### Deficiência, autismo e neurodiversidade

Disability, autism and neurodiversity

Francisco Ortega 1

Abstract This article analyzes the emergence of the neurodiversity movement in the context of studies about disabilities and the political organization of disabled people. The neurodiversity movement is organized by the so-called high functioning autists, who believe that autism is not a disease to be treated and, if possible, cured. It is instead a human difference that has to be respected just like other differences (sexual, racial, among others). The activists of the neurodiversity movement oppose the groups of parents of autistic children and professionals seeking for a cure for autism. This article presents the arguments of the pro- and anti-cure groups and analyzes both positions as well as their impact upon the field of health and the development of public policies for autists.

Key words Disability, Autism, Neurodiversity, Psychiatric classifications Resumo O artigo analisa o surgimento recente do movimento de neurodiversidade, situando-o no contexto dos estudos sobre a deficiência e da organização política de deficientes fisicos. O movimento da neurodiversidade é organizado por autistas chamados de alto funcionamento que consideram que o autismo não é uma doença a ser tratada e se for possível curada. Trata-se antes de uma diferença humana que deve ser respeitada como outras diferenças (sexuais, raciais, entre outras). Os ativistas do movimento de neurodiversidade se opõem aos grupos de pais de filhos autistas e profissionais que buscam uma cura para a doença. No texto, são apresentados os argumentos dos grupos pró-cura e anticura, avaliando as duas posições e seu impacto na área da saúde e no desenvolvimento de políticas públicas para autistas.

Palavras-chave *Deficiência, Autismo, Neurodiver-sidade, Classificações psiquiátricas* 

## Nada sobre nós sem nós: os estudos da deficiência e a retórica anticura

Para compreendermos o surgimento do movimento chamado de "neurodiversidade", devemos nos remeter ao campo dos chamados "estudos da deficiência" (disability studies), os quais, nas últimas décadas, vêm desenvolvendo uma área de reflexão sobre a deficiência (disability) que escapa ao discurso de médicos, educadores e especialistas diversos. O discurso acadêmico sobre a deficiência surge como posicionamento crítico sobre o discurso dos especialistas. Como se deduz do lema dos "estudos da deficiência", "nada sobre nós sem nós" (nothing about us without us), o movimento é composto basicamente por pesquisadores "deficientes" (disabled). O campo acadêmico dos estudos da deficiência surge no mundo anglo-saxão no fim dos anos setenta do século passado, coincidindo com o movimento antipsiquiátrico, o surgimento do feminismo organizado e dos movimentos de raça, tais como o black power: Desde sua constituição, a área dos estudos da deficiência tem efetuado um deslocamento desde uma abordagem marxista inicial no começo dos anos setenta, ligada à redescoberta da obra de Gramsci no Reino Unido, para posições mais recentes próximas do pós-estruturalismo e do construtivismo social. Trata-se de um deslocamento análogo aos efetuados nas áreas de gênero, sexualidade e raça, nas quais os estudos da deficiência se inspiram.

Em 1975, a Union of the Physical Impaired against Segregation (UPIAS) publica um texto seminal, Fundamental Principles of Disability, que lancará as bases do chamado "modelo social da deficiência" (social model of disability). A novidade teórica fundamental é a divisão entre "lesão" (impairment) e "deficiência" (disability). Enquanto a primeira remete à condição física da pessoa, a deficiência por sua vez faz referência a um vínculo imposto por uma sociedade sobre o indivíduo com alguma lesão: Nossa posição acerca da deficiência é bastante clara e coerente com os princípios acordados. Na nossa opinião, é a sociedade que desabilita pessoas com alguma lesão fisica. A deficiência é algo imposto sobre a lesão. A propósito, nós somos desnecessariamente isolados e excluídos de uma participação completa na sociedade. Por isso, pessoas com deficiências constituem um grupo oprimido na sociedade<sup>1</sup>. A dicotomia "lesão/deficiência" (impairment/ disability) é construída de maneira análoga à dicotomia "sexo/gênero", sendo o primeiro um atributo biológico e o segundo, uma construção social<sup>2</sup>.

Basicamente, o modelo social da deficiência surge como alternativa ao modelo hegemônico

médico-individual com sua ênfase no diagnóstico e que constrói o indivíduo deficiente como sujeito dependente. Mike Oliver3 denomina esse modelo de "modelo da tragédia pessoal". Para os teóricos do modelo social, a deficiência não é uma tragédia pessoal; é um problema social e político4. Ela não existe para além da cultura e do horizonte social que a descreve como tal e nunca pode ser reduzida ao nível biológico e/ou patológico. Para eles, só existem atributos ou características do indivíduo considerados problemáticos ou desvantajosos em si por vivermos em um ambiente social que considera esses atributos como desvantajosos. Assim, por exemplo, andar de cadeira de rodas é um problema apenas por vivermos em um mundo cheio de escadas, e consideramos deficientes indivíduos que não olham nos olhos quando se comunicam, como é o caso dos autistas, apenas por que nossa sociedade estabelece o contacto visual como um elemento básico da interação humana<sup>5,6</sup>.

Nos últimos anos, a "virada lingüística" (linguistic turn) chegou também aos estudos da deficiência, com a incorporação das teorias pós-estruturalistas e a construção discursiva da deficiência<sup>7,8</sup>. A influência de autores como Derrida e Foucault no campo permite compreender como a normalização pressupõe a deficiência para sua própria definição: o indivíduo só pode ser considerado "normal" por oposição ao indivíduo considerado "deficiente". A deficiência aparece como construção cultural. Mas do que um fato biológico, constitui uma maneira de regulamentar os corpos considerados normais e corresponde à recusa da sociedade em aceitar a variabilidade do corpo humano. Por outro lado, embora a lesão fosse "real" antes dos discursos médicos, científicos, psiquiátricos e jurídicos sobre ela, a proliferação desses discursos possibilitou o surgimento da deficiência, a qual não existia antes desses discursos9. Nesse sentido, um dos teóricos mais representativos dos estudos da deficiência, Lennard Davis<sup>10</sup>, faz no livro Enforcing Normalcy a chocante afirmação de que a "Europa tornou-se surda durante o século XVIII". Para o autor, a deficiência é um processo social que corresponde a uma maneira hegemônica de pensar sobre o corpo, a qual alcançou uma relativa organização por volta do século XVIII. Antes dessa data, existiam obviamente pessoas surdas e seus familiares, mas não existiam discursos nem políticas públicas sobre e para a surdez, assim como não havia nenhum tipo de instituição educacional para surdos. Como consequência, os surdos não eram constituídos como um grupo. Só após a introdução das políticas e instituições educacionais para surdos (os quais, tendo a maioria nascida de pais que ouviam,

não se viam a si mesmo como parte de uma comunidade), eles são constituídos como grupos, desenvolvendo um senso de comunidade, um subgrupo ou comunidade étnica no meio da nação.

