procura saber quais são as atitudes dos pais frente à pessoa diagnosticada, e firmar uma parceria para a terapia.

**Magali:** A criança quando chega com TEA aqui, com transtorno do espectro autista, a primeira coisa que eu faço no trabalho é falar com os pais assim, né? Saber, entender se eles sabem o que é ou não, porque muitos não entendem o que eles falam, não tem ideia do que seja o autismo. Então o autismo assim, as três características principais, pra resumir, é a interação social, é o olhar que não... que não existe, né? E os pais só observam que tem algo estranho por causa da fala.

**Amanda:** Que é uma das (características)...

**Magali:** Que uma das (características), tem várias hoje, né? É uma das características. Os pais só percebem mesmo por causa da fala, porque incomoda, né? Porque o filho do vizinho tá falando e o meu não... Aí que eles despertam... Porque o resto... Se a criança tá interagindo ou não, se ela tá olhando ou não, se ela faz birra ou não... Ninguém percebe nada... Até percebe... Mas finge que não tá vendo, acha que não é o momento, que aquilo vai passar, mas aí quando chega na fala, pronto (estala os dedos)... Aí é que os pais dão um estalo assim... E aí é que eles vão procurar um neuro, um pediatra, um... Enfim, pra poder ser encaminhado e chegar até aqui. Então a primeira coisa que eu faço aqui, quando a criança vem, é entrevistar os pais. Eu preciso entender como os pais funcionam pra chegar até a criança, sem essa parceria não tem... Não tem milagre né, pegar a criança e jogar

aqui dentro sem diagnóstico. E acha que tem milagre né, não tem... Então é um trabalho em conjunto. É um trabalho que você faz em conjunto com a família. Até porque aqui é meia hora de tratamento, então a família tem que dar continuidade né, porque a maior parte do tempo elas estão lá fora.... Então é isso. O que é muito difícil pros pais né, escutar, porque eles acham que vindo aqui, já tá bom. É o suficiente, em casa não precisa fazer nada. Isso é um sério problema, tem muitas crianças aqui que são super possíveis, elas não desenvolvem mais porque os pais não permitem isso...

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

Segundo Magali, diante da hipótese ou da confirmação do diagnóstico, os pais experimentam o luto do filho que eles gostariam de ter tido, o luto de um ideal de normalidade, e encontram na psicóloga uma escuta deste sofrimento. O trabalho com os pais é direcionado no sentido de fazer existir uma nova ontologia do autismo, de retirar o diagnóstico do campo da tragédia e da perda, e situá-lo num espaço onde ele seja anúncio de possibilidades. Inicialmente o autismo vem a existir como uma sentença de estagnação. Segundo a psicóloga, é com esta realidade que pais de autistas chegam até o consultório.

**Magali:** Porque os pais vivem um luto que é grande né, de ver aquela criança sair do ritmo, sair do que eu desejei, do que eu imaginei pro meu filho. Então é um baque assim... Então às vezes eu demoro um pouco mais pra cuidar da criança porque os pais eles vem, eles sentam aí e eles vão cuspir né, eles vão chorar, eles vão sentir isso né, eles estão em luto...

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

Um objetivo inicial de suas práticas é fazer do diagnóstico outra ontologia. Para isso, Magali recorre a dois projetos: um de desenvolvimento, e outro de inserção social, em que os pais participam ativamente como co-terapeutas. Estes elementos atuam de modo a inserir a pessoa em redes que compõem o social e tornam a existência possível. A noção de desenvolvimento é parte do modo como as pessoas usualmente dão sentido e orientam suas vidas (Almeida e Cunha, 2003). A difusão de concepções da psicologia do desenvolvimento permitiu a segmentação da vida em uma série linear de etapas que, uma vez finalizadas, são ultrapassadas, de modo que os indivíduos alcançam níveis cada vez mais elevados de

independência, de conhecimento intelectual, de interação social. A vida de cada um é organizada de acordo com padrões gerais de metas que devem ser cumpridas em cada período etário, é uma vida dividida em fases normativas, marcadas pelas ideias de sucesso e fracasso. O ápice dessa trajetória é entendido como a vida adulta, cujo marco é a independência, expressa pela produtividade. A infância e a adolescência são entendidas como preparações para esta fase, e a velhice como sua decadência (Almeida e Cunha, 2003). Desvios que anunciam a impossibilidade de adesão a este modo de existir podem ser vividos com sofrimento. Segundo Magali, é o que acontece com pais diante de filhos que “*saem do ritmo*”.

Ao recorrer a um projeto de desenvolvimento, traçando metas próprias para a pessoa diagnosticada, a psicóloga reitera valores culturais vigentes. O diagnóstico, originalmente experienciado pelos pais como decreto de estagnação, passa a anunciar possibilidades de mudança, ou, nas palavras de Magali, de “*evolução*”. Uma vez que a psicóloga formula um plano de desenvolvimento, ela insere a pessoa em práticas de nivelamento, comuns aos mais diversos âmbitos e instituições sociais; devolve o indivíduo à vida como ela é usualmente compreendida: uma trajetória de etapas sucessivas, cada uma delas com objetivos a serem alcançados (Almeida e Cunha, 2003).

Ao mesmo tempo em que reforça noções de nivelamento, desenvolvimento e evolução, a psicóloga opera um desvio em relação a estas práticas culturais. Ao invés de fases unificadas, com metas bem estabelecidas e universais para todas as pessoas, o que encontramos no TEACCH é uma multiplicação das etapas da vida, e uma ruptura com padrões estipulados do que pode ser feito em cada uma delas. O autismo vem a existir como uma realidade que diversifica as possibilidades de desenvolvimento. Todos podem mudar, mas o sentido do desenvolvimento não é único, nem todas as pessoas evoluem para um mesmo lugar da mesma maneira. As pessoas não têm tarefas idênticas a cumprir em cada fase da vida, o TEACCH recusa a universalidade do modelo de desenvolvimento usualmente disponível e inventa outros.

Segundo Marques e Melo (2005), no programa TEACCH, as metas traçadas para um autista não são idênticas nem às de neurotípicos, nem às de outros autistas, mas próprias para cada pessoa. Seu comportamento é dividido em blocos de desenvolvimento, e o terapeuta intervém em cada aspecto, ensinando cada vez mais habilidades. No TEACCH, o objetivo não é uma suposta cura, mas a aquisição de uma independência cada vez maior, sendo que o sentido da palavra independência varia de pessoa para pessoa. Não há a possibilidade de que o autismo

deixe de existir, e a terapia é para toda a vida. As pessoas envolvidas no cuidado são instruídas a encontrar alegria nas mudanças, a não se esforçarem para atingir um grande ideal de normalidade (Marques e Mello, 2005).

**Magali:** É difícil, é claro.... Mas depois que os pais começam a entender melhor como funciona é que a coisa vai compensando... (depois que começam a entender) que é preciso botar limite, que não pode sentir pena, que é preciso desenvolver, dentro do limite de cada um, mas que é preciso investir, que é preciso estimular a criança.... Aí a coisa começa a andar.

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

### 3.2.3.2 Autismo como modo de existir socialmente legítimo

Além de apresentar possibilidades de desenvolvimento, Magali evidencia para os pais que seu filho pode estar inserido socialmente, que não há motivo para ter vergonha ou restringir sua circulação ao âmbito privado. Ao recorrer a afirmações deste tipo, a psicóloga faz existir uma ontologia positiva do autismo. Intervém deste modo sobre o estigma (Goffman, 1988) que usualmente emerge em interações sociais com autistas. Ao pôr este estigma em questão, expande a percepção dos pais do que pode ser socialmente aceitável. Parte da experiência de ter um filho autista é se deparar com reações hostis em ambientes públicos. Autistas podem apresentar comportamentos que chamam a atenção, como gritos e choro sem motivo aparente, além de gestos pouco convencionais, como balançar as mãos repetidamente (Gray, 1993; Gray, 2002).

Pais de autistas relatam que as pessoas respondem de forma negativa a estas atitudes, com olhares e comentários de reprovação. Gray (1993) defende que o estigma associado ao autismo é distinto do que afeta outras deficiências. O autismo não é acompanhado de uma particularidade na fisionomia. Como autistas tem uma aparência igual à de outras pessoas da mesma idade, a deficiência não é identificável visualmente. Comportamentos considerados inadequados podem ser atribuídos a uma falha na educação transmitida pelos pais, que acabam sendo julgados como displicentes. Esta concepção equivocada é ainda mais provável de ser atribuída a pais de autistas que não tem comprometimento da linguagem (Gray, 2002). Ao sentirem-se envergonhados diante de um julgamento negativo quanto a seu caráter, os pais vivenciam uma forma de discriminação que Goffman (1988) denomina “estigma de cortesia”.

Quem tem um vínculo com alguém estigmatizado também pode vir a ser percebido socialmente como inferior. Desde que este vínculo permaneça oculto, a pessoa mantém seu valor frente às demais. No entanto, ela também passa a ser desacreditada e rejeitada no momento em que o parentesco vem a público.

Uma das maneiras que pais de autistas encontram de lidar com esta experiência negativa é esconder a deficiência do filho, impedindo sua circulação em locais públicos (Gray 1993; 2002). É esta estratégia que a psicóloga pretende evitar. Sua tentativa é de diminuir o sofrimento dos pais frente a atitudes estigmatizantes. Segundo Goffman (1988), há uma diferença entre o estigma atribuído (aquele que as pessoas imprimem em alguém) e o estigma sentido (aquele que é vivenciado pela pessoa estigmatizada). Scamber e Hopkins (1986) afirmam que o estigma atuado nem sempre corresponde àquele que é vivenciado por pessoas estigmatizadas. Algumas delas não percebem como perturbadora a condenação alheia. Outras sequer se dão conta de que são desacreditadas e diminuídas pelas demais. Em ambos os casos, o conceito que elas fazem de si mesmas permanece positivo. Podemos dizer que a psicóloga busca intervir sobre o modo como os pais respondem a situações de estigmatização, diminuindo sua sensibilidade às reações negativas de outras pessoas. Segundo Gray (2002), é possível que pais de autistas passem a desconsiderar a hostilidade alheia, e compreendam como legítimo e importante estar com o filho em festas, ir ao supermercado, ampliar as possibilidades de socialização, a despeito do tipo de reação encontrada em cada ambiente.

**Magali:** E levar aos lugares, né? Os pais também têm essa mentalidade de que só a escola socializa.... Tá na escola já tá legal, e o resto tranca em casa. Que é pra não dar trabalho a ninguém, nem passar por alguma situação que vai envergonhar... Né... Os pais não tem essa preocupação às vezes. Aí eu falo: “gente, tem que levar na farmácia, na padaria, na casa do vizinho. Qualquer lugar é trabalhar a interação social. Não é só a escola que tem essa função”.

Em comum aos dois recursos mobilizados pela psicóloga (projeto de desenvolvimento e ampliação da circulação social) há o fato de que eles alargam o conceito de normalidade, ampliam o conjunto de comportamentos que são socialmente aceitáveis, de modo que autistas façam parte de esferas de convívio humano cada vez mais diversificadas (Eyal et. al, 2010). Os pais se dão conta de que, como outras pessoas, autistas estão inseridos em uma trajetória

peçoal de mudanas, que inclui sucesso e fracasso no alcance de objetivos. Alm disso, como outras pessoas, autistas tem o direito de circular por espaos pblicos, e no h motivo para que sintam vergonha.

Hart (2014) entende que favorecer a presena de autistas em locais pblicos  uma prtica de normalizao que vai de encontro ao que usualmente se entende por este termo. Ao invs de tentar encaixar a pessoa em um padro que corresponda ao que  socialmente concebido como normal, as normas que definem o que  socialmente aceitvel so modificadas, para que mais pessoas possam ter acesso a lugares onde antes no eram bem-vindas. Normalizao, neste caso,  uma aceitao da diferena. A psicloga se limita a “normalizar” o autismo no mbito da experincia dos pais. So eles que passaro a fazer o autismo existir como um modo legtimo de existir e circular socialmente. A interveno em esferas pblicas, no sentido de diminuir atitudes estigmatizantes, no foi um recurso mencionado. O incentivo  circulao de autistas em ambientes pblicos talvez guarde alguma possibilidade de desencadear um processo coletivo de aceitao do autismo. No documentrio *Loving Lampposts (2011)*, encontramos e relato de Kristina Chew, me de Charlie, que considera seus passeios com o filho como uma forma de ativismo:

Se existe alguma forma de ativismo em mim, est no fato de que eu levo meu filho Charlie para todos os lugares possveis de se pensar. Ok, ele s vezes cheira o sushi. Voc sabe, ele corre de um lado para o outro pelos corredores. Ele  to alto quanto eu e age como uma criana muito mais nova. Mas eu sinto que Charlie tem o direito de sair em pblico, e que as pessoas podem lidar com isso.

(Loving Lampposts, 2011, traduo nossa)

Como relata a ativista Sunara Taylor no documentrio *Examined Life*, na cidade de Los Angeles, a presena de pessoas com deficincia em locais pblicos ajudou a reduzir atitudes de discriminao. Ressaltamos, no entanto, que, neste caso, houve um investimento em acessibilidade. A arquitetura tem gncia (Winner, 1986), pode legitimar ou interditar a presena de pessoas com caractersticas especficas:

Quase todos os lugares em que eu vou h rampas, os prdios so acessveis. E o que acontece  que isto tbm leva a uma aceitabilidade social, que de alguma forma

por haver o acesso físico, há simplesmente mais pessoas com deficiência fora de casa. As pessoas aprenderam como interagir com elas e estão acostumadas, de certa maneira. Então, o acesso físico na verdade leva a um acesso social, uma aceitação.

(Examined Life, 2008, tradução nossa)

### 3.2.3.3 Autismo como afastamento ou aproximação gradual da normalidade

Como vimos, na intervenção com os pais há uma ampliação do que é socialmente aceitável, para que comportamentos associados ao autismo sejam legítimos, e não sejam vistos como impeditivos da circulação social. Ao mesmo tempo em que a intervenção junto aos pais legitima traços do autismo como aceitáveis socialmente, em práticas voltadas para a pessoa autista, a intervenção da profissional se dá no sentido contrário: a tentativa é de ensinar comportamentos comuns à vida em sociedade, que possam facilitar a relação da pessoa com seus pares. Após o trabalho com os pais, a atenção da psicóloga se volta então para a própria pessoa diagnosticada. Seu primeiro procedimento é a aplicação de um teste, para definir o “nível de autismo” e traçar um plano de trabalho a partir do resultado. Enquanto falava sobre esta prática, Magali foi até o armário e pegou os papéis para que eu visse o que é feito durante o atendimento. O teste utilizado é o CARS (Childhood Autism Scale), um instrumento de avaliação que tem o objetivo de identificar se o autismo é “leve” ou “grave”. No Brasil, essa escala foi validada em pesquisa realizada no Ambulatório de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, por Pereira (2007). Em sua dissertação, a autora descreve o processo de adaptação transcultural, já que o teste foi construído em outro país, e o apresenta da seguinte maneira:

A escala avalia o comportamento em 14 domínios que geralmente estão afetados pelo autismo, mais uma categoria geral de impressão do autismo (Schopler et al, 1988; Rellini et al, 2004, Magyar & Pansolfi, 2007). Os 15 itens estão listados a seguir e os escores de cada domínio variam de 1 (dentro da normalidade) a 4 (sintomas autistas graves) (Pereira, 2007).

Os domínios são então listados no texto, seguidos de uma breve explicação do que cada um mensura: relações pessoais, imitação, resposta emocional, uso corporal, uso de objetos, resposta a mudanças, resposta visual, resposta auditiva, resposta e uso do paladar, olfato e tato, medo ou nervosismo, comunicação verbal, comunicação não verbal, nível de atividade, nível e consistência da resposta intelectual, e impressões gerais. Cada um desses itens é seguido de uma escala de 7 pontos, que o avaliador deve marcar. Os pontos incluem valores intermediários: 1 – 1,5 – 2 – 2,5 – 3 – 3,5 – 4.

**Magali:** Deixa eu pegar pra você... Na verdade, olha, é pra você dar uma olhada. Ele me direciona bastante, deixa só eu te dar... Ele direciona bastante o nível em que a criança tá. Isso aqui não é pra dar diagnóstico não, isso aqui é pra orientar o meu trabalho. Tá? Se eu for fazer algum parecer, eu posso colocar isso no meu parecer, caso o médico me peça alguma avaliação. Então, olha aqui o que ele é... É uma escala de pontuação para autismo na infância, são 15 itens e vários desses itens, olha.... Tem relacionamento interpessoal, imitação (...).

**Amanda:** Deixa eu ver só como é...

**Magali:** Claro, pode ver... Aí tem a pontuação, tá vendo? Vai de um a quatro. Aí você vai saber onde a criança se encaixa. Se ela é grau zero, ou seja, se ela se aproxima de uma criança é... Entre aspas, normal, né? E aí vem... Leve, moderado e grave. Isso me diz onde a criança se encaixa, tá vendo? Aí tem várias: se ela sabe onde usar objeto, como ela reage a mudança, se ela faz uso do olhar... A audição, se é uma criança que quando tem um barulho ela já fica em pânico...

(...)

**Magali:** É pra ter uma ideia, de onde ela se encaixa. E a partir de aí eu saber que programação eu vou fazer com aquela criança, pra trabalhar ela melhor. É mais pra me dar uma direção de trabalho.

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

Depois de observar a pessoa e conversar com os pais, ou outros cuidadores, Magali identifica na escala o “nível” correspondente a cada domínio. Sabemos que o número 1 indica um estado “dentro da normalidade”, e que seu extremo oposto indica um “nível” alto de autismo. Talvez possamos dizer que o teste faz o autismo existir como um afastamento gradual de um estado de “normalidade”. Na literatura médica, este afastamento faz com que o autismo seja

uma patologia (Pereira, 2007). No contexto do TEACCH, o ponto máximo da escala, ou seja, o afastamento da “normalidade”, não é entendido como sinal de doença, mas indicativo da presença de uma quantidade ou intensidade maior de comportamentos entendidos como déficits, que interferem na adaptação da pessoa ao ambiente, fazendo com que o autismo seja “grave”. O autismo está tanto no início quanto no final da escala, a diferença de nível não faz com que a pessoa deixe de ser autista. O fato de ter muitos comportamentos desviantes da norma, ou seja, um nível maior de autismo, faz com que ela seja menos adaptada. O que muda ao longo da escala é a possibilidade de “funcionar” em sociedade. Chegamos a esta conclusão a partir da literatura que descreve o método.

Gary B. Mesibov, cientista que passou a dirigir o Programa TEACCH na Universidade da Carolina do Norte em sucessão a Schopler, escreveu um artigo junto a Victoria Shea (MESIBOV; SCHEA, 1998), em que esclarece o entendimento que a abordagem tem do autismo, seus princípios e objetivos. No início do texto o autismo é comparado pelos autores a uma cultura específica, um conjunto de padrões parcialmente consolidados, que influenciam o modo como as pessoas se vestem, falam, situam-se no tempo e no espaço, se alimentam, etc. O método teria como princípio não uma tentativa de cura, mas de favorecer uma “comunicação transcultural”, de modo que autistas possam compreender cada vez mais o mundo que os circunda, ao passo em que o ambiente onde eles estão também seja modificado para atender melhor às suas necessidades.

Porque os problemas orgânicos que definem o autismo não são reversíveis, nós não tomamos ‘ser normal’ como objetivo dos nossos esforços educacionais e terapêuticos. Ao invés disso, o objetivo a longo prazo do programa TEACCH é que estudantes com autismo ajustem-se à nossa sociedade tão bem quanto possível quando adultos. Nós alcançamos esta meta respeitando as diferenças que o autismo representa para cada estudante, e trabalhando dentro de sua cultura para ensinar habilidades necessárias para funcionar na nossa sociedade (Mesibov e Shea, 1998).

Desse modo, tomando como referência o uso da escala pela psicóloga e o texto sobre abordagem, o autismo não vem a existir como patologia, mas como presença maior ou menor de déficits que precisam ser identificados para traçar um projeto de trabalho, visando a promoção de maior autonomia. O “normal” é uma referência utilizada para identificar quais

são os comportamentos que precisam ser ensinados para que o indivíduo possa melhor se adaptar ao lugar onde vive.

#### 3.2.3.4 Autismo como possibilidade de engajamento

em hábitos compartilhados

A aplicação do teste precede a elaboração de um plano de trabalho, que fará com que habilidades correspondentes a cada item da escala sejam desenvolvidas. Uma série de materiais passa a agenciar uma ontologia em que a possibilidade de diferir é constituinte à pessoa. Estas diferenças, alcançadas após um trabalho exaustivo, são entendidas pela psicóloga como uma “evolução”, e observá-las traz grande satisfação.

**Magali:** Mas é isso, eu tenho meus materiais. Que materiais são esses, né? São materiais que eu compro ou peço pra enviarem pelo correio pra mim. Porque os brinquedos lá (nos Estados Unidos) são muito legais, são muito interessantes, todos com um objetivo, sabe? Não tô desmerecendo os brinquedos daqui não, muito pelo contrário, aqui tem brinquedos muito interessantes... Mas tem brinquedos lá maravilhosos. Mas eu compro muito brinquedo...

**Amanda:** Você pode descrever pra mim um pouco mais um caso clínico em que você usou esse material? Falar um pouco sobre como foi usado, o que você observou?

**Magali:** Ah a evolução.... Tem criança aqui que não entrava na sala. Não entrava na sala. Primeiro você vai trabalhar ele entrar na sala. Com a família junto, tá? A família entra junto! Eu preciso que a família veja como trabalhar, eu preciso que a família entenda como que funciona. Como que ela tem que fazer em casa. Eu preciso que ela aprenda como fazer em casa, na verdade elas são minhas meus co- terapeutas. É, eu trato elas assim.

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

Segundo Eyal et. al (2010), o TEACCH combina métodos derivados de diferentes áreas, como terapia psicomotora, terapia ocupacional, fisioterapia. No momento em que tem início as práticas voltadas para a pessoa diagnosticada, podemos identificar com mais proeminência a influência da Análise do Comportamento Aplicada (ABA) sobre o método. A ABA é uma

abordagem desenvolvida por Ivaar Lovas na década de 1970, e constitui no emprego de princípios do behaviorismo radical ao cuidado de crianças “emocionalmente perturbadas”. Segundo o behaviorismo, é possível modificar o repertório de respostas que uma pessoa apresenta, a partir da identificação de estímulos ambientais que funcionam como reforço para ela. Para selecionar atitudes desejáveis, é preciso que a pessoa consiga algum benefício quando elas acontecem. Ao oferecer algo de gratificante após a emissão de um comportamento considerado adequado, a frequência desta atitude aumenta (Braga -Kenyon et al., 2005).

**Amanda:** E o que que você faz? Vai depender de cada caso, né? Vai depender do... do... de...

**Magali:** Vai depender de que nível que ela tá, né? Se ela já senta, tá ótimo, vou trazer um brinquedo e vou ver como que ela funciona. Vou ver em que nível que a criança tá... Preciso saber que nível que ela tá primeiro. E é difícil de falar assim de um caso, se você não entende de ensino estruturado, fica meio confuso.

**Amanda:** Eu acho que não, se você trouxer pra mim um caso...

**Magali:** Ah então, se uma criança não sabe sentar, você vai trabalhar o sentar com a criança.

**Amanda:** Então, o que foi que você fez pra chegar até isso, até o sentar?

**Magali:** Vai trabalhar o sentar mesmo.... Você senta ela um segundo, ela foge, você chama a criança, se ela sentar, você dá o brinquedo que seja de interesse dela, seja qual for, né? Eu vou buscar esse brinquedo. Seja qual for. Se eu descobrir que ela gosta de galinha pintadinha, eu vou buscar isso pra ela. Eu vou usar isso como recurso pro sentar...

**Amanda:** Hmm....

**Magali:** Não adianta eu ficar com a criança e ela pá pá correndo de um lado pro outro, batendo na parede, eu não vou conseguir trabalhar com essa criança, né... Ela tá em movimento, né? Eu preciso que ela sente, que ela olhe pra mim, que ela tenha interesse pelo objeto, preciso saber se ela dá função ou não... E aí a coisa vai progredindo. Aí eu vou progredindo, né?

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

O TEACCH é um programa educacional, então é preciso que a pessoa tenha habilidades iniciais para que o professor/terapeuta tenha sua atenção. Ao mesmo tempo em que é possível incentivar alguns comportamentos, há meios de minimizar outros. Para que estas habilidades sejam alcançadas, é necessário identificar quais são as gratificações acessíveis quando alguém age de forma considerada inadequada, e então retirar esses reforçadores do ambiente. É preciso também estimular a emissão de uma resposta alternativa, que substitua o comportamento em questão, e só então fornecer o antigo estímulo reforçador. Desse modo, após a observação, análise e explicação dos comportamentos, é possível agir de acordo com um plano de ensino de habilidades (Braga -Kenyon et al., 2005). É o que a psicóloga busca fazer quando tenta encontrar algo de que a pessoa goste, para oferecer como estímulo quando ela se sentar. Sentar faz parte de um conjunto de habilidades que precisam ser aprendidas antes que outras etapas da programação tenham início (Braga -Kenyon et al., 2005).

Estas mesmas habilidades são importantes em outras situações sociais. Vejamos que ontologia do autismo vem a existir a partir do aprendizado destas habilidades. Comportamentos importantes para facilitar o convívio social são tradicionalmente ensinados às crianças pelos próprios pais. No entanto, nem todas as pessoas aprendem estas atividades da mesma forma, e terapias comportamentais constituem um método alternativo de ensino, em que os pais também se engajam como “co-terapeutas”. Podemos dizer que habilidades básicas não são somente um pressuposto para o aprendizado de futuras habilidades, mas facilitam a inclusão social de autistas.

Vestir-se, calçar sapatos, tomar banho, comer com talheres, controlar os esfíncteres, manter-se vestido, etc. A partir de terapias comportamentais o autismo vem a existir como possibilidade de integração em costumes importantes para o convívio social. Segundo Hart (2014), estas terapias permitem que autistas adquiram atitudes comuns a pessoas que vivem em sociedade, promovem seu engajamento em modos de vida compartilhados, o que facilita sua inclusão em diferentes espaços. As terapias constituem “infraestruturas técnicas” que fazem o autismo existir como possibilidade de engajamento em hábitos compartilhados. A dimensão inclusiva das terapias comportamentais é descrita por Hart (2014), a partir dos resultados de uma pesquisa etnográfica. A ontologia que o autor encontra no cotidiano nem sempre corresponde ao que é prescrito teoricamente por estas terapias.

### 3.2.3.5 Autismo como possibilidade de “corporificação conjunta”

Como vimos em sessões anteriores, em elaborações teóricas sobre o TEACCH, encontramos a afirmação de que o método não tem como objetivo a cura do autismo. Na teoria, encontramos também que o TEACCH tem o objetivo de que autistas tornem-se adultos bem adaptados à sociedade, com o máximo de independência possível, e que parte de suas práticas é a criação de planos de trabalho específicos para cada pessoa. Encontramos o estímulo à circulação social, a afirmação de que não há do que sentir vergonha frente ao autismo. Concluimos que estas estratégias constituem uma transgressão a concepções usuais do desenvolvimento humano, um alargamento das margens do que pode ser socialmente aceitável em cada fase da vida. Isso não significa que um ideal estreito de normalidade esteja ausente em terapias comportamentais.

Segundo Schopler, o objetivo do método é camuflar o autismo até que ele se torne imperceptível (Eyal et al., 2010). Esta meta não parece diferir muito da que encontramos na ABA. Para defender a eficácia da abordagem, Lovaas destaca que 47 por cento das pessoas que recebem uma intervenção intensa e em idade precoce desenvolvem-se de modo a tornarem-se indistinguíveis de neurotípicos (Eyal et al., 2010). Sem negar a normatividade presente nestes autores, traremos para este texto práticas que afirmam o autismo como diversidade. Tomaremos como fundamento sobretudo uma etnografia de terapias comportamentais, que incluiu a observação de autistas e seus pais, em interações sociais cotidianas, realizada pelo antropólogo Hart (2014). O autor afirma que, na teoria das abordagens comportamentais, o modo como neurotípicos vivem a independência e a autonomia é estabelecido como modelo idealizado. Sem recusar a existência deste modelo, e sem negar a extrema relevância de que suas consequências sejam descritas, não teremos em foco as práticas cotidianas que o reproduzem, ou fortalecem. Apresentaremos brevemente o estudo de Hart (2014), para quem o autismo que vem a existir na teoria não é sempre o mesmo que é atuado em práticas das terapias comportamentais (ver nota 2). No cotidiano de intervenções relacionadas a estas terapias, o modelo neurotípico como ideal de normalidade é frequentemente desvanecido. É a ontologia que surge diante deste embotamento que aqui nos interessa. A partir de terapias comportamentais, a autonomia de autistas vem a existir em suas conexões com humanos e não humanos ao redor, conexões que nem sempre são idênticas às que neurotípicos estabelecem, e que são igualmente celebradas.

Além da seleção de comportamentos a partir do reforço, um dos aspectos fundamentais das terapias comportamentais é o incentivo. Segundo Hart (2014), no início da aprendizagem de uma habilidade, o terapeuta oferece seu próprio corpo como suporte, faz de si mesmo uma segunda pele que leva a pessoa a realizar os movimentos necessários para concluir uma atividade. Se a habilidade a ser aprendida for vestir uma camisa, por exemplo, o terapeuta vai segurar a mão da pessoa, levar até a camisa, e fazer com que ela realize os movimentos necessários para vesti-la. Os pais são instruídos a realizar este mesmo processo, e a etapa vai se repetir muitas vezes, até que não seja mais necessário fazer todos os movimentos junto com a pessoa. Um toque em seu ombro será suficiente para que ela pegue a camisa e vista por si só. Após algum tempo, não será mais necessário o toque, apontar ou pedir será suficiente.

Ao observar muitas situações deste tipo, Hart (2014) percebeu que a terapia ensina crianças a responder às solicitações de outras pessoas, a seguir as instruções de seus pais em interações sociais, pedindo brinquedos, mostrando figuras, falando, ou escrevendo saudações como “oi”, “tchau”, “como vai você?”, “eu te amo”. O antropólogo entende que terapias comportamentais fazem existir uma “corporeidade conjunta” (Hart, 2014, p. 298) em que autistas ganham autonomia ao sincronizar seu corpo com o corpo alheio. Pais de autistas formam uma extensão que facilita a interação de seus filhos com seus pares. A independência que vem a existir a partir de práticas comportamentais se fundamenta na conexão corpórea com outras pessoas (Hart, 2014). O conceito de corporeidade conjunta foi encontrado inicialmente no trabalho de Rios (2017, p. 214).

O autor relata uma situação em que uma mãe coloca seu filho no ônibus da escola. Ela solicita que ele diga “bom dia” para o motorista, e a criança prontamente se engaja nesta saudação. Depois ela pede que ele entregue a mochila. A criança estica os braços e segura o objeto. A mãe toca gentilmente o cotovelo do garoto, fazendo com que ele se aproxime do motorista, que então pega a mochila de suas mãos. Em outras situações, interações menos ordinárias são formadas. Hart (2014) cita o exemplo de Robert, um garoto de 16 anos que gosta muito quando as pessoas tosse. Ele gosta de pegar na maçã de Adão para sentir a vibração das cordas vocais. Quando a família encontrou Dan, um amigo de seus pais, pela primeira vez, Robert ficou sem saber o que dizer depois de cumprimentá-lo com um aperto de mãos. Seus pais então o incentivaram: “você acha que Dan pode tossir?”. O jovem então pediu educadamente: “eu gostaria de uma tosse, por favor”. Depois que Dan se dispôs a tossir, ele colocou a mão em sua garganta (Hart, 2014)

Em sua etnografia, Hart (2014) encontrou muitas interações sociais atípicas como esta, saudações pouco usuais, respostas nada padronizadas. Interações em que não havia uma preocupação em esconder o autismo, mas em estabelecer uma troca com outras pessoas. Uma das ontologias articuladas a partir de terapias comportamentais é, portanto, a de autistas como sujeitos que tem possibilidade de responder, de interagir com pessoas neurotípicas de forma que elas compreendam o que está sendo feito. Essa ontologia desafia a concepção estigmatizante de que autistas são incapazes de se relacionar.

#### 3.2.3.6 Autismo como forma alternativa de comunicação

Assim como outras abordagens comportamentais, o TEACCH ensina habilidades básicas ao convívio entre neurotípicos. Autistas aprendem a diversificar suas respostas em interações, e, por conta disso, sua subjetividade é projetada de modo a tornar-se evidente. Sua experiência no mundo, repleta de sentimentos e preferências é mais facilmente reconhecida. Uma das práticas que articula a evidência da subjetividade de autistas é o ensino de formas de comunicação alternativas ou complementares à fala, que permitem um melhor relacionamento com pessoas.

Formas alternativas de comunicação são acionadas pelo método também como uma mediação para facilitar o aprendizado. Segundo Mesibov e Shea (1998), as técnicas de ensino tradicionais não são adequadas às especificidades de autistas e apresentam limitações porque tem como principal recurso a linguagem falada. A abordagem considera que uma das características do autismo é a dificuldade de isolar o que as pessoas dizem dos demais estímulos sensoriais, ou seja, a pessoa tem dificuldade de fixar a atenção naquilo que está a ouvir. Quando não a concentração, o que interfere no ensino tradicional é o uso particular que autistas fazem da linguagem, podendo não compreender metáforas, por exemplo (Mesibov e Shea, 1998). Como alternativa, a proposta é, no lugar de somente dizer o que deve ser feito, acrescentar instruções visuais, através de cartões e outros materiais, além de usar uma linguagem literal. Cores diferentes são colocadas em diferentes locais, para auxiliar a pessoa a saber onde ela deve estar a cada momento, por exemplo. A organização espacial, a dimensão física do espaço é estruturada para melhor orientar o aluno a realizar as tarefas. Instruções complexas, como tomar banho, são decompostas em atividades menores e dispostas em cartões com imagens que indicam a sequência das atividades. Por exemplo: ir até o banheiro, tirar a roupa, ligar o chuveiro, etc. (Bosa, 2006; Marques e Mello, 2005).

**Magali:** E o ensino estruturado traz disso. Eu tenho muitos fichários, eu trabalho muito com fichário, porque o ensino estruturado vem falar muito sobre isso com a gente, a criança aprende por imagem. A criança aprende por imagem... porque não adianta você falar muito. Eu ensino isso pros pais, não adianta você falar muito... ‘Tem que tomar banho, tem que ficar cheiroso’, a criança se perde nisso... Então se você vai lá, pega a imagem da sequência de banho e a criança olha, ela começa a entender melhor. Tem o comando verbal e o visual. Isso é claro, todos os pais aqui seguem isso, às vezes trazem o material pra cá, a gente faz junto, sabe? Ou manda pelo WhatsApp, você vê que a criança começa a ter uma melhora.

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

Além de facilitar a aprendizagem, formas alternativas de comunicação são empregadas principalmente para que autistas possam interagir melhor com as pessoas, comunicando seus desejos e necessidades. Estudos apontam que comportamentos como gritos, agressividade e auto-lesão, são gestos que tem função comunicativa, podem ser indicativos de dor, fome, situações não-desejadas que causam sofrimento. São tentativas de comunicação em que a pessoa se engaja (Bosa, 2006). Em concordância com esta afirmação, um dos objetivos do método TEACCH é ensinar habilidades alternativas para comunicar estados afetivos, ou corporais, e pedir o que se quer (Marques; Mello, 2005). Há muitas formas de comunicação não verbal. Usualmente chamadas de “comunicação aumentativa ou alternativa”, abrangem tanto o uso de sinais corporais que não demandam o uso de equipamentos externos, como a utilização de materiais como quadro de letras, símbolos gráficos, tablet. Além de reduzir comportamentos disruptivos, sua utilização pode auxiliar o desenvolvimento da linguagem oral.

