

Autismo e o Campo de Estudos sobre Deficiência

CLARA FELDMAN¹

Os significados para o que chamamos de autismo são variados. O rótulo cabe a Kim Peek, o gênio que inspirou o filme “Rain Man” (1988) ao jovem de 10 anos que não fala. Dentro deste guarda-chuva de significados e manifestações existem habilidades e incapacidades diversas, assim como uma vasta gama de diferenças de um autista para o outro. O rótulo autismo pode significar *status*, empoderamento, assim como estigma, desespero e mal-estar. Para uns, ser autista é motivo de orgulho, define a identidade, proporciona a sensação de pertencimento. Para outros, ter autismo pode representar, para além do estigma, algo a ser tratado.

O objetivo deste trabalho é relacionar a influência do campo dos estudos da deficiência, ou “*disability studies*” com o surgimento do movimento da neurodiversidade, movimento este que trouxe novos significados para o autismo.

“Os autismos”

Ao longo do século XX, surgiram classificações diversas por óticas diferentes. Em 1911, o psiquiatra Eugen Bleuler chamava de autismo um dos sintomas principais da esquizofrenia. Em 1943, o psiquiatra Leo Kanner o definiu sob forte influência da psicanálise e enfatizou aspectos psicodinâmicos. Ainda na década de 40, o médico de Viena, Hans Asperger, sem conhecer o trabalho de Kanner, propôs em seu estudo a definição de um distúrbio que ele denominou “Psicopatia Autística da Infância” e apostou na deficiência genética. A partir da década de 60, as explicações biológicas, cognitivas e cerebrais ganharam força. Já a década de 90 foi marcada por várias novidades no campo. Surgiram alguns estudos que sugeriam a relação entre a vacina contra sarampo-papeira-rubéola com o autismo. Sob esta ótica, a vacina teria causado algum tipo de lesão cerebral que o desencadeava. Na mesma época em que ocorria a ascensão da internet, em meados da década de 90, um movimento de pessoas diagnosticadas com autismo – movimento este que deu voz aos próprios autistas – trouxe a perspectiva da experiência em primeira pessoa que desembocou num deslocamento do autismo enquanto doença para o autismo enquanto identidade, tema central deste trabalho.

¹ Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Doutoranda.

Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPCD/Diversitas/USP Legal – São Paulo, junho/2013

Cada uma das maneiras distintas de conceituar o autismo contribui para moldar as ações destinadas ao tema. Cada modelo implica efeitos sociais variados e convoca diferentes dispositivos de intervenção. Entre as muitas perspectivas pelas quais se pode abordar o tema autismo, destacaremos o movimento da neurodiversidade.

Neurodiversidade:

Por muito tempo foi considerado que pessoas com autismo seriam incapazes de publicizarem suas introspecções. Segundo Blume (1998), os autistas não tinham voz. Pais, familiares, educadores e profissionais da saúde sempre falavam por eles. Com o advento da ferramenta internet, a imagem de que pessoas do espectro autista são incapazes de falar por eles próprios está mudando. A rede, portanto, passou a ser um canal de comunicação capaz de permitir que estes indivíduos compartilhem suas experiências e percepções do rótulo autismo e, o mais importante, lhes possibilita ter estas experiências e percepções reconhecidas, partilhadas e validadas (BROWNLOW & O`DELL, 2006).

Através da internet, pessoas com autismo trocam experiências, além de informações sobre o diagnóstico, assim como formam grupos de militância de direitos e cidadania, como o movimento da neurodiversidade.

O movimento da neurodiversidade se desenvolveu na década de 90, por grupos online de autistas de alto funcionamento. O termo foi cunhado pela socióloga diagnosticada com Asperger, Judy Singer.

Singer (1999) defende que a neurodiversidade representa a diversidade neurológica como inerente à condição humana que deve ser respeitada como qualquer outra diferença humana. Ou seja, de acordo com esta perspectiva, existem diferenças neurológicas ou cerebrais na população humana. O autismo seria uma dessas diferenças. Integrantes do movimento da neurodiversidade utilizam alguns termos para ilustrar a variabilidade neurológica humana: os neurotípicos, usado pelos autistas para descrever os não autistas e os neurodiversos ou neuroatípicos para descrever as condições neurológicas diversas como no caso do autismo.