Surge então um nacionalismo surdo como resistência à "cultura ouvinte" (audist culture), que contesta o que Davis define como um dos mitos fundacionais da "cultura indeficiente" (ableist culture), qual seja, acreditar que a norma entre os seres humanos é ouvir e falar, comunicar-se por médio de fala e audição. No século XIX, os surdos eram considerados estrangeiros vivendo nos Estados Unidos e movimentos de surdos organizados cogitaram fundar um estado de surdos no oeste do país. Jane Elizabeth Groom propôs, nos anos de 1880, que os surdos deixassem a Inglaterra e criassem um estado de surdos no Canadá<sup>10</sup>. Esses exemplos testemunham que os surdos se viam como uma comunidade étnica, uma minoria lingüística convivendo dentro do mesmo país. Na atualidade, o movimento surdo reivindica o senso de comunidade, considera-se um subgrupo lingüístico convivendo com outras minorias lingüísticas (latinos, italianos, entre outros, no caso dos Estados Unidos) que tem que ser respeitada. Isso tem conduzido em alguns momentos a uma certa tensão com os movimentos de deficientes por não considerarem a surdez como uma deficiência. Os surdos sentem que sua cultura, linguagem e comunidade os constituem como uma sub-nacionalidade, totalmente adequada, fechada em si mesma, auto-definidora dentro de uma estrutura maior do estado ouvinte<sup>10</sup>. Como consequência, numa época em que o scree**ning** fetal torna-se cada vez mais nossa realidade, abortar uma criança que sabemos que nascerá surda seria para eles análogo a abortar uma criança por falar espanhol, chinês, ser negra ou homossexual. Evidentemente esses casos nos parecem chocantes e são repudiados pela maioria das pessoas. Mas, e se se coloca a questão da possibilidade de abortar uma criança com síndrome de Down, ou que vai nascer sem algum membro, ou ser autista, isto é, casos, nos quais um número maior de pessoas mostraria uma inclinação para o aborto? Aí a questão fica mais complexa, como veremos mais adiante no caso do autismo. Por outro lado, é possível pensar em situações em que pais surdos de nascença decidissem abortar fetos se soubessem que nasceriam ouvintes, de maneira semelhante ao que já está acontecendo no caso de pais de crianças surdas de nascença envolvidos em querelas judiciais exigindo que não seja realizado um implante coclear nos seus filhos. O aumento da consciência dos surdos (e de outros "deficientes") pode levar e está levando a tornar realidade essas possibilidades<sup>11</sup>.

O exemplo dos surdos é muito significativo para entender o movimento da neurodiversidade, como será mostrado mais adiante, o qual, em muitos aspectos, assemelha-se ao movimento surdo. A tomada de consciência desse movimento (e de deficientes em um sentido mais genérico, incluindo a cultura autista) vem produzindo processos de *coming out* deficiente, análogos aos *coming outs* de gays, lésbicas e negros, declarando um "orgulho surdo" que remete ao orgulho gay, lésbico ou negro, o qual corresponde na neurodiversidade à declaração do orgulho autista, como veremos.

Quando um grupo social é estigmatizado pela maioria da sociedade, a autodeclaração da identidade constitui um processo de coming out. A afirmação "sou deficiente" (surdo, cego, autista, entre outros) constitui uma afirmação de auto-categorização, um processo de subjetivação e de formação de identidade. Para os teóricos dos estudos da deficiência, essa afirmação permite um deslocamento do discurso dominante da dependência e anormalidade para a celebração da diferença e o orgulho da identidade deficiente12,13. Trata-se tanto de um compromisso coletivo e político de protesto contra as barreiras sociais incapacitantes encaradas pelos indivíduos com algum tipo de lesão, como de uma transformação da identidade pessoal vivenciada com orgulho. Além dos impasses que as políticas identitárias apresentam14, parece-me importante ressaltar uma questão recorrente associada ao enaltecimento da identidade e do orgulho deficiente. Pois, frequentemente, a afirmação identitária está ligada à recusa da cura, a qual é vista como uma forma de combater a diferença e a diversidade do corpo e do cérebro humano. O "movimento anticura" constitui um desafio apresentado que ultrapassa o âmbito mais estrito dos deficientes, suas famílias, médicos e cuidadores, estendendo-se ao âmbito das políticas públicas de saúde e educação. O argumento básico é o seguinte: se a deficiência é um fenômeno criado socialmente e perpetuado culturalmente, então também a cura e os valores a ela associados são igualmente socialmente construídos: Se você não acreditar que há deficiência, se não acreditar que há algo que necessita ser 'curado' ou prevenido geneticamente - então você será igualmente libertado da necessidade de cura<sup>15</sup>.

Os teóricos dos estudos da deficiência denunciam um modelo utópico de perfeição corporal e cura no qual a deficiência não existe. Na cultura somática contemporânea ou biossociabilidade, as ações individuais passam a ser dirigidas com o objetivo de obter melhor forma física, mais longevidade, prolongamento da juventude, entre outros. Todo um vocabulário médico-fisicalista baseado

