

AUTISMO: HISTÓRIA DE UM QUADRO E O QUADRO DE UMA HISTÓRIA

Marina Bialer^{1 2}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-4650-5138>

Rinaldo Voltolini³, Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-4842-7962>

RESUMO. Com o crescente interesse público pela questão do autismo, assistimos a uma torção importante do debate que caracteriza esse tema. Inicialmente reduzida ao campo científico – em geral médico – a questão do autismo se viu progressivamente encampada por diferentes agentes, sobretudo pelos próprios autistas, cujas contribuições ampliaram muito o que podemos saber hoje sobre o autismo. Com o termo narrativas do autismo, tivemos como proposta neste artigo demonstrar a riqueza dos aportes desses novos saberes para o debate científico e político sobre a questão, bem como demonstrar o risco dela permanecer encapsulada e restrita ao campo estritamente científico. Para tanto, passamos pela história do conceito ressaltando como nela se pode ver o quanto o percurso científico vai sendo afetado, enriquecido por influência desses outros agentes e o valor de se tomar em consideração as diversas narrativas sobre o autismo. Situar a diversidade dessas narrativas não tem como objetivo apenas retomar uma posição plural e aberta contra outra exclusiva e restritiva, mas, antes, de colocar em curso o que pode acontecer ao debate científico quando ele não se fecha demasiadamente sobre a tendência objetivante própria a organização do discurso científico.

Palavras-chave: Narrativas; autismo; subjetividade.

HISTORY OF A FRAMEWORK AND THE FRAMEWORK OF A STORY AUTISM NARRATIVES

ABSTRACT. With the growing public interest in autism, we witness a critical twist in the debate that characterizes this subject. Initially reduced to the scientific field – generally medical – the issue of autism has been progressively taken over by different agents, especially by the autistic themselves, whose contributions have greatly expanded on what we may know about autism nowadays. With the term autism narratives, this article aims to demonstrate the richness of these new knowledge contributions to the scientific and political debate on the issue and demonstrate its risk of remaining encapsulated and restricted to the strictly scientific field. For this purpose, we go through the history of the concept, highlighting how it has been affected the scientific course enriched by these other agents' influence and the value of considering the various narratives about autism. Situating the diversity of these narratives is not only to retake a plural and open position against an exclusive and restrictive one but, instead, to put into action what may happen to the scientific debate when it does not close itself too much over the organization's objective tendency of scientific discourse.

Keywords: Narratives; autism; subjectivity.

¹Instituto Sedes Sapientiae, Departamento de Psicanálise, São Paulo-SP, Brasil.

²Email: mbialer@hotmail.com

³Universidade de São Paulo (FEUSP), SãoPaulo-SP, Brasil.



HISTORIA DE UM CUADRO Y CUADRO DE UNA HISTORIA

RESUMEN. Con el creciente interés público por la cuestión del autismo, asistimos a una torcedura importante del debate que caracteriza ese tema. Al principio reducida al campo científico – engeneral médico – la cuestión del autismo se vio progresivamente encampada por distintos agentes, sobre todo por los propios autistas, cuyas contribuciones ampliaron mucho lo que podemos saber hoy sobre el autismo. Con el término narrativas del autismo buscamos en este artículo demostrar la riqueza de los aportes de estos nuevos saberes para el debate científico y político sobre la cuestión, así como demostrar su riesgo de permanecer encapsulada y restringida al campo estrictamente científico. Para ello, pasamos por la historia del concepto resaltando cómo en ella se puede ver cuánto el curso científico va siendo afectado, enriquecido por influencia de esos otros agentes y el valor de tomar en consideración las diversas narrativas sobre el autismo. Situar la diversidad de estas narrativas no tiene como objetivo sólo retomar una posición plural y abierta contra otra exclusiva y restrictiva, sino más bien de poner en marcha lo que puede suceder al debate científico cuando no se cierra demasiado sobre la tendencia objetiva propia de la organización del discurso científico.

Palabrasclave: Narrativas; autismo; subjetividad.

Introdução

Qual é a verdade sobre o autismo? Pergunta ambiciosa que a despeito dos perigos que esconde e dos vícios dos quais ela participa ganhou repercussão ampla em nossa sociedade atual, interessando a mídia, as autoridades públicas, os vários profissionais envolvidos, mas mais amplamente o conjunto da sociedade, mesmo daqueles que não se encontram diretamente tocados pelo problema.

Tudo se passa como se a decifração do quadro, ou mesmo sua própria circunscrição – que segue sendo um problema polêmico – fornecesse uma resposta mais ampla, com maiores consequências, do que aquelas de repercussão direta sobre os autistas e seu entorno.

Por ter se tornado um ‘assunto popular’ encontramos facilmente as mais diversas respostas à questão. Variação que o discurso científico desdenha, seja por um motivo ‘epistêmico’: sua própria constituição, oposta à doxa e favorável à episteme; seja por um motivo ‘sociopolítico’: porque em nosso mundo contemporâneo tornou-se um hábito o discurso científico se auto-outorgar o direito à última palavra.

A presença insistente, entretanto, das outras versões, apesar daquela exposta/imposta pelo discurso científico como verdadeira, faz-nos lembrar uma lição antiga, ainda consistente, mas já bastante esquecida, de que o saber científico não é a única modalidade de saber em uma sociedade, nem mesmo a sua forma mais elevada em detrimento das outras consideradas mais primitivas e irracionais.