De acordo com o movimento da neurodiversidade, é necessária uma mudança no paradigma de como pensamos o funcionamento mental. Tendo em vista o crescimento

exponencial de diagnósticos para doenças mentais², o conceito da neurodiversidade oferece uma nova maneira de conceber a diversidade no funcionamento – cognitivo, cerebral, neurológico – mental.

Da mesma maneira que concebemos a diversidade cultural e biológica, a neurodiversidade aposta nas distinções cerebrais. O movimento da neurodiversidade faz uma correlação com a não patologização de outras minorias, por exemplo, sugerem que da mesma forma que não patologizamos um indivíduo com a pele marrom como uma disfunção da pigmentação, canhotos, ruivos ou homossexuais, não se deve patologizar indivíduos que têm formas diferentes de aprendizagem, relacionamentos, pensamentos, entre outros (ARMSTRONG, 2011).

De acordo com Ortega (2009), para se compreender o surgimento do movimento chamado “neurodiversidade”, deve-se remeter ao campo dos “*disability studies*” ou “estudos da deficiência”. Este campo acadêmico desenvolve reflexões sobre deficiências que escapam ao discurso de especialistas. O campo de estudos da deficiência surgiu no mundo anglo-saxão, no final da década de 70. Embalados pelos movimentos culturais da década de 60 – movimentos civis, feministas, *black power*, homossexuais, antipsiquiátricos, entre outros –, a década de 70 foi um período onde muitos grupos minoritários reivindicavam seus direitos.

O grande desafio do *disability studies* foi o de assumir uma positividade discursiva na deficiência, ou seja, esta não seria apenas a expressão de uma restrição de funcionalidade ou habilidade. Nesta guinada acadêmica, deficiência passa a ser vista como um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa com deficiência (DINIZ, 2007).

Em 1975, a primeira organização política sobre deficiência – *Fundamental Principles of Disability* (UPIAS) – a ser formada e gerenciada por deficientes, teve como principal objetivo questionar a compreensão tradicional do modelo biomédico, defendendo que a deficiência não deveria ser compreendida como um problema individual, mas sim como uma questão eminentemente social, culminando no chamado modelo social³ da deficiência (DINIZ, 2007).

A novidade teórica fundamental diz respeito à redefinição dos termos “lesão” e “deficiência” dentro da terminologia sociológica e não mais estritamente biomédica.

² O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) aumentou de desde a sua primeira versão em 1952, de 106 diagnósticos para mais de 300 em sua quinta versão.

³ Sobre as definições do modelo médico e do modelo social da deficiência ver: DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.

Uma das mais importantes contribuições do modelo social é a separação conceitual da lesão (*impairment*) e da deficiência (*disabilities*).

Foi a partir de críticas ao modelo médico da deficiência que o modelo social obteve destaque.

Segundo o modelo médico, a lesão é compreendida como desvio de uma “normalidade” biológica, pautada em parâmetros quantitativos e valorativos. Nesta perspectiva, a deficiência é entendida como consequência direta de lesões, sendo assim, um fenômeno restrito ao indivíduo. A abordagem individualizante do modelo médico concebe a deficiência como uma tragédia pessoal, passível de intervenções médicas que visam o restabelecimento ou mesmo a cura. De modo geral, o modelo médico não leva em conta o papel das estruturas sociais na experiência de segregação e opressão das pessoas com deficiência.

Em oposição ao modelo médico, o modelo social acredita que um fato biológico não está diretamente ligado a um déficit, ou seja, o *impairment* não seria sinônimo automático de desvantagens ou deficiência. Para o *impairment* se conectar a esses significados seria necessário que a sociedade recusasse os meios para se adaptar à variabilidade humana.

Trata-se do deslocamento da concepção individualizante da deficiência para articulação entre a opressão social, os discursos culturais, políticos e econômicos, assim como as barreiras ambientais que depreciam e estigmatizam as pessoas com deficiência.