O PECS (*Picture Exchange Communication System*), ou Sistema de Comunicação por Troca de Figuras, exige habilidades visuais, e é ensinado simultaneamente, não em substituição a práticas que visam o desenvolvimento da fala. Oferece como recurso um conjunto de figuras de objetos e alimentos, impressas em um papel plastificado, e dispostas próximas a um fichário que fica ao centro, entre a pessoa e os professores (Miguel et al. 2005). Esta disposição espacial pode facilitar a participação de autistas, por não demandar contato visual entre os interlocutores (Ochs e Solomon, 2010). O aprendizado tem como base o reforçamento, a pessoa aprende a trocar figuras por coisas de que gosta. Tanto as figuras

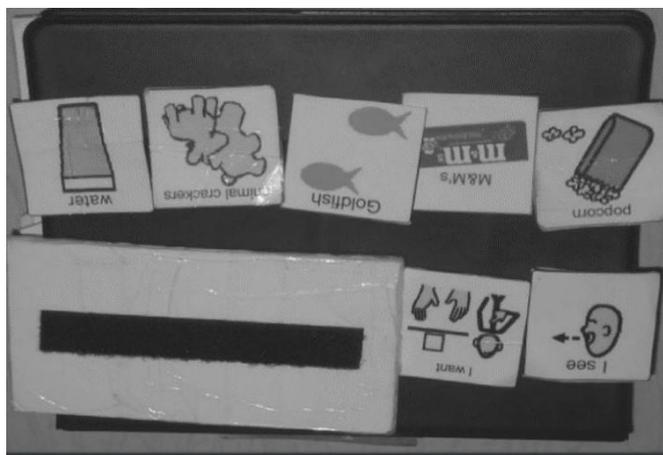
quanto os fichários têm um velcro. Com a ajuda de profissionais, pais, e outros co-terapeutas a pessoa vai aprender a usar as fichas para pedir o que quer, vai aprender a selecionar e retirar a figura correspondente ao objeto de dentro do fichário, e entrega-la a alguém. A quantidade de figuras fixadas com velcro dentro do fichário aumenta de acordo com o aprendizado do vocabulário. Trouxemos alguns exemplos de pranchas de comunicação, com figuras dizendo “eu quero”, “eu vejo”, e desenhos de objetos (Miguel et al. 2005).

Figura 1- Fichário do PECS



Fonte: MIGUEL, C. F. et al. Uma introdução ao sistema de comunicação através de troca de figuras (PECS). In: CAMARGOS JR., Walter (Coord.) *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º Milênio*. Brasília: CORDE, p 177-183, 2005.

Figura 2 - Cartões e velcro



Fonte: MIGUEL, C. F. et al. Uma introdução ao sistema de comunicação através de troca de figuras (PECS). In: CAMARGOS JR., Walter (Coord.) *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º Milênio*. Brasília: CORDE, p 177-183, 2005.

Figura 3 – Prancha de comunicação



Fonte: LOPEZ, R. M. M. *Olhares que constroem: a criança autista das teorias, das intervenções e das famílias*. São Paulo. Tese de Doutorado. Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, 2012.

Além de ser um mediador para a comunicação, imagens são usadas como recurso para ensinar comportamentos que envolvem uma sequência de atitudes, como tomar banho e escovar os dentes. Segundo o TEACCH, o aprendizado de autistas se dá primordialmente por imagens, e a linguagem falada é pouco eficaz para o ensino de tarefas cotidianas. O material de ensino é elaborado junto com os pais e eles aprendem com a psicóloga a maneira de usar:

**Amanda:** A criança começa a fazer aquilo (as coisas definidas nas figuras), é?

**Magali:** Ela começa a fazer aquilo, isso pra mim é muito claro porque eu vejo. Eu vejo aquilo, né. Tem criança que não sentava, hoje senta.... Os pais falam nossa, é fantástico... A criança não fazia nada sentada, só corria e se batia né... E cuspiam, não sei o quê. É cansativo, né? É um trabalho que esgota no final do dia... Mas você fica feliz quando vê o resultado, né? Imagina a criança que não entrava na sala e hoje entra. A criança que não sabia transportar um objeto que pra gente, é... Ela não conseguia. Hoje a criança já consegue, né? Nomear, dar função, já consegue fazer milhões de coisas.... Isso é fantástico. Isso é fantástico.

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).



Figura 4 - Prancha de atividades

Fonte: Internet: <http://salamultiespecialdaandrea.blogspot.com.br/2012/08/pecs-e-umacronimo-para-picture-sistema.html> Acesso em 09 de novembro de 2017.

O aprendizado do PECS é demorado e exige muita dedicação. A psicóloga que entrevistamos não pôde descrever o que faz em detalhes, mas encontramos em um texto de referência, disponibilizado pela Secretaria Especial da Pessoa com Deficiência, uma descrição das etapas que fazem parte do processo (Miguel et al. 2005). O primeiro passo é identificar as preferências da pessoa. Isso pode ser feito de muitas maneiras, e uma delas é colocando-a diante de um conjunto de 5 a 8 objetos do mesmo tipo (somente alimentos, ou somente brinquedos). Aquele que ela escolher primeiro é o seu preferido. Em seguida, este objeto é retirado e a pessoa é colocada novamente diante do conjunto de objetos. O escolhido será o segundo na ordem dos itens favoritos. Isso é feito sucessivamente, de modo que o terapeuta

estabelece uma ordem entre os objetos, de acordo com o interesse que a pessoa demonstrou, do mais ao menos favorito. O treino consistirá em usar cada item como reforçador do comportamento de selecionar uma figura correspondente. A pessoa deverá aprender a pegar uma figura e mostra-la ao professor, para que este lhe entregue o objeto desejado (Miguel et al. 2005).

Para o treino dessa habilidade, será necessária a presença de dois professores. Um professor fica atrás da pessoa e outro em sua frente, segurando o primeiro da ordem de itens favoritos. Quando a pessoa tentar pegar o objeto, o professor que está em sua frente irá colocar a figura correspondente em sua mão e se afastará novamente. Depois disso, o professor que está atrás irá conduzi-la fisicamente até o outro professor, que só entregará o objeto depois de receber a figura que está na mão da pessoa. Isso é repetido algumas vezes até que, ao invés de conduzir a pessoa e seus movimentos por completo, tocar seu cotovelo seja suficiente. Após mais repetições, será possível remover o suporte físico e outras assistências e dicas do professor assistente, a própria pessoa pegará a figura e levará até o professor que está em sua frente, sem qualquer ajuda do que está atrás (Miguel et al. 2005).

Técnicas semelhantes são utilizadas para ensinar novas habilidades de comunicação com o uso do fichário. A pessoa posteriormente aprende a distinguir entre diferentes figuras, a estruturar sentenças com o uso de um cartão onde está escrito “eu quero”. Depois aprende a diferenciar o sentido dessa sentença para a sentença “eu vejo”. Ao completar todas as fases, será possível pedir e nomear cerca de 50 itens (Miguel et al. 2005). Mais uma vez, o aprendizado se dá por meio de uma corporificação conjunta (Hart, 2014). Há uma extensão do corpo da pessoa pelo do terapeuta, forma-se um acoplamento provisório, que aciona os movimentos de modo a constituir uma coordenação ordenada no modo de usar as figuras. Uma vez finalizado o processo de coordenação, o acoplamento o com professor se desfaz, são as figuras que passam a ser uma extensão, uma prótese do corpo da pessoa. O método PECS possibilita que autistas manifestem sua agência, personalidade, opiniões, preferências de forma compreensível para quem está ao redor, é um elemento que articula a espessura da subjetividade de autistas como algo evidente. O PECS facilita uma projeção da pessoa, do ser que escolhe, que tem preferências, e sente o mundo (Moser e Law, 2001; Reno, 2012; Clark e Chalmers 1998, Weid, 2015).

É preciso sublinhar, no entanto, a possibilidade de que venha a existir uma assimetria entre a comunicação verbal e outras formas de comunicação (alternativa, aumentativa ou facilitada),

que fragiliza a subjetividade formada por meio de formas de comunicação distintas da fala. Dentre os elementos que produzem esta fragilidade, destacamos algumas concepções apontadas por alguns autores. Conceitos tem uma materialidade própria, são práticas que se associam a outras práticas na articulação de ontologias (Weid, 2015; Sene, 2005). Segundo Reno (2012), concepções evolucionistas da linguagem estabelecem uma hierarquia nos modos de se comunicar e as linguagens gestual e pictórica (como o PECS) são consideradas uma versão ultrapassada da comunicação verbal. Além disso, uma vez que as figuras constituem um aparato fora da pele, a subjetividade que resulta dessa articulação pode ser desmerecida ou questionada, por meio de um modelo que concebe a linguagem como natural e interior (Reno, 2012).

A linguagem verbal é um dos elementos acionados de modo a distinguir a espécie humana das demais. Esta pretensa elevação se fundamenta largamente na concepção de que humanos, ao contrário de outros animais, são naturalmente dotados de um aparato biológico que proporciona a aquisição da linguagem oral. Este aparato é entendido como natural, puro, orgânico. Há uma naturalização da linguagem verbal cuja aprendizagem é entendida como fácil, imediata. Nesta naturalização, exclui-se a linguagem enquanto aparato material situado no mundo, no entre. São desconsiderados os equipamentos que fazem o corpo se constituir gradualmente, de modo que a linguagem seja processualmente alcançada, ao longo de toda a vida, em acoplamentos com humanos e não humanos. São apagados os processos de aprendizagem e permanecem inestimadas as possibilidades de que esta habilidade se perca. Modos de comunicação que infringem a concepção da linguagem como natural e como interioridade, modos de comunicação que evidenciam sua dimensão material, processual e conectada, tornam-se, diante deste ideal, questionáveis (Reno, 2012; Weid, 2015).

Diante desta naturalização da linguagem, torna-se frágil e passível de desconstrução a subjetividade cuja articulação se dá mediante instrumentos situados para além da pele. Diante do modelo idealizado de linguagem, quanto mais dependente de aparatos externos à pele, maior a possibilidade de que a comunicação venha a existir como não natural, e mais frágil é a autonomia que se articula. Práticas sociais que questionam a autenticidade de subjetividades mediadas por elementos externos partem da concepção de que a pele tem o atributo de fazer existir um sujeito puro, cuja agencia sobre o que o cerca parte exclusivamente de si mesmo. Em modalidades alternativas de comunicação, a dúvida sobre quem está a se comunicar encontra justificativa na possibilidade de que as decisões estejam sendo tomadas por um dos elementos a que o corpo se conecta para interagir. Por subjetividade, usualmente entende-se

um ser interior cuja autonomia consiste em determinar o que está sendo dito ou feito integralmente, sem a influência de outros elementos. Formas alternativas de comunicação são uma transgressão a este modelo idealizado de subjetividade. A ação é claramente distribuída, e já não é possível estabelecer a pele como fronteira entre o exterior e interior do corpo, já não é possível instituí-la como limite da subjetividade. O meio que o modelo idealizado tem de se restituir é atribuir a ação a um dos aparatos constitutivos do acoplamento. Desta operação emerge, de um lado, um sujeito-em-si-mesmo que não tem agência, e, de outro, não-humanos ou humanos que determinam integralmente o curso da ação pelo sujeito, agora inerte, sem espessura (Reno, 2012; Clark e Chalmers, 1998; Weid, 2015).

Se este modelo é neutralizado, o que vem a existir é a agência do acoplamento em si mesmo, há uma emergência fortalecida da autonomia como interdependência. Esta possibilidade de superação do ideal não se restringe à linguagem. Processos subjetivos que ultrapassam o limiar da pele de forma pouco usual evidenciam o caráter idealizado do sujeito como interioridade, e da autonomia como desconexão (Clark e Chalmers, 1998; Moser e Law, 2011; Reno, 2012). Rios (2014) destaca que o suporte material da subjetividade torna-se evidente no autismo, enfatizando que esta materialidade está em todos os corpos:

Se, na esfera das deficiências físicas, a noção de suporte materializa-se em objetos (tais como próteses mecânicas, cadeiras de rodas, bengalas etc.), ou acomodações no ambiente físico (tais como rampas de acesso, tradutores de libras etc.), no autismo ela sugere a agência e a ingerência de sujeitos humanos. Afinal, os principais “déficits” atribuídos ao autismo situam-se no âmbito das relações com outros sujeitos humanos e das regras sociais que regem tais relações. Por outro lado, seria ingênuo supor que tais relações e regras sociais se desenrolam unicamente na esfera supostamente desencarnada da agência humana. A comunicação e a interação humana dependem da materialidade dos corpos que articulam enunciados significativos, e também de objetos que estendem o potencial de relação e interação desses corpos para além do aqui e agora. Objetos como telefone, computador, ou mesmo cartas e bilhetes, entre outros, também participam nesses processos de interação e comunicação (Rios, 2017b, p.214).

Num estudo em que sugerem o conceito de “cognição estendida”, Clark e Chalmers (1998) analisam o modo como o uso de computador por pessoas com Alzheimer borra esta noção de sujeito. Afinal, os autores questionam, que diferença faz se a memória de alguém está dentro ou fora da pele? Quando alguém com Alzheimer usa o computador para se lembrar onde

deixou guardado um documento, quem está agindo? Quem está se lembrando? A pessoa com Alzheimer, ou o computador? Para Clark e Chalmers (1998) este é um falso problema, uma vez que a cognição humana não é interior ao crânio, se fundamenta em aparatos materiais externos à pele, é uma cognição estendida. Partindo do mesmo princípio, Weid (2015) introduz o conceito de “corpo estendido”, ao descrever práticas que fazem a bengala progressivamente se fundir ao corpo de pessoas cegas. No PECS, o caráter estendido da comunicação torna-se evidente, por exemplo, quando terapeutas pedem aos cuidadores para deixar as figuras sempre à mão, justificando que o álbum é a voz de quem o utiliza (ver nota 3) (Reno, 2012). Todo o corpo é articulado de modo que a voz não se detém às cordas vocais, mas se estende até as mãos e daí se expande até figuras com que autistas podem pedir seu prato favorito em um restaurante, formando uma comunicação estendida.

Apesar dos exemplos que oferecemos até então, o caráter estendido do corpo, da cognição, não está restrito a pessoas com deficiência. Dificilmente alguma ação acontece sem que o corpo seja um acoplamento, um híbrido de humanos e não-humanos (Latour, 1994), um ciborgue (Haraway, 1991). O uso do papel e do lápis para realizar uma operação matemática é um exemplo disso, assim como telefonar, usar uma calculadora, fazer anotações de uma aula em um caderno, ler um livro. Em diferentes tipos de deficiência, as conexões formadas diferem dos arranjos costumeiros, o corpo solicita acoplamentos pouco comuns (usar uma cadeira para andar e não para sentar, pegar um copo com a boca). Os acoplamentos formados por pessoas com deficiência se destacam por questões políticas. As ruas são pavimentadas para a circulação de humanos-carros, mas não de humanos-bicicleta ou humanos-cadeira-de-rodas. Por conta disso, o acoplamento humano-cadeira-de-rodas tem acesso a menos espaços sociais, está mais sujeito a estigmatização. Em pessoas com deficiência, o que torna evidente o caráter articulado e exterior da subjetividade autônoma são construções que favorecem alguns acoplamentos em detrimento de outros, determinam alguns como aceitáveis socialmente enquanto a outros atribuem estigmas. A articulação, em si mesma está na constituição de qualquer subjetividade. Pessoas com deficiência não são o extremo oposto de uma subjetividade cuja racionalidade emanaria de uma entidade supostamente interior, desconectada do mundo. Afirmar o caráter ubíquo da interdependência talvez seja um antídoto para concepções que fragilizam autonomias articuladas a partir de acoplamentos minoritários. Todas as pessoas dependem de objetos e umas das outras, de forma diferente. Não há como afirmar que uma subjetividade é ilegítima por se amparar em outras pessoas e em artefatos para se constituir (Arneil, 2009, apud Orsini, 2012).

Como vimos em sessões passadas, o TEACCH tem o objetivo de ajudar autistas a alcançar autonomia na idade adulta. Parte das práticas comportamentais fazem existir um ideal normativo, em que traços do autismo são necessariamente impeditivos da adaptação de autistas, que devem tornar-se indistinguíveis de neurotípicos para alcançar autonomia. Em outras práticas comportamentais, no entanto, este ideal se desvanece e a autonomia de autistas é articulada como interdependência, a partir de conexões pouco usuais com elementos humanos e não-humanos ao seu redor; conexões que divergem das que neurotípicos estabelecem, que podem ser completamente distintas. Nestas práticas, autistas não precisam ser idênticos a neurotípicos para circular em diferentes âmbitos sociais e estão inseridos em projetos individuais de desenvolvimento. Estas conexões promovem um deslocamento do sujeito autônomo: de uma interioridade idealizada, para a concretude das conexões materiais. Elementos se acoplam, autistas formam uma corporificação conjunta com humanos, e com figuras. Há, portanto, no TEACCH, práticas em que o autismo vem a existir como diversidade, como uma afirmação de que há distintos modos de se desenvolver, interagir, e se comunicar. Nestas práticas, a abordagem faz o autismo existir como um desafio a concepções usuais de subjetividade, pessoa e autonomia.

## **Notas**

**Nota 1** Segundo Eyal et. al (2010), o TEACCH não está relacionado ao modelo de educação especial tradicional dos Estados Unidos, mas foi influenciado pelo método ABA, que, por sua vez, guarda semelhanças com o “Project Re-Ed”. Este método alternativo de educação foi desenvolvido nos Estados Unidos por Nicholas Hobbs, a partir do modelo de educação especial surgido em Vichy, na França, para o cuidado de “crianças inadaptadas”.

**Nota 2** Essa discrepância não é referida aqui para situar em âmbitos distintos a teoria e a prática da psicologia. Não queremos dizer que os textos de uma abordagem importam menos, na definição de uma ontologia, do que a prática. Textos estão eles mesmos inseridos no conjunto de práticas, são elementos que se somam a outros na articulação da realidade (Senne, 2001). Se aqui eles serão desconsiderados, é porque decidimos priorizar uma ontologia em específico, a do autismo como diversidade. A força de um texto no cotidiano não está previamente dada, sua potência de fazer agir depende dos demais elementos a que ele se associa em cada local em específico. Nas situações que aqui apresentamos, os preceitos

estigmatizantes e normativos das terapias comportamentais se desvanecem. Isso não quer dizer que em outras situações estas terapias não façam o autismo existir como patologia.

**Nota 3** É possível pensar que, por estarem fora da pele, as figuras são um modo de comunicação necessariamente menos acessível que as cordas vocais. No entanto, seguindo o argumento de Moser e Law (2012), podemos pensar também que ter cordas vocais intactas e ter aprendido a linguagem falada não é por si só uma garantia da possibilidade de falar. Grupos minoritários são silenciados em arranjos de poder que definem quem pode falar ou não, o que pode ser dito, e quando pode ser dito.

## **4 ABORDAGENS DA PSICOLOGIA: PSICANÁLISE**

### **4.1 BREVE HISTÓRIA**

Ao abordar as disputas ontológicas em torno do autismo, talvez seja importante atentar para a forte presença da psicanálise na psiquiatria americana ao longo da emergência desta categoria nosológica. O termo aparece pela primeira vez em 1912, no apontar de Eugen Bleuler para o que seria um sintoma, até então não especificado, da categoria mais ampla de “esquizofrenia infantil” (criada pelo mesmo psiquiatra como substituição à “demência precoce” de Kraepelin) (Furtado, 2011). É partindo da palavra “auto-erotismo”, que na psicanálise refere-se à satisfação com o próprio corpo experimentada pela criança em seu estado de narcisismo primário, que Bleuler cunha o termo “autismo” (Rocha, 2003). A retirada do prefixo “eros” subtrai do conceito a ideia de energia sexual (Ribeiro et al, 2012). Desse modo, apropriações de teorizações psicanalíticas mais extensas sobre a sexualidade infantil possibilitam o neologismo de Bleuler, que então concebe o isolamento autístico como um dos sintomas da esquizofrenia infantil (Furtado, 2011).

É também através de princípios da psicanálise que em 1943 o termo autismo deixa de ser um sintoma, e vem a designar uma patologia psiquiátrica autônoma no campo das psicoses, com a publicação do trabalho “Autistic Disturbances of Affective Contact”, por Leo Kanner. O psiquiatra austríaco naturalizado americano apresenta sua pesquisa com oito meninos e três meninas, que, segundo suas observações, desde tenra idade se destacavam por uma atipicidade no estabelecimento das relações afetivas, por um alheamento a tudo o que vem de fora e por um grande isolamento. Em acréscimo a estas características, as crianças manifestavam fortes habilidades cognitivas (principalmente relacionadas à memória) associadas a dificuldades na interação social: pouca espontaneidade, estereotipias gestuais, distúrbios no uso da linguagem (ecolalia, inversão de pronomes e dificuldade em dar um sentido além do literal para as palavras), e um grande desconforto diante de alterações ambientais, seja em sua rotina, seja na disposição espacial de objetos (Kanner, 1943<sup>a</sup>, apud Marfinati e Abrão, 2014).

Segundo Furtado (2011), a condição da psicanálise como força propulsora das contribuições inaugurais de Kanner ganha maior evidência se levarmos em conta a influência de seu professor Adolph Meyer, psiquiatra suíço que foi aluno de Jean Martin Charcot. Ao emigrar

para os Estados Unidos, Mayer torna-se um dos primeiros psiquiatras a difundir a psicanálise no país, sobretudo através de sua atuação como professor no *John Hopkins Hospital*, onde Kanner vem a se estabelecer como um de seus alunos. Esta difusão não significa, no entanto, que no fazer de Mayer a psicanálise tenha sido assimilada como um substituto do saber psiquiátrico encontrado nos Estados Unidos. Se, por um lado, é preciso transparecer a influência de ideias freudianas na psiquiatria que edifica o autismo, por outro, não podemos deixar de sublinhar recortes que marcam a psicanálise quando a teoria aporta em solo americano. Meyer nega a influência do inconsciente sobre os fenômenos mentais, que ele entendia como determinados sobretudo pela consciência. O que permanece da teoria freudiana é principalmente o entendimento de que a clínica psiquiátrica não deve se limitar a classificações baseadas em estatísticas, precisa também encontrar um sentido para as doenças mentais na história de vida de cada paciente. É na atribuição da causa do autismo a fatores relacionais que podemos destacar a influência de Meyer e da psicanálise sobre a psiquiatria de Kanner (Furtado, 2011). O psiquiatra ao mesmo tempo defendia o autismo como uma condição inata, tendo oscilado ao longo da vida entre organogênese e psicogênese (Ribeiro et al, 2012). Como já vimos em outro momento, inicialmente Kanner entendia que o autismo estaria associado à exposição do bebê a relações parentais primárias insuficientemente afetivas, sobretudo com a mãe. Estas hipóteses serão levadas mais adiante pelo psiquiatra e também psicanalista Bruno Bettelheim, austríaco e imigrante nos Estados Unidos. Em seu livro “A fortaleza vazia”, o autismo constitui uma condição puramente psicogênica, seria uma resposta a um ambiente ameaçador, não amoroso e destrutivo criado pela mãe da criança, a quem ele atribui o rótulo de “mãe geladeira”. O psiquiatra refutou veementemente a organogênese do autismo (Furtado, 2011).

Se considerarmos que antes de Kanner não havia uma psiquiatria voltada especificamente para crianças, podemos dizer que é a partir da psicanálise (ou de sua versão americanizada) que se constitui um saber psiquiátrico sobre a infância. O trabalho de Kanner implica na própria estruturação da psicopatologia infantil, já que nem mesmo Krapelin ou Bleuler haviam proposto categorias específicas para este período. Nestes autores, patologias em crianças não despertavam interesse, eram vistas como miniaturas das doenças mentais que acometiam adultos. Kanner atribui ao autismo o estatuto de patologia independente, com seu próprio conjunto de sintomas. Além disso, o caracteriza como doença própria à infância, específica, diferente daquelas que adultos vem a manifestar já em idade avançada. É como categoria nosológica própria à infância que surge o autismo, e é com o autismo que passam a

ser delineados os contornos iniciais de uma psicopatologia infantil. Esta mútua edificação tem na psicanálise um solo comum. A explicação dos fenômenos observados e a terapêutica das crianças autistas se dá a partir da referência a fatores ambientais, relacionais, psicodinâmicos (Furtado, 2011).

É importante frisar isso porque, nas décadas seguintes, pouco a pouco a psiquiatria passa a se aproximar da neurologia, a tal ponto que seria difícil supor a relevância da psicanálise para a fundação da psiquiatria infantil, diante do modo como este campo se configura atualmente. A psicanálise saiu progressivamente de cena e as explicações para patologias infantis passaram a ser cada vez mais encontradas em disfunções inatas de caráter orgânico, cerebral. As hipóteses de Kanner e Bettelheim foram substituídas por estudos de base biológica, que encontram explicações hipotéticas para o autismo sobretudo em fatores genéticos, neurológicos e ambientais. A terapêutica tornou-se então ancorada na farmacologia e em abordagens comportamentais, oferecidas em instituições especializadas (Furtado, 2011).

Já em 1980, quando da elaboração do DSM- 3, o autismo é retirado do campo das psicoses e passa a estar incluído na classificação mais ampla de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, onde figura como um déficit inato que afeta diferentes áreas do desenvolvimento (Maleval, 2003; Rocha, 2003 apud Furtado 2011). Em relação a métodos terapêuticos, são recomendadas práticas psicopedagógicas de base comportamental, como o método TEACCH. O autismo deixa de ser um transtorno (uma questão de saúde mental) e passa à condição de deficiência. A clínica da psiquiatria se detém à administração de psicofármacos, enquanto outros procedimentos de cuidado passam a ser delegados a centros especializados para autistas ou para pessoas com deficiência, onde são realizados por outros especialistas, como terapeutas ocupacionais, psicólogos, fonoaudiólogos, pedagogos. Com a substituição do modelo asilar há uma mudança na matriz institucional, de modo que a expertise é distribuída por uma diversidade de profissionais. O autismo torna-se uma deficiência a ser cuidada em serviços de reabilitação (Furtado, 2011).

Embora seja esta a realidade aproximada nos Estados Unidos, e parte dos países da Europa, isso não implica no fim da psicanálise. Precisamos considerar que a clínica psicanalítica não segue necessariamente os preceitos da psiquiatria, constitui um campo de saber independente. Ainda em 1920, nos primórdios da psicanálise, Melanie Klein publica um trabalho em que descreve uma criança com características semelhantes às apresentadas por Kanner, ainda que não tenha cunhado o nome “autismo” para descreve-las. O entendimento psicanalítico do

autismo não se deteve à psiquiatria de Kanner e Bettelheim. Em variadas escolas é possível encontrar um posicionamento comum frente ao autismo: a afirmação da importância da linguagem e das relações interpessoais na etiologia desta condição, se deslocando de descrições focadas em questões comportamentais. Marfinati (2012) oferece um apanhado das diferentes teorias psicanalíticas voltadas para o autismo. Em países anglo-saxões, encontramos teorizações diversificadas em nomes como Margareth Mahler, Donald Meltzer e Francis Tustin. Na França, país reconhecido pela forte presença da psicanálise, há o trabalho de Maud Mannoni, fundamentado nos escritos de Lacan. No Brasil, dentre uma grande quantidade de psicanalistas, talvez seja possível destacar o nome de Maria Cristina Kupfer, que propõe uma interface entre clínica e educação, e Alfredo Jerusalinsky que entende o autismo como uma quarta estrutura psíquica (ao lado da neurose, psicose e perversão) (Furtado, 2011; Marfinati, 2012).

Como vimos no capítulo 2, a matriz institucional que se forma com o fechamento dos hospitais psiquiátricos no Brasil não exclui a psicanálise, que continua a exercer sua influência em instituições públicas de saúde mental e a formar profissionais em universidades de peso. A reivindicação de pais para que sejam criados centros especializados no cuidado do autismo não implica numa substituição de serviços de saúde mental. Além disso, a despeito da preferência dos pais por métodos comportamentais, a psicanálise se faz presente não só em serviços de saúde mental, mas também nos centros de reabilitação. Diante da força desta clínica no Brasil, pretendemos descrever minimamente a ontologia que vem a existir a partir da prática de psicanalistas, sem a pretensão de abranger as diferentes concepções das variadas escolas.

## **4.2 DESCRIÇÃO DE PRÁTICAS PROFISSIONAIS**

### **4.2.1 Psicanálise e diretrizes institucionais**

Realizamos entrevistas com psicólogas psicanalistas em dois tipos diferentes de instituição pública: um centro especializado em reabilitação, que recebe pacientes de todas idades, e dois serviços de saúde mental, dedicados ao atendimento de adultos. Diferente de profissionais especializados em terapias comportamentais, a prática de psicólogas de orientação psicanalítica não nos foi apresentada como restringida por diretrizes governamentais que regulamentam o direcionamento clínico da Rede de Atenção Psicossocial, e da Rede de

Cuidados à Pessoa com Deficiência. Psicanalistas que trabalham nos dois tipos de instituição relataram guiar suas práticas pelos fundamentos da psicanálise. Esta observação condiz com a conclusão de Rios (2014) de que a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência é ainda em formação, e que o tipo de tratamento oferecido nas instituições que compõem esta rede não diverge necessariamente daqueles encontrados nas Redes de Atenção Psicossocial. A mesma observação me leva a conjecturar que, diferente do que acontece com as terapias comportamentais, talvez exista uma semelhança entre a psicanálise e a clínica que deve ser priorizada nas Redes de Atenção Psicossocial (clínica ampliada). De acordo com um documento produzido pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2005), há um predomínio da psicanálise nas atividades clínicas desenvolvidas nos CAPS. Segundo Lima et al. (2014), a psicanálise é o referencial teórico mais citado entre profissionais que trabalham nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro (Nunes, 2016).

#### **4.2.2 Condições de realização da entrevista**

As entrevistas com psicanalistas foram realizadas individualmente, nas instituições onde elas trabalham. As psicólogas falaram com alguma abertura sobre as práticas em que se engajam, obtivemos descrições relativamente detalhadas. De todo modo, os elementos que serão descritos estão inseridos em um contexto clínico mais amplo, associados a outros elementos a que não tivemos acesso e que por isso não foram descritos. Além disso, as conclusões a respeito da ontologia do autismo a que chegamos não levam em consideração somente o que foi dito na entrevista. Além das entrevistas com profissionais, procuramos informações em artigos publicados no dossiê elaborado pelo Movimento Psicanalise, Autismo e Saúde Pública. Supomos que este documento apresente informações relevantes quanto à psicanálise que se produz no contexto brasileiro atualmente, e quanto ao posicionamento atual de especialistas frente a controvérsias acerca do autismo.

#### **4.2.3 Análise das entrevistas**

##### **4.2.3.4 Autismo como uma produção subjetiva a ser respeitada**

A despeito de diferenças institucionais, a orientação psicanalítica confere às profissionais que entrevistamos algumas características em comum: a afirmação da necessidade de uma clínica

multidisciplinar e um foco no autismo como transtorno e não como doença, ou seja, não há uma expectativa de cura dos pacientes. Os traços autistas são vistos como sintomas, mas os sintomas não são algo a ser suplantado, e sim produções do sujeito que precisam ser respeitadas. Além disso, a intervenção privilegia o sujeito, não o diagnóstico. A definição de como deverá ser o tratamento acontece mediante o que cada pessoa apresenta à psicóloga:

**Beatriz:** Existem inúmeras explicações científicas, vamos dizer assim, pro autismo... Eu não gosto de ficar presa numa... Eu não gosto de botar o sujeito no mesmo pacote, porque quando você vai dizer o que é o autismo, você diz que o autismo é aquilo pra todo mundo...

**Amanda:** Entendi...

**Beatriz:** Eu não gosto de... O direcionamento do meu tratamento é que cada sujeito é cada sujeito.... Não gosto de dizer que é isso pra todo mundo, pra todo autista... Eu vou vendo a demanda de cada um. Não gosto de dizer que ah, porque [a pessoa] é autista, então a gente vai trabalhar a interação, a aprendizagem, a fala, enfim... A gente trabalha isso, né? Mas eu trabalho com o sujeito, com o que ele traz. Ele é autista? Ele chega aqui com esse diagnóstico.... Mas eu o atendo aqui como um sujeito. É isso.

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

Como consequência, não há como definir objetivos a priori, e as mudanças acontecem num tempo indeterminado, o que traz menos angústia para a psicóloga e proporciona uma relação de respeito com o paciente. As intervenções são feitas de acordo com o que ele suporta:

**Beatriz:** O resultado do trabalho com autista é muito... qualquer coisa é muito, entende? (...). Então tem dias em que ele consegue ir no supermercado. Mas às vezes não, ele vai e volta. Então a gente tá trabalhando, mas é no mínimo. (...) Eu imagino que é insuportável pra uma outra especialidade, que tem os objetivos traçados, e que não consegue obter aqueles objetivos com o paciente... Porque se trata disso, é o que eu falei no início. Eu não tenho um objetivo... assim, com clareza. Não tenho expectativa com relação aos meus pacientes. Então pra esses profissionais que tem um objetivo.... 'Eu tenho um objetivo para fulano até o final do ano' e ele não vai dar conta disso, eles [os autistas] não atendem. [O paciente] não tá respondendo, não alcancei os objetivos. (...) Porque é isso, você tem seus objetivos, se você não

consegue, é angustiante pro profissional. Deve ser muito difícil. Agora... eu não tenho, eu não tenho nenhum objetivo. Não que a gente não espere uma melhora do paciente, é diferente. A gente quer sempre. Mas a gente respeita o limite do paciente.

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência)

A psicóloga não comentou o modo como esta ausência de objetivos é percebida pelos pais. Para a psicanálise, parece haver uma incompatibilidade entre respeitar a pessoa com a diferença que ela traz e estabelecer objetivos ou se engajar em práticas pedagógicas. Há um direcionamento para a “melhora” do paciente, mas não uma definição a priori do que constitui essa melhora, e do que o paciente deve estar apto a fazer em um tempo determinado. Ao longo das entrevistas, pudemos perceber que há um direcionamento geral para maior autonomia, mas não uma padronização de como deve ser esta autonomia. A psicóloga afirma que melhora não coincide com a expectativa do social sobre a pessoa. Não ter objetivos pré- estabelecidos é parte das diferenças que psicanalistas enfatizam entre seu modo de trabalhar e aquele de psicólogos orientados por abordagens influenciadas pela psicologia comportamental. Parte das profissionais entrevistadas demonstraram se opor à inclusão de práticas pedagógicas em sua clínica, e fizeram questão de enfatizar que não pretendem ensinar à pessoa um modo de agir padronizado.

**Beatriz:** Por exemplo eu não entro nisso de trabalhar com o sujeito de uma forma mais pedagógica, mais de comando, de dizer o que ele tem que fazer né... A gente vai trabalhando junto.... Até quando é muito criança, a gente vê as dificuldades, a gente vai trabalhando ali, a partir do que ele vai me dizendo das possibilidades pra ele também, porque às vezes, é... Então ele tem dificuldade na interação.... Então é insuportável pra ele a minha presença nos primeiros atendimentos, então eu vou respeitar isso... Aí eu vou vendo o que é possível a partir daí... É através de uma brincadeira, é através da minha fala, é através da fala dele... É ele que traz pra mim as possibilidades dele. E eu não fico insistindo pra que ele responda ao meu objetivo, né... rs.... Eu tento não ter um objetivo exatamente por causa disso, entende? Eu tento não ter um objetivo, porque... eu não espero que ele responda às minhas expectativas”.

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

Parte de privilegiar o sujeito é não considerar as características do autismo como algo a ser modificado. Os traços são entendidos como sintomas, mas sintomas não constituem algo a ser extinto, ou combatido. São algo que tem uma função para a pessoa, são uma resposta que ela logrou realizar. Em Jerusalinsky et al (2013), o autismo é descrito como resultante de uma operação em que a criança exclui ativamente outros humanos do conjunto de elementos que lhe traz satisfação. Há uma substituição destas relações por auto-estimulações sensoriais, “estereotípias” acompanhadas de baixa responsividade, dificuldade de adquirir linguagem e de constituir um campo simbólico (Jerusalinsky et al, 2013).

Estas características são entendidas como sintomas. No entanto, esta palavra tem um sentido um tanto diferente do encontrado no saber médico. Os sintomas não constituem uma falha a ser combatida pelo clínico, e sim uma produção estruturante da pessoa, um conjunto de atitudes que devem ser respeitadas pelo psicanalista. Sintomas são entendidos como respostas que podem ser transitórias, passíveis de serem modificadas em tratamento. São também uma forma de comunicar interesses e desejos. A intervenção é feita de modo a favorecer a relação da pessoa com outros, intensificando a participação social, criando oportunidades de maior interação. Esta intervenção não se dá de modo impositivo, no entanto. Não há uma tentativa de suprimir os sintomas do autismo porque estes não são vistos como problemas superficiais, mas expressão de um modo de ser no mundo, constituem uma resposta profunda que organiza todo o ser do sujeito (Jerusalinsky et al, 2013). Movimentos repetitivos, por exemplo, são entendidos como estereotípias tanto pela psiquiatria, quanto pela psicanálise. Na psicanálise, no entanto, as “estereotípias” constituem uma produção, um trabalho concretizado pela pessoa em meio às relações com seus pares. Há uma tentativa de valorizar esta produção e aceita-la como o modo possível de estar com o outro. É esta relação de abertura com o paciente que proporciona mudanças, proporciona experimentações em sua forma de interagir.