E nunca será demais lembrar as inúmeras advertências feitas historicamente sobre os riscos de se tomar esse saber epistemicamente equilibrado como referência para governar. Desde o engano platônico de tomar os filósofos, por seu acesso à verdade, como aqueles que deveriam governar, passando pela sociedade esclarecida do nazismo que fez da verdade científica um de seus pilares de legitimação da dizimação de milhares de judeus, chegando a nossa sociedade contemporânea na qual o saber científico é

constantemente flagrado em sua parceria com os interesses financeiros que não só o financia como, também, o condiciona.

Os dois lados da questão merecem ser considerados: (1) a insistência da doxa; (2) a outorga à ciência da dimensão da verdade.

Lyotard (1989), em seu livro *A condição pós-moderna*, tomou como objeto de análise as transformações da natureza do saber científico no mundo contemporâneo, graças essencialmente ao impacto das tecnologias sobre o saber.

Segundo esse autor, o progresso da sociedade informatizada exigiu, entre outras coisas, uma transformação do saber e de sua circulação. A característica própria do saber científico de se exteriorizar em relação ao sujeito que sabe, ganhando formas desubjetivadas, foi potencializada pela lógica da informática que reduz o saber à informação. O saber poderia e deveria construir-se sob a forma de enunciados formais, universais, capazes de replicação dentro de um sistema que o reifica, escondendo sua origem conflituosa e historicamente construída. Toda dimensão de enunciação presente no saber, assim como tudo aquilo que mesmo sendo da ordem do saber não pode ser traduzido em linguagem informática, deve ser deixado de lado.

Mas o saber científico, nos diz Lyotard (1989), não pode se abster por completo da dimensão de enunciação. Seja quando formula o problema científico, seja quando deve comunicar à comunidade mais ampla suas descobertas, o cientista se vê obrigado a passar pelos caminhos da doxa e os da linguagem comum, fora da qual se arrisca a não ser compreendido.

Ou seja, o cientista – particularmente o contemporâneo – se equivoca quando crê poder sonhar em realizar seu trabalho todo dentro de uma linguagem técnica, pois precisa da inserção no laço social para fazer valer aquilo que ele formula.

Mesmo essa assertiva de transformar as descobertas científicas em informações que passam a veicular uma verdade com valor de certeza e com valor comercial de mercado deveria chocar o cientista que terá aprendido em sua formação – com Popper (1995) particularmente – que a verdadeira ciência repousa sobre a falsificação, e não sobre a verificação. Ou seja, que a verdade em ciência é sempre provisória e que qualquer transformação dessa provisoriedade em certeza absoluta é uma impostura que joga contra a ciência.

Apesar disso, notamos pouca resistência do universo dos cientistas à abordagem midiática e do uso reificado que as autoridades públicas fazem do saber científico para fins totalmente adequados à lógica da mercadoria. Com efeito, não convém para uma mercadoria que ela porte a dúvida constitutiva de seu valor; convém que ela seja inconteste.

Será com Lyotard (1989) novamente que veremos surgir uma distinção importante e esclarecedora com relação à questão do saber? Segundo ele, o saber é uma operação mais ampla do que a solução epistêmica – que não é senão um de seus recursos – pode comportar.

O saber inclui, além dos enunciados denotativos, próprios à dimensão epistêmica, um saber-fazer, saber-viver etc. Como tal ele excede o critério único de verdade, participa de dimensões outras tais como o justo, o eficiente, o belo, o sedutor etc. Tomar a verdade científica como critério para governar é negar que o governar está implicado em todas essas outras formas constantes no saber.

Na psicanálise, Freud descobriu bastante cedo a inoperância da verdade científica sobre o saber. Não adianta nada comunicar ao paciente o conteúdo de sua descoberta interpretativa, pois o que tem o poder curativo não é o esclarecimento advindo dessa

comunicação, mas, antes, a reverberação que ela pode ter nas cadeias associativas do paciente. Ou seja, é necessário levar em conta toda a dinâmica própria ao saber que resta, a despeito da crença louca do cientista contemporâneo, totalmente atrelada às decisões do sujeito. O saber não pode exteriorizar-se completamente e mesmo aquela parte em que se é possível alguma exteriorização permanece condicionada em seus efeitos por aquele que recebe a informação.

Uma distinção mais clara na língua francesa do que na portuguesa esclarece bem esse ponto: *sachant*, o sujeito que ‘sabe’, é diferente de *savant*, que é aquele que ‘Sabe’. O primeiro tem um saber que o governa, o segundo – expresso na figura do expert – umsaber para governar.

Ainda sob as formulações de Lyotard (1989), vemos que historicamente o saber científico buscou afirmar-se em oposição ao saber narrativo. Trata-se de uma oposição que se baseia em um princípio equivocado e mesmo impossível.

Saber narrativo e científico são diferentes, mas não excludentes, a menos, é claro, que se queira estabelecer entre eles uma competição que não teria nenhum valor, salvo para fins mercadológicos.

A pragmática narrativa se constitui de uma pluralidade de jogos de linguagem – denotativos, deônticos, interrogativos, avaliativos etc. Sua principal intenção é transmitir um saber que faz laço social e o relato representa sua forma mais comum. As histórias populares, por exemplo, a despeito de sua eventual inexatidão, portam o poder de cultivar hábitos, de reforçar ou questionar instituições sociais, além de permitir critérios de competência segundo os quais os autores são julgados.