em constantes biológicas, taxas de colesterol, tono muscular, desempenho físico, capacidade aeróbica populariza-se e adquire uma conotação "quase moral", fornecendo os critérios de avaliação individual. Ao mesmo tempo, todas as atividades sociais, lúdicas, religiosas, esportivas, sexuais são ressignificadas como práticas de saúde. O que alguns autores denominaram de healthism ou santé-isation<sup>16-20</sup>, e que pode ser traduzido como a ideologia ou a moralidade da saúde, exprime essa tendência. Segundo essa ideologia, a saúde tornou-se também um valor absoluto ou padrão para julgar um número crescente de condutas e fenômenos sociais<sup>17,18</sup>. Como resultado, contemplamos as doenças que retorcem a figura humana como sinônimo de fracasso pessoal. "É uma religião secular", salienta David Morris<sup>19</sup>, "da qual os deficientes e os desfigurados estão, evidentemente, rigorosamente excluídos a não ser que estejam dispostos a representar o papel ossificado designado para eles nos reality shows como modelos corajosos de 'ajustamento pessoal, esforço e realização". Historicamente, as deficiências estavam ligadas ao crime, ao mal, às aberrações21. Os estereótipos atuais contra os gordos, idosos e outras figuras que fogem do padrão do corpo ideal têm o mesmo efeito estigmatizador e excludente. A obsessão pelo corpo perfeito faz aumentar o preconceito e dificulta o confronto com o fracasso de não atingir esse ideal, como testemunham anorexias, bulimias, distimias e depressões. Essa fixação produz e reforça as doenças debilitantes<sup>22</sup>. Morris<sup>19</sup> aponta com razão que o modelo biomédico que sustenta essa obsessão implica assumir "que há algo errado com os portadores de deficiências". Os corpos anormais e deficientes devem ser exorcizados na construção de uma imagem nacional que pressupõe um ideal de perfeição corporal. É nesse contexto que se situa a retórica anticura defendida por diversos teóricos e ativistas do movimento deficiente. Vejamos, a seguir, como esses desdobramentos constituem o pano de fundo para o recente surgimento do movimento da neurodiversidade.

# Transtornos do espectro autista e neurodiversidade

O surgimento do termo e do movimento de "neurodiversidade" na virada do século XXI, ao qual me referirei mais adiante, deve ser analisado a partir de um marco sociocultural e histórico mais amplo que incorpore a história e os desdobramentos dos estudos da deficiência e dos movimentos de deficientes.

A história do movimento de neurodiversidade, e mais especificamente em relação à cultura autista, está ligada ao deslocamento das concepções psicanalíticas para uma concepção biológica e cerebral do transtorno autista. Dos anos de 1940 a 1960, predominaram as explicações psicanalíticas do autismo na teoria e clínica psiquiátrica. De Leo Kanner no seu artigo seminal, "Os distúrbios autísticos do contato afetivo", de 1943, até Bruno Bettelheim, Margareth Mahler e Francis Tustin, o autismo foi compreendido em termos de falhas no estabelecimento das relações objetais precoces do indivíduo, especialmente com os pais. Isso não quer dizer que ainda hoje não existam explicações psicanalíticas do transtorno autista, predominantemente do campo lacaniano. No entanto, é inegável que desde os anos sessenta vem se produzindo um deslocamento para explicações orgânicas, especialmente cerebrais do transtorno, culminando em 1980 com a inclusão do autismo na rubrica de transtornos abrangentes do desenvolvimento, separando-se definitivamente do grupo das psicoses infantis, na terceira edição do DSM (DSM-III). A síndrome de Asperger, no entanto, só foi incluída na quarta edição do DSM (DSM-IV) em 1994. O termo foi usado por Lorna Wing em 1981 em deferência ao trabalho de Hans Asperger, contemporâneo de Leo Kanner<sup>23,24</sup>. Desde então, e mais especificamente no mundo anglo-saxão, as compreensões cognitivistas, neurológicas e genéticas do transtorno dominam o campo psiquiátrico. É importante sublinhar que nas explicações psicanalíticas do transtorno, e mais especificamente no caso de dois dos seus principais teóricos, Leo Kanner e Bruno Bettelheim, o autismo era concebido exclusivamente em termos negativos, focalizando na culpa dos pais, os quais teriam falhado no estabelecimento de relações objetais precoces. A famosa "mãe geladeira" de Kanner, ou as metáforas de "fortalezas vazias", "tomadas desligadas", "conchas", "carapaças", "ovos de pássaros" e "buracos negros" usadas pela tradição psicanalítica para se referir às crianças autistas, remetem para uma visão negativa que enfatiza as idéias de déficit, impossibilidade e deficiência25.

Desde meados de 1940 até pelo menos meados de 1960, houve no mundo anglo-saxão uma verdadeira "orgia de ataques aos pais" (*orgy of parent-bashing*) usando a expressão de Edward Dolnick<sup>26</sup>, que dificultou a aparição de algum tipo de organização de autistas e/ou de seus familiares. No seu livro, Dolnick destaca que os pais absorveram as acusações e suportaram pacientemente a culpa não apenas pela hegemonia médica e sociocultural do paradigma psicanalítico, mas – e o que é mais im-

portante – devido ao fato de que, frente às explicações orgânicas que remetiam para uma certa inevitabilidade, uma sentença definitiva, a abordagem psicológica parecia oferecer algum tipo de esperança. "Havia uma parte de mim que *queria* acreditar em Bettelheim" declara Annabel Stehli, mãe de filha autista, após a leitura de *A fortaleza vazia* de Bruno Bettelheim, "porque isso significaria que se eu melhorasse, Georgie iria melhorar. [...] Se eu mudasse, Georgie iria melhorar e eu queria que minha filha melhorasse" 26.

O deslocamento do modelo psicanalítico e a aproximação das neurociências possibilitou que os pais fossem desresponsabilizados e desimplicados dos destinos subjetivos dos filhos<sup>25</sup>. Apesar das críticas do modelo psicanalítico a essa aparente "desimplicação" e da aproximação das neurociências, é precisamente devido ao deslocamento do paradigma psicanalítico que surgiram tanto os movimentos de pais e profissionais que buscam uma cura para o autismo e apóiam terapias comportamentais e psicofarmacológicas como os movimentos da neurodiversidade. Estes últimos rejeitam as explicações psicológicas negativistas e culpabilizantes, afirmando um autismo cerebral, na base de uma identidade autista vivenciada com orgulho, como mostrarei mais adiante.