A formação biológica ou a constituição corporal marcada pela alteridade só pode ser considerada como deficiência, a partir do momento em que o contexto social não se prepara para acolher as mais variadas formas de existência humana. Se a sociedade se adapta às variações que destoam da média, as desvantagens seriam superadas. Esse é o argumento que impulsiona o modelo social das *disabilities* (DINIZ, 2007).

O modelo social se contrapõe à crença largamente difundida de que a lesão representa desvantagem natural e indesejada, ou seja, que a desvantagem provocada pela lesão é independente dos arranjos sociais. Segundo o modelo social, são os sistemas sociais opressivos que levam as pessoas com lesões a experimentar desvantagens. Sob esta perspectiva, a deficiência não está no indivíduo, mas nos arranjos sociais.

Enquanto o foco do modelo médico é a intervenção no indivíduo, o modelo social considera a remoção de barreiras sociais, ambientais e conceituais, que segregam, estigmatizam e oprimem pessoas com características atípicas ou variantes.

O modelo social produz o deslocamento da deficiência enquanto questão médica para a dimensão política.

É nesta fonte que vários movimentos, dentre eles, o movimento da neurodiversidade, reivindica o estatuto de diferença em detrimento do estatuto de doença ou deficiência.

Quando um grupo social é estigmatizado pela maioria da sociedade, a autodeclaração da identidade constitui um processo de *coming out*. A afirmação sou “autista” (surdo, cego, entre outros) constitui uma afirmação de autocategorização, um processo de subjetivação e de formação de identidade. Para os teóricos dos estudos da deficiência, essa afirmação permite um deslocamento do discurso dominante de dependência e anormalidade para a celebração da diferença e o orgulho da identidade deficiente (ORTEGA, 2009, p.69).

Os defensores do movimento da neurodiversidade alegam que o autismo não é algo a ser curado, mas uma especificidade, ou diferença humana, com maneiras diferentes de socialização, comunicação, sensorialidade, que não necessariamente representa desvantagens e que deverá ser igualmente respeitado (JAARSMA & WELIN, 2012).

Armstrong (2011) acredita que a perspectiva da neurodiversidade pode desatrelar o sofrimento associado à condição individualizante, do mesmo modo que desnaturaliza o paradigma que algumas condições biológicas atípicas são inerentemente produtoras de sofrimento e mal-estar. Os sentidos negativamente valorados, atrelados à dimensão de deficiência, são desconstruídos em detrimento da valorização de modos alternativos de funcionamento. Sendo assim, ocorre o deslocamento da dimensão “desabilitante” do autismo para a perspectiva de valorização das habilidades. O movimento da neurodiversidade ajuda a combater a crença de que a atipicidade deva ser tratada, curada ou mesmo considerada pejorativamente.

De acordo com os pleitos do movimento da neurodiversidade, podemos destacar dois aspectos. Um deles é que o autismo, ou pelo menos o autismo de alto funcionamento, não deve ser considerado doença, deficiência ou desvantagem, mas sim uma variação como qualquer outra variação humana. Outro aspecto concerne aos direitos políticos e a valorização do autismo, enquanto condição valiosa.

Os adeptos ao movimento da neurodiversidade acreditam que em uma sociedade preconceituosa, opressora e segregadora, os indivíduos com características mentais ou

neurológicas atípicas experimentam desigualdades. Dentro desta perspectiva, podemos pensar que muitos autistas teriam problemas decorrentes do caráter “desabilitante” da sociedade. Ou seja, muito da problemática vivenciada pelos autistas estaria relacionada a condições sociais desfavoráveis. O movimento se contrapõe à afirmação de que os problemas que os autistas, principalmente ou de alto funcionamento sofrem, têm a ver com suas condições, para eles é um equívoco individualizar o problema. Segundo o movimento, as consequências maléficas de suas condições resultam da reação social a essas condições.

Mas será que esta perspectiva é suficiente para representar as diversas realidades do autismo?