Enquanto tal, o saber narrativo não precisa colocar em pauta as condições de sua legitimação. A legitimação se faz na capacidade que esse saber tem de fazer e potencializar o laço social.

O saber científico, por sua vez, é aquele que coloca a questão de sua legitimação. Recusando os diversos jogos de linguagem, o saber científico edifica sua notoriedade no fato de reduzir-se ao jogo denotativo. O cientista é aquele que se ocupa de como a coisa é, e para focar-se nisso não pode se entregar a julgamentos, nem estéticos, nem morais do problema. Ele deve habilitar-se em apresentar as provas e em contornar as refutações.

Uma distinção terminológica que também perdeu força na língua portuguesa, mas que se mantém forte na língua inglesa ilustra bem a distinção entre o saber científico e o narrativo. O primeiro estaria mais próximo da ideia de *History* enquanto o segundo de *story*.

Como dizíamos acima, a tentativa de transformar toda *story* em *History* parece ter se transformado numa obsessão da ciência contemporânea. Tarefa impossível, uma vez que a ciência não pode ultrapassar a *Bildung*, princípio segundo o qual toda aquisição de saber é indissociável da formação do espírito.

A ciência se deteriora em mero governo dos homens quando esquece da *Bildung* e tropeça em sua pretensão de fazer a cabeça do povo, pois ela tem seus truques para continuar portando sua própria palavra.

Se propomos o termo narrativas do autismo é a duplo título: (1) para sublinhar que a pluralidade de posições narrativas sobre o autismo – de psiquiatras, psicanalistas, pais, professores, jornalistas etc. – constitui uma riqueza a não ser desprezada em prol de uma posição única, dita verdadeira; (2) para revalorizar a ideia de narrativa como procedimento que devolve o sujeito a uma cena da qual ele foi tirado pela pretensão científica de objetividade. De fato, a questão da verdade não se esgota na abordagem científica, é o

que prova a presença das inúmeras narrativas sobre o autismo, todas elas exigindo seu reconhecimento público.

No interior da psicanálise, foi com Lacan (1998) que vimos essa questão da verdade ganhar sua devida dimensão. A diferença entre o verdadeiro – postulado científico de dedução condicionada por premissas lógicas – e a verdade, que tem estrutura de ficção enquanto se encontra condicionada pelos jogos da dinâmica do sujeito, é crucial para compreendermos o valor das narrativas. Não foi realmente aleatório que para chegar a uma verdade com efeitos sobre o sujeito, Freud se viu conduzido por uma estratégia de trabalho que suspendia o verdadeiro – universal da ciência – em prol de uma verdade singular, construída nos interstícios da ficção forjada na experiência significativa do sujeito com seus pares.

As várias narrativas do autismo que buscaremos apresentar falam da ‘história’ do conceito – porque, em todo o caso, esse conceito possui sua história –, mas também das ‘estórias’ traçadas nas cadeias significantes dos vários sujeitos que se veem como efeitos delas.

Podemos esperar de um tal percurso esclarecimentos sobre o autismo, não tanto sobre sua configuração sindrômica, ou, para utilizar seu nome mais moderno, espectral, mas, antes, um relançamento da questão do autismo enquanto um significante que faz laço social e que circula nos mais variados saberes que habitam a polis.

Se os psiquiatras, imbuídos em seu afã classificatório, se viram às voltas com reconhecer uma pluralidade no quadro autista, consideração que os levou a assumir no nível diagnóstico essa pluralidade – transtornos e espectro são duas palavras que remetem à ideia de plural – nos vemos, de nossa parte, aptos a propor outra imagem de pluralidade, através do termo ‘narrativas’. De uma pluralidade, agora, não intrínseca ao quadro, mas intrínseca aos efeitos que a circulação desse significante tem no laço social.

Lembremos, também, que em outra acepção, tal como a encontramos nos dicionários, espectro se refere à imagem considerada fantasmagórica, incorpórea, de alguém que não está vivo, um fantasma. Também pode se referir ao que provoca medo, uma ameaça, que provoca dor e sofrimento.

Curioso que um discurso tão afeito aos termos denotativos, como o científico, escolha uma palavra tão conotativa para nomear e descrever um quadro nosográfico. Talvez isso testemunhe certo embaraço ainda encontrado na definição de um quadro que reúne sujeitos tão diversos em sua constituição que mal se prestam a serem reunidos num mesmo e único quadro. Um conceito fantasma?

Autismo e sua história

O saber científico acerca do autismo se alicerça na invenção do quadro diagnóstico do autismo pelo pai psiquiátrico dessa terminologia: Kanner. A história da conceituação do autismo imbrica a descrição e a categorização diagnóstica como uma complicação de comportamentos e características que juntos delimitam um quadro específico, distinto dos que existiam até então. O diagnóstico psicopatológico do autismo se alicerça nas descrições e formulações diagnósticas de Kanner (2012, p. 168) acerca de crianças que manifestavam desde a primeira infância um “[...] desejo muito forte de solidão e ausência de mudança”. Já na caracterização do designado caso 1, Kanner descrevia uma criança (Donald T.) de cinco anos que era “[...] extremamente autístico” (2012, p. 120). Todavia, “[...] essa constelação de comportamentos [...] não tinha nome” (Donvan & Zucker, 2017, p. 20), até que Leo Kanner os descrevesse e os caracterizasse como um quadro

psicopatológico. Desse modo, com a publicação científica desse material clínico, Donald assim como as outras crianças descritas por Kanner tornaram-se parte do enredamento oficial da história do autismo como um quadro psicopatológico de distúrbio autístico do contato afetivo.