#### Os movimentos pró e anticura no autismo

A história do movimento de auto-advocacia do autismo é precedido pela publicação de relatos autobiográficos de indivíduos autistas. Temple Grandin e Donna Willians são possivelmente as mais conhecidas. Já desde meados dos anos de 1960 aparecem as primeiras associações de pais de autistas. Entre as pioneiras se encontra a British Society for Autistic Children (conhecida atualmente por The National Autistic Society). Em 1964, Bernard Rimland, autor de Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior, funda a Autism Society of America. Logo surgiriam associações semelhantes em muitos países<sup>24,27,28</sup>. Mas é o surgimento da Internet no início dos anos noventa do século passado que marca o principal ponto de inflexão nas organizações de auto-advocacia. Entre as pioneiras se encontra a Autism and Developmental Disabilities List (AUTISM List), criada em 1991 por Ray Kopp e o Dr. Zenhausern na Universidade de St. John no formato de lista de Internet. A lista foi em grande medida responsável pela difusão da terapia comportamental (Análise aplicada do comportamento - Applied Behavioral **Analysis** – ABA). A obsessão pela cura e pelas formas de adaptar as crianças autistas tem dado o tom na lista. Esse padrão que enfatiza exclusivamente a procura pela cura levou a uma série de críticas de adultos no espectro de transtornos autísticos, os quais se sentem incompreendidos e desconsiderados pelos especialistas e os familiares de autistas. Como consequência, surgiu em 1992, entre os autistas australianos e dos Estados Unidos, a Autism Network International (ANI), criada pelos autistas Jim Sinclair e Donna Williams<sup>29</sup>. Apesar de não vetar a entrada a não-autistas, a tomada de decisões deveria estar na mão dos autistas. "Por autistas para autistas" (By autistic for autistics) tem sido um valor central da ANI desde sua origem, reproduzindo a ideologia dos estudos da deficiência: "nada sobre nós sem nós" (*nothing about us* without us). Essa exigência da presença de autistas na tomada de decisões é reivindicada frequentemente pelos ativistas do movimento (sendo a maioria portadores da síndrome de Asperger, isto é, uma forma de autismo de alto funcionamento) na crítica aos movimentos de associações de pais e especialistas dos movimentos pró-cura. Para os primeiros, é uma questão de empowerment do movimento, de autodeterminação na base da auto-advocacia. Obviamente, não se trata de que os pesquisadores e profissionais trabalhando com autismo devam se encontrar eles mesmos dentro do espectro do transtorno, mas de que na tomada de decisões, na auto-organização social e política do movimento estejam portadores do transtorno. O que não resolve o problema, visto que ativistas do movimento e organizações de pais e profissionais possuem, como veremos, concepções antagônicas do que seja o autismo, quais sejam, doença a ser tratada ou diferença a ser respeitada e cultivada. Isso não impede que as críticas do movimento deslegitimem a posição dos grupos pró-cura com o argumento de que estão decidindo por eles. Os grupos de pais e profissionais objetam que a maioria dos autistas, especialmente as crianças, não tem condição de saber qual é decisão correta, e que as vozes do movimento são de indivíduos que não deveriam ser considerados autistas. São acusados de estar no extremo mais funcional do espectro do transtorno, beirando a "normalidade", uma situação muito díspar da vivida pela maioria das crianças autistas. Tratar-se-ia de uma minoria que se advoga o direito de falar no nome de uma maioria que não possui as capacidades cognitivas e emocionais requeridas para essa tomada de decisão.

O objetivo das listas criadas por autistas é contestar a visão negativa do autismo representada nas primeiras listas de profissionais e familiares de crianças autistas, cuja obsessão com a cura é con-

siderada um desrespeito da forma de ser autista. Se o autismo não é uma doença e sim uma diferença, a procura pela cura constitui uma tentativa de apagar a diferença, a diversidade. É por isso que os movimentos de anticura vêm ganhando força dentro dos movimentos de auto-advocacia autista<sup>29</sup>. Na contramão se encontram organizações como Cure autism now (www.cureautismnow.org), fundada em 1995 por Jonathan Shestack and Portia Iversen, pais de uma criança autista, e que reúne pais, médicos e cientistas consagrados a acelerar o ritmo da pesquisa biomédica do autismo, levantando fundos para a pesquisa e a educação. Esta organização vem sendo criticada duramente por ativistas do movimento autista, que a acusam de demonizar os autistas e assustar as suas famílias, promovendo visões estreitas do transtorno e não escutando as experiências de adultos autistas. Um exemplo ilustrativo dessa crítica aparece no site www.autistic.org, que mostra uma lixeira cheia de fetos autistas mortos com as iniciais de Cure autism now, diante de uma clínica de abortos com a legenda "O verdadeiro significado da 'prevenção do autismo".

#### Neurodiversidade e cultura autista

O termo neurodiversidade foi cunhado pela socióloga e portadora da síndrome de Asperger Judy Singer em 1999 num texto com o sugestivo título de "Por que você não pode ser normal uma vez na sua vida? De um 'problema sem nome' para a emergência de uma nova categoria de diferença" ('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)30. Para ela, o aparecimento do movimento tornou-se possível por vários fenômenos, principalmente a influência do feminismo, que forneceu às mães a autoconfiança necessária para questionar o modelo psicanalítico dominante, que as culpava pelo transtorno autista dos filhos; a ascensão de grupos de apoio aos pacientes e a subsequente diminuição da autoridade dos médicos, possibilitado, sobretudo, pelo surgimento da Internet, que facilitou tanto a organização dos grupos como a livre transmissão de informações sem mediação dos médicos; e, finalmente, como vimos, pelo crescimento de movimentos políticos de deficientes, movimentos de autodefesa e auto-advocacia, especialmente de surdos, que estimulou a autorepresentação da identidade autista.

Como lemos no início da entrada "neurodiversity" na wikipedia e nas dúzias de **sites** dedicados ao movimento (sendo o mais famoso