Pudemos perceber tal orientação na descrição do trabalho com Lúcia, uma jovem autista órfã, que foi atendida em um CAPSi quando criança. Após a morte da mãe, a irmã de Lúcia ficou com a guarda, mas não tinha como recebê-la em sua casa, por conta de sua agitação e agressividade. Ela então permaneceu internada por dois anos num hospital psiquiátrico, enquanto era acompanhada pelo CAPSi. Depois foi encaminhada para uma residência terapêutica associada ao CAPS. Neste CAPS ela é acompanhada por Olívia, a psicóloga que entrevistamos e que trabalhou junto à equipe do hospital e da residência terapêutica, para facilitar a passagem de Lúcia para sua nova casa. A paciente recebe benefício da Previdência Social, recolhido e passado para ela por sua irmã, que não deixou de estar presente.

Na residência terapêutica, Lúcia tem autonomia, arruma suas coisas, cuida da higiene pessoal sozinha, varre a casa. Olívia destaca a relevância do acompanhamento a autistas, e atribui essa autonomia ao trabalho realizado no CAPSi, já que o estado de Lúcia antes do início da intervenção era bem diferente. A paciente vai até o serviço acompanhada por uma enfermeira do próprio CAPS a quem se vinculou mais rapidamente, e que se tornou então sua técnica de referência. Este trajeto é entendido como um trabalho no território, a paciente gosta de passear, de pegar o ônibus e sair de casa. No CAPS, Lúcia é recebida como alguém que “traz um trabalho elaborado”. Ela canta, circula pelo lugar e tem uma relação com um objeto, uma bola de papel que ela chama de *vevica*. Recorta revistas e jornais para fazer essa bola diversas vezes ao longo do dia, o que é entendido pelas profissionais como algo que tem uma função para ela:

**Olívia:** E ela faz isso ao longo do dia diversas vezes... tem uma função pra ela né... até de contenção... ela fica mais tranquila.... A gente só combina qual papel que dá pra rasgar, qual que não dá... Ela às vezes joga muito pelo chão... e é possível dizer pra ela: ‘ô Lúcia, vamos limpar isso aqui agora, né? Pega sua *vevica* e o que você não quer mais, vamos jogar no lixo’ (...) Eu de fato tenho uma direção... mais guiada pela clínica da psicanálise.... Então a gente não tem um trabalho educativo com a Lúcia... dela aprender como agir... ou de fazer atividades... muito... voltadas pra aprendizagem, né? Como se a gente fosse ensinar a ela como ela tem que agir nos determinados espaços.... Então de fato é uma proposta dela ter liberdade.... A gente entende... eu, pelo menos, entendo que ela já vem com um trabalho que é ela que faz... Seja com essa *vevica*, seja com as falas... seja com a música... E como que a gente pode tá junto dela pra acolher esse trabalho que ela tá fazendo, e a partir disso criar coisas junto dela, né? E não necessariamente... dizer como ela tem que agir, né? ‘Ah tem que aprender a usar o banheiro!’. Assim... por acaso, já teve um investimento muito grande na Lúcia, antes que ela chegasse no CAPS. Teve um trabalho muito cuidadoso do CAPSi e da enfermagem do hospital com a Lúcia... e muito a partir disso... pelo que eu pude ouvir... também com uma linha muito de acolher esse trabalho que a própria Lúcia já trazia... e isso rendeu muitos frutos... a Lúcia hoje tem uma autonomia que, quando a gente escuta o início do caso, imagina que não seria possível. E não foi pela via de ensinar ela a usar o banheiro, ensinar ela a fazer sozinha.... Essas coisas aconteceram com a Lúcia, sendo possíveis à medida em que a Lúcia via que era possível estar com as outras pessoas, sem as outras pessoas estarem de uma forma caprichosa com ela, né? “Você tem que fazer assim... porque eu tô dizendo que você tem que fazer”.

A partir da fala de Olívia, talvez seja possível afirmar que há na psicanálise uma aposta no vínculo como propulsor de mudanças em direção a uma maior autonomia. A ausência de objetivos e o respeito pelas características do paciente não significa que mudanças não venham a acontecer. As modificações não vêm de uma prática pedagógica, mas da intervenção sobre o modo que a pessoa tem de estar diante dos outros (Marfinati, 2012). As mudanças são consequência de uma posição do terapeuta frente à pessoa, não de práticas de ensino de comportamentos e hábitos compartilhados. Podemos perceber que há um modo entendido como mais propício de se relacionar, de interagir e de estar no mundo (saber usar o banheiro, cuidar da higiene pessoal...). O que muda é a forma como se deve chegar a este modo. Na psicanálise é o vínculo, não práticas pedagógicas, que faz existir uma possibilidade de interagir de acordo com hábitos compartilhados.

Há um direcionamento clínico por maior autonomia, e reciprocidade na interação social. No entanto, é a partir da relação com as pessoas que as mudanças acontecem, no encontro com a psicóloga, que não se posiciona de forma impositiva. Há um respeito ao outro, de modo que os ganhos são lentos. A simples presença de alguém pode ser insuportável e causar dor, de modo que estabelecer um vínculo é um processo que demanda delicadeza e respeito. É o que podemos concluir também a partir do relato dos atendimentos a um autista adulto, realizados por Beatriz, psicanalista da Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Pouco a pouco a psicóloga foi entendendo quais eram as demandas da pessoa, pouco a pouco foi estabelecendo um vínculo:

**Beatriz:** Então... eu vou falar de um caso muito difícil e grave.... Acho que hoje eu posso falar do Jaime (...) Eu tô há muito pouco tempo com ele, há um ano. Ele era [paciente] de uma outra psicóloga e veio pra mim porque ela saiu e eu assumi o caso. Bom... [ele tem] muita dificuldade de interação social... já tem vinte e cinco anos... tem dificuldade pra interagir, ultimamente vem apresentando alguns episódios de agressividade também... tem a fala totalmente prejudicada até hoje.... E aí... eu começo a atender, né? Ele entra na sala, senta, não fala nada... põe as mãos no rosto e todas as vezes que eu olho pra ele, ele diz: “para”. Faz um sinal assim, como se fosse me bater né, assim (movimenta as mãos como se fosse dar um tapa)... Aí eu digo: “bom, você tá dizendo que não quer que eu olhe, eu vou te respeitar... Você não quer que eu olhe eu não vou olhar... Por enquanto.... Porque eu vou

precisar, a gente vai precisar se falar”. E enquanto eu tô dizendo isso ele tá dizendo “para, para, para...” Minha voz tá insuportável, meu olhar tá insuportável, minha presença tá insuportável pra ele, né? E aí eu... e aí eu falei: “Mas então o que é que a gente vai fazer? Você não quer que eu te olhe, você não quer ouvir minha voz, eu tô entendendo isso né, você tá pedindo pra eu parar”.... E aí ele diz assim, com a mão ainda nos olhos: “uma folha! Papel! Papel!”. Aí eu pego papel, dou pra ele, e aí ele começa a desenhar, né? E aí ele me dá a folha. Aí eu digo: “já terminou?” Porque, assim... eu não estava entendendo ainda... ele não consegue ficar.... Nos primeiros atendimentos foi assim, ele entrega a folha, eu não consigo entender o que que ele quer de mim e ele sai.... Ele não ficava nem dez minutos no atendimento. Os primeiros atendimentos foram assim. Até o dia em que ele consegue me dar um lápis. Aí eu entendo assim... é pra escrever? É pra fazer alguma coisa? É pra desenhar? Aí ele pega exatamente as cores que ele fez uma árvore.... Ele fez uma árvore, ele fez uma bandeira do Brasil, e ele me deu todas as cores [que ele usou]. Eu entendi que era pra eu repetir o desenho. Aí eu perguntei: “é pra fazer o que você fez?” Aí ele diz: “PARA”. Porque assim, a minha voz, pra ele, estava demais. Ele botava a mão no ouvido... e aí... eu falei: “bom, eu vou desenhar então”. Né? Nisso que eu começo a desenhar, ele tira a mão dos olhos, e aí ele fixa o olhar em mim. Aí eu tô desenhando, de vez em quando olho pra ele... e aí ele tá me olhando sem nada. E aí quando eu olho ele bota de novo a mão nos olhos. Aí, bom, eu comecei a entender que... e aí todas as vezes que ele voltava, ele pedia pra eu desenhar. Aí eu disse: “não, não vou repetir o que você fez, vou fazer o meu desenho”. Fiz um desenho, pintei... e aí ele... aí ele já não mais... aí ele já suportava um pouco a minha voz, né? E aí eu entendi que, de fato, o meu olhar pra ele estava muito. Mas ele queria me olhar. E a hora que ele conseguia me olhar era a hora que eu não estava olhando.... Ele começava a desenhar, e aí no meio desse desenho eu ia falando e ele ia me ouvindo.... Então, nesse caso, a interação e o vínculo comigo se deu assim... eu respeitando o espaço dele... conseguindo ali observar minimamente, nos detalhes, nos detalhes, de-ta-lhes, o que ele estava conseguindo me dizer: “É difícil o olhar, é difícil a voz... Tá difícil pra mim...” e aí né, eu fui conversando, com a mãe... eu disse pra ela que a gente ia precisar ter um pouco de paciência com ele.... A angústia dos pais é que ele não tem amigos, ele precisa sair... a gente precisa ter um pouco de paciência... ele tá dizendo que é difícil o olhar... né? Ele tá dizendo... que é difícil muita gente falando... e aí e a gente vai trabalhar é no detalhe... muita conversa com ele... quando ele puder ouvir também”.

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

#### 4.2.3.5 Autismo como possibilidade de emergência do sujeito

A oposição à inclusão de práticas pedagógicas na clínica fica evidente sobretudo na concepção de que a abordagem comportamental robotiza a pessoa, impede que ela se posicione no mundo como um sujeito. A psicanálise não procura necessariamente uma adequação da pessoa aos padrões sociais, a prioridade é o sujeito. Parte do trabalho com o autismo é criar um espaço para a expressão deste sujeito e isso acontece quando alguém consegue identificar o que quer. Segundo Beatriz, uma pessoa que não deseja apenas obedece automaticamente aos comandos de outros, não é um sujeito. O trabalho do psicanalista muitas vezes consiste em desconstruir o que foi feito por profissionais da abordagem comportamental em escolas especializadas. Segundo Beatriz, muitas vezes os pacientes chegam até o consultório sem poder expressar o que desejam. É na presença do desejo que a pessoa se posiciona como sujeito, então a intervenção se dá neste sentido.

**Beatriz:** Mas é isso assim... nada pedagógico, entende? Nada de ensinar o paciente a fazer coisas, ou responder de uma certa maneira... A ideia não é que ele se adeque a um padrão social, entende?

**Amanda:** Entendi....

**Beatriz:** A ideia é que ele consiga viver. Que ele consiga ser sujeito, ter desejo, né?

**Amanda:** O que é isso exatamente, ser sujeito, ter desejo....

**Beatriz:** Você consegue ver um sujeito num paciente que chega aqui e não consegue nem dizer o que ele quer?

**Amanda:** Hmm....

**Beatriz:** Que só consegue responder ao que os outros falam pra ele fazer? Isso pra mim é objeto!

**Amanda:** Entendi.... É automático, né?

**Beatriz:** Isso, é um robô... uma pessoa, uma pessoa tem desejo, tem vontade, diz o que quer e o que não quer... né? (...). Porque o comportamentalismo vai nisso.... No caso do autismo em específico, condiciona... vai ensinando. Hoje eu tenho problemas com isso, do paciente ser só comandado.... Pro social, pros pais, talvez seja muito legal falar “oh, fica vendo televisão... oh, só pode aqui!”.... Pra todo mundo pode ser muito bom... mas e pra ele? É por isso que eu não gosto de dizer que uma coisa é pra todo mundo.... Porque é isso, o comportamental vai dizer isso, vai tratar a partir do diagnóstico.... E eu vou tratar o sujeito sempre.

#### 4.2.3.6 Autismo como situado na família

Na psicanálise, a aproximação com o paciente se dá lentamente, de modo a não invadir o limite colocado pelo paciente. Inclui uma intervenção junto à família para facilitar a relação de outras pessoas com este limite. Outro aspecto dessa clínica é, portanto, o trabalho com os cuidadores da pessoa que é atendida. Ao longo da história da clínica psicanalítica do autismo, houve mudanças no entendimento do lugar dos pais no tratamento, e hoje os cuidadores são referidos pela abordagem como parceiros. A psicanálise já não culpa os pais, mas tampouco retira deles a responsabilidade, levando-os a uma implicação, a uma inclusão no tratamento. Os pais participam da análise acompanhando a sessão com o psicanalista, ou em sessões individuais, em que compartilha a história familiar, descreve sua interação com a pessoa em tratamento, contribuindo assim para a construção do projeto clínico. São também acolhidos pelo profissional que escuta suas angústias e preocupações e interferem possibilitando novos modos de relação com o filho (Geller et al, 2013). Na Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência há momentos em que os pais são chamados a contribuir para o tratamento. Isso acontece no início, quando é necessário desconstruir o ideal de um filho perfeito, e favorecer uma compreensão sobre o trabalho que será realizado. A presença dos pais também acontece ao longo do tratamento, esporadicamente, para facilitar o relacionamento com o paciente, ou para esclarecer as condições em que se deu uma mudança inesperada em seu comportamento.

**Laura:** Quando esse paciente tá muito agitado por algum motivo, mudou medicação, aconteceu alguma coisa na rotina dele... é preciso mesmo outra intervenção, intervenção também junto à família, a psicologia também faz isso. A gente não atende pai nem mãe, né? Mas a gente acolhe. Em alguns momentos é necessário. Principalmente quando essa criança tá dentro da equipe, vai pros atendimentos normalmente. Eu particularmente uso muito isso [o encontro com os pais]. Em alguns momentos eu fico com os pais. É preciso escutar esses pais também. Né? Esses pais, esse lugar dessas crianças com esses pais. (...) Não é atendimento pros pais, é que lugar que tá ali, onde tá né, principalmente quando tem uma confusão. Tá no momento de uma crise ali, de onde vem essa crise, né? Pra esse paciente estar se manifestando de uma maneira totalmente diferente do que estava apresentando. Chama esses pais, né...”

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

Essa mesma psicanalista corrige sua fala e demonstra sensibilidade a uma questão de gênero relacionada ao autismo, ao dizer que deveria ter dito “mães” e não “pais”. Relata que, diante do diagnóstico, os homens acabam abandonando suas parceiras, que tem de se haver sozinhas com o filho. Mesmo em casais que se mantem unidos, é a mulher que assume os cuidados, o que inclui a presença no tratamento psicológico. Há uma tentativa de intervir sobre isso e solicitar uma maior participação do pai, mas há muitos casos em que os homens se ausentam completamente:

**Laura:** (...) quando eu falo pais, 99 por cento são as mães, tá? Pai de autista a gente não vê. Se não 100 por cento, 99 por cento são mães. Pelo menos dos meus [pacientes]. Já peguei pai aqui a fórceps. Vai trazer a mãe do paciente, de repente tem alguma coisa pra fazer, eu falo: “você é pai? Cê é pai dele? Entra, por favor. Vamo embora”.... E é assim que a gente acaba conhecendo alguns. Isso é fato. (...) Temos... [registros sobre isso] em estudos, né? Mães de autistas solteiras. Estou falando solteiras mesmo, não é nem separada não. Solteiras mesmo... que o marido, que o pai some. Uma coisa é você ser mãe separada. Né? Seu ex-marido tá ali com seu filho. Não existe ex-filho, né? Mas não, a gente vê muita mãe solteira. É fato isso também. Como metem o pé. Porque é um diagnóstico difícil pra ser atendido assim... não tem nenhuma característica física.... São crianças que até os três anos aparecem com alguma normalidade, né? Chegam a falar “mamãe”, pedem água, chamam o irmão pelo nome... de repente... cadê? Então é uma ferida.... Primeiro que é uma ferida narcísica muito grande... né? É uma ferida aberta mesmo. [Em] algumas mães, não precisa nem encostar. Se você soprar vai doer. Vai doer muito. E passa mais nem é pela aceitação, é pela solidão. Né? Pelo menos é isso que eu percebo... com as minhas mães, com as mães que eu atendo. Passa muito pela solidão. Até porque não tem nem tempo de aceitar ou não, tem que fazer as coisas por ele... então elas não têm nem tempo pra pensar. ‘Eu tenho tempo de saber que eu tô sozinha’. É essa a frase. É uma solidão muito grande”.

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

Segundo Schimidt e Bosa (2007), há uma expectativa social de que as mães assumam para si os cuidados dos filhos, o que autoriza em alguma medida o abandono por parte dos pais. A psicóloga intervém de modo a transgredir e desnaturalizar esta expectativa, convocando os

pais para o lugar de responsabilidade e cuidado com os filhos. Fávero-Nunes e Santos (2010) observam que a ausência dos pais acarreta uma falta de recursos, o que interfere na qualidade de vida das mães. Sem ter como pagar um ajudante, muitas deixam de trabalhar e de realizar outras atividades para cuidar do filho autista em tempo integral. O abandono de outras atividades é pontuado por Gomes e Bosa (2004) como um fator de estresse, e Monteiro et al. (2008) afirmam que ao cuidar de seus filhos, algumas mães relatam a descoberta de uma força antes não experimentada.

Além do abandono dos pais, para Kittay (2001; 2011), é o estigma associado à dependência e a falta de suporte público que podem fazer do cuidado uma tarefa árdua. A dedicação de quem cuida de pessoas com deficiência intelectual – comorbidade que pode estar associada ao autismo – poderia trazer ganhos não só para quem cuida, como para a sociedade como um todo. O cuidado de pessoas dependentes, para a autora, não é um assunto de foro íntimo, mas faz parte do campo político, em pelo menos dois sentidos: propulsiona a invenção de novos valores para a sociedade; demanda que a responsabilidade pelo cuidado seja pública, e não exclusiva a um núcleo familiar. Recursos públicos deveriam ser destinados ao auxílio às atividades de cuidado que se dão em meio ao núcleo familiar, garantindo moradia adequada, serviços profissionais, instrumentos necessários ao cuidado, meio transporte adaptado.

Independentemente de serem membros da família, ou pessoas pagas, cuidadoras (a autora aponta para uma prevalência de mulheres em ambos os casos) compartilham da vulnerabilidade de pessoas com deficiência que precisam de suporte em tempo integral, pessoas que não sobreviveriam sem a presença vigilante e atenta de outras (condição de alguns autistas). Segundo Kittay (2001; 2011), uma sociedade em que a dignidade de cada indivíduo depende de sua produtividade tende a vitimar não só pessoas que não tem condições de trabalhar, como aquelas dedicadas ao cuidado dessas pessoas. A autora sublinha a relevância de cunhar novos valores, em que cuidado e interdependência figurem como elementos positivos, que perpassam a vida de todas as pessoas. Esta valorização da conexão vivenciada através da dependência favoreceria pessoas que precisam de cuidadores em tempo integral. Proporcionaria também um reconhecimento da importância do cuidado, uma melhoria nas condições de vida das cuidadoras, e, por consequência, um aprimoramento do cuidado oferecido. Melhorar a qualidade de vida e oferecer suporte a quem cuida é algo a ser realizado em múltiplas frentes, e a psicologia pode ser uma das especialidades convocadas a acionar este processo. Laura, a psicóloga que entrevistamos, salienta que na Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência onde trabalha não há atendimento clínico aos

pais. Ainda assim, o serviço público intervém no sentido de melhorar a qualidade de vida de cuidadoras, ao enfatizar a importância da presença de pais e ao oferecer algum suporte para mães de autistas.

#### 4.2.3.7 Autismo como possibilidades de comunicação

Além de acolher a solidão do abandono e o luto do filho ideal, e trabalhar para concretizar a presença dos pais como cuidadores, parte das intervenções no centro de reabilitação é desconstruir a expectativa de que a pessoa venha a falar. As mães demandam que o filho seja atendido pela fonoaudióloga da instituição. A profissional não faz parte da equipe, mas fica disponível para encaminhamentos. Este pedido é respeitado pelas psicólogas, e o encaminhamento é realizado, mesmo quando elas já sabem de antemão que a pessoa não vai suportar a intervenção. O trabalho de fonoaudiologia envolve a realização de exercícios que podem ser invasivos para autistas, como o manuseio da língua com uma palheta. Segundo Laura, quando a criança não suporta sequer o toque de outra pessoa, é provável que ela não seja elegível para o atendimento. Ainda assim, as psicólogas encaminham, e marcam a avaliação, em respeito às mães. Ao mesmo tempo, tentam desconstruir a expectativa de que o paciente venha a falar, evidenciando outros modos possíveis de comunicação, o que acaba por melhorar a relação com o filho:

**Laura:** A gente consegue desconstruir um pouco esse desejo [de que o filho seja encaminhado para a fonoaudiologia], mas respeitando esse desejo também. Porque quando essa mãe consegue depois um pedido.... Eu já tive mães pedindo pra fazer quatro avaliações... e na quinta ser elegível. Eu tenho um paciente que já fez cinco avaliações nesse tempo todo que tá comigo... não é elegível ainda, não suporta.

**Amanda:** No sentido de que vai pra intervenção e aí...

**Laura:** Não suporta... então ele não é elegível ali. Ou então esse, particularmente, não tem nenhum resquício ainda de fala, pra ser trabalhada... então tem que trabalhar com essas mães mesmo: fono não ensina ninguém a falar. (...) Aí você pergunta [a uma mãe]: qual a maior dificuldade [do seu filho?] [E ela responde:] “falar. Eu queria que meu filho falasse”. Você pega uma criança com sete anos quebrando tudo, mas ela quer que o filho fale. Então é preciso desconstruir um pouco isso, esse mito do fono. O fono não ensina ninguém a falar. Ele entra numa linguagem já instaurada. “Meu filho não fala por quê, Laura? Meu filho não é surdo”. Boa

pergunta. Vamo tentar descobrir. Porque ele não fala como a gente tá falando aqui, né? Porque falar, ele fala. Ele se comunica. Uma vez eu estava aqui... conversando com uma mãe. Uma criança minha passou pro parquinho... mas gritando. Falando, né? Do jeito que ele fala. Eu disse assim: 'Rodrigo tá passando'. [Aí a mãe respondeu:] "Né não, Laura". [Eu disse:] "É, ele tá falando". [Ela respondeu:] "Ah ele não fala". Aí eu disse assim: "é a maneira que ele fala. Falar é isso, é você se comunicar, né? A linguagem é isso, é a linguagem que tá ali, é a linguagem que ele tem". Aí ela disse: "é ele mesmo". Interessante que depois startou alguma coisa bem interessante nela... né? Eu falei, e a aí a gente pôde falar (?), até porque ele já tá comigo há 14 anos, já é um rapaz hoje. E nesse tempo eu tive que desconstruir tanta coisa... tanto desejo... não é fácil a gente desconstruir desejo não. Primeiro que ela tem que desconstruir um ideal, o de um filho perfeito... tá desconstruindo até hoje, acho que nunca vai desconstruir... mas os desejos... a gente... é aos poucos, foi aos poucos. Essa coisa da fono, ela nunca mais pediu... não há fono pro Rodrigo. Mas hoje ela já entende ele, ele se faz entender... [e quando] ele se faz entender, ele fica menos agitado.... Então faz toda a diferença ali pra ele".

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

Ao sinalizar para as mães que autistas estão engajados em modos de comunicação, a psicóloga intervém relativizando o fonocentrismo, que situa num plano inferior ao humano as pessoas que não podem falar com a boca. Não é fortuito o desejo manifesto por mães de autistas de que seus filhos verbalizem. Sem considerar os motivos pessoais exclusivos a cada mãe, lembramos que a definição do humano como ser de linguagem é comum, compartilhada na cultura ocidental. Povo a filosofia desde Aristóteles, que situava a fala como elemento distintivo da espécie. Descartes diferenciava a produção de sons por máquinas e animais (autômatos guiados por instinto) da verbalização produzida por humanos, guiados pela mente, pela razão. John Stuart Mill entendia a linguagem como condição de habilidades exclusivas aos humanos, como capacidade de discriminação, autocontrole e decisão reflexiva. No século dezenove, a linguagem é mobilizada para instaurar uma hierarquia, que alocava populações não-europeias em regiões mais próximas dos animais, por possuírem línguas entendidas como menos elaboradas, posição também atribuída a europeus mudos e surdos (Bourke, 2013). Diante destes parâmetros, a ausência da fala pode ser imediatamente entendida como um fechamento para o mundo, uma impossibilidade de comunicação, um indicativo de vazio, de inexistência de um *self*, de um eu com espessura, com racionalidade. Na psicanálise, a linguagem é situada como constituinte do ser humano (Pokorski, Pokorski, 2012). Há, no

entanto, controvérsias internas à teoria quanto ao modo como autistas se situam frente à linguagem (Marfinati, 2012). Sem considerar as diferentes concepções teóricas da psicanálise, na prática aqui descrita, a psicóloga pondera a importância da fonoaudiologia, apontando para outras possibilidades de comunicação como indicativos de um “eu”, de uma pessoa que interage. Nesta intervenção, parece haver uma transgressão à concepção do sujeito como ser de linguagem falada. Esta transgressão aparece na descrição de outras psicólogas, que apontam para a condição de pessoa de pacientes que não falam, ou fazem um uso atípico da linguagem falada. Outras formas de se comunicar são legitimadas e valorizadas como constitutivas do ser humano, que pode interagir e se fazer entender de múltiplas maneiras.

**Olívia:** Porque pra eles a gente sabe que muitas vezes é delicado essa coisa do contato, e de tá dizendo as coisas... muitas vezes é invasivo, a Lúcia sinaliza quando é invasivo.... Às vezes ela avisa: “vou te bater”... ela fala assim, como se estivesse falando por alto, né? Ela dá os sinais de... “oh, não tá legal”... ela tapa os nossos olhos... às vezes eu entendo que pra ela é impossível estar com a gente, por exemplo porque ela não consegue não tapar meus olhos. E aí eu falo como aquilo me incomoda, né? Eu falo pra ela: “olha, tá me incomodando... e se não é possível estar comigo agora, eu posso sair... é isso que você quer?” E a gente vai também tentando entender... a gente dá um significado, depois vê que não é nada daquilo... a gente também tenta... permitir que ela indique o que ela tá querendo dizer com aquilo.... Às vezes a gente também acaba dando uns significados e vai conferindo com ela se é isso mesmo.... Mas a Lúcia faz uso da linguagem verbal também com muito... ela é bem apropriada assim, ela fala.... Às vezes ela consegue falar bem o que ela precisa. É interessante o trabalho com ela.

(Instituição da Rede de Atenção Psicossocial).

Para Olívia, movimentos repetitivos são uma forma de comunicação. Há a tentativa de sua parte de compreender aquilo que a pessoa está dizendo, ela opera um descentramento da fala. O que a paciente tenta comunicar com este gesto? Ou ao repetir o mesmo trecho desta música? Qual a história deste objeto a que ela se agarra? As perguntas são uma brecha para a interação, já que a interpretação que delas resulta são postas à prova na relação. A intervenção, portanto, não constitui em dizer o que a pessoa deve fazer, tampouco em interpretar de forma autoritária o sentido de seus gestos. As psicólogas acolhem os gestos dos pacientes como uma forma de aproximação, como meio de estar próximo e fazer junto.

#### 4.2.3.8 Autismo como fragmentação que demanda equipe multidisciplinar

Na Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, além da fonoaudiologia, as três psicólogas (uma comportamental e duas psicanalistas) compartilham a intervenção com outras especialidades. A equipe é formada também por uma psicopedagoga, uma terapeuta ocupacional e uma assistente social. A presença de diferentes especialidades é uma recomendação governamental, e também uma orientação da psicanálise. Uma das premissas do cuidado de autistas por essa abordagem é o reconhecimento de que o trabalho deve ser feito por uma equipe interdisciplinar, em que não há um atendimento primordial em relação aos outros. A equipe se reúne e discute todos os casos de todos os profissionais. Isso não significa que cada pessoa que chegue à instituição será encaminhada para todos os serviços. Laura relata que cuidadores com alguma frequência imaginam que um trabalho em equipe seja a garantia de que o paciente encontrará autonomia. Essa é mais uma expectativa a ser desconstruída pelas psicólogas. O serviço de psicologia é a porta de entrada de pacientes autistas, que são encaminhados a outros profissionais, na medida em que houver uma real demanda. Tal como na fonoaudiologia, o encaminhamento a outra especialidade pode ocorrer, mas a profissional em questão fará uma avaliação para saber se o paciente é elegível.

**Laura:** As coisas são fragmentadas demais. Eles [os autistas e psicóticos] já são muito fragmentados, pela própria patologia mesmo... então não dá... né? Tipo... vem pra mim, eu vou trabalhar o emocional dessa criança... vai pra terapeuta ocupacional, ela vai trabalhar a dependência. O Psicopedagogo, a questão da aprendizagem, né? O fonoaudiólogo vai pôr a língua pra fora, e manusear. Então... assim não dá.... Somos uma equipe só. (...) A criança chega pela psicologia e a gente começa a receber as demandas. Mas demanda concreta, né? Não demanda do mais... tipo... quanto mais atendimento melhor. Porque essas mães procuram muito isso. Tipo... “você têm uma equipe multidisciplinar, interdisciplinar, vocês vão dar conta de tudo, essa criança vai sair daqui independente porque ela está com terapeuta ocupacional, ela vai ficar bem na escola, com a psicopedagoga” (...). Mas as mães vêm procurando isso. Né? Um pacote de atendimentos. E a gente começa a desconstruir isso com elas. Que não é assim... nem toda criança que chega aqui tem demanda pronta pra outros atendimentos. E de repente nem vai ter. Eu tenho paciente que não vai precisar de um terapeuta ocupacional. Né? (...) Psicopedagogo? Só faz sentido se estiver na vida escolar e na escola”.

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

Nos serviços de saúde mental, a interdisciplinaridade também é uma orientação. Todos os profissionais são solicitados, quando necessário, e as equipes trabalham com o conceito de técnico de referência, em que a pessoa responsável pelo caso é aquela com quem o paciente estabelece um vínculo mais forte. Assim como na Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, psicanalistas convivem com psicólogos de outras abordagens, inclusive comportamental. Ao mesmo tempo em que destacam a ausência de intervenções pedagógicas em seu trabalho, ao menos até onde pudemos compreender nesta pesquisa, não há uma rejeição ou aversão por parte de psicanalistas a psicólogos da abordagem comportamental, mas o entendimento de que é possível trabalhar numa mesma equipe com pessoas que conduzem o atendimento de outra maneira.

**Olívia:** Buscando, às vezes, até no próprio serviço, uma pessoa com outra proposta... eu via como dentro de um CAPS as pessoas tem diferentes formações, né? E aí já aconteceu da gente... de eu poder ver outras leituras que os profissionais tinham do caso... e outras direções... pautadas em outro entendimento assim... ‘Acho que a gente precisa receber ele aqui... e começar um trabalho de controle dos esfíncteres’. Era esse tipo de coisa que surgia... e que pra mim não fazia muito sentido... pro que eu estava entendendo, né? Mas, que eu saiba, tinha uma proposta ali mais de educar mesmo. Eu também não excludo isso, eu acho que é possível a gente trabalhar das mais diferentes formas, junto.... Na época eu estava tentando conciliar as duas propostas... o que eu estava levando pra trabalhar com ele... e o que a outra técnica estava querendo também... [o modo como ela queria] se aproximar do caso... [o que ela] estava propondo. Como que a gente podia usar os dois entendimentos ali... mas que não fosse também... afetar de alguma forma negativa, né? Pra que a gente pudesse sentir o que era possível pra mim.”

(Instituição da Rede de Atenção Psicossocial).

A psicanálise entende o autismo como um quadro de grande complexidade, de etiologia simultaneamente orgânica e relacional, acompanhado de alterações motoras, sensoriais, neurológicas, etc. A multiplicidade de funções alteradas inviabiliza qualquer proposta de intervenção centrada somente em uma especialidade clínica, e o entendimento de qualquer saber como prioritário ou exclusivo. É preciso atentar que há distintas formas de unir

profissionais em uma equipe (neurologistas, pediatras, psiquiatras e geneticistas, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicanalistas, educadores, pedagogos, terapeutas ocupacionais, psicomotricistas, assistentes sociais, etc.). Jerusalinsky et al (2013) entendem que na multidisciplinariedade há uma soma, uma simples justaposição de múltiplas intervenções isoladas, visando a um tratamento supostamente completo, o que levaria a uma fragmentação do sujeito. Na interdisciplinaridade, ao contrário, os variados especialistas encontram-se em interlocução direta, compartilham critérios clínicos e não há a pretensão de que os diferentes saberes sejam complementares. As disciplinas se unem em uma equipe e definem uma orientação clínica comum:

“Ao mesmo tempo, vale lembrar que considerar a prática entre vários não equivale a cair em um ecletismo ou sincretismo, tampouco em um amálgama de concepções heterogêneas. Trata-se aqui de uma questão epistemológica. Cabe aos profissionais reconhecer a legitimidade de outros campos do conhecimento que não coincidem com os seus, os pontos de cruzamento e os vetores que caminham em uma mesma direção, embora não haja superposição strictu sensu. Dessa maneira, considerando a complexidade de quadros como o autismo, torna-se imprescindível que a intervenção seja uma prática interdisciplinar, na qual uma equipe de profissionais possa desdobrar, de modo conjunto, os impasses colocados pelo seu tratamento” (Jerusalinsky, 2013).

#### 4.2.3.9 Autismo em adultos

Diferente da Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, no serviço de saúde mental os atendimentos não são somente individuais, acontecem em grupo, junto aos demais pacientes, e no território. Todas as psicólogas entrevistadas relataram que a chegada de pacientes autistas ao serviço é rara e atribuem essa ausência a alguns fatores: uma dificuldade por parte do serviço de saúde mental infantil (CAPSi) em fazer a passagem para o CAPS, quando os pacientes alcançam idade suficiente para isso; uma oposição por parte das famílias a que esta passagem aconteça; uma falta de conhecimento da população sobre que serviço procurar em casos de autismo; ausência de diagnósticos; o fato de que nem sempre há um preparo da equipe dos CAPSs para recebe-los. Todas essas possibilidades são hipóteses consideradas pelas profissionais e, como apontam duas das psicólogas entrevistadas, seria necessário realizar uma pesquisa para investigar onde estão os autistas adultos, já que eles

chegam em pequeno número aos serviços de saúde mental. Psicólogas dos serviços de saúde mental relataram ter dificuldade em receber pacientes autistas que não se integram à proposta do CAPS. Uma delas relatou que em dado momento a equipe chegou a concluir que o dispositivo não foi pensado para receber alguns casos de pacientes autistas:

**Olívia:** É... a gente tinha começado o trabalho no transporte, né? Porque o espaço da kombi tinha uma função pra ele... ele ficava bem, ficava calmo... era quando ele saía de casa também... Porque quando ele não ia pro serviço, ele não saía de casa. Os pais não conseguiam sair com ele... justamente por isso... ele tinha muita força, ele andava pelo meio da rua. Se ele visse qualquer coisa de comer, ele ia pegar tudo... ele já tinha... já passaram por experiências dele quebrar bancadas de padaria... situações complicadas. Aí começaram a não sair mais com ele... e aí o trabalho no carro era de estar junto dele... ele interagia... muito com o toque assim, de pegar nossa mão, fazer algumas batidas... uma coisa meio ritmada... ele interagia as vezes com o olhar, eu via que ele foi criando uma interação comigo, de sorrir... de ficar feliz quando me via... por mais que ele não falasse nada, né? A gente tinha essa interação... e de entender também quando ele não estava bem... ele conseguia demonstrar isso de alguma forma.... E aí no serviço, no início... era meio assim... vamos ver como é que vai ser... e aí era aquele fuzuê, ele queria pegar tudo, a gente tinha que esconder a comida, [ele] tirava a roupa... e os outros usuários se incomodavam também... ‘esse menino tá pelado!’ Aí ele jogava a roupa longe... e a gente [ficava] um pouco tentando... dizer algumas coisas pra ele disso, né? De... ‘bom, você quer tirar a roupa... já que você quer ficar pelado, não é melhor ir pro banheiro? Acho que o banheiro seria um bom lugar pra você ficar pelado.... Você sabe onde é o banheiro aqui? Vamos mostrar onde é o banheiro’. E tentar aos poucos... dar um pouco um lugar pra isso que ele fazia... de assim... ‘Você quer ficar sem roupa? Tudo bem, não tem problema... mas não dá pra ser aqui na frente de todo mundo. Você vai precisar ir pro banheiro ficar sem roupa’. Aí com o tempo ele parou de fazer esse movimento de tirar a roupa dentro do serviço. (...) Não era simples o trabalho com ele... mas apostar nessas possibilidades, dele poder circular, dele poder estar fazendo outras coisas ali... foi muito importante pro acompanhamento.... Então eu comecei a fazer um grupo de estudos lá também... a gente fazia uma reunião alguns dias, com quem tinha interesse... sobre o acompanhamento... tanto questões da teoria, quanto o trabalho no CAPS... a gente levava alguns textos, ou levava casos pra discutir mesmo... e aí foi muito rico assim, foi muito importante pro serviço como um todo, a equipe tinha dificuldade de receber ele no serviço.... Não queriam, achavam que não tinham condição de acompanhar um caso como o dele, né?