Kanner havia se tornado o psiquiatra infantil mais renomado do país quando a família Triplett solicita uma avaliação para o filho em 1938. Antes de encontrar pela primeira vez com Donald, Kanner pede que seus pais narrem sua história, escrevendo uma carta com sua história detalhada. Então, Kanner – “[...] o médico que gostava de histórias” (Donvan& Zucker, 2017, p. 43) leu a carta do pai de Donald, Beanon, endereçada a Kanner, contando com uma quantidade enorme de descrições minuciosas a história daquele sofrimento. Surge, então, na história do autismo, o relato do pai que descreve “[...] pouco a pouco aquela que viria a ser a descrição seminal de uma criança com autismo, palavra e diagnóstico ainda inexistentes” (Donvan& Zucker, 2017, p. 44), a partir do Donald retratado por seu pai em carta endereçada àquele que se tornará o pai da nosografia psiquiátrica do autismo.

Transcorreram semanas de observação de Donald por Kanner e sua equipe médica, após as quais Kanner não forneceu um diagnóstico, afirmando que Donald era diferente de todos os quadros que já haviam sido determinados. Ele solicitou que os pais fornecessem informações sobre o desenvolvimento de Donald após o retorno à vida familiar, afirmando a impressão positiva que ficara da mãe de Donald, como a única pessoa com a qual ele mantinha contato, salientando no prontuário sua posição ativa de convocação do filho para interagir e brincar com ela.

Nas trocas de cartas com Kanner, a mãe de Donald, Mary, encontra um interlocutor a quem dirige sua narrativa de sofrimento, e nele encontra um expert que reconhece sua dedicação e seu esforço, compartilhando com ela o enigma daqueles comportamentos. Em várias cartas, Kanner se demonstra um parceiro tranquilizador, que escuta o que ela tem a dizer, designando por ‘heroico’ (Donvan& Zucker, 2017) seu esforço em ajudar o filho, e abrindo a possibilidade de uma melhora. Em várias cartas trocadas, prevalecia da parte de Kanner uma postura de leitura/escuta acolhedora e tranquilizadora, estimuladora e reconhecendo um não saber sobre o diagnóstico, o advir, o prognóstico e a explicação para os comportamentos e outras manifestações de Donald.

Então, em uma carta endereçada à Mary, datada de 1942, ele afirma “[...] reconhecer pela primeira vez um distúrbio que, até agora, não foi descrito pela literatura psiquiátrica nem por nenhuma outra” (Donvan& Zucker, 2017, p. 50), reiterando ter encontrado outras crianças com problemas similares, de tal modo que “[...] se há um nome a ser aplicado ao problema de Don e das outras crianças” (p. 50), poderia designá-lo “[...] distúrbio autista do contato afetivo” (p. 50), terminologia⁴ esta que seria mantida na posterior publicação científica: “Os distúrbios autísticos de contato afetivo” (Kanner, 2012, p. 111) que caracteriza a origem psiquiátrica oficial do quadro psicopatológico.

Por meio das cópias carbono destas cartas trocadas entre Mary e Kanner, evidenciamos quanto a nomeação do quadro psicopatológico do autismo se ancora em um endereçamento deste expert a uma mãe, aventando a hipótese de existir um distúrbio inato que impedia o contato destas crianças com os outros.

⁴ Apropriando-se do termo de autismo que havia sido empregado pelo psiquiatra Bleuer para caracterizar na clínica de esquizofrênicos adolescentes e adultos a manifestação de um retraimento do mundo e da relação com os outros, Kanner introduz esse termo presente no vocabulário psiquiátrico para descrever e caracterizar em crianças um distúrbio do contato afetivo presente desde a primeira infância.

Ao contrário da narrativa posterior de inculpação, que será marcante no discurso de especialistas, inclusive do próprio Kanner, nesse primeiro momento é na parceria entre pais, especialmente a mãe de Donald, e o maior especialista de psiquiatria infantil da época que surge esse diagnóstico, imbricando as manifestações descritas minuciosamente por pais e as explicações aventadas por Kanner. No entanto, ainda permanecia a questão do que causaria o autismo. Então, banhado em um contexto histórico repleto de formulações psicanalíticas que enfocavam a origem do mal-estar nas falhas de maternagem, emerge a narrativa de culpabilização dos pais, mas especialmente das mães, como responsáveis pelo autismo dos filhos. Este foi um dos enredos do autismo que teve profundas marcas não somente nessa geração, mas que impactaram reativamente e posteriormente várias manifestações de pais ressentidos por outrora serem considerados causadores do autismo por terem feito algo errado, sendo frios ou não amando suficientemente ou da maneira adequada.