www.neurodiversity.com), o conceito "neurodiversidade" tenta salientar que a "conexão neurológica" (neurological wiring) atípica (ou neurodivergente) não é, como vimos, uma doença a ser tratada e se for possível curada. Trata-se antes de uma diferença humana que deve ser respeitada como outras diferenças (sexuais, raciais, entre outras). Eles são "neurologicamente diferentes", ou "neuroatípicos". Indivíduos diagnosticados com autismo, especialmente portadores da síndrome de Asperger, são a força motriz por trás do movimento. Para eles, como já foi mencionado, o autismo não é uma doença, mas uma parte constitutiva do que eles são. Procurar uma cura implica assumir que o autismo é uma doença, não uma "nova categoria de diferença humana", usando a expressão de Singer<sup>30</sup>. Se a neurodiversidade ou "neuroatipicidade" é uma doença, então a "neurotipicidade" também é. Nesse sentido, vale a pena conferir na web o irônico site do Instituto para o estudo dos neurologicamente típicos (Institute for the Study of the Neurologically Typical) (http://isnt.autistics.org). O autor do "instituto" confessa que criou o site como expressão do "ultraje autista", depois de conferir que o que é escrito por "especialistas" e "profissionais" sobre o autismo é "arrogante, insultante e simplesmente errado". No *site*, a "síndrome neurotípica" é caracterizada como um transtorno neurobiológico caracterizado pela preocupação por questões sociais, delírios de superioridade e obsessão com a conformidade. Além disso, os indivíduos neurotípicos (NT) "frequentemente assumem que sua experiência do mundo é ou a única ou a única correta. Neurotípicos acham dificil ficar sozinhos e, geralmente, são aparentemente intolerantes as menores diferenças no outros. No site, apreendemos que 9.625 em cada 10.000 indivíduos são neurotípicos e que não existe cura conhecida para a "síndrome neurotípica". O objetivo desse site, obviamente, desconstruir a retórica pró-cura de muitas organizações de pais e profissionais. Visa-se mostrar que o absurdo de tentar curar ou diagnosticar a "normalidade" - que aparece aqui na versão cerebral de "neurotipicidade" - é semelhante ao absurdo de tratar de curar o autismo. Por que nos chocariam as tentativas de curar a "neurotipicidade" (possibilidade apresentada ironicamente no site), enquanto que aceitamos sem pensar a retórica pró-cura de associações como Cure Autism Now, Defeat Autism Now ou Autism speaks que, no fundo, defendem uma determinada "normalidade" ou "tipicidade" cerebral? Curar um neurotípico seria o mesmo que curar um indivíduo gay, negro, canhoto ou autista, afirmam os defensores da neurodiversidade. Para eles, o autismo não é como um câncer que deva ser curado, estando mais para as tentativas de curar a sinistralidade, ou a homossexualidade<sup>31</sup>. Se, como vimos, a deficiência é uma construção social, a cura também é. Assumir o autismo como diferença libera os indivíduos do desejo ou da necessidade da cura, o que resulta muito importante em uma época na qual existem grandes chances de dispormos em breve de testes genéticos que poderão impedir crianças autistas de nascer.

Em torno dos padrões autísticos de pensamento e de interesses vem aumentando o número de páginas da Internet que exprimem a "cultura autista". Como vemos ao clicar o termo "cultura autista" e "neurodiversidade" no Google, encontramos uma quantidade enorme de sites que afirmam a identidade autista (e mais especificamente Aspie, em referência à síndrome de Asperger) e celebram essa subcultura, os quais incluem desde indicações de literatura de ficção e especializada sobre os mais variados aspectos do espectro do transtorno até organizações de apoio, **blogs** e mecanismos de **chat** que facilitam a interação entre autistas, esclarecem elementos do transtorno, ajudam a compartilhar experiências e até mesmo encontrar amigos ou futuros companheiros e cônjuges. Para a famosa autista Temple Grandin, o casamento entre autistas é natural, visto que, "os casamentos funcionam melhor quando duas pessoas com autismo se casam ou quando a pessoa se casa com um deficiente ou com um parceiro excêntrico [...] Eles se atraem porque seus intelectos trabalham em um comprimento de onda similar"32. O objetivo fundamental dos movimentos é promover a conscientização e o *empowerment* da cultura autista, que inclui a comemoração do "dia do orgulho autista" (Autistic pride day), que, inspirado pelo dia do orgulho gay, é festejado no dia 18 de junho como celebração da neurodiversidade dos autistas. Desde 2005, o "dia do orgulho autista" teve os seguintes temas: 'Aceitação, não cura' (2005); "Celebrando a neurodiversidade" (2006); "Autismo fala. É hora de escutar" (2007). No Brasil, o recentemente criado Movimento Orgulho Autista Brasil integra uma rede de países que comemora a neurodiversidade nessa data<sup>33,34</sup>. Prova disso é o fato que o principal evento mundial do "dia do orgulho autista" de 2005 foi realizado em Brasília. Na contramão, se encontram também no Brasil as associacões de pais e profissionais que buscam cura para o autismo. As mais conhecidas são AMA (Associação de Amigos de Autistas, www.ama.org.br), AUMA (Associação de Amigos da Criança Autista, www.autista.org.br).

Um dos pontos mais conflitantes diz respeito à terapia cognitiva ABA (*Análise aplicada do compor-*

tamento - Applied Behavior Analysis), que para muitos pais constitui a única terapia que permite que as crianças autistas realizem algum progresso no estabelecimento de contato visual e em certas tarefas cognitivas. Para os ativistas autistas, a terapia reprime a forma de expressão natural dos autistas<sup>35</sup>. A questão é acirradamente debatida no mundo anglo-saxão, já que muitos pais estão lutando na justiça para conseguir que governos e companhias de seguros de saúde paguem pela terapia, cujo custo é muito elevado. Desse modo, os argumentos defendidos pelos movimentos da neurodiversidade de que o autismo não é uma doença e as tentativas de cura, uma afronta contra os autistas podem fornecer razões para recusar o financiamento das terapias. Esse fato provoca a irritação de pais e profissionais que lutam pela implantação e custeio público das terapias. Ao publicar repetidamente artigos que influenciam os leitores a ver o autismo como apenas uma forma diferente de ser; acusa Kate Weintraub em uma carta aberta dirigida ao *New* York Times, vocês estão ajudando a influenciar uma geração de pais, professores e outros líderes da comunidade autista a negar o tratamento a crianças autistas. Isto é algo muito sério, com consequências muito graves. Se seu filho tem autismo severo e sua escola anuncia que a ABA não estaria mais disponível, pois se passou a considerar anti-ético ensinar crianças a parecer mais com seus pares e, ao invés disso, seriam utilizadas apenas a aceitação e a acomodação, neste caso, você não ficaria muito feliz, não mais feliz do que ficaria se tivesse um filho surdo e os implantes cocleares não estivessem mais à disposição, porque a surdez não seria mais considerada um transtorno<sup>36</sup>. O assunto chegou aos tribunais. Várias famílias canadenses entraram em 2004 em uma ação judicial argumentando que o governo deveria pagar pela terapia ABA para seus filhos por ser "medicamente necessária". Trata-se do caso Auton vs. British Columbia. Michelle Dawson, ativista autista canadense<sup>35</sup>, questionou a ética da terapia ao ser chamada como testemunha. Esse depoimento foi citado pela suprema corte canadense na sua decisão contra as famílias de filhos autistas<sup>31,37</sup>. Situações como essas vêm elevando enormemente a temperatura do debate: de um lado, as famílias de autistas e suas lutas por acesso aos tratamentos e terapias comportamentais - que implicam reconhecer o autismo como uma doença (principalmente com causas genéticas e/ou cerebrais) – e para quem os movimentos de autistas com sua retórica anticura e pró neurodiversidade representam um ultraje a suas reivindicações. De outro lado, os ativistas autistas que consideram as terapias pró-cura um passo adiante na negação e intolerância da diferença e da (neuro) diversidade e na implantação de políticas eugênicas e genocidas. Vejamos estes aspectos mais pormenorizadamente.