A concepção do autismo é bastante variável. A etiologia, por ora, é indefinida. Há os que alegam que ser autista é constituinte da identidade, são os que apostam na cultura autística baseada no estilo de comunicação, nas formas de se relacionar com os outros, valores, interesses comuns e acima de tudo pertencimento e identificação:

O Asperger e o Autismo não são negativos e sinônimos de deficiência. Este é um conceito novo para muitas pessoas, mas desde que começamos a disseminar este conceito, muitas pessoas compartilharam o mesmo ponto de vista. O nosso grupo, chamado de Liberdade Aspie, é destinado para todas as pessoas do espectro. Sabemos que o autismo não é uma doença e nos opomos a qualquer tentativa de cura, ou qualquer tentativa de fazê-lo parecer normal sem o seu consentimento. Isto se dá a partir da necessidade existente de criar a cultura autista. Nosso objetivo é fortalecer os direitos do autismo, nos opondo a qualquer forma de discriminação contra os autistas e trabalhar para juntar a comunidade autista dentro e fora do mundo virtual (ASPIES FOR FREEDOM, 2007).

Por outro lado, há os que concebem o autismo enquanto doença e almejam a cura. Esta é a posição de muitos pais, especialistas e pessoas diagnosticadas com autismo. Eles argumentam a favor do movimento pró-cura e alegam que entre os autistas há condições muito diferentes:

É muito diferente falar da condição de alguém que recebe o mesmo rótulo que meu filho, mas fala, trabalha, casa e pode ter uma vida autônoma. Meu filho não tem condições de clamar pelos seus direitos, tampouco consegue se expressar. Aceito a condição do meu filho e o amarei incondicionalmente. Entretanto, farei o que estiver ao meu alcance para que ele possa melhorar em suas maiores dificuldades. Tentarei tudo que estiver ao meu alcance para atenuar seu sofrimento⁴.

De um lado, temos famílias dos autistas que reconhecem o autismo como doença, lutando por tratamentos; de outro lado, temos ativistas autistas que consideram as terapias pró-cura uma

⁴ Ver blog (não assinado). Disponível em: <<http://www.cureautismnow.com>.> Acesso em: 13 jan.2013.

afronta à aceitação da diferença. Ambos têm suas razões. Estamos falando de um espectro que engloba níveis de comprometimento absolutamente distintos.

Em suma, essa dicotomia – pais *versus* autistas de alto funcionamento – não pode ser generalizada. Certamente, nem todos os pais e familiares se opõem ao movimento de neurodiversidade, assim como nem todos os ativistas refutam tratamentos que visam o alívio do sofrimento, assim como alguns podem visar a cura. Alguns autistas nunca conseguiram expressar o que pensam sobre a experiência de ser autista e talvez nunca conseguirão.

Sue Rubin⁵, uma autista de baixo funcionamento, enfatiza que se os autistas de alto funcionamento refutam tratamentos que visam a cura, os autistas de baixo funcionamento podem almejá-la:

Sendo uma pessoa que vive com autismo diariamente e não poderá viver uma vida normal, considero os movimentos anti-cura extremamente ofensivos. Eles não imaginam como são as nossas vidas. Acabar com o autismo permitiria que eu pudesse viver e aproveitar a vida com amigos e até mesmo poder frequentar a Universidade. Não gostaria que ninguém vivesse, assim como eu, neste estado constante de guerra (*Apud* ORTEGA, 2009).

Certamente esses movimentos ou grupos constituem uma das principais formas sociais de expressar, coletivamente, suas queixas, resistências ou promoção de informações, experiências através de relatos que podem produzir mudanças. Desafiam ou defendem discursos existentes.

Tendo em vista a variabilidade de expressões do autismo, qualquer tentativa de definição do autismo enquanto deficiência ou identidade requer uma abordagem contextualizada.