Nesta narrativa, predominava “[...] o que diziam os experts: quando ocorria autismo, era sempre culpa da mãe” (Donvan & Zucker, 2017, p. 91), sendo paradigmática uma reportagem de 1948 da revista *Time* que descreve as crianças autistas como “[...] esquizoides de fralda [...]” (p. 91) que ficam “[...] felicíssimos quando estavam sozinhos [...]” (p. 91), remetidos a “[...] pais frios [...]” (p. 91), citando que essas crianças “[...] ficavam simplesmente guardadas em uma geladeira que não descongelava” (91). Tornaram-se frequentes as designações acerca da mãe geladeira causadora do autismo, remetendo à etiologia do autismo a uma discussão sobre a culpa materna. Os autores enfatizam que embora a narrativa do psicanalista Bettelheim acerca do autismo tenha sido o maior estimulador desta vertente discursiva de culpabilização das mães, baseada em uma concepção da criança autista vivenciando o mundo como demasiadamente ameaçador, a terminologia da mãe geladeira como uma metáfora para a mãe do autista foi criada pelo próprio Kanner, ao descrever características defeituosas nas mães de autistas, incluindo algumas descrições de situações vividas com a família Triplet, por quem tantas vezes descrevera sua admiração, mas que agora eram enfocadas pelo viés de uma possível rejeição parental: “[...] frieza [...]” (p. 100), “[...] falta de genuíno carinho maternal [...]” (p. 100), dentre outras características nessa vertente de “[...] incapazes de gostar dos filhos como são” (p. 101).

No entanto, um apontamento realizado pelos jornalistas Donvan e Zucker merece ser destacado para elucidar a repercussão desta declaração de atribuição do autismo às mães geladeiras. O autismo somente chamou atenção do grande público a partir do momento em que se narrou uma relação entre o autismo e a frieza materna. Até então, os jornalistas salientam que o diagnóstico do autismo era restrito principalmente aos casos que Kanner e sua equipe diagnosticavam. Seus artigos científicos tinham recebido pouca atenção e não havia interesse especial da mídia pela sua descoberta acerca de uma psicopatologia que afetava tão poucas crianças e que outros médicos não descreviam encontrar nas suas clínicas. Somente após a formulação kanneriana das mães geladeiras no autismo é que o autismo como diagnóstico começou a se tornar um diagnóstico mais frequente (ou podemos mesmo dizer na moda), repercutindo um movimento acusatório dos outros, que se tornou um movimento autoacusatório de mães fragilizadas que buscavam o que haviam feito que causara aquilo, tornando prevalente a culpabilização das mães na narrativa acerca do autismo.

Durante muito tempo, perdurou no tratamento e na abordagem dos autistas uma leitura culpabilizadora dos pais. Baseados em diversas entrevistas e documentos da época, Donvan e Zucker (2017) relatam exemplos de diversas mães de autistas que de

modo a terem direito ao tratamento institucional do autismo, deveriam corroborar com a origem psicogênica do autismo relacionado a mães patológicas que haviam produzido um trauma emocional nos seus filhos. Nesse prisma, mães extremamente dedicadas aos filhos, ao invés de serem reconhecidas por seu esforço, dedicação, amor, eram facilmente interpretadas pelo crivo das mães geladeiras; quando se constatava que elas eram mães extremamente dedicadas com os filhos, podia-se facilmente interpretar que essa dedicação era reativa por culpa pela má maternagem anterior que havia originado o distúrbio.

Os autistas eram tratados em instituições que formulavam narrativamente que estavam fornecendo uma “[...] maternidade terapêutica [...]” (Donvan & Zucker, 2017, p. 113) substituta à deficitária e patológica oferecida pela família de origem, e as mães deveriam ser excluídas do tratamento dos filhos para que houvesse a recuperação. Nessa narrativa da mãe-geladeira, “[...] a inculpação da mãe era o ponto de partida” (p. 110), mas é progressivamente nas instituições de tratamento dos filhos autistas – quenão são mais institucionalizados e retirados da família – quemuitas mães começam a interagir com outras mães e, progressivamente, surge um movimento horizontal de apoio mútuo.

Começam a surgir pais de autistas que se contrapõem à narrativa de inculpação, sendo emblemático o exemplo de Ruth Sullivan, mãe de sete crianças e que tinha somente um com autismo. Ela se dedica a estudar com afinco todas as publicações científicas sobre o autismo e, progressivamente, torna-se a representante de um grupo de mulheres que começa a questionar a narrativa de inculpação do autismo às falhas das mães. Surge na mídia uma nova narrativa do autismo: os pais são heróis que lutam diariamente para dar lugar a filhos tão diferentes das outras crianças.

Aos poucos, a forma de se narrar o autismo se aproxima da forma pela qual pais ativistas narravam seus filhos deficientes, no entanto ainda era predominante a marca da acusação dos pais pelo autismo dos filhos, ao contrário do que ocorria, por exemplo, no caso da deficiência física. Nessa época, com o aumento dos casos diagnosticados de autismo, surgem os discursos de especialistas que também eram pais de autistas, como Bernard Rimland, cujo filho fora diagnosticado autista. Ele representa outra vertente emblemática dos pais com diplomação na área de psicologia, psiquiatria ou neurologia, e que após o diagnóstico do filho se dedicam a pesquisar o tema, questionando a narrativa do autismo causado pelos pais.