#### Fronteiras disputadas: doença ou diferença?

O historiador Charles Rosenberg observa que, "entidades patológicas se tornaram atores sociais indiscutíveis, reais na medida em que temos acreditado neles e agido individualmente e coletivamente a partir dessas crenças" 38. Ele chama a atenção acerca do "poder e capacidade de penetração das entidades patológicas" e suas aparentes "estruturas neutras" (value-free frameworks) 39. Estamos nos acostumando nas últimas décadas a negociar em público o estatuto nosológico de numerosas doenças psiquiátricas, a maioria das quais possuem uma natureza problemática. Talvez o caso mais gritante dos debates acerca da legitimidade epistemológica de uma categoria de doença psiquiátrica aconteceu no início dos anos setenta do século passado, quando a Associação de Psiquiatria Americana decidiu votar a inclusão ou não da categoria de homossexualidade por ocasião de uma revisão do DSM. Trata-se de uma doença ou de uma escolha? E se é uma doença legitimada (com uma subsequente base biológica), como pode ser decidido por voto o seu estatuto ontológico?38,39 Os conflitos acerca do estatuto ontológico e a consequente legitimidade social de doenças e transtornos mentais e as decisões acerca da etiologia, diagnóstico e terapêutica têm sido endêmicos na história da psiquiatria dos últimos 150 anos39. Embora não exista consenso acerca de numerosas doenças psiquiátricas, o fato de serem nomeadas como doenças constitui uma forma de poder e utilidade social. O diagnóstico e a eventual inclusão nos DSMs evidencia que "a presumida existência de entidades patológicas ontologicamente reais e definidamente específicas constituiu o princípio-chave que organiza quais decisões clínicas particulares poderiam ser tomadas racionalmente"38.

Vejamos o caso do autismo: mesmo sendo reconhecida como entidade nosológica em 1980 pelo DSM-III (e a síndrome de Asperger em 1994 pelo DSM-IV), os transtornos do espectro autista vem se tornando "categorias problemáticas", usando a expressão de Rosenberg (que a usa para falar de "gender identity disorder", "attention deficit and hiperactivity disorder", "social anxiety disorder" e "premenstrual syndrome", entre outras). É o estatuto ontológico do autismo que está sendo disputado: doença para uns, exemplo da diversidade do cérebro humano, para outros.

O deslocamento do paradigma psicanalítico do autismo permitiu, como já foi assinalado, que pais e profissionais constituíssem associações e grupos pró-cura. Para eles, o transtorno autista é uma doença com uma etiologia orgânica (principalmente cerebral e/ou genética). A superação do modelo psicanalítico e a aproximação das neurociências desresponsabilizou e desimplicou os pais dos destinos subjetivos dos filhos e abriu o caminhou a sua organização em associações que buscam a cura do transtorno e a implantação de terapias cognitivas e comportamentais. O estatuto orgânico do autismo legitimou o movimento. Na frase feliz de Rosenberg, "legitimidade social pressupõe identidade somática"39. Porém, o transtorno continua sendo uma categoria problemática, pois não existe consenso nem em relação à etiologia do transtorno, nem acerca da intervenção clínica mais adequada<sup>40</sup>.

Do ponto de vista dos ativistas autistas, as terapias constituem atentados contra a diferença e a diversidade do cérebro humano. Além disso, a possibilidade de em breve dispormos de um teste genético para detectar o risco de autismo em um feto ou embrião pode abrir a porta para que pais tenham a opção de impedir o nascimento de um filho, mesmo com as formas mais brandas do transtorno (como é a síndrome de Asperger). Nesse sentido, Arthur Caplan<sup>41</sup>, diretor do Center for Bioethics da Universidade de Pensilvânia, publicou em 2005 um artigo com o provocativo título de "Você teria permitido que Bill Gates nascesse?" (Would you have allowed Bill Gates to be born?), no qual sublinha o fato frequentemente observado que Gates apresenta muitos traços de personalidade da síndrome de Asperger, pretendendo chamar a atenção com isso para os riscos envolvidos nos testes genéticos. Obviamente o espectro do transtorno autista é muito amplo, abarcando desde os casos mais "de alto funcionamento" como (presumivelmente) Bill Gates, o filósofo Ludwig Wittgenstein e o pianista Glenn Gould, até os "de baixo funcionamento", crianças e adultos com retardo mental e severos comprometimentos cognitivos e funcionais. Ao meu ver, isso nos coloca diante de importantes dilemas éticos e sociopolíticos. A questão é dupla: permitirá o teste genético estabelecer as sutilezas necessárias para definir claramente em que ponto do espectro autista o feto e/ou embrião se encontra? Mas, ao mesmo tempo, se se trata de um espectro, ou seja, um contínuo, qual deve ser o ponto de corte que nos justifique a dizer que até um certo ponto é aceitável o grau de comprometimento cognitivo, mas para além desse ponto se justificaria o aborto? Em poucas palavras, permitirá o teste genético diferenciar os autistas de "baixo" e "alto" funcionamento? Isso

sem mencionar, como acredito, que, mesmo nos casos mais severos de autismo, não exista consenso ao respeito do aborto dessas crianças, como não existe mesmo em relação à síndrome de Down e outras doenças e transtornos. Para os ativistas do movimento autista, trata-se de um risco de genocídio que deve ser combatido. Abortar um feto autista seria como abortar um feto homossexual ou canhoto (caso fosse possível detectar essas características geneticamente). Os testes pré-natais constituem uma verdadeira ameaça eugênica que visa ao aborto dos neurodivergentes. Dada a tecnologia, pergunta Susanne Antonetta, autora de A mind apart. Travels in a Neurodiverse World, e diagnosticada com transtorno bipolar, "Escolheríamos apenas crianças perfeitas? Perfeitas para os olhos de quem? Nossa cultura?"6. A gravidade da situação levou a que, em 2004, ativistas do movimento entrassem com uma petição nas Nações Unidas exigindo que, diante das ameaças, fossem reconhecidos como "grupo social minoritário", que merece proteção perante a "discriminação" e o "tratamento inumano". Eles se consideram uma minoria, uma cultura diferente com padrões de comunicação e hábitos diferentes42.