(Instituição da Rede de Atenção Psicossocial).

Outra psicóloga disse não saber exatamente o que fazer, quando os raros pacientes diagnosticados que chegam até o serviço não participam das atividades propostas pela equipe. Durante o ano em que trabalhou na instituição onde agora se encontra, um paciente manteve as visitas, e a intervenção da equipe se restringia a mediar sua relação com as demais pessoas que se encontravam no serviço. A psicóloga relata que ele não ficava parado, era sempre muito agitado e mexia constantemente com todos, irritando as demais pessoas. Essa mediação era corporal, os profissionais tinham que segurar o paciente, que tirava a roupa, avançava sobre a comida, e não parava de tocar nas pessoas. Por fim, a psicóloga encontrou um espaço na cidade onde são oferecidas aulas de esporte. Como o paciente gostava de natação, a equipe sugeriu à mãe que fosse feita a matrícula, e que ele fosse acompanhado pela equipe neste local, não mais no CAPS. Ele ainda frequenta o serviço, quando comparece a consultas médicas:

**Ivana:** É... a gente fica acompanhando ele lá, assim, [na natação]... porque aqui, de fato, a gente ficava sem saber o que fazer... com ele, sabe? Tem isso da música, a gente tentava ver um pouco do que que ele gostava... tentava estar com ele aqui assim.... Só que várias vezes é isso, assim... ele ficava circulando muito, mexendo muito com todos os outros pacientes, com todas as pessoas, cutucando... e às vezes machucava... e pegava tudo de todo mundo, subia aqui e era muito difícil segurar.... Ficava muito uma coisa meio que... a gente atrás dele, dizia que não podia e tal... aí eu comecei também a estranhar isso, o tanto de não que a gente fala pra ele assim sabe... um acompanhamento em que a gente meio que tomava conta da circulação dele aqui... e aí conseguia estar com ele nos lugares depois, mais perguntando o que a gente podia fazer nesses espaços e tal.... Ele não conseguia me responder assim... ele atropelava as coisas, sabe? Os lugares, as pessoas... e aí a gente até discutia isso em supervisão... o que é que a gente poderia oferecer aqui no CAPS assim pra ele, sabe?"

(Instituição da Rede de Atenção Psicossocial).

A partir dessa experiência, talvez seja possível concluir que alguns autistas adultos apresentam para os profissionais o desafio de elaborar melhor as formas de intervenção no

espaço do CAPS. De acordo com os relatos das profissionais que entrevistamos, as soluções encontradas parecem provir de iniciativas individuais, não de uma discussão pública sobre como adequar o dispositivo ao atendimento a esta população. A iniciativa da equipe de realizar a intervenção em outros serviços públicos, acompanhando os processos de interação social do paciente em outros espaços, foi individual, partiu de uma psicóloga. É possível que isso aponte para a relevância de formar espaços de compartilhamento e discussão das estratégias adotadas para o tratamento de autistas adultos nos CAPS.

Além dos CAPS, a rede de saúde mental conta com o dispositivo de residência terapêutica, acionado somente quando não é possível manter a pessoa com a família. Na rede de saúde mental, os profissionais realizam também um importante trabalho de visita em domicílio, que visa alcançar pessoas sem condições de ir até o serviço. Uma psicóloga relata o encontro com uma paciente de 24 anos que foi encaminhada após uma mudança na equipe do CAPSi. Os novos profissionais estranharam a idade da paciente em um serviço que atende pessoas que tenham até 18 anos, assim como a presença do pai, que sempre ia até a instituição para pegar a medicação da filha, nunca em sua companhia. O CAPS então recebe a notícia de que a paciente se encontra enjaulada, e sem sair de casa há dez anos. A psicóloga é acionada e vai até o endereço, horrorizada com a notícia. Quando chega até o local, percebe que o pai já é um senhor de idade, assim como a mãe, que está prestes a ficar cega. Há de fato um cômodo esvaziado onde foi posta uma grade. O pai diz que a filha não fica presa neste cômodo e justifica a necessidade esporádica do enclausuramento, relatando que, quando consegue um trabalho, precisa sair e a esposa não pode ficar sozinha com a paciente. Ela é agitada, tem demasiada força, e agride muito a mãe, além de quebrar as coisas em casa. Ela costumava sair na rua, mas os pais foram perdendo a força para conte-la. Ao longo da conversa, e após algumas visitas, a psicóloga entende que aquela foi a maneira que eles encontraram de continuar vivendo juntos. As visitas têm ocorrido quinzenalmente, e a aproximação da paciente é gradual.

**Ivana:** Ela agride muito a mãe e a gente presenciou isso... então quando o pai sai, a mãe não se autoriza a ficar com ela sozinha assim... é... E ela fica nua, porque ela rasga todas as roupas. O pai mostrou um saco enorme de roupas todas rasgadas... e o pai ficava querendo muito provar as coisas pra gente assim, sabe... do que ele estava descrevendo.... Aí ele tentava vestir ela, ela tirava tudo, e pegava com o dente e rasgava todas as roupas.... Não fala absolutamente nada... tenta balbuciar algumas

coisas... às vezes balbucia em ritmo de música.... A gente tenta perguntar pra ela algumas coisas, mas ela se apresenta já de forma muito bruta assim... que inicialmente assusta mesmo.... A primeira vez que a gente foi lá ela me pegou pelo braço e me colocou pra fora da casa dela.... Pegou na médica que usa óculos, tacou os óculos da médica longe... depois ela foi aceitando a nossa presença ali... mas é isso... agride.... O corpo dela é todo marcado. Ela se morde e se arranha. O pai fala... a gente pergunta pro pai assim o que é que... ela gosta de fazer e tal. Ele não sabe. Fala que jornal, revista ela rasga tudo... e aí teve um dia que eu sentei lá, e me chamou a atenção umas coisas... a forma como o pai entrega pra ela uma revista já é assim: 'toma aqui pra você rasgar'.... E a gente ir podendo intervir assim aos pouquinhos, sabe? 'Bom, vou ver a revista com ela' e tal.... Ele... algumas coisas chamaram atenção também... ele compara ela a um bicho domesticado, assim... é que... é muito precário assim, sabe? A família... pra além da questão financeira mesmo, de recursos que eles tem... é muito empobrecido assim. Então eu estou dizendo isso porque a comparação de animal às vezes que ele faz... acho que tem a ver com essa precariedade.... É ele que tem minimamente algum manejo ali, sabe? Aí é a gente poder entender isso... dizer pra ele... ela não é um bicho, sabe? Ela escuta o que a gente fala e tal... ela minimamente consegue pegar algumas coisas na geladeira por exemplo, quando ela pegou um copo d'água... eu pensei que ela fosse tacar na gente assim, sabe? Mas não. Ela pegou água, bebeu... ela tem alguma coisa com a comida também que ela come sem parar, se deixar. E quando ela não aguenta mais, a mãe fala que ela joga na privada.... Mas ela não pode ver comida ali... E aí é um caso que a gente tem discutido bastante aqui na equipe e vai ser um trabalho de formiguinha mesmo, né? Ela ficou esse tempo todo sem acompanhamento, ela tinha um tratamento que era medicamentoso, que a médica daqui tá reavaliando.

(Instituição da Rede de Atenção Psicossocial).

Ao descrever seu trabalho com esta paciente, Ivana ressalta que autistas precisam de acompanhamento ao longo da vida. Neste caso, os pais relatam ter recebido um alerta do psiquiatra que atendia sua paciente quando criança. Ele disse que se até os 10 anos ela não melhorasse, nada mais poderia ajuda-la, de modo que uma vez alcançada essa idade, os pais restringiram o tratamento da filha à medicação.

**Ivana:** Teve uma coisa bizarra assim, que os pais relatam.... É que quando ela era criança... desde os dois anos que a mãe fala de um comportamento estranho dela... uma agitação muito grande, que ela via... e aí eles levavam ela a alguns médicos e tal... E aí ela diz que teve um psiquiatra que... olhou pra ela e falou assim... 'ah... se

até os 10 anos ela não melhorar, vocês podem perder as esperanças....’ E aí como que é forte... bom, tem muitos anos, e eles ainda falam disso assim, pra você ver a influência que tem, né? Como que eles receberam isso e puderam lidar com isso, sabe? Ela ficou muito tempo sem um acompanhamento, de fato... o pai acreditando que só o remédio poderia ajudar.

(Instituição da Rede de Atenção Psicossocial).

Não identificamos estudos que abordem este tema, mas talvez seja possível, através do relato da profissional, conjecturar que a ideia de “janela de oportunidades” pode estar associada a uma redução do investimento no acompanhamento de pacientes autistas após uma idade determinada. Este conceito refere-se a uma maior possibilidade de ganhos quando a intervenção tem início em idade precoce, e é um consenso entre profissionais de diversas áreas. Sem negar a relevância de que autistas recebam suporte desde cedo, defendemos a hipótese de que a ideia de “janela de oportunidades” guarda um risco. Talvez esta concepção esteja de algum modo relacionada ao pouco interesse em desenvolver pesquisas e intervenções voltadas para autistas adultos. Bishop-Fitzpatrick et al (2014) realizou um levantamento de dados sobre publicações nos Estados Unidos, e em um universo de 1217 artigos sobre a eficácia de práticas psicossociais de intervenção voltadas para autistas, encontrou apenas 13 periódicos que tratam de intervenção em adultos. Tivemos muita dificuldade de encontrar artigos em periódicos brasileiros que tratem da clínica psicanalítica voltada para adultos, dificuldade compartilhada por uma das psicanalistas que entrevistamos, que relata ausência de material textual sobre adultos. Esta restrição não é um atributo encontrado somente na psicanálise, outras abordagens da psicologia também se referem exclusivamente a crianças autistas em seus textos sobre clínica. Bosa (2006) ressalta a relevância de políticas públicas voltadas para a questão da moradia para autistas, sem sublinhar a ausência de pesquisas sobre clínica, sobre tratamento. Há um entendimento por parte de alguns autores de que o tratamento deve ser estruturado de acordo com a idade, e de que o foco para adultos deveria ser a questão da moradia (Bosa, 2006).

A associação da palavra autista à palavra “criança” é encontrada em toda a parte, e o termo “autismo infantil” é muito comum. Conjecturamos que essa infantilização do autismo talvez esteja relacionada ao modo como o diagnóstico figura no DSM. Como vimos, na psiquiatria o autismo se constitui como uma patologia infantil. Um dos critérios de diagnóstico é o de que os sintomas observados tenham se manifestado na infância, ainda que posteriormente o

paciente tenha aprendido estratégias para disfarça-los. No entanto, autistas crescem e continuam precisando de acompanhamento ao longo da vida. Quando um médico afirma que os pais devem “perder as esperanças” após os 10 anos de vida de uma pessoa, a que esperanças ele está se referindo? Qual é exatamente a oportunidade que deixa de existir a partir de certa idade? Se o objetivo de um tratamento for alcançar a “cura” do autismo, levar alguém a ser uma pessoa “funcional”, no sentido de idêntica a neurotípicos, talvez o pediatra da paciente em questão esteja certo em dizer que, após certa idade, não há mais nada a fazer. O relato da psicanalista sublinha a necessidade de refletir no que constitui e quais são os objetivos do tratamento de autistas, e no quanto um ideal de normalidade pode minar alternativas de intervenção. A fala do médico nos faz pensar na idéia de “janela de oportunidades”, que também situa um período da vida (de 0 a 6 anos) como mais favorável para o tratamento. Tomando como um pressuposto a relevância de que o atendimento tenha início o mais cedo possível, é preciso ainda assim atentar para a possibilidade de que a ideia de janela de oportunidades traga, subentendida, a instituição da normalidade como um objetivo. Há que se cuidar do modo como o termo é empregado em políticas públicas, e em práticas cotidianas profissionais, para não limitar as possibilidades de intervenção a uma faixa etária muito limitada. É preciso não naturalizar, não tomar como óbvia a ausência de pesquisas sobre o acompanhamento clínico de adultos autistas.

Apesar da dificuldade de atendimento a adultos em serviços de saúde mental, não encontramos a cura do autismo como objetivo, não parece ser este o impasse que as profissionais entrevistadas enfrentam. As psicanalistas defenderam que a intervenção precoce favorece a obtenção de “ganhos”, mas não modulam suas práticas com base em um ideal de cura. O mesmo posicionamento foi encontrado na Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. A ausência da normalidade como objetivo fica evidente na recusa que Laura manifesta de forçar pacientes autistas que não suportam o contato físico a fazer o tratamento com fonoaudiólogos, e na defesa de que os pacientes continuem sendo atendidos quando alcançam a maioridade. Ela parte da ideia de qualidade de vida para pensar suas intervenções:

**Laura:** Não, pode ser... quando eu falo nessa coisa das ofertas, o que a gente... almeja, é que esse paciente realmente tenha ganhos, principalmente nas questões que comprometem ele... que isso é tudo singular, né? Cada paciente chega com suas questões (...) é a coisa singular mesmo, cada um é cada um, e ir priorizando isso, Amanda, a qualidade de vida, que é isso que a gente quer. (...) Que essa criança se

sustente na escola, se sustente lá fora. E que vá pra além dessa mãe. Dessa mãe, desse irmão, desse núcleo tão pequenininho. Que vá pra além mesmo. Tem um paciente que já está na faculdade. Passou na UFF. Na UFF só não, na UFF, na UERJ, passou em tudo.... É um asperger... que tem uma questão muito complicada de socialização, mas... tá indo. Tá indo bem. Né? Outro dia me ligou dizendo que ele conseguiu ir pra uma festa com os colegas lá em... lá num barzinho em Gragoatá. Lá em São Domingos, né? Ele me ligou de lá: estou em São Domingos! É isso, ele tá tentando. (...) A gente foca o autismo como transtorno e não como doença... então não tem a ver com a cura... não tem essa... essa... a gente não foca nisso. É um transtorno, a gente não sabe como chegou, como se instaurou, então é um transtorno, não é doença... não tem cura, então. Mas os pacientes continuam aqui. Não tem limite de idade.

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

Talvez exista ainda outro risco imbuído no conceito de “janela de oportunidades”. As profissionais ressaltam a necessidade de intervenção precoce, entendendo como fundamental a tentativa de ampliar as possibilidades de acompanhamento o mais cedo possível. Segundo a psicóloga da Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, de fato tem ocorrido uma diminuição da idade com que as crianças chegam ao serviço. Por um lado, este acontecimento pode ser benéfico para ampliar as possibilidades de ganhos futuros. Por outro, há uma restrição do modo como as dificuldades de interação são compreendidas. Se toda e qualquer ausência de reciprocidade social torna-se um sinal de autismo, outros fatores que levam a dificuldades de interação deixam de ser observados. Esta redução não é entendida pela equipe como necessária, há uma tentativa de pensar em outras possibilidades:

**Laura:** (... )hoje cada vez mais estamos recebendo crianças muito novas pra cá. Eu tive um paciente que chegou, ele tinha... ele tem dois anos e meio. Então eles estão vindo muito precocemente pros atendimentos, tem um lado bom nisso aí, né? Porque se realmente tiver um autismo ali é... já instaurado... é melhor pra trabalhar. Há essa possibilidade de ganhos, né? Principalmente independência. Socialização. É muito mais... a gente pensa que o prognostico pode ser melhor.... O prognostico é só um termo... não tem doença, como é que pode ter prognostico, Laura? Não, [dizemos] prognostico no sentido assim, a perspectiva de ganho é bem maior. Mas tem um lado que tá meio que massacrando mesmo essas crianças... e essas famílias. Houve um engessamento aí de diagnóstico que é uma coisa absurda. Se uma criança ela tem

uma questão de fala, que pode ser alguns diagnósticos, outros diagnósticos... a criança é autista. Porque ela se isola. Então reduz. Acaba reduzindo... a observação da criança a um sintoma [ou] outro. Não tem mais aquele critério diagnóstico e eu acho isso muito perigoso. Então, por exemplo, a gente pode receber uma criança de três anos que tenha déficit de linguagem mesmo, déficit cognitivo, mas nada disso impede que essa criança, sendo trabalhada, ela vá e desmistifique mesmo, esse diagnóstico de autismo. Tem crianças em que realmente tá ali, é tranquilo você ratificar aquele diagnóstico como outros, vários, na proporção é maior até... em que você fica tentando ratificar aquele diagnóstico... pode ser, por exemplo, um problema de... processamento auditivo central... tem uma questão aí, né? Codifica, não codifica... então quando ela vai verbalizar fica mais difícil pra ela... então a tendência é mais se isolar porque ela não tá sendo entendida... e ela também não tá entendendo muita coisa do que se diz.... Então, né? Se ela tá ali, ela fica na dela brincando, é mais confortável. Gera mais bem-estar pra ela. Aí isso pode estar sendo confundido com autismo. Tem muito, realmente, tem uma demanda muito grande dessas crianças novinhas.... mas a gente recebe. Tem diagnóstico de autismo, ou hipótese diagnóstica de autismo, a gente já pega. A gente recebe, a gente acolhe... hoje acho que tem mais de cem pacientes com a gente, cento e poucos pacientes...

(Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência).

Podemos dizer, portanto, que na psicanálise o autismo vem a existir como uma produção subjetiva, um modo de estar no mundo que deve ser respeitado. A clínica não é orientada por elementos estabelecidos previamente a partir do diagnóstico, mas pelo que cada sujeito apresenta. A falta de objetivos estabelecidos previamente e o investimento no vínculo são apontados como condições de possibilidade de abertura do sujeito para mudanças. O autismo constitui ainda uma condição em que a singularidade do sujeito encontra-se ameaçada por práticas profissionais pedagógicas, que não permitiriam à pessoa manifestar oposição a expectativas sociais. No capítulo seguinte, teremos acesso a relatos em primeira pessoa que podem contribuir para amplificar as reflexões que foram possibilitadas pela análise das entrevistas com profissionais.

## 5 RELATOS EM PRIMEIRA PESSOA

Havia algo estranho sobre a minha família. Desde o princípio parecíamos marcados pelo fracasso e até mesmo pela tragédia. Todos os nossos esforços para encontrar amigos, ou ganhar dinheiro, ou influenciar o mundo de alguma maneira pareciam inevitavelmente arruinados. Meus pais atribuíam sua miséria ao exílio para a Austrália, a uma falta de assistência, família e comunidade em sua nova casa, e sobretudo às maldades do capitalismo. Apesar de eu estar convencida quanto à mitologia da família, e de ter passado minha infância mergulhada em luto e perdas, eu ainda insistia que muitos dos nossos problemas emanavam de minha mãe, e eu tinha certeza de haver algo de errado com ela. Singer (1999, p. 59, tradução nossa).

É este o primeiro parágrafo do texto em que Judy Singer (1999) inova por trazer pela primeira vez o conceito de neurodiversidade, após ter escrito sua tese *"Odd People In: The Birth of Community Amongst People on the Autism Spectrum: A personal exploration of a New Social Movement based on Neurological Diversity"*, em 1998. O início do trabalho se dá pela exposição das dificuldades que ela mesma encontrava vivendo junto à sua mãe, Agnes. Sua infância foi marcada pela busca incessante de uma explicação para o que ela entendia como um comportamento inapropriado. Após recorrer sem sucesso a filmes, textos da psiquiatria, livros os mais diversos, tentando encontrar o nome do problema de Agnes, Judy desistiu e cedeu ao entendimento da inadaptação de sua família como resultante de uma escolha pessoal de sua mãe. Agnes era para Judy um caso perdido. Foi somente ao ficar grávida, e perceber em sua filha os mesmos traços de personalidade de sua mãe, que Judy teve a intuição de que poderia haver algo de hereditário no modo de vida de sua família. Uma vez que sua filha recebe o diagnóstico de Síndrome de Asperger, o conceito de neurodiversidade emerge no trabalho da autora, que passa a ter outro entendimento do que se passa com sua mãe e dos eventos que marcaram sua infância. Ela então percebe em si mesma a presença do autismo. Da narrativa de tragédia familiar surge para Judy a oportunidade de afirmar uma identidade positiva, com traços minoritários na comunidade onde ela se encontra.

Tal qual Judy Singer (1999), decidimos não ocultar neste estudo, que abrange práticas de cuidado, o que o autismo pode trazer de dificuldades. Assim como a autora parte da experiência trágica com sua mãe para descobrir no autismo uma forma diferente de estar no mundo, não precisamos apagar a presença de déficits para situar este modo de existir como uma diversidade a ser celebrada (Orsini, 2012; Kapp et al, 2012). Tal qual vimos no primeiro capítulo, após a influência de feministas no campo dos estudos sobre deficiência, é possível pensar o autismo como diversidade e identificar barreiras sociais, sem negar a existência de sofrimentos que dificilmente deixarão de existir uma vez que estas barreiras forem retiradas (Diniz, 2003). Afirmar o autismo enquanto diversidade não exclui a necessidade de acompanhamento por profissionais (Nicolaidis, 2012; Orsini, 2012). Apenas estende o campo de compreensão para além do déficit (Robertson, 2010; Yargeau, 2010), amplia as possibilidades de intervenção para além do indivíduo (Fein, 2015; Nicolaidis, 2012), e destaca a relevância de que estes profissionais levem em consideração o que autistas tem a dizer sobre si mesmos (Durbin-Westby, 2010; Nicolaidis, 2012; Gillespie-Lynch et al, 2017). Ouvir Agnes falar sobre os acontecimentos que marcaram sua vida provavelmente nos traria elementos para afirmar que a inadequação nos encontros sociais não emanava dela, de seus genes, cérebro ou psique. O autismo como inadequação não constitui uma realidade previamente existente, uma ontologia inevitável desde sempre situada em existências individuais isoladas. O autismo é uma realidade que vem a existir coletivamente, em interações sociais, sendo por isso muitas realidades. As interações sociais poderiam compor arranjos outros, passíveis de articular não inadequação e exclusão, mas uma diversidade a ser acomodada.

Ao afirmar a possibilidade de que o autismo venha a existir como diversidade, nos posicionamos politicamente em apoio a um movimento social que reivindica a participação de autistas como parceiros na elaboração de políticas públicas, representações midiáticas, realização de pesquisas científicas, e também na decisão do que conta como bom cuidado (Ne'eman, 2010). Numa tentativa de facilitar a parceria com autistas, trouxemos relatos em primeira pessoa como indicação de leitura para psicólogos, na defesa de que profissionais procurem informações sobre o autismo não só em teóricos de sua própria área, mas também em publicações e discursos de autistas. Ao introduzir relatos em primeira pessoa no texto desta tese, apresentando-os como sugestão de leitura, buscamos favorecer de uma partilha da expertise.

## **5.1 POR QUE UMA PARTILHA DA EXPERTISE?**

“Porque não podemos confiar em quem pensa por nós, em quem se arroga a pensar por nós. Por que? Porque nos dizem uma série de coisas que é perigoso tomar por verdadeiras” (Santos, 2001). Profissionais que se baseiam exclusivamente na descrição psiquiátrica do autismo, ou em formulações teóricas de suas próprias disciplinas para compor suas intervenções, podem limitar o autismo a um agregado de experiências negativas (Nicolaidis, 2012; Robertson, 2010; Yergeau, 2013). Isso porque em teorias da psicologia e descrições da medicina, o autismo pode existir como patologia, ou transtorno, não como deficiência. A diferença entre os dois conceitos está na maior possibilidade de que aspectos positivos do autismo venham a ser acentuados no conceito de deficiência, que também sublinha a relevância de acomodações sociais (ver nota 1) (Grinker, 2010). Além disso, no conceito de patologia, há uma “tendência de localizar desafios que pessoas autistas enfrentam no interior da cognição individual, enquanto o contexto social em que essas construções são feitas e praticadas é largamente ignorado” (Milton e Moon, 2012, tradução nossa).

As descrições médicas não são inverídicas, cada um dos critérios de diagnóstico encontrados no DSM – 5 (APA, 2014) pode vir acompanhado de desconforto e sofrimento em diferentes âmbitos da vida. Estar em um mundo a todo o instante sujeito a mudanças intempestivas demanda flexibilidade, e pode ser um impasse para quem tem necessidade de cumprir rotinas estritamente fixas e minuciosamente estabelecidas. Crianças que brincam de maneira idiossincrática (alinhando carrinhos ou outros objetos) possivelmente não incluem uma dimensão imaginária aos objetos, o que pode dificultar o compartilhamento da brincadeira com pares da mesma idade, pode diminuir as possibilidades de relação com outras crianças. Autistas nem sempre apresentam reciprocidade às demandas de interação social, o que pode dificultar sua permanência em contextos onde a conexão intensa com outras pessoas é uma condição prévia para a realização de outras atividades (APA, 2014).

Os casos de autismo em que há ausência completa da fala, ou uso muito diferenciado da linguagem, podem trazer desconforto e sofrimento para a pessoa, quando ela não encontra outros meios de comunicar seus estados corporais, como dor física e insatisfação emocional, e

tampouco expressar o que pensa e deseja para aqueles que a cercam. A hiporreatividade a estímulos sensoriais pode fazer com que a pessoa seja exposta ao contato com fatores ambientais danosos, como cortes e furos na pele, sem que sinta dor. Já a hiper-reatividade faz com que elementos cotidianos, como textura das roupas, temperatura do banho, e consistência do alimento, sejam vivenciados como torturantes. Há ainda comorbidades frequentemente associadas ao diagnóstico, como o transtorno do sono-vigília, transtornos da eliminação, deficiência intelectual, transtornos depressivos, transtornos de ansiedade (APA, 2014).

As pessoas diagnosticadas encontram dificuldades em seu cotidiano, de outro modo não seriam diagnosticadas. No entanto, os traços que descrevemos não são necessariamente negativos, e nem todos os critérios de diagnóstico se apresentam em todos os autistas. Ao contrário disso, há uma grande possibilidade de combinações entre estes traços. Alguém pode ter dificuldade no campo da comunicação, e não apresentar nenhum déficit envolvendo processamento sensorial, por exemplo. Além disso, cada pessoa vivencia dificuldades à sua maneira, é impossível descrever o autismo enquanto uma condição homogênea, não há duas pessoas autistas iguais. Como espectro (ver anexo 3), o autismo se apresenta em cada indivíduo numa combinação única de diferentes traços, em diferentes campos (linguagem, habilidades motoras, percepção), sendo que cada um destes traços tem intensidades variáveis ao longo da vida. Parte deles são favoráveis ou neutros. Outros só trazem dificuldades a depender da situação em que a pessoa se encontra. Mesmo no DSM – 5 encontramos a afirmação de que a maneira com que os traços se manifestam varia de acordo com o suporte recebido pela pessoa, entre outros fatores. A influência do suporte social é, no entanto, pouco enfatizada no manual, que tende a fazer o autismo existir como uma condição situada dentro do indivíduo (APA, 2014; Murray 2010; Nicolaidis, 2012; Milton e Moon, 2012).

Outro aspecto a ser observado é que o autismo é descrito no DSM – 5 exclusivamente como déficit, não encontramos alusão a características positivas, a qualidades que autistas tem a ofertar (APA, 2014). Tampouco nos deparamos com uma ênfase na constatação de que, a depender do contexto, um traço pode vir a existir como um impasse, ou como uma vantagem que favorece o indivíduo e sua comunidade (APA, 2014). Além disso, profissionais de qualquer área se encontram diante da possibilidade de enganar-se em sua interpretação da experiência do autismo. As descrições encontradas em diferentes disciplinas tomam como base a observação de experts que frequentemente não vivenciaram o autismo e não poderiam acessar diretamente a experiência de cada traço (Nicolaidis, 2012; Gillespie-Lynch et al, 2017). É comum encontrar em autobiografias críticas ao poder dos especialistas, que

permanecem impermeáveis ao que é dito por autistas, para não ter que revisar suas teorias e práticas de intervenção (Kedar 2012; Bialer 2015).

Como tentativa de amenizar concepções estigmatizantes (que consideram exclusivamente os déficits) e de evitar interpretações possivelmente equivocadas, seguimos a indicação de ativistas da neurodiversidade, e sugerimos que o autismo seja compreendido não só a partir da literatura médica, ou das diferentes abordagens da psicologia, e outras disciplinas, mas também através de livros e outros materiais onde se encontram relatos de pessoas que tem o diagnóstico (Nicolaidis, 2012). Uma das premissas de ativistas é a de que autistas, a partir de sua experiência subjetiva, adquirem um conhecimento sobre o que é o autismo, e podem transmitir este saber (Chamak e Bonniau, 2013). O encontro com relatos em primeira pessoa deve ser entendido como uma das muitas possibilidades de partilha de expertise, como aquela que foi possível neste trabalho.

O que ativistas reivindicam, e o que tem sido desenvolvido por cientistas e especialistas, é a inclusão efetiva de autistas como membros em grupos de pesquisa. Quando não são eles mesmos os acadêmicos responsáveis pelo estudo, autistas são convocados a colaborar como parceiros em todas as etapas de sua concretização. Eles participam da elaboração, realização e publicação de estudos científicos, inclusive daqueles voltados para o desenvolvimento de práticas de intervenção profissional (Durbin-Westby, 2010; Milton e Bracher, 2013; Nicolaidis et al, 2011). As chamadas pesquisas participativas de base comunitária (*community-based participatory research* – *CBPR*) ou pesquisas de ação participativa (*participatory action research* – *PAR*) modificam a relação tradicional entre cientistas e comunidades minoritárias, em que o desconhecimento da experiência dos sujeitos, e de sua cultura, frequentemente leva a uma falha em atender às reais necessidades destes grupos e à reprodução de concepções opressoras (Pollar e Block, 2017; Raymaker e Nicolaidis, 2013).

Como vimos no primeiro capítulo, ativistas da neurodiversidade se deparam com pesquisas e propostas de cuidado focadas na cura, por exemplo, como uma ofensa à sua identidade minoritária (Ne’eman, 2010). Além disso, estas propostas falham em oferecer suporte a autistas em suas vivências cotidianas. Segundo ativistas, o grande dispêndio de recursos em busca das causas e de uma possível cura do autismo pouco contribui para mitigar relações abusivas em espaços institucionais, como o *bullying*, ou para difundir formas alternativas de comunicação, por exemplo. Seria mais profícuo direcionar esforços para o desenvolvimento de serviços que influenciem diretamente as experiências diárias de autistas e suas famílias

(Durbin-Westby, 2010). Supomos que relatos em primeira pessoa poderiam facilitar a diversificação dos objetivos das práticas de cuidado, e incentivar a extensão das possibilidades de intervenção para além do contexto puramente individual. Os relatos poderiam também destacar a necessidade, salientada por Ne’eman (2010), de valorizar as habilidades que o autismo pode proporcionar àqueles que são diagnosticados, ou autodiagnosticados:

A maioria de nós, no espectro autista, não acorda pela manhã desejando nunca ter nascido. Se desejamos a normalidade, isso tende a ser um mecanismo para alcançar as coisas a que não temos acesso na nossa vida, por falta de suporte, por conta de ambientes (sociais e de outros tipos) inacessíveis, além de sistemas médicos e educacionais que não respondem às nossas necessidades. É inquestionável que pessoas autistas enfrentam ao longo de sua vida muito mais dificuldades em muitas esferas da vida. Ainda assim, ao mesmo tempo, o espectro autista inclui mais que uma série de prejuízos; muitos traços que possuímos podem ser, em contextos adequados, pontos fortes, ou ao menos atributos neutros. Para muitos de nós, a perspectiva de cura e normalização nega aspectos essenciais de nossa identidade. O espectro autista é definido como ‘pervasivo’ por um motivo: embora não represente a totalidade do que faz de nós as pessoas que somos, ele é uma parte significativa do que nos constitui, e perseguir a normalização, ao invés da qualidade de vida, nos força a brigar contra nós mesmos. Pesquisas recentes revelam o que muitos de nós já sabemos: pessoas autistas possuem pontos fortes em relação à tomada de decisão racional, em contraste com a decisão baseada em intuição; e em pensamento sistemático, em contraste com o orientado por categorização (De Martino, Harrison, Knafo, Bird & Dolan 2008). Um foco na eliminação do autismo, e não na tentativa de diminuir impedimentos à qualidade de vida (sejam sociais, médicos ou de outro tipo), ignora estes pontos fortes. (...). Há algo que deve ser enfatizado: nenhum desses argumentos pretende negar o fato de que o autismo é uma deficiência. São apenas para salientar que a deficiência é um fenômeno tanto social como médico e que a abordagem da “cura” não é o melhor caminho a seguir para garantir a qualidade de vida das pessoas” (Ne’eman, 2010, tradução nossa).

Não partimos do pressuposto de que psicólogos buscam necessariamente a cura em suas intervenções. Tampouco podemos dizer que há na psicologia uma orientação pelo alcance de uma suposta normalidade, como oposição à patologia. Ao sugerir que algo seja feito por psicólogos, em meio a um estudo que abrange o estudo de práticas da psicologia, podemos

imprimir no texto um tom prescritivo. É necessário sublinhar, portanto, que não é essa a nossa intenção. Tampouco falamos sobre “a psicologia”, como uma unidade, a partir de uma generalização. Nesta pesquisa, a psicologia vem a existir somente em práticas locais, a partir da ação de elementos heterogêneos (Mol, 2002).

São múltiplos e imprevisíveis os elementos que compõem as práticas profissionais (Mol, 2002), de modo que não podemos falar sobre a psicologia como uma entidade unívoca. Sem ter contato com os relatos em primeira pessoa que aqui sugerimos, as psicólogas entrevistadas se engajam em práticas que estão em acordo com necessidades apontadas por autistas. Ao longo deste estudo, encontramos psicólogas de diferentes abordagens, inseridas em equipes orientadas pela promoção de uma maior qualidade de vida, por exemplo. As profissionais que entrevistamos demonstraram empreender também um investimento em práticas que ampliam as possibilidades de comunicação. Não sugerimos o encontro com relatos em primeira pessoa como uma forma de avaliar as psicólogas que contribuíram com este trabalho, ou como critério para afirmar a eficácia de uma abordagem ou de outra. Nossa tentativa é de favorecer um modo de intervir em que práticas de cuidado sejam pensadas em parceria, supondo que todas as abordagens disso se beneficiariam.

Acreditamos que este modo de intervir, em parceria com autistas, vem sendo realizado por profissionais nas mais diversas áreas. Meu encontro com textos de autistas não verbais aconteceu em 2016, a partir de um projeto no campo da educação, concretizado por Cláudia Hernandez Barreiros, então coordenadora do Programa de Pós-graduação de Ensino em Educação Básica CAP-UERJ. Encontramos também em Bialer (2015) a recomendação dessas leituras como sendo de grande relevância para pensar a inclusão escolar de autistas. Costa (2015) afirma a importância dos relatos para a psiquiatria (Bezerra Jr e Costa, 2014). Feldman (2013) aponta para estes textos como meio de compreender a influência do diagnóstico sobre a experiência pessoal de autistas, dentre outras questões. O universo de pessoas entrevistadas neste estudo foi demasiadamente reduzido, de modo que é possível conjecturar que autobiografias já estejam sendo lidas também por psicólogas e que estas já contemplem o que autistas dizem sobre si mesmos em suas intervenções e formulações teóricas. Nosso objetivo, ao trazer os textos para a tese, é de incentivar práticas neste sentido (Fein, 2015).

Em um primeiro momento, recorreremos aos relatos em primeira pessoa encontrados em um documentário, sublinhando a violência e a exclusão que podem resultar do encontro de autistas com neurotípicos. Argumentamos que pode haver, por parte de autistas, dificuldades

em cumprir regras sociais comuns a estilos de sociabilidade característicos de neurotípicos. No entanto, é em relação que estas dificuldades vem a existir como uma inadequação que resulta em coerção e exclusão social. Em um segundo momento, defendemos que diferenças no comportamento social não precisam necessariamente suscitar respostas hostis.