Rimland analisa os estudos sobre as mães geladeiras, problematizando o que avaliou ser a baixa cientificidade de todo o material publicado. No dia a dia ele via a interação da sua esposa com o filho como comprobatório de que a narrativa culpabilizadora das mães deveria ser colocada em xeque, afirmando ser “[...] plausível que tais comportamentos, tidos como prova de ‘frieza’, resultassem da exaustão e da confusão, da aparente indiferença do filho pelas palavras e contatos amorosos da mãe” (Donvan & Zucker, 2017, p. 127, grifo do autor). Rimland prioriza uma nova concepção do autismo relacionada à etiologia ligada a causas orgânicas, o que se desdobra na formulação de uma etiologia e de um tratamento relacionados principalmente a questões nutricionais, implicando em mudanças de alimentação. Nessa época também coexistiam formulações de etiologia e tratamento vinculadas a uma teoria da vacinação à origem do autismo. Silberman (2016), por exemplo, analisou documentos que demonstram quanto, com o aumento dos casos diagnósticos de autistas, surgiram rumores de histórias sobre crianças que após serem vacinadas, tornaram-se autistas, e como isso se transformou em uma nova narrativa do autismo. O jornalista aponta que os pais eram pressionados por outros pais de autistas a não vacinar seus filhos e a seguir mudanças da dieta, apontando

para os efeitos em cada um destes dos vários embates entre os diversos discursos sobre as etiologias e tratamentos do autismo. Eyal, Hart, Onculer, Oren e Rossi(2010) sugerem que essa teoria alternativa se situa em uma gama de medicinas alternativas, de diferentes abordagens do autismo. Grande parte dos pais misturavam esses vários tratamentos oferecidos – oficiais e não oficiais. Há uma apropriação do saber científico, que vai sendo modificado e transmitido por pais que relatam suas histórias de vida para outros pais de autistas⁵.

Apoiados em um especialista – Rimland – que questionava a produção científica sobre o tema, cada vez mais pais de autistas se dedicaram a estudar o autismo e se sentiram validados por Rimland para questionar a maneira como se teorizava e tratava os autistas. Também surgiram *mailing-lists* integrando as várias descobertas e informativos dos pais, além dos relatos autobiográficos e livros que circulavam. A força crescente dos pais se organizando em torno da identidade de ‘pais de autistas’, que como apontamos está banhado em uma narrativa heroica, alicerça uma nova rede de tratamento, mais horizontal na relação com a expertise dos profissionais. Nesse âmbito, Eyal et al. (2010, p. 172) destacam surgir uma “[...] contra-narrativa [...]” às anteriores baseadas nas expertises profissionais dos especialistas. Mais do que uma busca de uma validação (oficial) externa, surgiu a disseminação horizontal *insider*, dentro dos grupos de pais de autistas.

Quando o modelo Lovaas de ABA, análise comportamental aplicada aos autistas, ganha força, Silberman (2016) destaca o impacto de autobiografias de pais de autistas descrevendo os efeitos obtidos com as mudanças comportamentais efetivadas por meio deste método de mudança comportamental, realçando quanto a perspectiva de esperança de uma melhora impactou uma geração que havia sido impregnada por uma narrativa anterior de incurabilidade, falta de prognóstico positivo e inculpação.

Analizando como se retratava o autismo na mídia, Donovan e Zucker (2017) sublinham como surge cada vez mais o enredo de que a vida com o autismo era um pesadelo, o que tornava os lares um inferno, remetido ao discurso da importância de métodos eficazes, com enfoque em ABA para a modificação dos comportamentos. Os jornalistas destacam uma reportagem da revista *Life* de 1965, descrevendo o destaque progressivo dado a esta nova forma de se narrar o autismo. Ainda mais famosa é uma edição do jornal *New York Times*, datada de 1987, na qual se divulga uma taxa de sucesso de 47% do método Lovaas na modificação de comportamentos que transformava crianças diagnosticadas autistas em crianças aparentemente normais.

A partir do novo lugar atribuído aos tratamentos e de uma nova narrativa de pais lutadores pela melhora dos filhos, começou-se um exercício de *lobbying* inicialmente nos EUA, mas que com a internet se propagou rapidamente em escala mundial, exigindo tratamento e educação adequados aos autistas. Muitos dos pais demandavam legalmente o direito de os filhos receberem uma intervenção seguindo ABA, colocando o autismo na esfera jurídica, impulsionada pela propagada taxa de 47%, o que gerou um apelido de ‘casos Lovaas’ para designar essa nova narrativa do autismo.

Essa nova narrativa dos autistas impulsiona pais que utilizam essa taxa como “[...] um mantra próprio que aparecia em fóruns on-line, em discursos nas suas conferências e em folhetos” (Donvan& Zucker, 2017, p. 262), que afirmava que “A ABA é o único tratamento com base científica, respaldo médico e comprovada eficácia” (p. 262). Nesse contexto, podemos corroborar com a afirmação de que a ABA se tornou “[...] ao mesmo

⁵ É do encontro de Sullivan e Rimland que surge o movimento horizontal de conexão dos pais de autistas por meio de associações, como a Sociedade Nacional para Crianças Autistas (SNCA), criada em 1965.

tempo terapia e movimento parental [...]” (p. 262) no autismo. Pais de autistas mobilizados em associações de pais criadas em nome da defesa de crianças autistas, principalmente de baixo funcionamento, desembocava muitas vezes em um “[...] ativismo parental agressivo” (p. 273), que por sua vez aumentava vertiginosamente na esfera pública a demanda por ABA. Nessa época, convergem-se movimentos surgidos globalmente em torno dessa narrativa do autismo.

No cenário político, por meio do *lobbying* dos pais, em nome dos autistas e financiado por modalidades horizontais de financiamento coletivo (*crowdfunding*), a nova narrativa de uma possível cura do autismo é imbricada ao discurso preventivo e de detecção da genética defeituosa ou da causa biomédica à origem do distúrbio. Há uma distinção, ressaltada por Runswick (2016) e Runswick, Mallet e Timimi (2016), entre esse modelo biomédico do autismo como uma deficiência, um distúrbio cognitivo relacionado a uma deficiência biomédica, de uma abordagem contemporânea do autismo como um modo diferente do cérebro se conectar; diferente, não pior ou deficitário. Abarcaremos adiante no texto a questão da neurodiversidade na história recente do autismo.