Diante dessa situação, cabe perguntar quais seriam as políticas públicas possíveis para dar conta da neurodiversidade. As políticas propostas pelos grupos pró-cura já foram salientadas: acesso e financiamento de terapias comportamentais (especificamente ABA), contingenciamento de recursos para pesquisa genética e neuroquímica do transtorno, entre outras. No caso da neurodiversidade, a situação é um pouco diferente, entrando em muitos casos em conflito com os interesses dos grupos pró-cura. Sirva como exemplo o interessante artigo de Baker<sup>37</sup>, que propõe distinguir entre "deficiências neurológicas" e "neurodiversidade". Essa discriminação permitiria desenhar políticas públicas que possibilitassem o acesso ao tratamento àqueles indivíduos que desejassem ser tratados e que garantissem aos que recusassem o tratamento o direito de fazê-lo, pois, "o autismo é para alguns um elemento fundamental da identidade, no qual não se quer que o Estado interfira sem necessidade"<sup>37</sup>. O desafio seria distinguir entre os dois elementos, apoiando simultaneamente ambos, ou seja, estabelecer uma fronteira definida entre um e outro que fosse aceita tanto pelo movimento pró-cura e anticura. "Gerir simultaneamente ambos os aspectos da diversidade depende de esforços recompensadores e sustentadores que sustentem uma base de participação mais ampla, ao invés de uma proteção categórica a indivíduos selecionados"37. Categorias psiquiátricas possuem sempre "fronteiras

disputadas" - usando a feliz expressão de Rosenberg -, um estatuto ambíguo que exige a sua constante negociação pública. No campo específico da educação e da educação especial, os modelos tradicionais orientados para o modelo da deficiência tentam curar, consertar, reparar, remediar, melhorar as "deficiências" das crianças. Nesses modelos, os autistas são aproximados o máximo possível de uma norma ou são ajudados a enfrentar as deficiências da melhor maneira possível. Um modelo educativo baseado na neurodiversidade, em contrapartida, "terá um profundo respeito pela diferença (e não deficiência) de cada criança", escreve Armstrong43, "encontrando o melhor nicho ecológico para cada criança, no qual suas qualidades são maximizadas e seus defeitos são minimizados". O modelo da neurodiversidade necessariamente forçará uma mudança no sistema educativo "pela clara diversidade e força da organização neurológica de suas populações de estudantes"43.

#### Considerações finais

Tentei neste texto mostrar alguns dos desafios que apresentam os movimentos da neurodiversidade. Meu objetivo principal não era tomar partido a favor ou contra os grupos pró- ou anticura, pois acredito que ambos têm suas razões. Os primeiros ao criticar as políticas identitárias agressivas praticadas por ativistas radicais do movimento autista que pretendem falar em nome de todos os autistas. Os ativistas autistas são frequentemente autistas de "alto funcionamento", geralmente Aspergers, que se outorgam o direito de manifestar-se em nome de todos os autistas, o que causa irritação dos pais de filhos autistas de "baixo funcionamento" com grave retardo físico. Obviamente, seria hipocrisia subsumir todas as formas de autismo ao "alto funcionamento", para depois dizer que autismo é um estilo de vida. O movimento da neurodiversidade é minoritário dentro do espectro total do autismo. Muitos autistas não possuem nem a capacidade cognitiva de falar nem dizer o que pensam ou sentem, quanto menos de se organizar política e comunitariamente. Os ativistas autistas, por sua vez, têm suas razões ao temer políticas igualmente agressivas que incluam testes genéticos que possibilitem abortar fetos autistas, bem como a imposição de ideais e padrões de normalidade cerebral, que redundem em terapias e obrigação de ser "curados". Se o autismo é um espectro, não pode ser tratado como uma entidade nosológica fechada. Seu alcance e limites exigem uma constante negociação pública. Qualquer decisão acerca de um ponto de corte ao longo do espectro do transtorno autista será sempre arbitrária, resultado de interesses e *lobbies* de determinados grupos. Ou, porventura, acreditamos que existem critérios objetivos que permitam estabelecer um ponto de corte no espectro a partir do qual os indivíduos possuiriam ou não uma "teoria da mente" 44,45 ou as "condições de 'personalidade'" (*selfhood*) 46, e assim tomar decisões objetivas acerca da imposição de terapias ou testes genéticos (no caso dos fetos), ou que possibilitassem atribuir aos indivíduos uma autonomia e responsabilidade pelas suas ações?

#### Referências

- UPIAS. Fundamental Principles of Disability. 1975 [acessado 2007 abr 4]. Disponível em: http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf
- Corker M, French S. Reclaiming discourse in disability studies. In: Corker M, French S, organizadores.
   Disability discourse. Buckingham: Open University Press; 1999. p. 1-11.
- Oliver M. The Politics of Disablement. London: The Macmillan Press; 1990.
- Davis LJ. Bending Over Backwards: Disability, Narcissism, and the Law. Berkeley Journal of Employment & Labor Law 2000; 21:193-212.
- Young I M. Foreword. In: Corker M, Shakespeare T, organizadores. *Disability/Postmodernity. Embodying* disability theory. London and New York: Continuum; 2004. p. xii-xiv.
- Antonetta S. A mind apart. Travels in a Neurodiverse World. Tarcher: Penguin; 2005.
- Corker M, Shakespeare T, organizadores. *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory.* London and New York: Continuum; 2004.
- Corker M, French S, organizadores. *Disability discourse* Buckingham: Open University Press; 1999.
- Corker M, Shakespeare T. Mapping the terrain. In: Corker M, Shakespeare T, organizadores. *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory.* London and New York: Continuum; 2004. p. 1-17.
- Davis LJ. Enforcing Normalcy. Disability, Deafness and the Body. London and New York: Verso; 1995.
- Elliott C. Better than Well. American Medicine Meets the American Dream. New York and London: W.W. Norton & Company; 2003.
- Swain J, Cameron C. Unless otherwise stated: discourses of labeling and identity in coming out. In: Corker M, French S, organizadores. *Disability discourse* Buckingham: Open University Press; 1999. p. 68-78.