Acreditamos que uma maneira de evitar interações excludentes é a compreensão de gestos de autistas. A partir de relatos encontrados em autobiografias, exploramos o modo como autistas podem vivenciar traços que são usualmente mal-entendidos, apontando para um horizonte de integração com neurotípicos. Compreender traços do autismo como parte de um modo específico de sociabilidade talvez possibilite uma abertura para encontrar condições que facilitem interações satisfatórias. Se o autismo vem a existir como diversidade, a acomodação social surge como uma resposta possível. Esta acomodação não apagaria dificuldades que acompanham as pessoas diagnosticadas, e intervenções no campo individual continuariam sendo necessárias. Intervenções no âmbito das interações ajudariam, no entanto, a mitigar sofrimentos que resultam da rejeição social, do estigma, de conflitos que prejudicam a vida de autistas em suas interações com a família, em ambientes de trabalho, na escola, etc. Nunca é demais ressaltar, no entanto, que compreender os gestos de alguém requer antes de tudo uma disposição para ouvir a pessoa em questão. Os traços que descrevemos aqui são possibilidades, não são universais, e mesmo quando estão presentes, podem ser vivenciados de forma diversa do que encontramos nos relatos. Não há duas pessoas iguais, e isso não é diferente com autistas:

Tem autista que tem baixa empatia, tem autista que tem hiperempatia. Tem autista que tem hipersensibilidade, tem autista que tem hiposensibilidade. Tem autista que só come comida dura, tem autista que só come comida mole. Tem autista que não aguenta ser tocado, tem autista que sai beijando e abraçando todo mundo que conhece (e isso não quer dizer quantidade de carinho ou empatia). Tem autista que gosta de exatas, tem autista que gosta de humanas. Tem autista que não faz contato visual, tem autista que faz até demais.

(Amanda Paschoal, ativista, em sua página do facebook).

## **5.2 PRIMEIRA PARTE:**

### **Dificuldades de interação social são uma questão social**

Autistas podem encontrar dificuldades em manter relações com seus pares da mesma idade, em estabelecer vínculos intensos, e em se firmar profissionalmente. Isso porque o autismo envolve uma particularidade na cognição social, levando a disparidades entre o repertório de respostas disponíveis das pessoas diagnosticadas e aquele que é esperado (por neurotípicos). Estas disparidades revelam elementos das interações sociais (entre neurotípicos) que de outro modo permaneceriam implícitos, continuariam como componentes que permeiam encontros sociais cotidianos de forma imperceptível. Por conta disso, o autismo tem sido um fenômeno particularmente interessante para estudiosos da antropologia psicológica (Elizabeth Fein), da filosofia (Ian Hacking), antropologia linguística (Elionor Ochs) e de áreas afins.

Para Ochs e Solomon (2012) as habilidades de autistas revelam a importância de dimensões estruturadas da realidade social: normas explicitamente estabelecidas e estáveis, agendas, rotinas, atividades bem estruturadas são âmbitos da sociabilidade (neurotípica) (ver nota 2) em que autistas usualmente encontram facilidade em se engajar. Suas dificuldades, por outro lado, explicitam que responder de forma apropriada a planos disruptivos, a situações inesperadas, demanda habilidades específicas (Ochs e Solomon, 2012). Interagir socialmente requer uma adequação de gestos, palavras e apresentação pessoal a cada local e situação em específico (Goffman, 2002). As regras que perpassam as interações sociais e permitem essa adequação não são decididas apenas em acordos explícitos, reflexivos e previamente estabelecidos. Há uma dimensão criativa, flexível da sociabilidade (neurotípica), fundamentada em acordos tácitos. Regras sociais são também construídas cotidianamente (Joas, 1996) (ver nota 3), (a partir da corporeidade de pessoas neurotípicas), de modo que as pistas de como agir em cada situação usualmente são transmitidas implicitamente, são aprendidas de forma intuitiva (por neurotípicos). Esta dimensão pode não ser compatível com a cognição social de autistas (Owren, 2013).

O desconhecimento de neurotípicos em relação a peculiaridades de autistas pode fazer com que estes sejam frequentemente mal-entendidos, e rechaçados de alguma maneira. Se neurotípicos tendem a agir de acordo com dicas indiretas, normas implícitas, eles esperam que seus pares adivinhem o que é preciso fazer e como é preciso agir. E se alguém não adivinha,

isso pode ser imediatamente entendido como uma recusa proposital, o que leva à hostilidade. Para autistas, no entanto, pode ser difícil identificar regras sociais implícitas, ou dicas indiretas de seus pares. Eles podem não entender o que os outros esperam que seja feito, e infringir regras sociais sem se darem conta. Além disso, algumas normas sociais não podem ser cumpridas, mesmo quando há um conhecimento de sua existência. Fazer contato visual, por exemplo, é praticamente impossível para algumas pessoas diagnosticadas, assim como manter-se parado. Outras regras são transgredidas porque não tem lógica (para autistas). Mentir é um exemplo. Para autistas, se alguém faz uma pergunta sobre a opinião de outra pessoa, não faz sentido mentir. No entanto, se a pessoa diz a verdade, acaba sendo alvo de agressão. Quem pergunta sente-se ofendido, e acredita ter o direito de hostilizar quem disse o que pensa.

Segundo Goffman (2002), interações sociais (entre neurotípicos) demandam um manejo da verdade, em que alguns aspectos devem ser ocultados e outros exagerados. Pensamentos e afetos raramente podem ser expostos de forma integral. Usualmente, se isso acontece, há uma ofensa e a pessoa que disse a verdade é punida. Se mesmo pequenos desvios são seguidos de hostilidade imediata, talvez seja por haver um entendimento comum, porém equivocado, de que contravenções a regras sociais são sempre intencionais, previamente calculadas. No entanto, atitudes como a honestidade nem sempre são opcionais. Autistas não dizem a verdade para ofender, mas porque mentir não é uma opção. Eles estão seguindo sua própria cognição social, estão fazendo o que lhes parece lógico e correto. Para algumas pessoas, com algum esforço é possível identificar momentos em que há necessidade de mentir e enganar, mas tentativas de interagir de acordo com regras que não correspondem ao seu modo de sociabilidade são sempre tentativas. “Falhas” acabam acontecendo e por conta disso, elas são punidas. Assim como a honestidade, há outras particularidades na cognição social de autistas que são vivenciadas por neurotípicos como respostas inadequadas.

Em uma pesquisa realizada com autistas adultos no Reino Unido, 83 por cento dos participantes revelou que seus maiores desafios resultam da falta de aceitação e compreensão de suas características por parte de colegas de trabalho, familiares e outras pessoas. O ambiente hostil, pouco amistoso faz com que essas pessoas tenham baixa autoestima, pouco interesse, ou mesmo aversão a participar de encontros sociais e de se inserir em suas comunidades (Beardon & Edmonds, 2007 apud Robertson, 2010 e apud Owren e Stenhammer, 2013). Numa pesquisa sobre a experiência de receber o diagnóstico de Síndrome de Asperger, Ryan (2013) relata que boa parte das pessoas entrevistadas vivenciam

alívio e conforto por finalmente poder se desprender de categorias como “estranho” ou “estúpido”, que lhes foram atribuídas por seus pares. A Síndrome de Asperger foi uma categoria nosológica existente até a quarta edição do DSM. Abrangia indivíduos que apresentam rigidez e dificuldades na interação social típicas do autismo, sem atraso na aquisição da linguagem. No estudo de Ryan (2013), após o diagnóstico, algumas pessoas se dedicam a compreender melhor o autismo, e se engajam em terapias para desenvolver “habilidades sociais”, tentando encontrar maneiras de mudar de comportamento. Outras encontram no diagnóstico uma identidade que legitima a reivindicação de suporte social. Ao receber o laudo médico, uma das pessoas entrevistadas se autoriza a pedir para ser tratada de forma diferente por seus pares, o que nos faz pensar que parte das acomodações possíveis talvez esteja no manejo das interações sociais (Fein, 2015). Na ausência de manejo das interações sociais, é possível que autistas venham a ser tragados por um ciclo de exclusão (Fein, 2015).

É o que podemos concluir, a partir do estudo etnográfico de Fein (2015). A autora defende que em sociedades onde vínculos afetivos não são obrigatórios, mas estabelecidos tendo como critério principal a afinidade pessoal, é possível que algumas pessoas sejam rejeitadas em suas tentativas de socialização, por não possuírem características que despertam afeto positivo em seus pares. Em autistas, a frustração na tentativa inicial de fazer amizade levaria a um ciclo de exclusão, intensificando dificuldades iniciais de desenvolver habilidades sociais. Com suporte em teorias da psicologia e da antropologia, Fein (2015) defende que o aprendizado de como interagir, tanto na infância quanto ao longo da vida, se dá através da própria interação social, e envolve o auxílio de pessoas da mesma idade. A relação vertical com os pais é fundamental, mas é também com seus pares, em relações horizontais, que as pessoas aprendem, ao longo da vida, a regular os próprios sentimentos, a responder umas às outras de maneira apropriada a cada contexto, a tomar outras perspectivas. Pessoas que dispõem de poucas competências (neurotípicas) iniciais são rejeitadas em suas tentativas primárias de aproximação, e tem oportunidades reduzidas de adquirir características necessárias para criar e sustentar relações pessoais. A falta de conhecimento inicial quanto à forma (neurotípica) de interagir dificulta progressivamente o engajamento em futuras tentativas de interação (Fein, 2015).

Além de 10 anos de observação clínica enquanto psicoterapeuta de autistas e suas famílias, Fein (2015) chegou às conclusões descritas no artigo aqui referido a partir de dois estudos inicialmente voltados para questões distintas: o primeiro incluiu entrevistas com 16 autistas, abordando a experiência de transição da adolescência para a idade adulta; o segundo, a

observação participante e 130 entrevistas semiestruturadas, visando compreender como pessoas diagnosticadas recorrem a discursos da biomedicina e da identidade para dar sentido ao autismo. Somente a leitura do artigo de Fein (2015) poderia proporcionar o encontro com a riqueza das narrativas de autistas compiladas pela autora, e com a complexidade de seus argumentos. No entanto, suas conclusões podem ser minimamente apresentadas neste trabalho, como um modo de acessar relatos de autistas encontrados no documentário francês “O cérebro de Hugo” (2012).

### **5.2.1 Apresentação do documentário**

O filme que escolhemos (O cérebro de Hugo, 2012) pouco contribui para minimizar a reprodução de concepções estereotipadas do autismo (Draaisma, 2009; Sarret, 2011), descrito pela narradora como uma “patologia” resultante de uma “má-formação” genética, se manifestando como uma “prisão interior” que mantém pessoas “trancadas”, isoladas do convívio humano. Hugo é um personagem fictício construído progressivamente, a partir de relatos de pessoas diagnosticadas. São estes relatos que nos interessam, na medida em que através deles podemos ter acesso ao autismo como uma realidade que se constitui em meio a interações sociais. Apesar do estereótipo que descreve autistas como seres fechados em si mesmos (Draaisma, 2009; Sarret, 2011), os relatos em primeira pessoa encontrados no filme demonstram que autistas estão em relação e que suas experiências sociais são constituídas a partir do contato sensível com outras pessoas. Assim como as entrevistas que compõem o estudo de Fein (2015), os depoimentos reunidos no documentário incluem autistas que não tem comprometimento da linguagem verbal (diagnosticados com Síndrome de Asperger até a quarta edição do DSM). Suas particularidades psicossociais, somadas ao desconhecimento de características do autismo por parte de neurotípicos, podem trazer grande sofrimento.

### **5.2.2 Discussão sobre os relatos**

Tanto os relatos das pessoas que oferecem seu depoimento no filme, quanto os dados encontrados por Fein (2015) nos defrontam com a realidade de que autistas não raro acabam imersos num ciclo de violência, inclusão negativa ou exclusão. A partir de sua pesquisa, Fein (2015) entende que essa condição resulta de processos simultaneamente sociais e biológicos, se abstendo de reforçar a dicotomia entre estes campos. Segundo a autora, em sociedades em

que laços sociais são estabelecidos tendo como critério o afeto mútuo, as escolhas de pares para interagir são feitas mediante uma avaliação de características pessoais (Giddens, 1991 apud Fein 2005). Isso dificulta a inclusão de autistas em grupos de amigos:

“Não tenho nenhuma recordação da escola primária onde eu estivesse brincando em grupo, eu ficava realmente muito isolado. Era considerado o garoto esquisito da classe”

Valentin. O cérebro de Hugo, 2012.

“Um dia você faz um esforço para ter contato com seu colega de escola. Então quando ele chega você diz ‘bom dia, senhor’. Mas é um erro porque crianças nessa idade não dizem ‘bom dia senhor’, ‘bom dia, senhora’”

Josef. O cérebro de Hugo, 2012.

“É triste dizer isso, mas eu creio que um grupo humano se constitui na exclusão de uma ou de várias pessoas. E regularmente essa pessoa era eu”

Josef. O cérebro de Hugo, 2012.

“Meus pais dizem: ‘porque você não tenta se integrar às pessoas de sua idade?’ Mas para mim é realmente difícil me integrar às outras pessoas. Elas já estão super juntas e vão me julgar. Se me aproximo delas, elas vão me julgar. É a natureza humana”

Ines. O cérebro de Hugo, 2012.

“Não tenho muitos amigos, tenho dois. Dois ou três. Tirando eles, não tenho nenhum outro amigo. Tento fazer amigos novos, mas não querem jogar comigo. Sempre inventam alguma desculpa ”

Niels. O cérebro de Hugo, 2012.

“Não entendo porque as pessoas me rejeitam desde o primeiro momento. Às vezes não digo nada. Ah sim, eu digo: ‘bom dia’”

Libert. O cérebro de Hugo, 2012.

“Na adolescência as frases se encurtam, se dá muita importância à tonalidade. A melodia da linguagem, as frases são cada vez mais ‘hum hum’’. Hã hã’. Os outros entendem este idioma, mas para mim é especialmente difícil”

Josef. O cérebro de Hugo, 2012.

“Eu via as pessoas saindo em grupo, indo aos bares, restaurantes, mas eu nunca entendi como eles faziam. É longe, longe do meu mundo. Por um lado, eu sonhava com isso. Por outro lado, eu não tinha os meios para fazer isso”

Luna. O cérebro de Hugo, 2012.

“Desde o maternal até vamos dizer os trinta anos de idade eu lutei comigo mesmo para tentar ser parecido com os outros e finalmente eu percebi que estava lutando contra moinhos de vento, e que tem certas coisas em mim que eu prefiro não modificar”

Sebastian. O cérebro de Hugo, 2012.

As interações sociais e a inclusão de indivíduos em grupos demandam desde muito cedo características de personalidade bastante específicas, que incluem detalhes minuciosos de postura corporal, modos de falar, gestos, tonalidade da voz, repertório de conversa, modos de se vestir. A divergência em relação a essas características traz o risco de desencadear um ciclo de exclusão que se estende desde a escola ao ambiente de trabalho, onde também é demandada uma habilidade de inspirar afetos positivos em colegas (Casciaro e Lobo, 2008). Ser alguém de quem as pessoas gostam pode ser tão relevante quanto realizar um bom trabalho, a conclusão de tarefas não é suficiente para manter-se num emprego. Pessoas que tem dificuldade de se relacionar de acordo com os padrões (de neurotípicos) encontram barreiras para se estabelecer profissionalmente e para desenvolver amizades (Barnhill, 2007; Howlin et al. 2004; APUD Fein, 2015). É o que podemos inferir nos relatos do documentário:

“Você pode ter um prêmio Nobel e não saber dizer bom dia de maneira socialmente adaptada. São duas coisas completamente diferentes”

Josef. O cérebro de Hugo, 2012.

“Um exemplo típico de uma resposta inadequada numa entrevista de trabalho é por exemplo dizer ao seu chefe ou seu futuro chefe o que é que fede aqui? Certamente ele não se tornará seu chefe. Eu me lembro de ter feito uma coisa parecida com meu psiquiatra. Eu disse a ele – o que é que está fedendo no seu consultório? Na hora ele não disse nada. Mas no fim da sessão ele aumentou a dose do meu remédio”

Josef. O cérebro de Hugo, 2012.

“Nós os Aspergers temos mais dificuldade de mentir que os outros. Talvez uma impossibilidade total. Porque somos tão racionais e lógicos no nosso espírito que tudo aquilo que é mentir, enganar ou errar é quase de segunda classe. É se desviar daquilo que é regra. E a regra pros Aspergers é fundamental”

Valentin. O cérebro de Hugo, 2012.

“Perguntei se era possível marcar uma reunião no colégio, para os colegas de classe que quisessem dizer o que não é aceitável para eles. O que ele tem que corrigir em seu comportamento que parece estranho para os outros? No ano passado uma colega disse para ele parar de tirar a pele dos lábios ou parar de falar sozinho”

Mylene, mãe de Maxum. O cérebro de Hugo, 2012.

Estar em grupo requer a habilidade de se coordenar com diferentes demandas, requer flexibilidade em relação a inúmeros detalhes. Pessoas que tem comportamentos restritos e repetitivos, falta de habilidade em captar as intenções dos outros, ou em dar-se conta de regras implícitas e dicas indiretas de seus pares, que não compreendem os sinais não verbais e a linguagem não literal, ou sofrem de ansiedade social, além de acessos de raiva, tristeza e descontrole emocional encontram dificuldade em manter relações sociais. Essas características pessoais podem ser encontradas em autistas, e a depender do contexto, prejudicam sua vida. Quando somadas a um ambiente que exige habilidades muito diferentes das que autistas tem a oferecer, quando em contextos pouco sensíveis ao autismo, levam a uma vulnerabilidade. A depender das competências sociais exigidas pelas pessoas neurotípicas, o resultado pode ser uma falta de oportunidade para relacionar-se (Fein, 2015):

“Existe uma regra social que define de forma precisa a que distancia você deve ficar do seu interlocutor quando fala. Como é que se calcula a distância em centímetros? É muito complicado, é um verdadeiro quebra-cabeça para o autista”

Josef. O cérebro de Hugo, 2012.

“Às vezes eu falo logo – espero não estar me metendo na sua conversa. Espero que não esteja cansando vocês, me desculpem. Digo muito obrigado também, mais que os outros. Penso que se eu for super educada vão me aceitar. Mas isso também pode cansar as pessoas”

Marie France. O cérebro de Hugo, 2012.

“Agora eu me esforço mais para ler as expressões no rosto do outro. Mesmo se eu não sei todas as expressões, é claro. Teria que ter bilhetes para escrever o nome”

Marie France. O cérebro de Hugo, 2012.

“Eu sou nulo para ver pelas expressões se a pessoa é gentil ou não. Eu tenho confiança nas pessoas, não sei ver se a pessoa é sincera quando fala”

Libert. O cérebro de Hugo, 2012.

“Durante a sobremesa, enquanto as pessoas falam e eu não tenho nada a dizer, eu levanto e vou embora. Me levanto e vou embora. Creio que assim é melhor para todo mundo. Só que depois as pessoas me olham atravessado e me dizem: isso não se faz”

Magali. O cérebro de Hugo, 2012.

Um ciclo de dificuldades de interação pode ter como ápice a violência interpessoal. Sofrer agressões físicas e verbais, e por isso passar longos períodos dentro de casa se escondendo de colegas, pensando em suicídio e sendo incentivado a suicidar-se são experiências que alteram significativamente o modo de vida dessas pessoas, representam o limite da falta de oportunidade para desenvolver encontros. Experiências de rejeição e maus tratos deixam

sequelas, são destrutivas de seu potencial de agir no mundo, e de suas tentativas de se comunicar. Para além do que autistas tem a oferecer enquanto maneira bastante peculiar de percepção e entendimento da realidade, e de encontrar respostas inusitadas para problemas nas mais diversas áreas, a própria existência do autismo enquanto diferença é algo de que a comunidade como um todo pode se beneficiar. Ceder ao ímpeto de restringir a sociabilidade a modos muito específicos de interação é desconsiderar o potencial que essas pessoas têm de matizar o mundo com suas cores. Para além disso, a exclusão de possibilidades de interação pode chegar a um ponto em que a violência passa a ser legitimada (Fein, 2015):

“As maldades se tornam mais íntimas. Machucam mais, ferem mais, destroem mais”

Lucie. O cérebro de Hugo, 2012.

“Faz mal ao coração quando ele nos conta que tratam ele como um animal. Às vezes empurram ele, batem”

Fjola e Niels. O cérebro de Hugo, 2012.

“Ameaça de cortar a garganta. Escreviam meu nome na parede com a palavra “puta” ao lado. Realmente eu nunca entendi. Porque eu não fazia mal a ninguém. Só queria viver a minha vida no meu canto, com meus cadernos, meus lápis”

Luna. O cérebro de Hugo, 2012.

“Me batiam frequentemente, regularmente. Quase sistematicamente no maternal e no primário. No colégio era menos frequente, mas com mais consequências”

Josef. O cérebro de Hugo, 2012.

Grupos humanos se engajam com muita frequência em práticas violentas contra minorias. Por questões motoras, emocionais, sensoriais e cognitivas, autistas respondem nas interações sociais de forma distinta daquela que é esperada por seus pares, apresentando um modo específico de sociabilidade (Bagatell, 2010; Owren, 2013; Sinclair, 2005; Sinclair, 2010). Esta diferença de sociabilidade inclui gestos, postura corporal, forma de comunicação, atitudes frente aos pares que representam uma contravenção ao que é instituído como desejável. Em

ambientes onde particularidades do autismo são ignoradas, contravenções às normas sociais são punidas (Ochs, 2001), podem resultar em atos violentos (Fein, 2015), e no alheamento a todas as possibilidades e vantagens que o autismo também proporciona.

Se é na interação que o autismo vem a existir como inadequação, a acomodação é uma possibilidade. Em alguns casos, essa acomodação poderia acontecer a partir da negociação para que uma possível aprendizagem gradual das regras sociais por parte de autistas se torne aceitável. Em outros, este manejo promoveria o aprendizado, por parte de neurotípicos, de que algumas normas não poderão ser cumpridas por autistas, o que ampliaria o conjunto de comportamentos socialmente válidos. Outra possibilidade, apontada por Bialer (2015) é de que toda a comunidade venha a ser contagiada pela não-conformidade de autistas, o que proporcionaria a revisão de normas e práticas institucionais. De qualquer forma, através de um maior entendimento sobre o autismo e da compreensão do autismo como diversidade, as possibilidades de inclusão positiva se ampliam (Ochs, 2001). A leitura de autobiografias pode ser de grande auxílio neste sentido.

### **5.3 SEGUNDA PARTE:**

#### **Sociabilidade autista e descrições de experiências**

Autobiografias proporcionam o encontro com elementos que consideramos relevantes para uma compreensão mais extensa do que o autismo pode ser. “Eu não percebo”. Aprendi que em português de Portugal isso significa “eu não entendo”. Neste caso, a expressão evidencia a impossibilidade de entender aquilo que nem sequer percebemos e vice-versa. Não há entendimento mútuo quando a presença do autismo não é percebida, quando os mesmos gestos têm significados diferentes, ou quando gestos inusitados emergem do outro e não temos um repertório para compreendê-los. A leitura de autobiografias auxilia a perceber o autismo, a entender autistas e a aceitar suas expressões como modos de engajamento social.

É o que aponta Hacking (2010). Para o autor, as narrativas em primeira pessoa se apresentam como possibilidade de acesso às intenções, sentimentos, ações, comportamentos de autistas por parte de neurotípicos. Embora muito seja dito sobre a inabilidade de autistas em dar-se conta das emoções e intenções alheias, há ainda muito o que se afirmar quanto ao caráter mútuo desta dificuldade de entendimento do que se passa com o outro. Hacking (2010) entende que há uma simetria parcial entre autistas e neurotípicos. Embora ambos tenham dificuldade de compreender os gestos alheios, a linguagem comum é empregada para

descrever os estados dos neurotípicos há muito mais tempo. Neurotípicos já tem um vocabulário formado para suas ações há séculos. Autistas estão dedicados a utilizar recursos linguísticos para descrever seus gestos desde muito recentemente, e as autobiografias são um avanço neste sentido:

“Se nós não temos comunicação, não podemos dizer às pessoas o que nós pensamos. Nós não podemos escrever, ou gesticular, ou mostrar, ou mesmo controlar nossos impulsos muito bem, então como eles sabem o que está na nossa mente? Eles adivinham.

É um problema porque estas adivinhações impactam a vida de centenas de crianças e de suas famílias. Isso é poder, eu digo a você. Me disseram que pessoas autistas não-verbais como eu, que podem se comunicar, tem um tipo diferente de autismo. O resultado é que estes experts são incapazes de ver que o mesmo potencial para comunicar existe em muitas outras crianças autistas. Isso é trágico. Isso deixa centenas de crianças presas em isolamento, e pesar. Isso é justo? ” (Kedar, 2012 p.68, tradução nossa).

Além de reproduzir trechos que descrevem maneiras como autistas podem vivenciar seus traços, assim como na sessão anterior, em nosso estudo de autobiografias destacamos relatos que desafiam o entendimento do diagnóstico como uma sentença de impossibilidade de troca com o mundo (Draaisma, 2009; Sarret, 2011). Autistas relatam a experiência de estarem presos dentro do próprio corpo e não negamos esta vivência. A partir do que lemos, foi possível entender que a sensação de clausura se refere à dificuldade de controlar os movimentos corporais e de comunicação a partir da fala, não a uma ausência em relação ao ambiente, não a uma insensibilidade ao que acontece ao redor, e não a uma falta de interação social. O encontro de autistas com formas de comunicação diferentes da fala é vivenciado como uma libertação. É neste sentido que desafiamos o estereótipo do autismo como isolamento, enfatizando a presença sensível de autistas no mundo, sublinhando que as possibilidades de comunicação estão além da fala, e afirmando a existência de diferentes modos de sociabilidade.

Um desses modos é a relação com objetos e animais. Como pontuam Davidson e Smith (2009), o autismo pode ser um elemento chave a teorias que defendem que a sociabilidade não se limita às relações entre humanos. Autistas sublinham que a sociabilidade é facilitada a partir da mediação de animais e objetos, e se apresentam como sensíveis às pessoas (Kedar,

2010; Mukhopadhyay, 2011; Ochs e Solomon, 2010(Prince-Hughes, 2004). Se interações sociais são inerentes à presença de autistas no mundo, apontamos para situações que possibilitam que estas relações aconteçam com neurotípicos de forma ordenada. Para isso, recorreremos ao conceito de “sociabilidade autista”, desenvolvido por Ochs e Solomon (2010). As autoras entendem que a sociabilidade humana abrange formas variadas de coordenação, que vem a existir a partir de diferentes características individuais e modos de funcionamento grupais.

Segundo Ochs e Solomon (2010), as possibilidades de coordenação social com neurotípicos variam de acordo com fatores individuais, como os acontecimentos que marcam a experiência de alguém no mundo, a aptidão para realizar algumas atividades com êxito, ou características físicas e neuropsicológicas. Dimensões grupais também constituem diferenças no modo de socializar. Com referência ao conceito de habitus de Bourdieu, Ochs e Solomon (2010) defendem que posições sociais distintas permitem o acesso a diferentes lógicas e práticas sociais, constituindo diferentes repertórios de sociabilidade: a depender da classe social, posição institucional, nacionalidade, profissão escolhida, as pessoas desenvolvem maneiras distintas de interagir socialmente (Bourdieu 1977, 1990a, 1990b apud Ochs e Solomon, 2010). Os modos de interagir, que as autoras denominam de “repertórios de coordenação social”, variam entre os membros de uma comunidade, de modo que o encontro, a similaridade entre os repertórios de coordenação social de duas pessoas é sempre parcial. Há pontos de encontro, que promovem uma “coordenação social ordenada”; e pontos de divergência, que resultam em uma “coordenação social desordenada”. O objetivo das autoras é explicitar condições, situações que promovem uma coordenação social ordenada entre os repertórios sociais de autistas e neurotípicos.

Ao longo dos dez anos de um estudo etnográfico no campo da antropologia linguística, as autoras puderam observar no cotidiano de crianças autistas com familiares, professores, colegas, algumas condições que levam a um aumento no modo ordenado de coordenação entre autistas e neurotípicos. Ao conjunto dessas condições, deram o nome de “algoritmo para a sociabilidade autista”. Este algoritmo é um achado de uma pesquisa em específico, não poderia ser tomado como válido para todas as pessoas. Como tentamos deixar explícito ao longo deste texto, assim como entre neurotípicos, há uma grande variabilidade entre autistas, de modo que a aplicabilidade de qualquer constatação só pode ser verificada caso a caso. Provavelmente por conta desta variabilidade, nem todos os achados das autoras podem ser exemplificados com extratos das autobiografias consultadas, somente a leitura de seu artigo

poderia dar acesso ao conjunto de suas conclusões. Apenas uma parte das condições que possivelmente favorecem uma coordenação ordenada entre autistas e neurotípicos serão apresentadas neste texto, em tópicos, como comentários de trechos das autobiografias. Além de trechos que encontram ressonância com os achados de Ochs e Solomon (2010), selecionamos outros fragmentos. Eles foram organizados em temas que abrangem a descrição de traços que constituem experiências possíveis do autismo. Estes tópicos serão comentados a partir de artigos e livros que fazem parte da literatura sobre autismo em geral.

### **5.3.1 Apresentação das autobiografias**

Em uma lista organizada por Baggs (2013), *Understand: Fifty Memowriter Poems*, escrita por David Eastham, consta como a primeira autobiografia a ser publicada por um autista, em 1985. Hoje há inúmeros relatos em primeira pessoa disponíveis em livrarias, e o conjunto constitui quase um novo gênero de literatura. Em meio a este universo, escolhemos trazer narrativas que contemplam minimamente a diversidade do autismo, que rompem com a imagem estereotipada do autista como um menino branco de classe média ou classe média alta. Alguns autores e ativistas tem apontado para a necessidade de compor análises sobre a deficiência que tenham em consideração a interseccionalidade. Este termo refere-se ao fato de que a experiência de uma pessoa é modulada por identidades variadas, constituídas a partir de desigualdades sociais diferentes (Hirata, 2014). Autistas são também adultos, negros, mulheres, de diferentes classes sociais, com diferentes orientações sexuais, de diferentes origens geográficas (Kizer, 2016; Bem Moshe e Bagaña, 2014). Dizer que essas categorias são interseccionais significa que elas estão imbricadas e que uma identidade interfere no modo como a outra é vivenciada. A relação não é de simples nuance, não é quantitativa, no sentido de que a vida de uma mulher autista não branca seria distinta da de uma mulher neurotípica branca por estar sujeita a um nível maior de opressão. A relação é qualitativa. A experiência de ser autista é perpassada por questões de gênero, raça, classe social, cultura de origem. Uma mulher autista branca não vive o autismo da mesma maneira que uma mulher autista não branca. Dentre as questões que uma abordagem interseccional permite identificar está a menor possibilidade de que mulheres e negros venham a conseguir o diagnóstico de autismo: “O problema é que o autismo em garotas e em minorias, não só pessoas negras como na minha família, é subdiagnosticado” (Shondolyn Gibson, 2017, tradução nossa).

Não pudemos realizar neste texto a necessária discussão de como acontece a interseccionalidade, nem garantimos ter feito referência a esta realidade da maneira mais adequada, por falta de experiência. Levá-la em consideração nos permitiu, no entanto, o acesso a experiências que não encontraríamos, se tivéssemos lido apenas autobiografias escritas por crianças brancas do gênero masculino. Um dos livros que consultamos, *“All The Weight of Our Dreams: on living racialized autism”* (“Todo o peso dos nossos sonhos: vivendo com o autismo racializado”), traz uma compilação de relatos em primeira pessoa de autistas não-brancos. As editoras se recusaram a corrigir a gramática, para preservar e valorizar as variações da língua, de acordo com classe social, estilo cognitivo, local de origem, e outras características de quem escreve. Os relatos são de pessoas com idade e orientação de gênero variadas, e defendem que o valor da vida de autistas não brancos não pode ser diminuído:

“Nós – os autistas não brancos – raramente somos reconhecidos. Nossas faces, corpos e vozes são ausentes não só da literatura e da mídia, mas também de grande parte do discurso em torno de raça e do autismo. E, quando aparecemos, raramente somos descritos favoravelmente” (Onaiwu, In Brown et. al, 2017).

Consultamos também o texto *“Songs of the Gorilla Nation: my journey through autism”* (Canções da Nação Gorila: minha jornada através do autismo), escrito por Dawn Prince-Hughes. A autora, uma mulher adulta, foi diagnosticada com Síndrome de Asperger e enfatiza a importância de sua relação com os animais:

“Gorillas, assim como pessoas autistas, são mal-entendidos. Eles são vistos como feios, como caricaturas da humanidade completamente formada, como inacabados ou presos em um mundo anacrônico que não tem valor. Preconceitos sobre o que significa ser uma pessoa necessariamente excluem aqueles que não brilham no palco da ação comum, aqueles que não acolhem sorrisos brilhantes e ofuscantes, que não moldam sua carne e espírito, se cortando para caber no estreito caminho humano, afunilando para cima, sem olhar para trás” (Prince-hughes, 2004 p. 3, tradução nossa).

A autobiografia “*How can I talk if my lips don’t move*” foi escrita por Tito Rajarshi Mukopadhyay, autista indiano que escreve numa linguagem poética apontando para um quadro de letras, através do *Rapid Prompting Method* (RPM), um método de comunicação desenvolvido por sua mãe, Soma Mukopadhyay, hoje utilizado por muitos autistas não verbais. A escrita representa para o autor a possibilidade de fazer transparecer para o mundo uma dimensão de si mesmo que de outro modo permaneceria oculta, e que é erroneamente tida como inexistente. Ele dá a essa dimensão o nome de “*eu pensante*”, e a contrapõe à parte visível para o mundo externo, evidente para quem o observa: o “*eu atuante*”. Tito observa os movimentos incessantes de seu corpo, o girar, bater dos braços, o se embalar, e imagina que esta diferença pode ser entendida pelos outros como prova de uma ausência de consciência.

“Eu sabia que as pessoas às vezes me olhavam. Elas me viam balançar as mãos enquanto eu olhava para minha sombra. Elas me observavam andando pela rua, para cima e para baixo gritando, porque a rua parecia muito estranha para mim. Elas me olhavam montando quebra-cabeça quando iam visitar meus pais. (...) Eu sei que as pessoas me viam montando o quebra-cabeça de 30 peças e se perguntavam se eu era mesmo inteligente” Mukhopadhyay (2011, tradução nossa).

Naoki Higashida é um garoto japonês que escreveu *The Reason I Jump* quando tinha 13 anos, apontando para um quadro de letras. Cada capítulo do livro traz respostas para uma pergunta sobre comportamentos que parecem incógnitas para não autistas, por exemplo, “*Porque pessoas com autismo frequentemente cobrem seus ouvidos? É quando existe muito barulho?*”. Ao responder as questões, Naoki relata em tom bem-humorado suas experiências. O autor não vê o autismo como uma patologia e diante da questão “*Você gostaria de ser normal?*”, ele diz o seguinte:

“Para nós, como você pode ver, ter autismo é o normal – então não podemos saber ao certo nem sequer como é o seu ‘normal’. Mas desde que nós possamos aprender a amar a nós mesmos, eu não sei até que ponto importa se nós somos normais ou autistas” (Higashida, 2007, p. 39, tradução nossa).

Já Ido Kedar, um menino branco, não parece muito adepto do movimento da neurodiversidade. Em muitas passagens de *Ido in Autismland*, o autor se refere ao autismo como uma doença difícil, e chega a desejar uma cura. Seu livro é composto por textos escritos ao longo da vida. Acompanhamos suas experiências desde os primeiros anos na escola, até o ensino secundário. Ele fala da deficiência como algo a ser superado, critica a auto-piedade, e no final do livro parece chegar a uma aceitação. Sem ocultar as vezes em que desejou uma vida sem autismo, o autor escreve em seu blog sobre as possibilidades que abundam em sua vida. É muito importante para nós o modo como ele convida corajosamente os profissionais que trabalham com autismo a revisar suas teorias e práticas, a partir do que autistas não verbais tem a dizer:

“Estou com 17 anos e sou estudante do ensino secundário em tempo integral, em um programa de educação regular. Eu recebi distinção por minhas notas em química, história americana e inglês. Também curso álgebra 2, espanhol e ciência animal. Eu tiro A em todas as matérias e faço exercícios físicos com um personal trainer duas ou três vezes por semana para manter-me em forma. Estudo piano, faço caminhadas, cozinho e ajudo a cuidar de um cavalo. Sou convidado a fazer discursos em universidades e agências ligadas ao autismo. Sou o autor de *Ido in Autismland* e também escrevo um blog. Eu tenho amigos.

Eu não digo isto para me gabar, mas para que vocês saibam que pessoas como eu, com autismo severo, que agem de forma estranha e não falam, não são menos humanas, como sugeriu o doutor Lovaas. Não estamos fadados a viver vidas de instruções rudimentares e tedioso isolamento. (“No sentido fisiológico, você tem uma pessoa – eles têm cabelo, nariz e boca – mas não são pessoas no sentido psicológico da palavra”, disse o Dr. Ivar Lovaas, pesquisador da UCLA, em uma entrevista para a *Psychology Today*, em 1974).