Na vertente deficitária, surge uma nova narrativa, calcada no saber científico, que se dedica a pensar questões cognitivas no autismo, sob uma perspectiva deficitária. No entanto, a perspectiva de que o autismo seria uma versão deficitária do que seria a normalidade, que sustenta uma narrativa científica do autismo e que foi apropriada em várias políticas do autismo enquanto deficiência, começou a encontrar oposição oriunda originalmente de pessoas diagnosticadas autistas.

Concomitantemente, na área do saber científico, pesquisadores de diferentes linhas teóricas como o cognitivista Mottron (2004) e o psicanalista Maleval (2017) têm se dedicado a analisar o material autobiográfico escrito por autistas e detectamos uma nova voga de revisitação de teorizações científicas, que reconhece que as autobiografias dos autistas expressam sua “[...] verdade subjetiva” (Mottron, 2004, p. 174). Enfatiza-se uma subjetividade singular, evitando-se a atribuição negativa ou deficitária à alteridade, ao diferente, em uma lógica que não seja de dominação, mas uma lógica de respeito e acolhimento da alteridade, no caso, de um modo de funcionamento psíquico diverso. Seria essa verdade subjetiva menos verdadeira do que aquela da ciência, objetiva?

Na sua área de enfoque, que é o estudo da cognição humana, Mottron (2004) aponta uma tendência de os pesquisadores adotarem crivos de interpretação ‘normocêntricos’ compreendendo como deficitário o que poderia ser analisado como uma maneira diferente de funcionamento psíquico, realçando a importância do respeito à diferença, sem o filtro da normalidade como parâmetro ideal. Nesse sentido, Mottron é enfático em salientar a importância dos relatos autobiográficos de autistas para a compreensão da lógica do autismo, tendo destaque mundial, principalmente, a obra da autista TempleGrandin (Grandin&Scariano, 2014).

A perspectiva de que um autista pode ter o que dizer sobre si, sobre seu tratamento, sobre o mundo, transbordou as fronteiras científicas, impulsionada pela internet, e pela divulgação de filmes e blogs produzidos por autistas, o que estimulou a inclusão de autistas em debates públicos sobre o autismo, embora ainda seja dominante uma tensão com essa mudança. Enfim, o autista, ao contrário dos planos da ciência que quer objetivar sua verdade como deficiência, parece querer que sua verdade seja reconhecida como posição subjetiva.

Ao contrário da emergência de uma pluralidade de vozes, na mídia oficial (impressa) brasileira, privilegia-se uma única modalidade de representação do autista. Ortega, Zorzanelli e Rios (2016, p. 67) reforçam quanto o autismo é uma categoria

nosográfica da psiquiatria que está delimitada por uma “[...] negociação pública de fatores médicos e não médicos [...]”, afirmando o impacto das narrativas midiáticas na construção da representação do autismo no Brasil. Nos últimos anos, eles caracterizam o aumento dos textos impressos, destinados ao grande público, com a temática do autismo, detectando que vários destes descreviam estudos científicos, especialmente os de neurociência, relevando o autismo como um distúrbio cerebral de origem genética. Observaram que 75,5% dos estudos eram traduções de pesquisas estrangeiras ou eram publicadas no Brasil, mas sem remeter à especificidade brasileira, mas internacional, e somente 18,6% dos estudos enfocavam a especificidade brasileira. Além disso, os pesquisadores apontam que embora estes textos com foco no público geral se concentrassem na divulgação destas pesquisas estrangeiras, haviam sido precipitados por alguma questão originada por uma problemática envolvendo a política ou a prestação de serviço público a um autista. Nesse contexto, usualmente o enredo jornalístico era o de um autista que não estava recebendo a educação ou a saúde que devia ser assegurada pela legislação brasileira, culminando na “[...] narrativa da insuficiência [...]” (p. 79), que reforçavam “[...] a percepção de que não há qualquer serviço para a pessoa” (p. 79). Aponta-se que é tamanha ênfase na falha do serviço, enfocando os autistas como aqueles sem tratamento e esquecidos pelo Estado, que quase nunca se enfocamos serviços existentes e o que já é oferecido na atenção pública ao autista. Os pesquisadores salientam que esta falha é colocada em contraposição à necessidade urgente desses autistas receberem o tratamento que necessitam. Não somente é destacada uma insuficiência dos serviços, como dos especialistas que trabalham e pesquisam no Brasil, principalmente no âmbito público.

Privilegia-se uma visão única do autismo representado como um distúrbio neurológico, que teria uma única abordagem eficaz, da qual autistas e pais seriam privados pela insuficiência do governo em assegurar seus direitos de cidadão, e pela incompetência dos profissionais e pesquisadores brasileiros, defasados em relação à pesquisa e à prática internacionais eficientes, culminando no aumento das tensões que desembocaram nas atuais “Guerras do Autismo no Brasil” (Ortega, Zorzanelli, & Rios, 2016, p. 68), abarcando todos os envolvidos.