- Corker M. New disability discourse, the principle of optimization and social change. In: Corker M, French S, organizadores. *Disability discourse* Buckingham: Open University Press; 1999. p. 192-209.
- 14. Feher F, Heller A. Biopolitics: Aldershot: Avebury; 1994.
- Cheu J. De-gene-erates, Replicants and Other Aliens: (Re)defining Disability in Futuristic Film. In: Corker M, Shakespeare T, organizadores. *Disability/Postmo-dernity. Embodying disability theory*. London: New York, Continuum; 2004. p. 198-212.
- Aïach P. Les voies de la médicalisation. In: Aïach P. Delanoë D, editeurs. L'ere de la médicalisation. Ecce homo sanitas. Paris: Economica; 1998. p. 15-36.
- Crawford R. Healthism and the medicalization of everyday life. *International Journal of Health Services* 1980; (10)3:365-388.
- Crawford R. The boundaries of the self and the unhealthy other: reflections on health, culture and AIDS.
   Social Sciences and Medicine 1994; 38(10):1347-1365.
- Morris D. *Illness and culture in the postmodern age*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press; 2000
- Petersen A. Risk, governance and the new public health.
   In: Petersen A, Bunton R, editors. Foucault, Health and Medicine. London: Routledge; 1997. p.189-206.
- Foucault M. Les anormaux. Cours au Collège de France, 1974-1975. Paris: Seuil/Gallimard; 1999.
- Ortega F. O corpo incerto. Corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea. Rio de Janeiro: Garamond; 2008.
- Wing L. Asperger's syndrome: A clinical account. Psychological Medicine 1981; 11:115-129.
- Wing L. The History of Ideas on Autism: Legends, Myths and Reality Wing. Autism 1997; 1:13-23.
- Cavalcanti AE, Rocha P. Autismo. Construções e desconstruções. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
- Dolnick E. Madness on the couch. Blaming the Victim in the Heyday of Psychoanalysis. New York: Simon & Schuster: 1998.

- Dekker M. On our own terms: Emerging Autistic Culture. 2006 [acessado 2006 dez 5]. Disponível em: http://autisticculture.com/index.php?page=articles
- Shapiro J. Autism Movement Seeks Acceptance, Not Cures. 2006 [acessado 2006 dez 5]. Disponível em: http://www.npr.org/templates/story/story.php?story Id=5488463
- Sinclair J. Autism Network International: The Development of a Community and Its Culture. 2005 [acessado 2006 dez 5]. Disponível em: http://web.syr.edu/~jisincla/History\_of\_ANI.html
- 30. 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, editors. *Disability discourse*. Buckingham: Open University Press; 1999. p. 59-67.
- Harmon A. How About Not 'Curing' Us, Some Autistics Are Pleading. New York Times 2004; 20 dez.
- 32. Silberman S. The Geek Syndrome. *Wired* 2001; (9).12 [acessado 2006 dez 5]. Disponível em: http://www.wired.com/wired/archive/9.12/aspergers.html
- 33. Lage A. Movimento diz que autismo não é doença. Folha OnLine 2006; 27 jul. [acessado 2006 dez 14]. Disponível em: http://www1.folha.uol.com.br/folha/equilibrio/noticias/ult263u4159.shtml
- Caversan L. Viva a diferença. Folha OnLine 2005; 4 jun [acessado 2006 dez 14]. Disponível em: http://www1. folha.uol.com.br/folha/pensata/ult513u195.shtml
- 35. Dawson M. The Misbehaviour of behaviourists. 2004 [acessado 2005 jun 2]. Disponível em: http://web.archive.org/web/20051104060742/www.sentex.net/~nexus23/naa\_aba.html
- Weintraub K. Letter to the NY Times from Kit Weintraub. *The Schafer Autism Report*. [acessado 2006 dez 01]. Disponível em: http://www.sarnet.org/ltr/weintraub1-05.htm
- Baker DL. Neurodiversity, neurological disability and the Public Sector: Notes on the Autism Spectrum. *Dis-ability & Society* 2006; 21(1):15-29.

- Rosenberg CE. The Tyranny of Diagnosis: Specific Entities and Individual Experience. *The Milkbank Quarterly* 2002; 80(2):237-260.
- Rosenberg CE. Contested Boundaries: psychiatry, disease, and diagnosis. *Perspectives in Biology and Medicine* 2006; 49(3):407-424.
- Feinberg E, Vacca J. The Drama and Trauma of Creating Policies on Autism: Critical Issues to Consider in the New Millenium. Focus on Autism and other Developmental Disabilities 2000; 15(3):130-137.
- Caplan A. Would you have allowed Bill Gates to be born? Advances in prenatal genetic testing pose tough questions. MSNBC 2005; 31 mai. [acessado 2005 jun 9]. Disponível em: http://www.msnbc.msn.com/id/ 7899821
- Nelson A. Declaration From the Autism Community That They Are a Minority Group. [acessado 2006 dez 5]. Disponível em: http://www.prweb.com/releases/ 2004/11/prweb179444.html
- Armstrong T. Special Education and the Concept of Neurodiversity. New Horizon for learning 2005 [acessado 2006 dez 12]. Disponível em: http://www.newhorizons.org/spneeds/inclusion/information/armstrong.htm
- Baron-Cohen S. Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind. Cambridge, Massachusetts: MIT Press; 1995.
- Frith U, editor. Autism and Asperger Syndrome. Cambridge: Cambridge University Press; 1991.
- Glannon W. Bioethics and the brain. New York: Oxford University Press; 2007.

Artigo apresentado em 15/07/2007 Aprovado em 07/04/2008