Eu uso um iPad para me comunicar, por meio de um aplicativo que faz sugestão de palavras e síntese de voz. Eu também me comunico usando meu bom e velho cartão de letras. Se não tivesse aprendido a apontar para as letras sem estimulação tátil, muitos não teriam acreditado que minha mente estava intacta” (Kedar, 2015).

Os tópicos a seguir correspondem a temas identificados a partir da leitura destas autobiografias e eventualmente de outros textos que trazem relatos em primeira pessoa, como um vídeo de Amanda Baggs, posts da ativista brasileira Rita Louzeiro, retirados de redes sociais, além do livro de Temple Grandin *O cérebro autista* e de trechos do livro *Nobody Nowhere*, de Donna Williams, encontrados em um artigo.

## 5.3.2 Discussão dos relatos

### 5.3.2.1 Variabilidade de reação frente a estímulos sensoriais

Particularidades no processamento sensorial são comuns em autistas (Baraneck et. al, 2006), que podem experimentar sons, cheiros, temperaturas de objetos e lugares de forma atípica (Leekman, et. al, 2007; Robledo et al, 2012), podem apresentar sinestesia e diferenças na propriocepção. Estas particularidades configuram o Transtorno do Processamento Sensorial, uma comorbidade que pode ou não estar associada ao diagnóstico. É possível que autistas vivenciem uma sobrecarga sensorial (*overload*) diante estímulos que não são aversivos para neurotípicos. Luzes fluorescentes, cheiros acentuados, aplausos, muitas pessoas falando ao mesmo tempo, e outros barulhos altos também podem causar dor e náusea. Um banho com água fria, possivelmente suportável para uma pessoa neurotípica, talvez seja torturante para um autista. A hiper-estimulação pode provocar uma experiência de colapso (*meltdown*), em que a dor é somada a ansiedade, desespero, angústia, confusão mental (Caldwell 2006, apud Owren, 2013). O oposto também pode se manifestar, constitui uma resposta reduzida a estímulos sensoriais, como indiferença à dor, por exemplo (Robertson e Simmons, 2013).

“Alguém que não consegue imaginar o que é viver num mundo de sobrecarga sensorial provavelmente vai subestimar a gravidade das sensações alheias” Grandin (2016, p. 84).

“Meus sentidos são fortes. Eu posso ouvir através das paredes e por entre os quartos. Eu tenho que me esforçar para filtrar a multiplicidade de sons que escuto. Você sabe intuitivamente que som é importante. Isso é uma sorte, porque eu não posso saber. O ar condicionado, o latido do cachorro, a conversação, o barulho da geladeira são todos iguais na minha mente. Quando eu era pequeno era muita informação. Eu ficava tão sobrecarregado que me desligava e fazia stims (it overwhelmed so much that I would tune and stim). Eu aprendi a me concentrar nas falas, mas se há duas ou mais conversas ao mesmo tempo, eu encontro dificuldade para manter a atenção em uma, e isso é duro. Por exemplo, em um restaurante ou num jantar festivo, o barulho das vozes é como uma Babel horrível para mim. É, no melhor dos casos, uma situação desafiadora. No pior, é uma punição.

Visualmente eu também me sinto sobrecarregado. É como se eu visse tudo em destaque tudo fica em primeiro plano e nada em segundo. Às vezes eu vejo em um túnel e perco os lados. Outras vezes eu vejo os lados e perco a figura principal por estar perdido em detalhes. É terrível porque isso frequentemente aumenta minhas respostas incorretas. Eu já melhorei muito em relação a isso, mas muitas vezes eu pego uma coisa errada porque não vejo que a coisa que eu queria estava bem na minha frente. É outra dica sobre autismo para neurologistas” Kedar (2012, p.94, tradução nossa).

Segundo Hilton et. al (2007) e Robertson e Simmons (2013), relatos em primeira pessoa e pesquisas sobre o assunto permitem afirmar que diferenças no processamento sensorial estão relacionadas ao modo como autistas interagem socialmente. A variabilidade na percepção de estímulos sensoriais pode influenciar a maneira como autistas se portam diante de outras pessoas, o que, por sua vez, influenciaria as respostas que autistas recebem de seus pares ao interagir. Hilton et. al (2007) supõem que reações de autistas frente a estímulos sensoriais sejam irritantes para outras pessoas, o que explicaria em parte a relutância em interagir com autistas. Outra possibilidade apontada pelos autores é a de que autistas recusem oportunidades de interação social com outras pessoas, para evitar estímulos ambientais desconfortáveis. Ao ler as autobiografias, chegamos a supor que gestos de autistas relacionados a estímulos sensoriais podem ser mal-entendidos por neurotípicos. Autistas reportam sentir um grande incômodo com o toque, por exemplo (Owren, 2013). Retribuir um abraço pode ser impossível para uma pessoa diagnosticada (Grandin, 2016). Não necessariamente por falta de interesse, não necessariamente por uma aversão afetiva, mas possivelmente por conta de uma sobrecarga sensorial muito dolorosa, desencadeada pelo toque:

“Como alguém que precisou inventar a máquina do abraço para conter a ansiedade e as crises de pânico, obviamente tenho um grande problema com a sensibilidade ao toque – e escrevi extensamente sobre isso em outros livros. Mas meus problemas táteis não acabam aqui. As roupas me deixam louca se não tiverem a textura correta” Grandin (2016, p.102).

A sobrecarga sensorial é algo que dificulta a circulação em aeroportos, shoppings, cafeterias e pode limitar as possibilidades de encontro com outras pessoas, por consequência. Para alguns autistas, o excesso de estimulação em um ambiente constitui uma barreira social (Owren e

Stenhammer, 2013). Em uma pesquisa com 237 autistas no Reino Unido, 60 relataram dificuldade de usar transporte público, e 6 entendem esta atividade como impossível. Entre os incômodos relatados estão: multidão, fumaça de cigarro, perfume, jogos eletrônicos, barulhos de celular (Beardon and Edmonds 2007, apud Owren e Stenhammer, 2013). A ubiquidade destes estímulos em ambientes públicos pode ser entendida como uma forma indireta de discriminação (Owren e Stenhammer, 2013). Uma quantidade exacerbada de estímulos, ou um estímulo muito intenso pode afetar a produtividade e a concentração de autistas, de modo que é importante promover “ambientes de baixo impacto sensorial” (Robertson e Simmons, 2013), que reduzam a possibilidade de estresse (Simmons e Robertson, 2012, apud Robertson e Simmons, 2013). Há fones de ouvido especialmente criados para facilitar a presença de autistas em lugares públicos, e Grandin (2016) nos diz que o uso de óculos escuros pode ser fundamental para lidar com a particularidade de sensibilidade à luz. Alguns tipos de lâmpadas são menos agressivos do que outros também.

“Sabe o que odeio? O barulho do secador de mãos nos banheiros públicos (...). O alarme que soa quando alguém acidentalmente abre uma porta de segurança no aeroporto. Odeio alarmes em geral, de qualquer tipo. Quando era criança, o sinal da escola me deixava completamente doida. Era como um obturador de dentista. Sem exagero: o som causava uma sensação dentro do meu crânio como a dor do obturador”  
Grandin (2016, p.77).

É possível encontrar estudos que apontam o contrário (Shreck e Williams, 2005), mas relatos em primeira pessoa e uma grande quantidade de pesquisas afirmam que a particularidade sensorial está relacionada à redução da quantidade de alimentos que autistas aceitam ingerir (Cermak et. al, 2013). A seletividade alimentar pode estar relacionada ao cheiro, textura, cor ou temperatura do alimento, cuja rejeição constitui uma defesa tátil (Cermak et. al, 2013). Dispor de uma grande variedade de alimentos, tentar intensificar o sabor com a adição de temperos, e tentar perceber se há preferência por algum tipo de textura, cor, ou intensidade do sabor, são atitudes que talvez auxiliem na alimentação (Simpson, 2016). As descrições das particularidades sensoriais por autistas são surpreendentes e talvez ajudem a pensar em estratégias para melhor acomodar autistas que tem este traço:

“Algumas pessoas simplesmente não suportam certos sabores. Muitas vezes a aversão tem a ver com a textura. Eu não gosto de coisas com baba. Clara de ovo

crua? Nem pensar. (Embora o que pareça uma sensibilidade gustativa pode, na verdade, ser um problema auditivo. Algumas pessoas acham insuportável o ruído crocante da batata frita soando no crânio)” Grandin (2016, p.104).

Encontramos mais exemplos de particularidades sensoriais no livro de Grandin (2016). São relatos anônimos disponíveis no site Wrong Planet (2016) p.103:

“Eu simplesmente não suporto areia molhada. Os feriados na praia eram um inferno para mim.”

“Sou absolutamente incapaz de tocar coisas macias... ursinhos de pelúcia, cobertores macios demais etc., principalmente com as mãos secas. Só de pensar fico fora de mim.”

“Areia molhada, cremes e toalhas. Isto é a pior combinação para mim, que é pele com protetor solar coberta de areia e esfregada com a toalha úmida.”

“Não aguento a sensação de papel de jornal – é como se tivesse farpas minúsculas nas pontas dos dedos. ”

“Esponjas são horríveis, embora, estranhamente, eu costumasse gostar muito de comer esponjas”.

“Toda vez que visto algo meio apertado sinto como se pequenos insetos subissem em minha pele”.

“Eu ODEIO, ODEIO, ODEIO, a sensação e a textura das calças jeans. São tão secas e rugosas”.

“Acariciar um cachorro com as mãos molhadas”

“Vidro que saiu da máquina de lavar louças – ele guincha horrivelmente”.

Particularidades no processamento sensorial também são fonte de contentamento. Autistas podem viver uma grande fascinação por cores, luzes, e movimentos de objetos. Mukhopadhyay (2008) demonstra possuir uma conexão sensorial intensa com o mundo, o encontro com as nuvens, o vento, uma pedra, mobiliza ternura e alegria. Nas autobiografias, encontramos trechos que evidenciam o quanto ter particularidades sensoriais pode proporcionar experiências positivas, pode ser um privilégio:

“Eu sou atraído por imagens visualmente harmoniosas como água no sol, ou luzes piscando. Isso alivia meus sentidos. Eu tenho que parar e olhar, é tão artisticamente maravilhoso. Apesar de eu ter certeza de que outros não podem ver o que eu vejo e se perguntarem porque eu paro, olho, e balanço as mãos para essas visões, eu vejo padrões de formas e cores. Não há ninguém que veja isso e não fique maravilhado pelos detalhes lindos das luzes” Keddar (2012, p.44, tradução nossa).

“Às vezes eu tenho pena de vocês por não serem capazes de ver a beleza do mundo da mesma forma que nós podemos. Realmente, nossa visão do mundo pode ser incrível, apenas incrível... (...). Quando você vê um objeto parece que você vê como uma coisa inteira primeiro, e só depois os detalhes aparecem. Mas para pessoas com autismo, os detalhes pulam direto para nós, e então só gradualmente, detalhe por detalhe, a imagem completa entra em foco” (Higashida, 2007, p. 54, tradução nossa).

### 5.3.2.2 Movimentos de auto estimulação (stims)

É possível que autistas tenham gestos próprios, que, por não serem compartilhados com pessoas neurotípicas, podem parecer estranhos e não fazer qualquer sentido para elas. *Stimming*, ou *stims*, é o termo abreviado para a expressão *self-stimulation*, que em português quer dizer auto estimulação (Owren, 2010). É usado para se referir a gestos repetitivos que são estimulantes para a visão (olhar para luzes e objetos em movimento), o tato (bater palmas, passar a mão sobre objetos para sentir sua textura), a audição (fazer sons com a boca, as mãos ou objetos), pressão (morder objetos, estourar plástico bolha), propriocepção (pular, se balançar de um lado para outro, andar na ponta dos pés) (Santana, 2017). Algumas práticas terapêuticas e educativas entendem que estes gestos devem ser extintos (Cunningham e Schreibman, 2008; Milton e Moon, 2012). Neste trabalho, enfatizamos a relevância de ouvir autistas e tentar compreender porque eles fazem o que fazem. Enquanto experiência pessoal, há uma grande variedade de explicações para os stims, e obviamente não teríamos como elencar todas elas (Owren, 2010). Em um vídeo chamado “*In my language*”, Amanda Baggs (2007), autista não-verbal, filma a si mesma balançando as mãos, movimentando o corpo de um lado para o outro, emitindo vocalizações, mexendo na água da torneira, olhando por uma

janela. Através de um programa de computador, ela traduz estes gestos como sendo sua maneira de se relacionar com o mundo:

“Ironicamente, a maneira como eu me movimento quando interajo com tudo o que me circunda é descrita como ‘estar em meu próprio mundo’. Entretanto, se eu interagir restritamente, com poucas pessoas, e apenas reagir a uma parte mais limitada do que me rodeia, as pessoas começam a pensar que eu estou me ‘abrindo para uma verdadeira interação com o mundo’ (...) É somente quando eu digito alguma coisa na linguagem de vocês que vocês se referem a mim como alguém que pode se comunicar”

(In my language, 2007).

Stims podem ser, portanto, uma forma de comunicação com a realidade (Baggs, 2007; Owren, 2013). Ao ler autobiografias, entendemos também que estes gestos são uma forma de engajamento social, podem ser considerados de maneira positiva. Eles têm uma função para a própria pessoa, e comunicam estados afetivos, pensamentos e sensações. São também atividades reguladoras, a que alguns autistas recorrem quando experimentam uma sobrecarga (*overload*) diante de estímulos sensoriais aversivos (Owren e Stenhammer, 2013), para evitar um colapso (*meltdown*) (Caldwell 2006, apud Owren, 2013). São uma maneira de aliviar a ansiedade, e uma estratégia para ter mais concentração (Owren, 2013). Além disso, estes gestos fazem parte do que caracteriza o autismo enquanto diversidade e identidade minoritária (ASAN, 2013; Garen, 2011). Há stims que são prejudiciais, como auto-agressão e auto-mutilação (Santana, 2017).

“O que você pensa que eu estou sentindo enquanto pulo para cima para baixo, batendo palmas? Aposto que imagina que eu não esteja sentindo nada além da alegria maníaca estampada no meu rosto.

Mas quando eu estou pulando é como se meus sentimentos subissem até o céu. De verdade, minha vontade de ser engolido pelo céu é suficiente para fazer meu coração balançar. Quando eu pulo, sinto muito bem as partes do meu corpo – minhas pernas ficam delimitadas e minhas mãos estão batendo uma na outra – isso faz com que eu me sinta muito, muito bem.

Então esta é uma razão para eu pular, e recentemente eu notei outra. Pessoas com autismo reagem fisicamente a sentimentos de felicidade e tristeza. Então quando algo acontece e me afeta emocionalmente, meu corpo estremece como se tivesse sido atingido por um raio” Higashida (2007, p.47, tradução nossa).

“Balançar as mãos ou os dedos na frente do rosto permite que a luz que entra em nossos olhos seja filtrada e gostosa de sentir. A luz que chega até nós dessa maneira é macia e gentil, como a luz da lua. Mas a luz “não filtrada”, direta, meio que “fura” os olhos das pessoas com autismo como se fossem linhas retas e afiadas, então vemos muitos pontos de luz. Isso faz nossos olhos doerem. Dito isso, nós não poderíamos passar sem luz. Ela seca nossas lágrimas, e quando somos banhados em luz, estamos felizes. Partículas de luz de alguma forma nos consolam” Higashida (2007, p.64, tradução nossa).

“Os stims tem uma força que é poderosa e irresistível. Eu sinto como forças que fazem da resistência algo fútil. É como resistir à fome ou sono, em algum sentido. Eles vêm à minha mente de repente. E então eu me sinto tomado pela urgência de fazer algo como balançar as mãos, ou barulhos, ou mexer na água. Os stims funcionam me deixando liberar emoções às vezes. Outras vezes, comandam minhas emoções como um frenesi, eu começo e não posso mais parar. Trato os stims como amigos bem-vindos porque eles estão comigo todo o tempo. Eu preciso tanto escapar da realidade e os stims me levam para outro mundo. Eu sinto forças como ondas de energia sensorial. Sou bombardeado com luzes prateadas e nuances de cor. É bonito olhar” (Kedar, 2012, p. 42, tradução nossa).

### 5.3.2.3 O autismo não faz com que as pessoas sejam a priori violentas

É possível que o autismo seja associado a uma propensão à criminalidade, e pessoas não-brancas estão mais sujeitas a este preconceito. Kassiane Asasumasu (2017) ressalta que, para quem teve uma vida marcada por relações abusivas, o engajamento em atitudes criminosas parece ser um destino já traçado, qualquer gesto é percebido como uma ameaça, algo que inspira medo. Esta antecipação predispõe estas pessoas a serem mal interpretadas, faz com elas sejam novamente expostas a situações de violência que viveram.

“As pessoas diziam para as crianças boas e “normais” para ficarem longe das que sofrem bullying. Elas nos isolavam – faziam com que fossemos alvos. Faziam com que ficássemos mais sozinhos. Alertavam a todo mundo que nós somos perigosos, a coisa mais atemorizadora que há. (...) Nós seríamos perigosos e imprevisíveis porque não tínhamos as mesmas habilidades e características necessárias para estar no topo da hierarquia da escola” (Asasumasu, 2017, tradução nossa).

Mães negras de autistas negros relatam ainda a propensão a que traços do autismo sejam confundidos por policiais como desrespeito e motivo para a intervenção truculenta. É possível que autistas não coloquem as mãos para o alto, como solicitado por um policial, ou não olhem nos olhos, por exemplo. A ignorância de policiais sobre traços do autismo, somada à predisposição a acreditar que pessoas negras são uma ameaça, faz com que autistas estejam mais vulneráveis a agressões físicas e verbais, e ao assassinato. Há nos Estados Unidos uma campanha para que a não colaboração não seja sempre justificativa para a violência, já que há pessoas com deficiências invisíveis, não diagnosticadas, ou não reveladas que não respondem às solicitações de policiais (Perry, 2017). Morénike Giwa Onaiwu (2017) relata as instruções que deu a seu filho, mesmo sabendo que não haveria garantias de que ele viesse a sobreviver numa abordagem policial:

“Não use mais aquela blusa com capuz que você adora, faça contato com autoridades o tempo todo – esqueça de tudo que eu ensinei a você sobre como forçar o contato visual é algo ruim... faça isso de qualquer forma, mesmo que doa. Fale de forma terna, com um tom gentil. Mantenha suas mãos onde elas possam ser vistas o tempo inteiro. Nada de movimentos intempestivos e inesperados, e ABSOLUTAMENTE nada de stims porque isso pode ser visto como uma tentativa de machucar alguém” Onaiwu (2017, tradução nossa).

#### 5.3.2.4 Arranjo espacial de pessoas

O encontro face-a-face pode ser experimentado por autistas como invasivo, e olhar nos olhos pode vir a desencadear uma sobrecarga sensorial. Segundo Ochs e Solomon (2010), autistas tem uma maior possibilidade de coordenação social ordenada, a depender do arranjo espacial em que se dispõem seus interlocutores. É possível que a interação ocorra com maior facilidade quando o interlocutor está ao lado da pessoa autista. Isso pode ser válido tanto para

peessoas não verbais quanto para as que se comunicam verbalmente. Segundo as autoras, a comunicação lado-a-lado, através da escrita, ou quando o interlocutor está em posição oblíqua favorece a coordenação social ordenada. As autoras chegaram a essa conclusão ao observar autistas engajados num modo de comunicação desenvolvido pela educadora indiana Soma Mukhopadhyay, o *Rapid Prompting Method* (RPM) (Ochs e Solomon, 2010).

“Olhar nos olhos é duro porque a luz refletida dos olhos não é calmante. É difícil explicar porque eu não tenho certeza de que eu não estou olhando para as pessoas até que alguém me diga para olhar em seus olhos. É um hábito estranho. Eu posso ouvir melhor se eu não olhar para a pessoa. Eu posso olhar, mas isso não é bom. No ABA eu tinha que olhar as pessoas nos olhos com um timer ligado... Era torturante, eu fazia, mas me trazia uma terrível ansiedade. Eu não posso explicar porque. É simplesmente assim” (Kedar, 2012. p. 49, tradução nossa).

#### 5.3.2.5 Arranjo espacial de objetos

Além de posicionarem-se ao lado da pessoa autista, no RPM os interlocutores utilizam um quadro de letras, ou outro material, que fica posicionado no centro, entre as duas pessoas que estão interagindo, facilitando a comunicação. Ochs e Solomon (2010) observaram que o objeto situado desta maneira detinha a atenção de autistas por mais tempo. Nesta disposição corporal, lado-a-lado, a mediação de objetos é um dos fatores que pode favorecer a coordenação social ordenada, foi o que as autoras concluíram. O olhar de ambos os interlocutores se volta para o objeto, evitando sobrecargas sensoriais que viriam de uma posição frente-a-frente (Ochs e Solomon, 2010).

“Eu tenho amigos autistas que não podem usar um quadro de letras porque ninguém ensinou a eles como fazer isso. Eu fico enfurecido por vê-los tão parados. Alguém entre vocês já foi para um país onde não podia falar a língua local? É horrível sentir que não é possível explicar nossas ideias para ninguém” Kedar (2012, p. 48, tradução nossa).

#### 5.3.2.6 Tom de voz e velocidade da fala

A observação de autistas engajados na comunicação através do RPM permitiu que Ochs e Solomon (2010) percebessem também que o tom de voz e a rapidez da fala podem influenciar a comunicação com autistas. Usualmente se emprega a voz de neném com crianças neurotípicas, chamada de *baby talk*. No entanto, com autistas é um tom comum e em ritmo acelerado que leva a respostas coordenadas. Vozes muito afetivas e lentas confundem e atrapalham a interação (Ochs e Solomon, 2010).

“Me perguntaram como eu preferiria ter sido educado na minha infância. Se eu pudesse educar os especialistas a primeira coisa que eu recomendaria é falar normalmente com crianças autistas. Não mais “ir carro”, “fechar porta”, “mãos quietas”. É estúpido falar dessa maneira. Alguns professores usavam tons específicos para tornar as palavras mais distintas, falavam lentamente ou faziam sons ultra enunciados como na palavra “letter” dita com um som de “t”, não com o som de “d” como se usa nos Estados Unidos. Eles pareciam tão bobos que eu frequentemente virava meus olhos internamente. Então esta é a minha primeira sugestão” Kedar (2012, p. 55, tradução nossa).

#### 5.3.2.7 Autistas não são eternas crianças

O estereótipo da “criança eterna” pode ser atribuído a pessoas com deficiência em geral, e especialmente a adultos com Deficiência Intelectual e/ou Transtornos do Neurodesenvolvimento, o que inclui o autismo. Pessoas que tem estes diagnósticos usualmente precisam da ajuda de objetos e de outras pessoas para se engajar em atividades cotidianas, e podem não ter o tipo de independência exigida para tomar parte na comunidade de adultos. O entendimento dessa necessidade de ajuda como sendo um atributo infantil pressupõe a existência de uma fase adulta em que as pessoas se tornam imunes ao erro, seres completamente racionais, eficazes, e independentes uns dos outros. No entanto, a independência que caracteriza a fase adulta é nada mais que uma forma majoritária de dependência. As pessoas continuam precisando umas das outras, continuam falhando, mas esta dependência é invisibilizada por ser compartilhada por uma maioria, que se autodeclara independente e infalível, como meio de se distinguir e se elevar à fase adulta, tida como ápice do desenvolvimento humano. Sua dependência não é sublinhada e tomada como sinal de degradação, ao contrário, é ocultada sob um modelo idealizado de independência. Seus erros são por eles negados, para alimentar este modelo idealizado de perfeição sem erro. Formas

minoritárias de depender de objetos e de outras pessoas figuram para este grupo como sinônimo de infantilidade. Este ideal de independência dificulta o encontro de neurotípicos com as conexões que tornam suas próprias existências possíveis. De acordo com este ideal, apenas as pessoas com deficiência são dependentes, e por isso entendidas como “crianças eternas”. Como efeito dessa infantilização, é negado a pessoas com deficiência intelectual e/ou psicossocial o direito a desempenhar papéis sociais compartilhados exclusivamente por adultos. Torna-se aceitável retirar dessas pessoas o direito à sexualidade, ao trabalho, à reprodução, ao casamento. Pessoas com deficiência intelectual e/ou psicossocial podem crescer ouvindo que são anjos, são puros, nunca terão desejo sexual, nunca serão sexualmente desejáveis, nunca serão capazes de trabalhar, de casar ou de ter filhos. Outro efeito é negar o status de adulto a pessoas com deficiência que realmente não desejam, ou de fato não podem exercer qualquer um destes papéis (Smith, 2017; Kittay, 2011).

Segundo Smith (2017), um dos fatores que contribuem para a infantilização de pessoas com deficiência intelectual e/ou psicossocial são abordagens normativas do desenvolvimento humano, que tem na teoria da “idade mental” um de seus fundamentos. Esta teoria determina uma escala de diferenciação entre adultos diagnosticados, e atribui a cada um, um conjunto de possibilidades laborais previamente fixadas (ver anexo 4). A autora defende que profissionais deixem de utilizar a expressão, e ressalta que uma pessoa com deficiência intelectual de 28 anos, tem idade mental de 28 anos, o tipo de auxílio que ela precisa para viver, seus interesses e modo de se comportar não é um critério para estabelecer em que fase do desenvolvimento ela está. Segundo Dias e Oliveira (2013), a teoria da idade mental está relacionada a testes de inteligência desenvolvidos por Alfred Binet.

Nas autobiografias que consultamos, uma das reivindicações de autistas é a de serem tratados de acordo com sua idade. Encontramos autistas que experimentam grande desconforto diante de pessoas que se dirigem a eles com o mesmo tom de voz destinado às crianças. A infantilização de autistas, e de pessoas com deficiência em geral, não está relacionada somente à restrição ao acesso a papéis sociais, mas à diminuição do valor social dessas pessoas. Esta realidade deveria levar a um questionamento do modelo de desenvolvimento humano que adotamos, deveria levar a uma revisão do lugar social ocupado por crianças, adolescentes e idosos. Em outras palavras, se o pertencimento à comunidade de adultos é a única forma de ter acesso a igualdade, dignidade e valor social positivo, há mais a ser modificado do que garantir a participação de pessoas com deficiência intelectual e/ou psicossocial nesta comunidade.

“Infantilizar autistas adultos não é uma maneira de expressar carinho. Serve para inferiorizar a pessoa e interferir negativamente no desenvolvimento global dela. Existem várias formas de ser adulto e uma delas é ser um adulto que precisa de suporte para fazer coisas do dia-a-dia e para atividades de autocuidado. Ninguém se torna uma "criança grande" ou uma "eterna criança" por precisar de apoio depois de adulto. E não existem "eternas crianças", é necessário dizer que, além de não ser uma forma de expressar carinho, esse tipo de tratamento é extremamente invasivo e, apesar de sua aparente sutileza, é violento.” (Rita Louzeiro, em sua página do facebook).

“Crianças com autismo também estão crescendo e se desenvolvendo a cada dia, mas mesmo assim somos tratados eternamente como bebês. Eu acho que é porque nós parecemos agir como se fôssemos mais jovens que a nossa verdadeira idade, mas sempre que alguém me trata como se eu fosse um bebê, eu fico realmente enfurecido. Não sei se as pessoas pensam que eu vou entender melhor a linguagem de bebê, ou se elas acham que eu prefiro que falem comigo dessa maneira” Higashida (2007, p.11, tradução nossa).

#### 5.3.2.8 Relação com não-humanos (ou “mais-que-humanos”)

“Meus cachorros são muito divertidos. Eu sou muito grato por tê-los comigo. Nós adotamos um cachorro quando eu era um bebê, então estou acostumado com eles. Em minha casa eles estão sempre abanando e em correria. Eles me incomodam quando latem, mas é quase suportável. Eu ainda cubro meus ouvidos porque às vezes escuto com muita sensibilidade. Vale a pena porque eu amo-os. Eles são pacientes com meus stims chatos” Kedar (2012, p.120, tradução nossa).

Em relatos em primeira pessoa a referência à afinidade com animais é muito comum (Davidson e Smith, 2009). A companhia de animais de estimação pode beneficiar a saúde de humanos (Wells, 2009), e alterar o modo como as pessoas interagem umas com as outras, promovendo uma facilidade na comunicação entre os interlocutores (Nicholas e Collis, 2000). Este potencial dos animais para facilitar as interações humanas pode ser especialmente

relevante para autistas (Grandgeorge et. al, 2012). Segundo Ochs e Solomon (2010), a coordenação ordenada entre autistas e neurotípicos pode ser potencializada pela relação com cachorros, que formam uma tríade com interlocutores humanos. Esta conclusão resulta de um estudo em que Solomon (2010) observou visitas de cães terapeutas e cães de serviço às residências de cinco crianças autistas. As atividades, sempre mediadas por um terapeuta humano, incluíam dar comandos, levar o cachorro para passear e brincar com ele. Na apresentação de dois destes estudos de caso, Solomon (2010) descreve como os cachorros mediarão a emergência de comportamentos sociais antes nunca apresentados pelas crianças em questão. Elas passaram a apresentar gestos compatíveis com o repertório de interação de neurotípicos, o que facilitava a comunicação com seus familiares.

Um resultado semelhante foi encontrado por Malcon (2017), em um estudo sobre como familiares de autistas e profissionais entendem a eficácia da equoterapia (prática terapêutica com cavalos). As pessoas entrevistadas presenciaram formas de interagir, por parte de autistas, que antes lhes pareciam impossíveis, como olhar nos olhos, apontar, conversar, e se engajar em atividades colaborativas. O’Haire et. al (2007) afirma que há um aumento de “comportamentos sociais” por parte de autistas, quando eles estão diante de animais. Se seguirmos o entendimento de Ochs e Solomon (2010), talvez seja possível afirmar que autistas sempre estão em interação. O que a mediação de animais não-humanos pode vir a favorecer é uma coordenação social ordenada entre autistas e neurotípicos. Prince-Hughes (2004) descreve o modo como sua relação com gorilas proporcionou um espaço seguro de aprendizado:

“(essa história) é sobre como eu deixei de ser um ser selvagem fora de contexto, quando criança, para ser um ser selvagem dentro de contexto, com uma família de gorilas, que me ensinou como ser civilizada” Prince-Hughes (2004, p.1, tradução nossa).

“Porque gorilas são sutis e não ameaçadores, eu podia olhar para eles, podia observá-los de uma forma que não era possível com pessoas humanas. Através deste processo eu aprendi que pessoas são mais do que nós caóticos de ações arbitrárias; aprendi que elas têm sentimentos, necessitam umas das outras e tem perspectivas valiosas, e que, como pessoas, nós nos refletimos uns nos outros. Os gorilas eram tão parecidos comigo, em tantos sentidos, que eu podia ver a mim mesma neles, e

em troca eu os via – e eventualmente via a mim mesma – em outras pessoas humanas”  
Prince-Hughes (2004, p.3, tradução nossa).

Em um estudo de 45 autobiografias, especificamente voltado para descrever a relação de pessoas diagnosticadas com seres “mais-que-humanos”, Davidson e Smith (2009) encontram com muita frequência a conexão emocional e empática com animais não-humanos, insetos, objetos, árvores como sendo mais aprazível para autistas que o contato com animais humanos. Ao interagir com neurotípicos, autistas não raro vivenciam hostilidade, agressões, ansiedade, angústia, confusão mental, sobrecarga sensorial. A companhia de seres não-humanos pode ser mais segura, gratificante, e trazer mais alegria. As autoras entendem como equivocada a concepção de que autistas estão sozinhos e isolados, quando não estão em companhia de animais humanos. Para elas, o autismo desafia o antropocentrismo subentendido em modelos idealizados que restringem a sociabilidade às interações face-a-face entre humanos. O autismo estende as possibilidades de sociabilidade a conexões amplamente diversificadas.

“Eu era uma criança social: social com a poeira, com as árvores, com a grama... Eu sentia o mundo profundamente e apaixonadamente” (Williams, 2003, p. 16 apud Davidson e Smith, 2009, tradução nossa).

“Eu podia sentir as personalidades das pedras, das árvores, da grama, das montanhas” (Prince-Hughes, 2004 p. 50, tradução nossa).

Em relatos de autistas, até mesmo seres usualmente entendidos como inanimados (céu, projetos pessoais, livros, paredes, cores, água, lugares) tem possibilidade de comunicação, e troca afetiva (Davidson e Smith, 2009; Loving Lampposts, 2011). No filme *Loving Lamppost* (2011), conhecemos Sam, um garoto que tem uma amizade com os postes de luz do parque de sua cidade, especialmente com quatro deles. Cada um tem um nome e Sam vai sempre visitá-los. Já Tito nos fala da sua interação com o espelho de sua casa:

“Eu não podia falar quando eu tinha dois ou três anos, minhas histórias não eram para ouvidos humanos. Ouvidos humanos não podem ouvir nada além de sons. Mas

não meus ouvidos, como eu acreditava na época. E não os ouvidos do espelho. Eu acreditava que se você se importasse o suficiente para escutar, você poderia ouvir o céu e a terra falando entre si na linguagem do azul e do marrom. E eu acreditava que se você se importasse o suficiente para escutar, você poderia ouvir as paredes do quarto falando com o chão para não olhar para elas, enquanto o chão perguntava: ‘para onde mais eu poderia olhar?’” Mukhopadhyay (2011, tradução nossa).

#### 5.3.2.9 Dificuldades de comunicação e origem étnica, geográfica e racial não indicam deficiência intelectual

O Transtorno do Espectro Autista não é uma deficiência intelectual, é um dos Transtornos do Neurodesenvolvimento (APA, 2014). As categorias de deficiência tradicionalmente conhecidas (física, visual, auditiva, intelectual) não incluem impedimentos de natureza mental. Em 2008 estas categorias foram modificadas, a Convenção sobre os Direitos das pessoas com Deficiência definiu que pessoas com deficiência são aquelas que “têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial” (Brasil, 2012, p. 26). Em 13 de dezembro de 2016, a Convenção sobre os Direitos das pessoas com Deficiência (CDPD) incluiu a categoria de “deficiência psicossocial”, utilizada para se referir a pessoas com impedimentos de natureza mental. O autismo pode ser, portanto, considerado uma deficiência psicossocial (Sasaki, 2012).

A Deficiência Intelectual (APA, 2014) é uma comorbidade muito comum em pessoas diagnosticadas com TEA (Croen, Grether, & Selvin, 2002 apud Matson e Nebel-Schwalm, 2007). Relatos em primeira pessoa apontam para a necessidade de salientar que o indicativo desta comorbidade não é a ausência de comunicação verbal. Durante o diagnóstico, a avaliação da inteligência é feita de acordo com o perfil de cada pessoa, e há estimativas separadas para habilidades verbais e não verbais (APA, 2014). Autores das autobiografias consultadas relatam que sua inteligência é frequentemente subestimada por conta de dificuldades de comunicação. É preciso sublinhar ainda que o diagnóstico é fortemente marcado por uma dimensão racial. Segundo Eyal et al (2010), pessoas não brancas e pobres têm tido ao longo da história uma maior propensão a receber o diagnóstico de deficiência intelectual, e não de autismo.

Seja em escolas especialmente voltadas para o ensino de autistas, seja naquelas em que eles são matriculados por meio de políticas de inclusão, é possível que a ausência de fala e/ou componente racial e de classe social seja imediatamente associada a uma dificuldade de compreender o conteúdo ensinado (Birklen, 2005). Alunos autistas podem ser submetidos a uma restrição do universo de informações que é passado na íntegra a pessoas neurotípicas. Por não encontrarem meios de expressar o que aprenderam, podem ser compreendidos como intelectualmente inaptos. Birklen (2005) sublinha a relevância de “presumir competência”, ou seja, de tomar como verdadeiro o pressuposto de que autistas podem pensar e tem sentimentos. Esta abordagem é preferível por estimular a invenção de diferentes formas de ensino. A abordagem do déficit, por sua vez, limita as possibilidades de ação, quem a adota subentende que nada precisa ou poderia ser feito. Tito demonstra gratidão à iniciativa pessoal de sua mãe de ensinar conteúdo das mais diversas áreas, e ignorar quem dissesse que ele não estava aprendendo.

“Depois eu ensinaria a crianças autistas lições do nível de sua série, para que elas pudessem aprender as mesmas coisas que crianças normais. (...) Especialistas tem que ensinar, não somente dar reforçadores. Eu adoro livros e teria adorado ler algumas histórias apropriadas para minha idade, não simplesmente olhar livros com figuras. Então mesmo que eles pensem que uma criança não pode entender, lições interessantes não deveriam ser negadas a autista” (Kedar, 2012 p.55).