Considerações finais

Ao contrário da ideia do autismo como uma coisa existindo em si, apontamos como essas várias narrativas são formas diferentes de saberes que se entrelaçam. O percurso realizado pelo artigo teve por objetivo elucidar alguns dos movimentos de tensão existentes na atualidade, mas que retratam uma história de diversas maneiras de se narrar o autismo e que impactaram as modalidades distintas de tratamento e educação oferecidas aos autistas. Nessas várias narrativas sobre os autistas, abarcamos maneiras diferentes de se lidar com a diferença e se viver com o outro, na sua alteridade, e da tensão dos efeitos das nomeações do estrangeiro como tentativas de melhor acolhê-lo ou normalizá-lo.

A nomeação do autismo se tornou o “[...] significante mestre da psicopatologia da infância” (Thomas, 2011, p. 11) da atualidade. A pesquisadora Thomas destaca o efeito fundador discursivo realizado por Kanner. Seu ato de diagnose, de nomeação, produziu a entidade psicopatológica que hoje é respaldada mundialmente. O que a psicanalista nomeia em termos de fabricação do autismo, procuramos focar pela contraposição de narrativas plurais. Em um cenário onde cada vez mais entram em jogo forças políticas e

econômicas, na maneira de se validar abordagens embasadas em saberes científicos. Destacar um saber oriundo deste outro saber (não oficial) é um percurso para problematizar a ideia de um autismo, de um tratamento, de uma abordagem. Nossa ênfase em narrativas, no plural, em parte se alinha com a perspectiva de Thomas que busca apontar quanto o autismo não é um fato natural, mas produzido, efeito da nomeação.

Procuramos trazer contribuições para a elucidação do que é designada ser a epidemia do autismo⁶. Nossa escolha pelo termo narrativas objetivou se contrapor ao monismo científico predominante que procura estabelecer para si o direito único de discurso sobre o autismo. Evidentemente não se consegue, e nossa ênfase sobre as narrativas plurais, imbricando histórias e estórias, mostra bem isso.

Além disso, falar em narrativas dá relevância à importância da nomeação e da discursividade na construção do processo. Em contraponto à ênfase na terminologia de espectro, procuramos destacar outro termo plural: narrativas, para mostrar a gama prismática de discursos sobre o assunto. Neste sentido, destacar o termo narrativa, sob essa perspectiva, tem uma importância política para pensar a maneira de se conceber o autismo, e de se educar e tratar aquele designado autista.

Referências

- Donvan, J., & Zucker, C. (2017). *Outra sintonia: a história do autismo* (L. A. de Araújo, trad.). São Paulo, SP: Companhia das Letras.
- Eyal, G., Hart, B., Onculer, E., Oren, N., & Rossi, N. (2010). *The autism matrix: the social origins of the autism epidemic*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Grandin, T., & Scariano, M. M. (2014). *Uma menina estranha: autobiografia de uma autista*. São Paulo, SP: Editora Schwarcz.
- Hassal, R. (2016). Does everybody with an autism diagnosis have the same underlying condition? In K. Runswick-Cole, R. Mallet & S. Timimi (Orgs.), *Re-thinking autism: diagnosis, identity and equality* (p. 49-66). London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Kanner, L. (2012). Os distúrbios autísticos do contato afetivo. In P. S. Rocha (Org.), *Autismos* (p. 111-170). São Paulo, SP: Escuta. Texto original publicado em 1943.
- Lacan, J. (1998). A ciência e a verdade. In J. Lacan. *Escritos* (p. 869-892). Rio de Janeiro, RJ: JZE.
- Lyotard, J-F. (1989). *A condição pós-moderna*. Lisboa, PT: Gradiva.
- Maleval, J-C. (2017). *O autista e a sua voz* (P. S. de Souza Jr, trad.). São Paulo, SP: Blucher.

⁶ O autismo tem sido descrito de maneiras diversas de uma edição DSM (Manual Diagnóstico) para outra, o que impacta tanto as publicações científicas quanto a representação social do autismo. Hassal (2016) analisa criticamente a tendência a se supor que a última classificação diagnóstica sempre é a melhor, aperfeiçoada por ser fruto do conhecimento científico adquirido naquele período de tempo, sinalizando a tendência de desconsiderar as “[...] descontinuidades [...]” (p. 52) do manual em prol de uma leitura retilínea progressiva, além de preconizar que se trata sempre de uma única condição descrita naquela designação.

- Mottron, L. (2004). *L'autisme: une autre intelligence: diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Bruxelles, BE: Mardaga.
- Ortega, F., Zorzanelli, R., & Rios, C. (2016). The biopolitics of autism in Brazil. In K. Runswick-Cole, R. Mallet & S. Timimi (Orgs.), *Re-thinking autism: diagnosis, identity and equality* (p. 67-89). London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Popper, K. (1995). *A lógica da pesquisa científica*. São Paulo, SP: Cultrix.
- Runswick, K. (2016). Understanding this thing called autism. In K. Runswick-Cole; R. Mallet & S. Timimi (Orgs.), *Re-thinking autism: diagnosis, identity and equality* (p. 19-29). London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Runswick, K., Mallet, R., & Timimi, S. (2016). Introduction. In K. Runswick-Cole, R. Mallet & S. Timimi (Orgs.), *Re-thinking autism: diagnosis, identity and equality* (p. 7-15). London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Silberman, S. (2016). *Neurotribes: the legacy of autism and the future of neurodiversity*. New York, NY: Avery.
- Thomas, M-C. (2011). *L'autisme et les langues*. Paris, FR: L'Harmattan.

Recebido em 14/12/2018
Aceito em 05/08/2019