Para não incorrermos no erro de propor uma vertente generalista, devemos considerar alguns pontos do paradoxo da concepção de neurodiversidade: se a neurodiversidade for aceita socialmente como uma cultura especial, os autistas que precisam de tratamentos podem enfrentar dificuldades para conseguir, tendo em vista que seu estado pode ser avaliado como uma variação humana. Já os autistas que não precisam ou almejam tratamento podem ficar satisfeitos e contentes por se livrarem do estigma do déficit ou deficiência. Logo, esta alternativa pode ser deletéria para aqueles autistas que necessitam ou desejam tratamento e pode ser benéfica para os que não desejam tratamentos. Devemos levar em consideração que até mesmo a aceitação do autismo enquanto identidade pode não funcionar para muitos, pois não cura dificuldades de

⁵ Sobre Sue Rubin ver: <http://sue-rubin0.tripod.com/>. Sue Rubin também é protagonista do documentário “Autism is a World” (TV 2004).

relação social, comunicação, rigidez ou os problemas sensoriais. Por outro lado, se a neurodiversidade não for aceita enquanto cultura, autistas continuarão sofrendo o estigma, mesmo aqueles que não precisam ou desejam suporte e tratamento.

Ser autista, para muitos, pode não ter nada a ver com a celebração da diversidade humana. Alguns podem desejar a aproximação com a maioria e negar qualquer diferença que os distancie da mesma. No entanto, estas mesmas pessoas podem se beneficiar das dimensões do modelo social, pois o que é considerado como “desabilitante” poderá, num contexto diferente, tornar-se uma característica neutra, ou mesmo positiva.

Propomos neste artigo uma perspectiva ampliada, onde não podemos separar as dimensões sociais e individuais.

A perspectiva da neurodiversidade – influenciada pelo modelo social da deficiência – pode ter impactos significativos na autopercepção de pessoas com autismo, trazendo várias ferramentas para redefinição da identidade. Também devemos ressaltar que o movimento forneceu condições para o ativismo político, produzindo o empoderamento dos autistas.

Mas esta perspectiva não representa todos os autistas. Assim como nenhum modelo abrangerá todos os casos.

Shakespeare (2006), autor do campo dos Estudos sobre Deficiência, propôs uma alternativa integracionista que pode servir para nos ajudar ampliar a discussão. Para o autor, *disability* tem, invariavelmente, o caráter relacional. É sempre na interação entre aspectos intrínsecos ao indivíduo e os fatores extrínsecos, como as barreiras ambientais e sociais de determinado contexto, que a experiência da *disability* acontece (p.55).

Segundo esta abordagem, devemos considerar a dimensão holística que envolve os diferentes níveis e contextos que contemplam o tema autismo. A condição do autismo implica um conjunto heterogêneo de elementos que são construídos na interação de especificidades individuais e seus contextos sociais.

Ao propor uma discussão sobre a relação entre o movimento da neurodiversidade e os estudos sobre deficiência, apontamos os desafios colocados pelo caráter multidimensional e heterogêneo do autismo. Assim, qualquer tentativa de definição do autismo enquanto deficiência ou identidade requer uma abordagem contextualizada que seja cuidadosa para não naturalizar a condição como algo que se restringe ao indivíduo, assim como não se deve depositar todos os

ônus nas barreiras sociais/ambientais. Doença ou diferença, o fato é que, quando falamos em autismo, os dois discursos são pertinentes, depende sobre de que autista estamos falando.

Referências:

ARMSTRONG, T. *The power of neurodiversity: Unleashing the advantages of your differently wired brain*. Cambridge, MA: DaCapo Lifelong/Perseus Books, 2011.

BLUME, H. *Neurodiversity: on the neurological underpinnings of geekdom*. 1998. TheAtlantic.com [Online]. Disponível em: <<http://theatlantic.com/doc/199809u/neurodiversity>>. Acesso em: 14 dez. 2012.

BROWNLOW, Charlotte & LINDSAY, O'Dell. Constructing an autistic identity: As voices online. *Mental Retardation*, v.44, n.5:315-321, 2006.

DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.

JAARSMA, P.; WELIN, S. Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement [Online]. Disponível em: <<http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:457919/FULLTEXT01>>. Acesso em: 6 jun. 2013.

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

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

_____. The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *Biosocieties*, v.4, p.425-445, 2009.

SHAKESPEARE, T. *Disability rights and wrongs*. New York: Routledge, 2006.

SINGER, J. "Why Can't You Be Normal for Once in Your Life". in CORKER, Mairian and FRENCH, Sally (eds). *Disability discourse*. Buckingham, England: Open University Press, 1999.