A distinção entre os dois diagnósticos, autismo e deficiência intelectual, pode vir a se tornar um comum entendimento, e é importante para pensar em estratégias inclusivas. É preciso salientar, no entanto, que a tentativa de estabelecer o autismo como uma deficiência psicossocial, para promover empregabilidade e consequente independência, guarda um risco. Há que se cuidar para que esta tentativa não reproduza valores que posicionam pessoas com deficiência intelectual, autistas ou não, como inferiores. Segundo Kittay (2011), ao contrário do que sustentam teorias hegemônicas da justiça, a dignidade de alguém não depende de sua expressão intelectual e a dependência não deveria ser percebida como sinônimo de degradação. A autora ressalta que enquanto independência e eficiência intelectual forem atributos buscados como condição de acesso a um status positivo, pessoas com deficiência intelectual não terão sua dignidade respeitada.

#### 5.3.2.10 Autistas não-verbais escutam e entendem o que é dito sobre eles

É possível que amigos, professores, familiares, terapeutas falem sobre uma pessoa autista em sua frente como se ela não entendesse o que é dito. O fato de alguém não falar não significa que não escute e compreenda o que se passa ao seu redor, não significa que não seja afetado pelo que é dito a seu respeito.

“Nas supervisões ABA eu tinha que fazer atividades em frente a um supervisor, na presença de todos os meus professores. Então eles falavam sobre mim na minha frente para decidir o quanto a minha performance havia melhorado. É horrível ser um objeto de estudo, especialmente porque eles nunca perceberam que eu entendia tudo que estava sendo dito sobre mim. A consequência de me testar na frente das pessoas foi que eu cresci envergonhado por dentro. (...). Meu conselho é de que é importante não discutir sobre a pessoa em sua frente, como se ela não entendesse ou não tivesse emoções. Tente imaginar o que é estar nessa situação semana após semana” Kedar (2012, p.56, tradução nossa).

#### 5.3.2.11 Ritmo de aprendizagem

Autistas podem ter uma forma e um ritmo de aprendizagem diferentes. Independentemente de habilidades intelectuais, é possível que eles experimentem dificuldades para realizar atividades do cotidiano. O controle dos esfíncteres, por exemplo, é um aprendizado que crianças neurotípicas adquirem com relativa facilidade, e que pode demorar mais, e talvez sequer acontecer em pessoas diagnosticadas (como no caso de adultos que nunca aprenderam). A repetição de atitudes que já foram repreendidas como inaceitáveis talvez seja interpretada por familiares, ou cuidadores, como propositais. Levando em consideração os relatos nas autobiografias, é possível entender que estas atitudes constituem gestos involuntários, comuns entre algumas pessoas que tem o diagnóstico.

“Eu estou sempre fazendo as mesmas velhas coisas. Pode parecer que nós autistas estamos agindo por maldade ou desobediência, mas, honestamente, nós não estamos. Quando recebemos uma reclamação, nos sentimos horríveis por ter novamente feito

o que já disseram que não era para fazer. Ainda assim, quando a situação aparece mais uma vez, nós já esquecemos da última e simplesmente caímos no erro novamente. É como se alguma coisa diferente de nós estivesse nos controlando.

Você pode então pensar: “será que ele nunca vai aprender? ” Nós sabemos que estamos deixando você triste e com raiva, mas é como se nós não tivéssemos como decidir, eu tenho medo, e é desse jeito que as coisas são. Mas por favor, seja lá o que for que você fizer, não desista de nós. Precisamos de sua ajuda” Higashida (2007, p.9, tradução nossa).

Em um estudo aprofundado sobre a experiência de cinco pessoas com o diagnóstico, Robledo (2012) identifica a presença de movimentos fora de controle. Gestos involuntários, contrários ao que é esperado talvez possam ser atribuídos a um modo atípico de experiência corporal. Kedar (2012) relata não saber qual é a posição de seu corpo, e nem ter certeza de que ele existe ao fechar os olhos. Diz também que as tentativas de controlar seus impulsos diante de um prato de comida são quase sempre em vão, e que seu corpo muitas vezes age de forma contrária ao seu desígnio.

“Meu corpo é um desafio para ele mesmo. É não só incansável, como descoordenado também. É difícil realizar tarefas simples como amarrar os sapatos ou abrir um pacote de salgadinho. (...) Minha mente sabe o que quer, mas meus dedos desastrados não cooperam. (...) Se meus olhos estão fechados, eu não sei onde meu corpo está. Eu preciso ver as minhas mãos, para saber onde elas estão” Kedar (2012, p. 46, tradução nossa).

#### 5.3.2.12 Ansiedade social

Uma vasta literatura reporta transtornos associados à ansiedade como comorbidade do autismo (White et. al, 2009). A leitura de autobiografias nos leva a pensar que a recusa em participar de interações sociais por conta da ansiedade, pode levar à ideia equivocada de que autistas não se interessam pelos outros. Como tudo o mais no autismo, o interesse por socializar é variável de pessoa para pessoa. Ao mesmo tempo em que há aquelas que não buscam fazer amigos humanos, uma parte almeja isso mais do que tudo, ainda que encontre na ansiedade e na timidez um obstáculo.

“Se eu pareço desinteressado nas pessoas não é porque eu não tenho habilidades ou entendimento do comportamento social. É devido à minha timidez e ansiedade. Eu sou tão tímido que isso interfere desde sempre na minha habilidade de socializar. (...) Isso faz com que eu escape, veja tv, ou stim. Em grupos é pior. Um-a-um não é tão difícil. Infelizmente isso faz com que as pessoas pensem que eu não estou interessado nos outros, quando é o oposto. Eu me importo com as pessoas, mas sou tímido a ponto de me sentir melhor me escondendo que socializando. Adicione a isso minha fala e meus problemas de controle corporal e você tem mais causas ainda para que eu me sinta tímido. (...) Experts deduzem que, por causa do meu autismo, eu não sou uma pessoa social e dizem que eu gosto mais de objetos que de pessoas. Este é um grande erro” Kedar (2012. P. 49, tradução nossa).

“Eu não acredito que qualquer pessoa nascida como um ser humano realmente queira ficar sozinha, não mesmo. Para pessoas com autismo, o que nos deixa ansiosos é causar problemas para o resto de vocês, ou mesmo deixar vocês irritados. É este o motivo pelo qual é difícil ficar ao redor de outras pessoas” Higashida (2007, p.23, tradução nossa).

### 5.3.2.13 Alinhar carros e brinquedos

É comum ouvir que é necessário ensinar autistas a brincar, já que supostamente eles não se envolvem por conta própria em atividades imaginativas, como fazem a maioria das crianças. Em 1993, a Organização Mundial de Saúde estabelece como um dos indicativos de autismo o “comprometimento em brincadeiras de faz de conta e jogos de imitação (...) uma relativa ausência de criatividade e fantasia nos processos de pensamento” (p.247-248). Com as autobiografias, podemos expandir nosso conceito do que é uma brincadeira, encontrando no alinhar de objetos, por exemplo, um modo peculiar de se divertir. É possível apresentar outras maneiras de se relacionar com os brinquedos, sem negar a autistas a oportunidade de brincar da forma que lhes apetece mais.

“Colocar as coisas em linha é muito divertido. Olhar água correndo também. Outras crianças gostam de brincar de faz de conta, mas como uma pessoa com autismo eu nunca entendi qual é o sentido disso. (...) São as linhas e superfícies das coisas que nós amamos.” (Higashida, 2007, tradução nossa)

Como afirmamos em outros momentos, os traços que aqui apresentamos não pretendem esgotar a diversidade de experiências de ser autista, nem oferecer generalizações descoladas do mundo da vida, pelo contrário. Enquanto narrativas pessoais, as autobiografias são um estímulo à curiosidade sobre as vivências de outras pessoas. Os relatos diferem dos julgamentos distanciados. Ao divergir de concepções estereotipadas do autismo, as autobiografias dão passagem à alegria da surpresa que os encontros dialógicos proporcionam. Os textos permitem concluir que é sobretudo no relato de alguém sobre si mesmo que podemos ter acesso a suas intenções, ao sentido de seus gestos, à textura de suas vivências. Após a leitura das autobiografias, vozes de terceiros parecem hipóteses pouco prováveis, mesmo quando em uníssono. Os textos solicitam uma abertura maior para a compreensão da experiência de cada pessoa, a partir de seu próprio relato.

Os livros que estudamos podem ser ainda de grande relevância para pôr em questão tentativas excessivas de adequar autistas às normas de interação social. Ao deslocar o sofrimento do âmbito exclusivamente individual, e abranger também as interações, não temos a intenção de afirmar o autismo como uma simples excentricidade a ser aceita socialmente, mas evidenciar que esta aceitação poderia amenizar aflições relacionadas ao estigma, como depressão e ansiedade. Poderia também contribuir para aumentar a qualidade de vida de pessoas diagnosticadas, ao favorecer a acomodação institucional, e o emprego de tecnologias de comunicação para autistas que não falam com a boca, por exemplo. Além disso, como vimos em descrições nas autobiografias, de fato há traços do autismo que são entendidos pela literatura médica como sintomas a serem tratados, mas em si mesmos não trariam sofrimento para a pessoa, nem para seus pares, se não fosse por um excesso de padronização das interações sociais.

A consideração de que autistas tem uma expertise a compartilhar talvez facilite o encontro de profissionais com possibilidades de intervenção que foquem na coordenação social ordenada entre autistas e neurotípicos, e não num viés unilateral de adaptação dos primeiros aos modos dos segundos. Não afirmamos que seja esta a realidade da psicologia. Nem mesmo concebemos qualquer vantagem, ou mesmo possibilidade de que essa disciplina venha existir, ou possa ser referida, como uma unidade, uma generalidade. Diferentes psicologias vêm a existir em diferentes práticas locais. Não sugerimos uma universalização dessas práticas, nem propomos um critério que serviria de referência para afirmar a superioridade de uma

abordagem sobre outras. Ao nos posicionarmos em apoio ao movimento da neurodiversidade, recomendamos que profissionais, a partir de seus diferentes aportes teóricos, tenham em consideração a expertise de autistas.

Este encontro talvez incentive o questionamento de ideais de normalização e a inclusão, em suas intervenções, de elementos que estão além do indivíduo. Isto certamente já acontece, e psicólogas podem alcançar a motivação para intervir desta maneira em múltiplas influências, não somente através da leitura de autobiografias. Apostamos, no entanto, na possibilidade de que o encontro com relatos em primeira pessoa venha a facilitar e diversificar este modo de intervir. Talvez estes relatos auxiliem a encontrar no ambiente, nos aparatos técnicos, e na aceitação do autismo mediadores para pensar intervenções que retirem o foco de uma adaptação de autistas ao modo neurotípico de se engajar socialmente. Muito se fala da rigidez de autistas, mas as exigências que neurotípicos impõem em relação a seus gestos e maneiras não seriam também, em alguns momentos, uma forma de rigidez? Apostamos na possibilidade de pensar em modos de interação que impliquem num mútuo movimento.

## **Notas**

**Nota 1** Enfatizar aspectos positivos do autismo e a necessidade de acomodação social é a forma como ativistas da neurodiversidade empregam o conceito de deficiência. Como vimos no capítulo 2, no Brasil este mesmo conceito é central para os pais de autistas, em disputas quanto ao que constitui um tratamento eficaz. Enquanto transtorno e doença mental, é em dispositivos da Rede de Atenção Psicossocial (Raps) que acontecem os atendimentos a autistas. Ao afirmar o autismo como deficiência, grupos de pais pretendem fortalecer a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (Nunes e Ortega, 2016; Rios 2014). O presente texto propõe uma aliança como o movimento da neurodiversidade, de modo que o conceito de deficiência é aqui mobilizado para enfatizar a necessidade de acomodação institucional e de intervenções em âmbitos que estão além do indivíduo. Não tivemos acesso a posicionamentos políticos deste grupo, no que diz respeito aos serviços públicos de saúde no Brasil.

**Nota 2** Hart (2014) recomenda os seguintes filmes sobre autismo e neurodiversidade: “Loving Lampposts”, “Wretchers and Jabberers” e “Neurotypical”. Eyal et al (2010) recomendam “Lars and the real girl”.

**Nota 3** A partir de um comentário de Owren (2013) sobre o estudo das interações face-a-face de Goffman (2002), podemos pensar que teorias sobre a sociabilidade foram formuladas a partir da observação da interação entre neurotípicos, e não poderiam ser generalizadas para autistas. Autistas tem um modo próprio de interagir, a que Sinclair (2005) se refere como “socialização autista”. Uma vez que se encontram em grupo, regras de interação (e modos de lidar com estas regras) emergem a partir da corporeidade de autistas, de suas experiências compartilhadas. Este modo de sociabilidade foi descrito em etnografias de encontros organizados por autistas, para autistas, como o *Autreat* e o *Autscape* (Bagatell, 2010; Ownren, 2013; Sinclair, 2005; Sinclair, 2010). Estes encontros acontecem em espaços minuciosamente organizados para proporcionar situações compatíveis com o estilo cognitivo de autistas, com seus interesses e com suas necessidades sensoriais. São, portanto, relevantes para pensar em estratégias de inclusão positiva.

**Nota 4** Para uma discussão sobre corpo e teoria social ver Alves e Rabelo (1998).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Textos são práticas entre outras práticas sociais, fazem soma aos elementos que proporcionam contornos e texturas à realidade, interditando ou multiplicando as possibilidades de existência de cada ser. Ao escrever um texto, colocamos no mundo algo que pode modificar a experiência de quem lê, introduzimos uma força que guarda a possibilidade de mudar práticas cotidianas. Realidades são abertas à transformação, dependem da agência de variados elementos em conexão. A leitura pode fazer com que pessoas insistam em algumas conexões, ou que abandonem outras. Palavras não são representações mentais da realidade, são materialidades específicas que agem fazendo agir os humanos, contribuindo ativamente para o que vem a existir no mundo. Ao escrever as que aqui se encontram, não partimos de um lugar pretensamente neutro, mas assumimos um posicionamento de aliança com o movimento da neurodiversidade, que afirma o autismo como um modo diverso de sociabilidade. Cientes da força edificante das narrativas, a tese que agora finalizamos foi escrita com a intensão de fazer perseverar no mundo ontologias do autismo que escapam à narrativa hegemônica da patologia. Onde o autismo acontece como diversidade?

Para responder essa questão, percorremos inicialmente locais onde acontecem disputas políticas acerca do autismo. Em meio aos embates entre o movimento da neurodiversidade e grupos de pais de autistas, encontramos no conceito de interdependência um elemento chave para fazer o autismo existir como diversidade no ativismo dos dois grupos. Quando amparada por esta noção de interdependência, a afirmação do autismo como diversidade fortalece uma mudança mais ampla de valores sociais. A codependência e o cuidado emergem como princípios da autonomia, no lugar da independência e da competitividade. Uma vez que o cuidado é priorizado, a reivindicação por políticas públicas de saúde torna-se uma pauta comum entre autistas e pais de autistas, que não precisam recorrer a argumentos estigmatizantes em suas campanhas. Políticas de saúde não são um entrave às políticas por diversidade. Não há contradição em afirmar que o autismo é uma diversidade e uma deficiência que demanda acompanhamento. No Brasil, o ativismo de autistas ainda tem pouca influência na busca por direitos, o protagonismo é sobretudo dos pais. É em meio a disputas de pais por instituições de tratamento que situamos as diferentes práticas da psicologia, que já não definem por si só como deve ser o cuidado do autismo.

No Brasil, a presença de cada abordagem da psicologia nos campos de prática é influenciada principalmente por especialistas pais de autistas, já que a organização de movimentos pela neurodiversidade é ainda recente. Ao escrever sobre estes embates, sugerimos que o debate sobre as terapias no serviço público de saúde pode ser menos voltado para a tentativa de fazer uma única abordagem se sobressair, e mais para a pergunta do que cada uma pode fazer existir. É possível que diferentes práticas da psicologia venham a fazer o autismo existir como diversidade? Entrevistamos psicanalistas e uma psicóloga que se orienta por uma abordagem comportamental, e entendemos como afirmativa a resposta a essa questão. Por fim, concluímos que na formação do autismo enquanto diversidade, os relatos em primeira pessoa são grandes aliados. As narrativas encontradas em autobiografias proporcionam aos profissionais a oportunidade de renovar seus sistemas teóricos e substituir termos utilizados para descrever o autismo. São um convite à invenção de novas práticas.

## REFERÊNCIAS

- ADICHIE, C. *O perigo de uma única história*. 2009. Disponível em [http://www.osurbanitas.org/osurbanitas9/Chimamanda\\_Adichie.pdf](http://www.osurbanitas.org/osurbanitas9/Chimamanda_Adichie.pdf). Acesso em 14 de outubro de 2017.
- ALVES, P. C.; RABELO, M. C. (orgs). *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará, 1998.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Manual diagnóstico estatístico de transtornos mentais*, DSM-5, American Psychiatric Association; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento et al.; revisão técnica: Aristides Volpato Cordoli et al.. – 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ABBERLEY, P. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap and Society*, v. 2, p. 5-20, 1987.
- \_\_\_\_\_. Work, utopia and impairment. In L. Barton (ed.), *Disability and Society: emerging issues and insights*. Harlow: Longman, 1996.
- AGUIAR, K.; ROCHA, M. L. Micropolítica e o exercício da pesquisa-intervenção: referenciais e dispositivos em análise. *Psicologia, Ciência e Profissão*, v. 27 (4), 2007.
- ARMSTRONG, T. Special Education and the Concept of Neurodiversity. *New Horizon for learning*. 2005. Disponível em <http://archive.education.jhu.edu/PD/newhorizons/Neurosciences/articles/Special%20Education%20and%20the%20Concept%20of%20Neurodiversity/index.html>. Acesso em 14 de outubro de 2017.
- ARNEIL, B. Disability, Self Image, and Modern Political Theory. *Political Theory*. v 37 (2), p. 218–42, 2009.
- ASAN. *Position Statements*. Autistic Self Advocacy Network. [Internet]. 2013. Disponível em: <http://autisticadvocacy.org/about-asan/position-statements>. Acesso em 14 de outubro de 2017.
- ASASUMASU, K. Plea from the scariest kid on the block. In: *All the weight of our dreams: on living racialized autism*. BROWN, L. et al. (ed.) DragonBee Press, an Imprint of the Autism Women's Network. 2017.
- BAGATELL, N. From cure to Community: transforming notions of autism. *ETHOS Journal of the Society for Psychological Anthropology*, v. 38 (1), p.33-55, 2010.
- BAGGS, A. *In my language*. 2007. Publicação original disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc&t=0s> Legendas de Amanda Paschoal disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=CNTjoLhwKtk>. Acesso em 14 de outubro de 2017.
- BAGGS, A. A bibliography of autistic authors. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*. North America, 2013. Disponível em <http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/AR7> Acesso em 14 de outubro de 2017.
- BARANEK, G. T. et al. Sensory Experiences Questionnaire: Discriminating Sensory Features in Young Children with Autism, Developmental Delays, and Typical Development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, 591–601, 2006.
- BARNHILL, G. Outcome in adults with Asperger's Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 22(2):116-126. 2007.

BEARDON, L., EDMONDS, G. The ASPECT consultancy report: a national report on the needs of adults with Asperger Syndrome. Sheffield, UK: Sheffield Hallam University, The Autism Centre. 2007.

BEM-MOSHE, L.; MAGAÑA, S. An introduction to race, gender, and disability: intersectionality, disability studies and families of color. *A special guest-edited Issue. Women, Gender, and Families of Color*. v. 2 (2), pp. 105-114, 2014.

BEZERRA JR.; COSTA FJ. Entrevista: Jurandir Freire Costa. *Physis*, v. 24 (4), Rio de Janeiro, 2014.

BISHOP-FITZPATRICK, L. et al. A systematic review of psychosocial interventions for adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. v. 43 (3), p. 687-694, 2014. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3508309/> Acesso em 14 de outubro de 2017.

BIKLEN, D. *Autism and the myth of the person alone*. New York and London. The New York University Press. 2005.

BOURDIEU, P. 1977. *Outline of a theory of practice*. Cambridge: Cambridge University Press. 1977.

\_\_\_\_\_. *In other words: essays towards a reflexive sociology*. Stanford, CA: Stanford University Press. 1990a.

\_\_\_\_\_. *The logic of practice*. Stanford: Stanford University Press. 1990b.

BOURKE, Joanna. *What it Means to Be Human: Reflections from 1791 to the Present*. London: Virago Press – Little, 2013.

BRAGA-KENYON, P. et al. Análise Comportamental Aplicada (ABA) – Um modelo para a educação especial. In: CAMARGOS JR., W. (Coord.) *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º Milênio*. Brasília: CORDE, p. 148-154, 2005.

BRASIL Presidência da República Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 10216. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Disponível em <http://sites.uepb.edu.br/circularsaude/files/2014/06/Pol%C3%ADtica-de-Prote%C3%A7%C3%A3o-%C3%A0-Portadores-de-Transtornos-Mentais.pdf> Acesso em 14 de outubro de 2017.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil. 1. ed. Brasília, DF: Editora MS, 2005.

BRASIL. Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH). Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde). Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Brasília, DF: Editora MS, 2008.

BROWN, L. et al. (ed.). *All the weight of four dreams: on living racialized autism*. DragonBee Press, an Imprint of the Autism Women's Network, 2017.

BROWN, L. I am autistic and I am obsessed with violence. A response to Andrew Solomon's article about his interviews with Peter Lanza in The New Yorker. In: *All The weight of our dreams: on living racialized autism*. BROWN, L. et al. (ed.) DragonBee Press, an Imprint of the Autism Women's Network, 2017.

BOSSA, C. Autismo: Intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 28(supl I): 47-53, 2006.

- CANADA. Miracle Mineral Solution: Ingesting bleach-like chemical dangerous to health. Government of Canada. *Recalls and Safety Alerts*. 2015. Disponível em <http://healthycanadians.gc.ca/recall-alert-rappel-avis/hc-sc/2015/52719a-eng.php? ga=1.56500014.481297830.1431445127> Acesso em 14 de outubro de 2017.
- CASCIARO, T.; LOBO, M. S. When competence is irrelevant: the role of interpersonal affect in task-relates ties. *Administrative Science Quarterly* 53:655-684, 2008. Disponível em <http://www-2.rotman.utoronto.ca/facbios/file/53403-Casciaro.pdf> Acesso em 14 de outubro de 2017.
- CAVALCANTI, F. *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de necessidades especiais*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.
- CERMAK, S.A. et al. Food selective and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *The American Dietetic Association*. 110 (2): 238-246, 2010.
- CESARONI, L.; & GARBER, M. Exploring the experience of autism through first hand Accounts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(3), 303–313, 1991.
- CHAMAK, B.; BONNIAU, B. Autism and social movements in France: a comparative perspective. In: *Worlds of autism: across the spectrum of neurological difference*. Davidson, J; Orsini, M. University of Minnesota Press. Minneapolis, London, 2013.
- CONTI, J. (2015) *Contar histórias, povoar o mundo: versões de um encontro com a loucura e a cegueira*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ.
- \_\_\_\_\_. (2014) *Com-pondo frestas nas práticas de acompanhamento terapêutico e da reabilitação de pessoas com deficiência visual*. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ.
- CROEN, L. A. et al. Descriptive epidemiology of autism in a California population: Who is at risk? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 32, 217–224, 2002.
- CUNNINGHAM, A., SCHREIBMAN, L., Stereotypy in Autism: the importance of function. *Res Autism Spectr Disord*. V. 2(3): 469–479, 2008. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2598746/>. Acesso em 14 de outubro de 2017.
- DAVIDSON, J., SMITH, S., Autistic autobiographies and more-than-human emotional geographies. *Environment and Planning D: Society and Space*, v. 27, p. 898-926, 2009.
- DAVIS, L. Introduction. In: Davis. L. (org) *The Disability Studies Reader*. 2nd. ed. New York, Routledge, 2006.
- DAWSON, Michelle. 2004. “An Autistic at the Supreme Court, The Auton Case: The Intervener’s Factum.” [Internet], 2004. Disponível em: [http://www.sentex.net/7Enexus230naa\\_fac.html](http://www.sentex.net/7Enexus230naa_fac.html) Acesso em outubro de 2014.
- DESPRET, V. Acabando com o luto, pensando com os mortos. *Fractal: Revista de Psicologia*, 3, 73-82, 2011.
- DIAS, S.; OLIVEIRA. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Ver. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 19, n. 2, p. 169-182, 2013.
- DINIZ, D. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. *SéresAnis*, 28, Brasília LetrasLivres, p. 1-8, 2003.

DINIZ, D. et al. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cadernos de Saúde Pública Rio de Janeiro*, 2007.

DINO. Kerri Rivera lança livro e apresenta no Brasil uma nova visão sobre o autismo. *Exame*. 22 de abril de 2016. Disponível em <http://exame.abril.com.br/negocios/dino/kerri-rivera-lanca-livro-e-apresenta-no-brasil-uma-nova-visao-sobre-o-autismo-dino89090965131/> Acesso em 14 de outubro de 2017.

DURBIN-WESTBY, Paula C. 'Public Law 109-416 is not just about scientific research: speaking truth to power at Interagency Autism Coordinating Committee Meetings. *Disability Studies Quarterly*, p. 109-416, v. 30 (1), 2010.

DRAAISMA, D. Stereotypes of autism. *Phil. Trans. R. Soc. B* v. 364, p. 1475–1480, 2009.

ELLENWOOD L.; MAYOR, L. Diluted bleach mixture touted as 'miracle cure' despite Health Canada warnings, the fifth estate finds. *CBC News*, 2016. Disponível em: <http://www.cbc.ca/news/world/fifth-estate-mms-1.3474474> Acesso em outubro de 2017.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA (EUA). CDC Deaths Associated with Hypocalcemia from Chelation Therapy Texas, Pennsylvania, and Oregon, 2003—2005. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, v. 55(08), p. 204-207, 2006. Disponível em <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5508a3.htm> Acesso em 14 de outubro de 2017.

\_\_\_\_\_. Vendedor de "Miracle Mineral Solution" condenado pelo marketing de produtos químicos tóxicos como uma cura milagrosa. *Departamento de Justiça*, 2015. Disponível em: <https://translate.google.com/translate?depth=1&hl=pt-BR&prev=search&rurl=translate.google.com.br&sl=en&u=http://www.justice.gov/opa/pr/seller-miracle-mineral-solution-convicted-marketing-toxic-chemical-miracle-cure> Acesso em 14 de outubro de 2014.

\_\_\_\_\_. Miracle Treatment Turns into Potent Bleach. *US Food and Drug Administration*. 2010. Disponível em: <https://www.fda.gov/forconsumers/consumerupdates/ucm228052.htm> Acesso em 14 de outubro de 2014.

\_\_\_\_\_. Autism: Beware of Potentially Dangerous Therapies and Products. *US Food and Drug Administration*, 2017. Disponível em: <https://www.fda.gov/ForConsumers/ConsumerUpdates/ucm394757.htm> Acesso em 14 de outubro de 2017.

EYAL, G. et al. *The autism matrix: the social origins of the autism epidemics*. Polity Press. Cambridge, UK, 2010.

EXAMINED life. Astra Taylor, 2008. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=k0HZaPkF6qE> Acesso em 14 de outubro de 2017.

FEIN, E. "No One Has to Be Your Friend": Asperger's Syndrome and the Vicious Cycle of Social Disorder in Late Modern Identity Markets. *Ethos Journal Society for Psychological Anthropology*, v. 43 (1), p. 82–107, 2015.

FERREIRA, A. A. L. Psicologia, produção subjetivante e modos políticos: pistas conceituais da teoria ator-rede. *Cadernos de Pesquisa*, v. 45, p. 300 - 313, 2015.

FURTADO, L. A. R. *Sua matestade o autista: fascínio, intolerância e exclusão no mundo contemporâneo*. Universidade Federal do Ceará. Tese. Fortaleza, 2011.

- GAREN, J. *The trouble with neurodiversity: etiologies, normativity, and the autistic struggle for identity*. Masters of Arts in The Faculty of Graduate and Postdoctoral Studeis (Science and Technology Studies). The University of British Columbia, Vancouver, 2014.
- GEERTZ, C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989.
- GERNSBACHER M. A. et al. Autism: Common, heritable, but not harmful. *Behav. Brain Sci.*, v. 29, p. 413–414, 2006.
- GERY, W. R. Techniques to identify themes. *Field Methods*, v. 15 (1), p.85-109, 2003.
- GIBSON, S. Untitled. In: *All the weight of our dreams: on living racialized autism*. BROWN, L. et al. (ed.) DragonBee Press, an Imprint of the Autism Women’s Network, 2017.
- GIDDENS, A. *Modernity and self-identity in the late modern age*. Stanford, CA: Stanford University Press. 1991.
- GILLESPIE-LYNCH, K. et al. Whose expertise is it? Evidence for autistic adults as critical autism experts. *Front. Psychol.*, v. 8, p. 438, 2017.
- GOFFMAN, E. *Estigma: Estigma notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.
- GOFFMAN, E. *A representação do eu na vida cotidiana*. Tradução de Maria Celia Santos Raposo. Editora Vozes, Petrópolis, 2002.
- GOMES, V. F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia, Natal*, v. 9(3), p. 553-561, 2004.
- GRACE, I. Uma pessoa não é uma função. Tradução de Alexia Klein, 2015. Disponível em: <https://autismoemtraducao.com/2015/10/16/uma-pessoa-nao-e-uma-funcao/> Acesso em 14 de outubro de 2017.
- GRANDGEORGE, M. et al. Does pet arrival trigger prosocial behaviors in individuals with autism? *PLoS ONE* 7: e41739., 2012. Disponível em: <http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0041739&type=printable> Acesso em 14 de outubro de 2017.
- GRANDIN, T. *Emergence: Labelled Autistic*. New York: Warner Book, 1996.
- GRANDIM, T.; PANEL, R. *O cérebro autista. Pensando através do espectro*. Editora Record Tradução de Cristina Cavalcanti. Rio de Janeiro e São Paulo, 2016.
- GRAY, D. E. “Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed”: felt and enacted stigma among parentes of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness* v.24 (6). 2002.
- GRAY, D. E. Perceptions of stigma: the parentes of autistic children. *Sociology of Health & Illness* v.15 (1). 1993.
- GRINKER, R. *Autismo – Um mundo obscuro e conturbado*. São Paulo: Larousse, 2010.
- GRINKER, R. Comentary: on being autistic and social. *Ethos Journal Society for Psychological Anthropology*, v.38, p. 172-178, 2015. Disponível em <http://dsq-sds.org/article/view/3876>[Cross Ref]Acesso em 15 de outubro de 2017.

GUELLER, A. S. et al. Esclarecimento aos pais e familiares das pessoas com autismo sobre a especificidade do tratamento psicanalítico. *Jornada Psicanalise Autismo e Saúde Pública*. Grupo de Trabalho7 – Metodologia Psicanalítica. São Paulo, 2013. Disponível em [http://www.sedes.org.br/Departamentos/Psicanalise/arquivos\\_comunicacao/Material%20da%20Jornada.pdf](http://www.sedes.org.br/Departamentos/Psicanalise/arquivos_comunicacao/Material%20da%20Jornada.pdf) Acesso em 14 de outubro de 2014.

HACKING, I. On Being Human, *Daedalus*, v. 138, n. 3, p. 44-59, 2009.

HACKING, I. Autistic autobiographies. *Philosophical Transactions of the British Royal Society*, v. 364(1522), p. 1467–1473, 2009.

HARAWAY, D. Saberes localizados: A questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, v. 5, p. 07-41, 1995.

HARAWAY, D. The Promises of Monsters: A Regenerative Politics for Inappropriate/d Others. Lawrence Grossberg, Cary Nelson, Paula A. Treichler, eds., *Cultural Studies*, New York; Routledge, p. 295-337, 1992. Disponível em [https://www.well.com/~willard/Donna%20Haraway\\_The%20Promises%20of%20Monsters92.htm](https://www.well.com/~willard/Donna%20Haraway_The%20Promises%20of%20Monsters92.htm) Acesso em 14 de outubro de 2017.

HIGASHIDA, N. *The Reason I jump. The inner voice of a Thirteen-year-old boy with autism*. Random house New York. Translation by KA Yoshida and David Michell, 2007.

HILTON, C. et al. Relationship between social competence and sensory processing in children with high functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 1 (2007) 164- 173.

HIRATA, H. Gênero, classe e raça. Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. *Tempo soc.* v.26, n.1, p.61-73, 2014. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-20702014000100005> Acesso em 14 de outubro de 2017.

HOWLIN, P. et al. Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* v. 45(2), p. 212-229, 2004.

JAARSMAN, P.; WELLING, S. Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement, *Health Care Analysis*, v. 20 (1), p. 20-30, 2012. Disponível em <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:457919/FULLTEXT01.pdf> Acesso em 14 de outubro de 2014.

JERUSALINSKY, J. et al. A psicanálise no tratamento interdisciplinar do autismo. *Jornada Psicanalise Autismo e Saúde Pública*. Grupo de Trabalho 8 – Metodologia Psicanalítica. São Paulo, 2013. Disponível em [http://www.sedes.org.br/Departamentos/Psicanalise/arquivos\\_comunicacao/Material%20da%20Jornada.pdf](http://www.sedes.org.br/Departamentos/Psicanalise/arquivos_comunicacao/Material%20da%20Jornada.pdf) Acesso em 14 de outubro de 2014.

JERUSALINSKY, J. et al. A metodologia psicanalítica no tratamento do autismo. *Jornada Psicanalise Autismo e Saúde Pública*. Grupo de Trabalho7 – Metodologia Psicanalítica. São Paulo, 2013. Disponível em [http://www.sedes.org.br/Departamentos/Psicanalise/arquivos\\_comunicacao/Material%20da%20Jornada.pdf](http://www.sedes.org.br/Departamentos/Psicanalise/arquivos_comunicacao/Material%20da%20Jornada.pdf) Acesso em 14 de outubro de 2014.

JOAS, H. *The creativity of action*. Chicago: The university of Chicago Press. 1996.

KAISER, B. M.; THIELE, K. Diffraction: onto-epistemology, quantum physics and the critical humanities. *Parallax*, 20 (3), p. 165-167, 2014.

KAPP, S. K. et al. Deficit, Difference, or Both? Autism and Neurodiversity. *Developmental Psychology*. Advance online publication, 2012.

KEDDAR, I. *Ido in autismland: climbing out of autism's silente prison*. Kindle edition, 2012.

KEDDAR, I. *Um desafio para os profissionais do autismo*. Tradução de Alexia Klein, 2015. Disponível em <https://autismoemtraducao.com/2015/03/25/ido-na-terra-do-autismo/> Acesso em 13 de outubro de 2017.

KITTAY, E. F. When caring is just and justice is caring: justice and mental retardation. *Public Culture* v. 13(3), p. 557-579, 2001.

KITTAY, E. F. & CARLSON, Licia. "Introduction: Rethinking Philosophical Presumptions in Light of Cognitive Disability". In: KITTAY, E.F. & CARLSON L. (eds). *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. West Sussex: Wiley-Blackwell, 2010.

KITTAY, E. F. The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, vol. 24 (1), p. 49-58. 2011.

KIZER, J. S. *Representing autistic masculinity: hegemonic gender performances in contemporary autismo films*. Minnesota State University, Mankato. All theses, Dissertations and Other Capstone Projects. Pater 621, 2016.

LANNA J. R., M. C. (Comp.). História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. - Brasília: Secret. de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LEEKAM, S. R. et al. Describing the Sensory Abnormalities of Individuals with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 894–910, 2007. Disponível em: [http://www.autismrpphub.org/sites/default/files/resources/leekam\\_et\\_al.\\_2007\\_sensory\\_abnormalities\\_2007.pdf](http://www.autismrpphub.org/sites/default/files/resources/leekam_et_al._2007_sensory_abnormalities_2007.pdf) Acesso em 14 de outubro de 2017.

LIMA, R. et al. Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 715-739, 2014.

LOPEZ, R. M. M. *Olhares que constroem: a criança autista das teorias, das intervenções e das famílias*. São Paulo. Tese de Doutorado. Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, 2012.

LOVING Lampposts. *Motion picture, Cinema Libre Studio*. Los Angeles, 2011.

LYNN, G., DAVEY, E. 'Miracle autism cure' seller exposed by BBC investigation. *BBC News*, Londres, 2016. Disponível em <http://www.bbc.com/news/uk-england-london-33079776> Acesso em 14 de outubro de 2017.

MARQUES, M. B.; MELLO, A. M. S. R. TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children. In: CAMARGOS J. R., W. (Coord.) *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º Milênio*. Brasília: CORDE, p.144- 147, 2005.

MATSON, J. L.; NEBEL-SCHWALM, M. S. Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, v. 28, p. 341–352, 2007. Disponível em [http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/9/21\\_18\\_Jul\\_2017](http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/9/21_18_Jul_2017) Acesso em 14 de outubro de 2017.

MALCON, R. et al. "It just opens their world": autism, empathy, and the therapeutic effects of equine interactions. *Anthropology and Medicine*, 2017. Disponível em

<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13648470.2017.1291115> Acesso em 14 de outubro de 2017.

McNICHOLAS J.; COLLIS G. M. Dogs as catalysts for social interaction: Robustness of the effect. *Br J Psychol* 91: 61-70, 2000. Disponível em <https://about.illinoisstate.edu/vfdouga/Documents/331/PDF/fall%202016/dogs%20as%20catalysts%20for%20social%20interactions.pdf> Acesso em 14 de outubro de 2017.

MIGUEL, C. F. et al. Uma introdução ao sistema de comunicação através de troca de figuras (PECS). In: CAMARGOS JR., Walter (Coord.) *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º Milênio*. Brasília: CORDE, p 177-183, 2005.

MILTON, D.; MOON, L. The normalisation agenda and the psycho-emotional disablement of autistic people. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*, North America, 1, 2012.

MILTON, D. E. M.; BRACHER, M. Autistics speak but are they heard? *Medical Sociology online*. 61 v. 7 (2), 2013. Disponível em [http://www.medicalsociologyonline.org/resources/Vol7Iss2/MSo\\_7.2\\_Autistics-speak-but-are-they-heard\\_Milton-and-Bracher.pdf](http://www.medicalsociologyonline.org/resources/Vol7Iss2/MSo_7.2_Autistics-speak-but-are-they-heard_Milton-and-Bracher.pdf) Acesso em 14 de outubro de 2017. Acesso em 14 de outubro de 2017.

MELLO, A. M. et al. *Retratos do autismo no Brasil*. São Paulo: Secretaria de Direitos Humanos, 2013.

MESIBOV, G.; SHEA, V. The culture of autism: From theoretical understanding to educational practice. *Autism Independent UK*, 1998. Disponível em: <https://www.autismuk.com/the-culture-of-autism/> Acesso em 14 de outubro de 2017.

MILTON, D. E. M. So what exactly are autism interventions intervening with? *Good Autism Practice*, v. 15 (2), p. 6-14, 2014.

MOL, A. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham, NC, and London, United Kingdom: Duke University Press, 2002.

MORAES, M., TSALLIS, A. Contar histórias, povoar o mundo: a escrita acadêmica e o feminino na ciência. *Rev. Polis e Psique*, 2016; 6(1): 39 – 50.

MONTEIRO, C. F. S. et al. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 61(3), p. 330-335, 2008.

MUKHOPADHYAY, Tito Rajarshi. *How can I talk, if my lips don't move? Inside my autistic mind*. Kindle edition, 2008, 2011.

MUSKIE. “What is NT?” Institute for the Study of the Neurologically Typical. [Internet] 1998. Disponível em: <http://erikengdahl.se/autism/isnt/> Acesso em 14 de outubro de 2017.

NE'EMAN, A., The future (and the past) of autism advocacy, or why the ASA's magazine, *The Advocate*, wouldn't publish this piece. v. 30 (1). *Disability Studies Quarterly*. 2010. Disponível em: <http://www.dsqu-sds.org/article/view/1059/1244> Acesso em 14 de outubro de 2017.

NICOLAIDIS, C. et al. Collaboration Strategies in Nontraditional Community-Based Participatory Research Partnerships: Lessons from na Academic-Community Partnership with Autistic Self-Advocates. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education and Action*, v. 5, (2), p. 143-150, 2011. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319698/> Acesso em 14 de outubro de 2017.

NICOLAIDIS, C. What can physicians learn from the neurodiversity movement? *Virtual Mentor*. v. 14, p. 503–510, 2012. Disponível em <https://www.researchgate.net/publication/235373459> Acesso em 14 de outubro de 2017.

NUNES, F.; ORTEGA, F. Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”. *Saúde Soc.*, São Paulo, v. 25, (4), p. 964-975, 2016. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902016000400964&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902016000400964&lng=pt&nrm=iso) Acesso em 26 de agosto de 2017.

NUNES, J. A. O resgate da epistemologia. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, v. 80, p. 45-7, 2008.

O cérebro de Hugo. 2012. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=PKhS4WIG234> Acesso em 14 de outubro de 2017.

OCHS, E.; SOLOMON, On autistic sociality. *Ethos*, v. 38, n. 1, p. 69-92, 2010.

O’HAIRE, M. E., et al. Social Behaviors Increase in Children with Autism in the Presence of Animals Compared to Toys. *PLoS ONE*, v. 8 (2), 2013. Disponível em: <http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0057010&type=printable> Acesso em 14 de outubro de 2017.

ORGANIZAÇÃO Mundial da Saúde (OMS). *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID 10*. 10. ed. Porto Alegre: Artmed, 1993.

OCHS, E. et al. Inclusion as social practice: views of children with autism. *Social Development*, v. 10, p. 399–419, 2001. Disponível em [http://www.sscnet.ucla.edu/anthro/faculty/ochs/articles/Inclusion As Social Practice.pdf](http://www.sscnet.ucla.edu/anthro/faculty/ochs/articles/Inclusion%20As%20Social%20Practice.pdf) Acesso em 14 de outubro de 2017.

ONAIWU, M. G. Black lives matter? The day after (#WalterScottt). In: *All the weight of our dreams: on living racialized autism*. BROWN, L. et al. (ed.) DragonBee Press, an Imprint of the Autism Women’s Network, 2017.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14(1), p. 67-77, 2009.

ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana*, v.14(2), p. 477-509, 2008.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14(1), p. 67-77, 2009.

ORSINI, M. Autism, Neurodiversity and the Welfare State: The Challenges of Accommodating Neurological Difference. University of Ottawa *Canadian Journal of Political Science / Revue canadienne de science politique* v. 45(4), p. 805–827, 2012.

OWREN, T. *Autreat and Autscope: informing and challenging the neurotypical will and ability to include*. Thesis. Hogskolen i Bergen/Bergen University College. Norway. 2013.

OWREN, T.; STENHAMMER, T. Neurodiversity: accepting autistic difference. *Learning Disability Practice*, v. 16 (4), p. 32-37, 2013.

PEREIRA, A. M. *Autismo infantil: tradução e validação da CARS (Childhood Autism Rating Scale)*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Dissertação de mestrado. Porto Alegre, Brasil, 2007.

PEREIRA, N. B. *Controvérsias sobre o tratamento do autismo: como prosseguir o diálogo?* Monografia, Instituto em Graduação em Psicologia Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

PERRY, D. M. 4 Disabled people dead in another week of police brutality. Police don't need better training; they need to stop noncompliance as justification for violence. *The Nation*. 22 de setembro de 2017. Disponível em <https://www.thenation.com/article/four-disabled-dead-in-another-week-of-police-brutality/> Acesso em 14 de outubro de 2017.

PINTO, S. M. R. Justiça transicional na África do Sul: restaurando o passado, construindo o futuro. *Contexto int.*, v.29 (2), p.393-421, 2007.

POLLARD, N.; BLOCK, P. Who occupies disability? *Cad. Bras. Ter. Ocup*, v.255 (2), p. 417-426, 2017.

PORTUGAL. Comunicado de Imprensa. Alerta sobre os riscos associados ao consumo do produto denominado Solução Mineral Milagre (MMS). Ministério da Agricultura, do Desenvolvimento Rural e da Pesca. *Gabinete de Planejamento e Políticas*, 2010.

PRECIADO, B. *La muerte de la clínica?* Palestra disponível no youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=4aRrZZbFmBsf> Acesso em 14 de outubro de 2017.

PRINCE-HUGHES, D. *Songs of the Gorilla Nation: my journey through autism*. Harmony Books, New York, 2004.

PRINCE, M. J. *Absent Citizens: Disability Politics and Policy in Canada*. Toronto: University of Toronto Press, 2009.

RAYMAKER, D.; NICOLAIDIS, C. Participatory Research with Autistic Communities: shifting the system. In: DAVIDSON, J.; ORSINI, M. *Worlds of autism: across the spectrum of neurological difference*. Minneapolis, London: University of Minnesota Press, 2013.

RENO, J. Technically speaking: On equipping and evaluating 'unnatural' language learners. *American Anthropologist*, v. 114(3), p. 406-419, 2012.

RIOS, C. *Entre o transtorno mental e a deficiência – os contornos do debate público acerca do autismo no Brasil*. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia. Natal/RN, 2014.

RIOS, C.; COSTA A. . The changing face of autism in Brazil. *Culture, Medicine and Psychiatry*, v. 39, p. 213-234, 2015.

RIOS, C. M. M. et al . Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. *Interface (Botucatu. Online)*, v. 00, p. 00-00, 2015b.

RIOS, C.; ANDRADA, B. F. C. C. . Shifting notions of disability in Brazil. *Tizard Learning Disability Review*, v. 21, p. 75-79, 2016.

RIOS, C. et al. Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. *Cien Saude Colet [periódico na internet]* (2017/Jul). [Citado em 17/12/2017. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/especialismo-especificidade-e-identidade-as-controversias-em-torno-do-autismo-no-sus/16287?id=16287>

RIOS, C. -Nada sobre nós, sem nós-? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. *SEXUALIDAD, SALUD Y SOCIEDAD (RIO DE JANEIRO)*, p. 212-230, 2017b.

ROBERTSON, M. S. Neurodiversity, quality of life, and autistic adults: shifting research and professional focuses onto real-life challenges. *Disability Studies Quarterly*, v. 30 (1), 2010.

ROBERTSON, A.E., and SIMMONS, D.R. (2013) The relationship between sensory sensitivity and autistic traits in the general population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (4). pp. 775-784. ISSN 0162-3257 <http://eprints.gla.ac.uk/79164/1/79164.pdf>

ROBLEDO J. et al. An exploration of sensory and movement differences from the perspective of individuals with autism. *Frontiers in Integrative Neuroscience*. 6:107. 2012.

RYAN, S. Capturing Diagnostic Journeys of life on the autism spectrum. In: *Worlds of autism: across the spectrum of neurological difference*. Davidson, J. and Orsini, M. University of Minnesota Press. Minneapolis, London, 2013.

R 7 Andreas Kalcker chega ao Brasil para workshops e palestras sobre o mineral mestre e seus efeitos na saúde. 13 de outubro de 2015. Disponível em <http://entretenimento.r7.com/mulher/andreas-kalcker-chega-ao-brasil-para-workshops-e-palestras-sobre-o-mineral-mestre-e-seus-efeitos-na-saude-13102015> Acesso em 14 de outubro de 2017.

SASSAKI, R. K. *Conhecendo Pessoas com Deficiência Psicossocial*. Palestra. Evento: Autismo: Conhecer e Agir. Ordem dos Advogados do Brasil. Seccional do Rio de Janeiro. 13 de abril de 2012.

SANTANA, F. 2016. Discurso apresentado no painel “*Ending Violence Against Children and Adolescents with Disabilities*” (Fim da Violência Contra Crianças e Adolescentes com Deficiência). Conferência dos Estados Partes da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Prédio das Nações Unidas, Nova Iorque. Disponível em <http://abraca.autismobrasil.org/jovem-autista-representa-abraca-na-conferencia-dos-estados-partes-da-onu-cdpd-em-nova-iorque/> Acesso em 14 de outubro de 2017.

SANTANA, F. Stim. *Neurodiversidade*. [Internet]. 2017. Disponível em <http://neurodiversidade.tumblr.com/post/161603950581/stim> Acesso em 14 de outubro de 2017.

SANTOS, Boaventura de Souza. “Por que pensar?” In: *Lua Nova – Revista de Cultura e Política Pensar o Brasil*, n. 54, p.19, 2001.

SARRET, J. C. Trapped Children: Popular Images of Children with Autism in the 1960s and 2000s. *Med Humanit*, 32(2), p. 141-53, 2011.

SAVARESE, E. T., & SAVARESE, R. J. “The superior half of speaking”: An introduction. *Disability Studies Quarterly*, 30, 2010.

SCHIMIDT, C., BOSA, C. A. Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. 59(2), p. 179-191, 2007.

SENNE, W. *Psicologia e psicodiagnóstico: bases epistemológicas*. Petrópolis: Vozes, 2005.

SEQUENZIA, A. *My thoughts on ABA*, [Internet] 2015. Disponível em: <https://autismwomensnetwork.org/my-thoughts-on-aba/> Acesso em 14 de outubro de 2014.

SHAKESPEARE, T. The social model of disability: an outdated ideology. *Research in Social Science and Disability*, v. 2, p. 9-28, 2002.

SMITHS, I. Mental age theory hurts people with intellectual disability. *Neurodiversity Culture + Representation. NOS Magazine*. [Internet], 2017. Disponível em <http://nosmag.org/mental-age-theory-hurts-people-with-intellectual-disabilities/> Acesso em 14 de outubro de 2017.

SIMMONS, D. R., & ROBERTSON, A. E. Visual symptoms in adults with autism spectrum disorders. *i-Perception*, v. 3, 397, 2012.

SIMPSON, S. Checklist for autism-friendly environments. *NICE Endorsement statement for resource producer*. [Internet]. Disponível em <http://www.hirstwood.com/wp-content/uploads/2016/11/Checklist-for-Autism-Friendly-Environments-September-2016.pdf> Acesso em 14 de outubro de 2017.

SINCLAIR, J. Autism Network International: the development of a community and its culture. *Autism Network International*. [Internet] 2005. Disponível em [http://www.autreat.com/History\\_of\\_ANI.html](http://www.autreat.com/History_of_ANI.html) Acesso em 14 de outubro de 2017.

SINCLAIR, J. Being Autistic Together. *Disability Studies Quarterly*. Vol 30 N 1. 2010.

SINCLAIR, J. “Don't Mourn for Us.” *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies* v. 1 (1), p. 1—4, 2012. Disponível em <http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/ARI/pdf> Acesso em 14 de outubro de 2014.

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

SINGH, J. ILLES, J. et al. Trends in US autism research funding. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.39, p. 788 –795, 2009.

SHUTE, N. Desespero pela cura do autismo. *Scientific American Brazil*. Disponível: [http://www2.uol.com.br/sciam/reportagens/desespero\\_pela\\_cura\\_do\\_autismo.html](http://www2.uol.com.br/sciam/reportagens/desespero_pela_cura_do_autismo.html) Acesso em 14 de outubro de 2017.

VALVIESSA, K. *Empoemações: a subjetividade em movimentos de escrita*. Tese de doutorado. Universidade Federal Fluminense. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2013.

WALKER, N. *Jogue fora as ferramentas do senhor: libertando-nos do paradigma da patologia*. [Internet] Originalmente publicado em 2013. Tradução de Alexia Klein, 2016. Disponível em: <https://autismoemtraducao.com/2016/11/11/jogue-fora-as-ferramentas-do-senhor-libertando-nos-do-paradigma-da-patologia/> Acesso em 14 de outubro de 2017.

WERLLS, D. L. The effects of animals on human health and well-being. *J Soc Issues* v. 65, p. 523-543, 2009. Disponível em [https://www.researchgate.net/profile/Deborah\\_Wells/publication/249390276\\_The\\_Effects\\_of\\_Animals\\_on\\_Human\\_Health\\_and\\_Well-Being/links/5720617c08aed056fa236837.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Deborah_Wells/publication/249390276_The_Effects_of_Animals_on_Human_Health_and_Well-Being/links/5720617c08aed056fa236837.pdf) Acesso em 14 de outubro de 2017.

WILLIAMS, D. *Nobody Nowhere*. London: Jessica Kingsley Publishers, 1998.

WILLIAMS, D. *Exposure to anxiety, the invisible cage: na explorations of self-protection responses in the autismo spectrum and beyond*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2003.

WILLINGHAM, E. Dangerous intervention: MMS and autism. *Thinkin person's guide to autismo* [Internet], 2012. Disponível em: <http://www.thinkingautismguide.com/2012/06/dangerous-interventions-mms-and-autism.html?spref=fb> Acesso em outubro de 2017.

YERGEAU, M. Circle wars: reshaping the typical autism essay. *Disabililty Studies Quarterly*. 30. 2010. Disponível em <http://dsq-sds.org/article/view/1063> Acesso em 14 de outubro de 2017.

YERGEAU M. Clinically significant disturbance: on theorists who theorize theory of mind. *Disability Studies Quarterly*, v. 33 (4), 2013.

## Anexo 1

**Texto por:** Rita Louzeiro, em 13 de maio de 2016, em sua página do facebook.

**Fonte:** <https://www.facebook.com/RitaLouzeiro/posts/10201952928982882>

A minha revolta é que vendem uma cura que usa dióxido de cloro em autistas. Dióxido de cloro por via oral e em enemas. Com uma substância proibida pela Anvisa desde 2013. 500 reais para entrar na palestra de Kerri Rivera no próximo domingo aqui em Brasília. Pais desesperados fazem qualquer coisa, eu não os julgo, estão sendo enganados. Consta que Kerri Rivera, a palestrante, não pode pisar nos Estados Unidos ou vai presa. Há suspeitas de mortes na Austrália. Há autistas do mundo todo se pronunciando contra o MMS (Miracle Mineral Solution - Solução Mineral Milagrosa). Há relatos assustadores de efeitos graves causados pelo uso dessa substância em autistas, incluindo perda de tecido intestinal (defensores alegam que são vermes expelidos, mas as fotos não parecem de vermes; há fotos de fezes com sangue, inclusive). Muitos autistas não podem sequer falar sobre o que estão sentindo, imaginem passar por isso. Como não me revoltar?

Anunciam aqui 200 casos de cura “cientificamente comprovados”, eu pergunto aos organizadores se há um autista, desses que foram curados, com quem eu possa conversar. Recebo respostas evasivas, reclamações contra a indústria farmacêutica e nada de autista curado falando sobre como a tal cura aconteceu. Descubro que o tal MMS foi criado por um tal de Jim Humble que, consta, nem da área médica é. O mesmo sujeito criou uma igreja chamada Gênese II, definida como uma “igreja não religiosa” (posso chamar de seita?) que é usada para propagar o uso do MMS. Alega-se que o tal MMS cura Aids, câncer, hepatite, malária, herpes e autismo. Vejo um vídeo de Kerri Rivera no youtube no canal de uma tal de Autism One. Pesquiso no Google, encontro o site da tal organização, no canto superior direito da tela do site encontro a palavra “eugenics” (eugenismo?!).

Um dos organizadores, que estava (do verbo não está mais) entre os meus contatos aqui no facebook, me disse que a indústria farmacêutica tem lucrado com o autismo. Pois eu digo que há uma outra indústria, tão perversa quanto, que também lucra muito: a indústria da cura alternativa. Enganam pais e mães desesperadas, pessoas que enfrentam um preconceito tremendo, o descaso das instituições e dos governos, a falta de preparo de profissionais de saúde e de educação e que veem em qualquer promessa de cura, por mais absurda que pareça, uma esperança. Enganam pessoas em condição de extrema vulnerabilidade. Levam essas

peessoas a agredirem os próprios filhos achando que estão promovendo cura. Autistas e seus familiares precisam de proteção contra esse mercado perverso da cura, mesquinho, cruel. Temos uma indústria farmacêutica que entope autistas com remédios psiquiátricos, acabo de saber que uma amiga autista foi parar no hospital por conta de um desses medicamentos, e essa indústria tem o aval do governo e da sociedade, opera totalmente dentro da legalidade.

Por outro lado, temos essa indústria da cura alternativa, que opera à margem da legalidade, usando substância potencialmente perigosa. A minha revolta vem de uma preocupação: será necessário que algum autista morra pra que algo concreto seja feito? Brasília tem sido palco de uma luta muito bonita pela inclusão de pessoas autistas, não podemos deixar esses charlatões passarem por aqui sem ouvir o nosso barulho. Por isso, estão todos convidados a protestar. Protestemos, é o que nos cabe.

## Anexo 2

**Discurso** da auto-defensora brasileira, Fernanda Santana, na ONU, no painel “Ending Violence Against Children and Adolescents with Disabilities”, na Conferência dos Estados Partes da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 16 de junho de 2016.

**Fonte:** <http://abraca.autismobrasil.org/jovem-autista-representa-abraca-na-conferencia-dos-estados-partes-da-onu-cdpd-em-nova-iorque/>

Muito obrigada, é uma honra estar aqui.

Meu nome é Fernanda Santana, eu sou uma auto-defensora (self-advocacy) autista brasileira, membro da Abraça, a Associação Brasileira para Ação para os Direitos das Pessoas com Autismo. Eu gostaria de agradecer a nossa parceira Autistic Minority Internacional e, é claro, à Lumos e ao UNICEF por tornarem possível para mim estar aqui hoje.

O que eu vou dizer é, de fato, a opinião corrente de toda a comunidade autista ... não médicos, e não de pais, mas das próprias pessoas autistas. E toda a essência, é claro, é a mesma para as pessoas com outras deficiências também.

Eu gostaria de começar por citar um dos princípios gerais da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: “o respeito pela diferença e aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade”.

Para nós, pessoas autistas, a palavra-chave é neurodiversidade. Estamos orgulhosos de dizer que a nossa neurodiversidade é verdadeiramente uma expressão da diversidade humana. Essa é a nossa identidade. O nosso autismo não é uma doença ou um problema mental, nem é uma maldição, o nosso autismo é parte de quem somos. E é por isso que a existência de uma cura não é possível. Porque as pessoas são o que são, e as suas diferenças também são importantes.

Autismo pode ser uma palavra relativamente nova, mas estamos aqui já faz um longo tempo, em toda a história da humanidade, contribuindo em nosso caminhar. Infelizmente, a sociedade tem sido cruel conosco. E as crianças são, é claro, quem mais sofrem.

Começando com a dificuldade de diagnóstico, especialmente para meninas e mulheres autistas, que muitas vezes passam despercebidas. Em muitos lugares ainda é difícil encontrar

médicos e outros profissionais que podem lhe dizer, com certeza, se você é autista ou não. Especialmente se você é uma menina que usa a boca para falar. Muitas recebem diagnósticos errados e tratamentos errados, e medicação desnecessária. Mas um diagnóstico correto não é garantia de que tudo vai ficar bem.

Eu sei que é difícil para uma família perceber que seu filho é diferente do que eles esperavam. Isso é frustrante, com certeza. Mas se você pensa o pior do autismo, apenas a parte ruim, se você acha que é terrível e que as pessoas autistas não podem ser felizes, não podem viver uma vida “normal”, não podem fazer nada, como ter um emprego ou estudar ou casar... bem, é claro que vai ser horrível ouvir que seu filho é autista.

Em todo o mundo há famílias desesperadas, sem informações, sem ajuda, sem qualquer tipo de apoio. E por causa desta falta de apoio, elas são facilmente enganadas. Elas dão todo o dinheiro que têm para a primeira pessoa que promete uma cura, uma falsa-cura. E então as coisas mais bizarras podem acontecer. Que são as “terapias alternativas”.

No Brasil, por exemplo, estamos lutando contra o protocolo MMS, que é água sanitária industrial concentrada que os pais dão aos seus próprios filhos autistas para beber ou forçam via retal na forma de uma lavagem intestinal. É tão forte que corrói os intestinos a tal ponto deles saírem literalmente em pedaços.

Recentemente, ouvimos sobre uma clínica chinesa que matou um pequeno menino autista fazendo-o percorrer distâncias absurdas, só por pensar que o autismo dele era preguiça. Na França, por alguma razão, alguns psiquiatras enrolam crianças autistas em toalhas molhadas e frias e chamam isso de tratamento. Em muitos países, as crianças autistas estão sendo expostas a injeções de células-tronco para as quais não há nenhuma justificativa científica. Algumas pessoas fazem crianças autistas respirar oxigênio puro em câmaras que podem explodir em chamas. Outros sugerem a castração química. Ou quelação, a qual remove todos os metais do corpo, incluindo o cálcio, o que é muito importante para o organismo. Também ouvimos sobre cirurgias de cérebro e outras coisas horríveis. Ocasionalmente, alguém morre, mas as “terapias alternativas” continuam.

A Convenção diz que “Ninguém será submetido a tortura nem a tratamento ou castigo cruel, desumano ou degradante”. Mas isso é o que está acontecendo hoje.

Famílias mais conscientes, ou aqueles que simplesmente não têm dinheiro suficiente para pagar por essas “terapias alternativas” perigosas, buscam a cura através de dietas não comprovadas e estranhas e, claro, das terapias comportamentais, que é um nome polido para a lavagem cerebral.

Crianças são treinadas para fingir que não são autistas, treinadas para esconder sua verdadeira identidade, a obedecer sem oposição. O dano psicológico é uma questão de tempo. Terapias baseadas em conformidade, como ABA, também tornam crianças autistas mais vulneráveis a outras formas de violência, incluindo a bullying e abuso sexual.

A supermedicalização também é muito comum, as drogas e a sedação de crianças autistas é uma maneira fácil de fazê-los parecerem calmos e controláveis. Se isso não funcionar, então há os asilos e instituições para doentes mentais. Ou, se a família tem dinheiro suficiente, a versão mais contemporânea, todo um complexo-residência que simula o mundo real e mantém as pessoas autistas isoladas de suas comunidades reais. Isso é respeito? Isso é proteção? Eu acho que não. Não há consentimento e não é com base no melhor interesse da criança.

Estas crianças não estão tendo seus direitos respeitados. E eles não vão ter, não enquanto não se superar a fase de sensibilização e começar a se falar sobre aceitação e respeito. Isso é o que precisamos hoje. Precisamos de auto-defesa. Temos de começar a falar sobre o que essas crianças são capazes, devemos fortalecê-los, dizendo-lhes que eles podem fazê-lo, podem decidir por si próprios. Mesmo aqueles que não usam suas bocas para falar têm que saber que têm direitos sobre si mesmos, sobre seus corpos, sua saúde, sua vida.

A sociedade precisa de saber que o autismo é mais do que algumas dificuldades, e que não é uma doença. Precisa entender que o autismo não precisa ser derrotado, porque ao tentar fazê-lo, causa também a derrota dos próprios autistas, de seus direitos, da sua auto-confiança, da sua auto-estima, das suas potencialidades e esperanças.

Precisamos de você para acabar com a violência contra as crianças autistas trazendo informação para o mundo. Não informações sobre tratamentos médicos, mas sobre os direitos humanos, respeito e aceitação. Os governos precisam dar apoio às famílias, as escolas precisam ser instruídas, e as crianças precisam para crescer com a sua auto-estima e saúde geral intacta.

Essa é a única maneira. A maneira respeitosa. Não apenas para crianças autistas, mas para crianças com qualquer deficiência ... que são diferentes, claro, mas nunca inferiores.

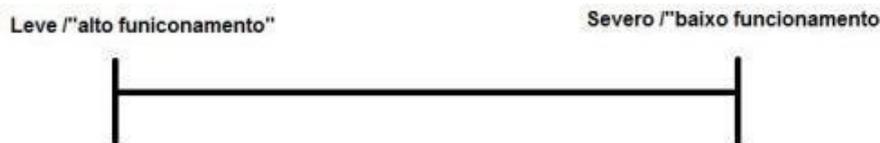
Muito obrigada.

Fernanda Almeida Santana

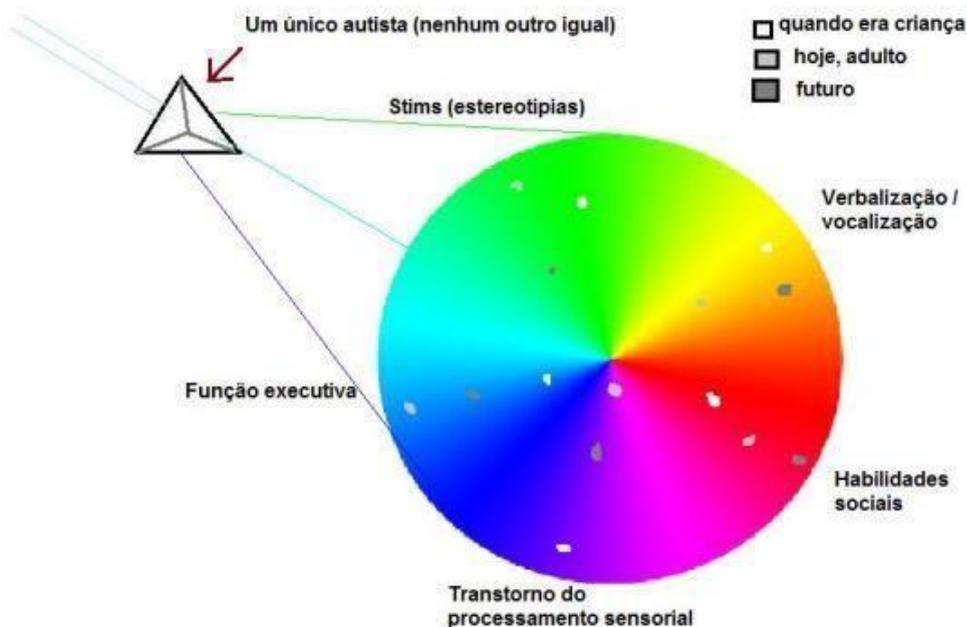
## Anexo 3

**Infográfico** encontrado no blog da ativista brasileira Amanda Paschoal. **Descrição da imagem:** fundo branco, fonte preta. Na parte superior pode-se ler “o que as pessoas pensam quando dizemos que o autismo é um espectro”. Abaixo deste texto, há uma linha reta. Na extremidade esquerda desta linha, está escrito “leve/alto funcionamento”. Na extremidade direita, está escrito “severo/baixo funcionamento”. Abaixo da linha está escrito: “como realmente é”. Abaixo do texto, há um prisma representando “um único autista (nenhum outro igual)”. Por este prisma entra um feixe de luz que ao sair forma um círculo. Este círculo é formado por um espectro de cores diferentes. Cada cor representa uma dimensão da vida (habilidades sociais, verbalização/vocalização, stims, transtorno do processamento sensorial, função executiva). Ao lado do círculo há três quadrados bem pequeninos, cada um com um tom de cinza diferente. Os três quadrados são uma legenda para três diferentes etapas da vida: “quando eu era criança, hoje, no futuro”. Pontos com estes diferentes tons de cinza estão posicionados dentro do círculo colorido, em diferentes locais. **Fonte:** <http://neurodiversidade.tumblr.com/>

### O que as pessoas pensam quando dizemos que autismo é um espectro

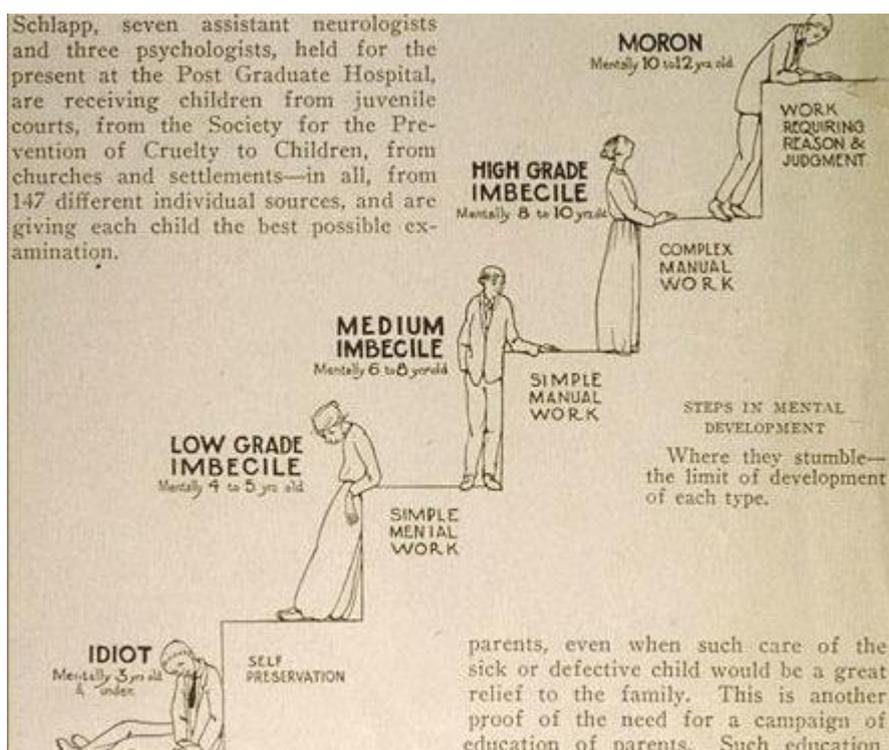


### Como realmente é



## Anexo 4

**Descrição da imagem:** Ilustração em inglês mostra escada com diferentes pessoas paradas em cada um dos degraus, que indicam níveis de “idade mental”. No degrau mais baixo, encontra-se uma pessoa tida como "idiota", cuja “idade mental” seria de 3 anos. No degrau acima, está o "imbecil de grau baixo", com “idade mental” de 4 a 5 anos. Acima deste está o "imbecil médio", com “idade mental” de 6 a 8 anos. No outro degrau, há o "imbecil de alto nível", com “idade mental” de 8 a 10 anos. No último degrau está o “retardado”, com “idade mental” 10 a 12 anos.



**Texto:** A teoria da idade mental fere pessoas com deficiências intelectuais

**Por:** Ivanova Smith

**Tradução:** Isabella Pimentel

**Fonte:** <http://nosmag.org/mental-age-theory-hurts-people-with-intellectual-disabilities/>

**Via:** página do facebook de Amanda Paschoal.

Você já ouviu a frase “aquela pessoa tem a cabeça de uma criança de cinco anos no corpo de um adulto?”. Isso é algo com que muitos adultos com deficiências intelectuais, como é o meu caso, têm que lidar. Por anos, profissionais médicos disseram aos pais de pessoas recentemente diagnosticadas com deficiências intelectuais que ele(a)s teriam a mentalidade de crianças por todas suas vidas. Apesar de eu ser uma adulta grávida de 28 anos e um membro do corpo docente da Universidade de Washington, as pessoas ainda me vêem como uma criança. Isso não é só ofensivo como também pode retirar nossos direitos a viver vidas normais como adultos. Historicamente, a assim chamada teoria da idade mental arrancou a dignidade, a liberdade de reproduzir e os direitos de paternidade de pessoas com deficiências intelectuais ou de desenvolvimento. A teoria da idade também tem sido usada para arrancar de nós o direito de tomarmos decisões na vida adulta, como comprar bebidas alcólicas, cigarro ou ter relações sexuais.

A “teoria da idade mental” foi uma característica do movimento da eugenia. Em muitos aspectos, também foi o precursor dos rótulos funcionais modernos. Na virada do século 20, a deficiência intelectual era chamada de “fraqueza” e foi dividida em categorias: um estúpido era alguém com idade mental de 9 a 12 anos, um imbecil era alguém com idade mental de 6- 8 anos de idade, e um idiota era de idade mental ou de 2-5 anos. Em *Buck v. Bell*, um caso que legalizou a esterilização forçada de adultos com deficiência, o juiz Oliver Wendell Holmes observou: “três gerações de imbecis são suficientes” como justificativa para a esterilização forçada de pessoas com deficiência intelectual. A justificativa também foi usada para negar a nossa liberdade e nos forçar a viver em instituições.

Eu trabalho para o projeto LEND da Universidade de Washington, que consiste em oferecer treinamento interdisciplinar de liderança para profissionais médicos. Às vezes, os profissionais médicos com quem eu trabalho esquecem dos fatos históricos e eu tenho que lembrá-los que é muito prejudicial usar a teoria da idade mental quando falam com pais de crianças recém-diagnosticadas. A teoria da idade mental desmotiva os pais a ensinarem aos seus filhos os seus direitos à independência e autonomia

Muitos dos meus amigos com deficiência intelectual foram mal assistidos por causa da teoria da idade mental. Eles sentem que nunca se tornarão independentes ou poderão se casar porque

a vida toda falaram com eles e os trataram como se fossem crianças. É por isso que eu milito para que as pessoas não usem nunca a teoria da idade mental. Precisamos dizer aos meios de comunicação que não devem usá-la para descrever adultos com deficiência que estão perdidos ou sem rumo. Precisamos educar os profissionais médicos para que haja uma maneira melhor e mais respeitosa de explicar as necessidades das pessoas com deficiências de desenvolvimento e/ou intelectual. Ter dificuldades em fazer uma determinada tarefa não é a mesma coisa que ser uma criança.

É divertido quando me encontro com pessoas que não têm deficiência e elas fazem graça e comentam sobre o bichinho felpudo que eu carrego para me dar conforto. Isso mostra que os adultos podem desfrutar de coisas que as crianças desfrutam sem que as pessoas assumam que têm mentalidade infantil. Leve isso em consideração quando ouvir frases como “idade mental de uma criança de cinco anos” quando se fala sobre adultos. Ensine às pessoas que não é necessário ou apropriado se referir a alguém com deficiência intelectual e de desenvolvimento como sendo mentalmente mais jovens do que elas são! Eu não tenho idade mental de 12 anos. Eu tenho idade mental de 28 anos. Eu apenas tenho uma deficiência intelectual.