

JOMAR GOZZI

**A PESSOA AUTISTA E O MOVIMENTO DA
NEURODIVERSIDADE**

**CONSIDERAÇÕES SOB O PONTO DE VISTA DA COMPLEXIDADE
E DA ÉTICA DA ALTERIDADE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e das Técnicas e Epistemologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito para a obtenção do título de Doutor em História das Ciências e das Técnicas e Epistemologia

Orientador: Prof. Dr. José Carlos de Oliveira

RIO DE JANEIRO

2017

CIP - Catalogação na Publicação

G725p Gozzi, Jomar A pessoa autista e o movimento da neurodiversidade: considerações sob o ponto de vista da complexidade e da ética da alteridade / Jomar Gozzi. -- Rio de Janeiro, 2017.
160 f.

Orientador: José Carlos de Oliveira. Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Decania do Centro de Ciências Matemáticas e da Natureza, Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e das Técnicas e Epistemologia, 2017.

1. Autismo. 2. Neurodiversidade. 3. Deficiência. 4. Complexidade. 5. Ética. I. Oliveira, José Carlos de, orient. II. Título.

JOMAR GOZZI

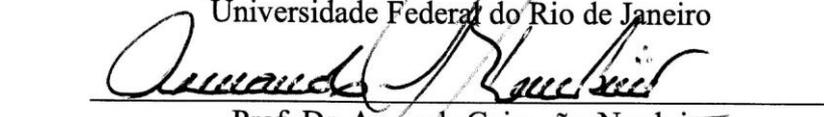
**A PESSOA AUTISTA E O MOVIMENTO DA NEURODIVERSIDADE:
CONSIDERAÇÕES SOB O PONTO DE VISTA DA COMPLEXIDADE E DA
ÉTICA DA ALTERIDADE**

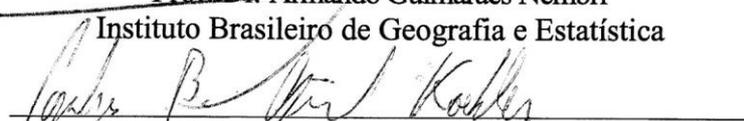
Tese submetida ao corpo docente do Programa de História das Ciências e das Técnicas e Epistemologia (HCTE), da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em História das Ciências e das Técnicas e Epistemologia.

Aprovada em: 05 de dezembro de 2017


Prof. Dr. José Carlos de Oliveira
Universidade Federal do Rio de Janeiro

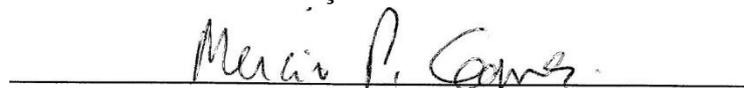

Prof. Dr. Antônio Cláudio Gomez de Sousa
Universidade Federal do Rio de Janeiro


Prof. Dr. Armando Guimarães Nembri
Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística


Prof. Dr. Carlos Benevenuto Guisard Koehler
Universidade Federal do Rio de Janeiro


Prof. Dr. José Antônio dos Santos Borges
Universidade Federal do Rio de Janeiro


Prof. Dr. Marcos Bessennan Vianna
Fundação Oswaldo Cruz


Prof. Dr. Mércio Pereira Gomes
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Dedicatória

*A Viniçius,
minha maior razão de viver,*

*a Mariângela,
companheira e MãE de verdade,*

e a todas as pessoas autistas.

Agradecimentos

Ao meu orientador Prof. **José Carlos de Oliveira**, pela indicação de caminhos e pelo compartilhamento do sonho de uma sociedade justa.

Aos meus colegas estudantes de pós-graduação do HCTE pelas amizades construídas e pelos estudos compartilhados.

A todos que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho.

Resumo

Este trabalho discute a situação da pessoa autista na sociedade e a atitude da sociedade diante da pessoa autista. Nesse sentido, parte de um levantamento de como as pessoas com deficiências foram consideradas ao longo da história à medida que os valores socialmente dominantes foram mudando, com destaque para as deficiências cognitivas. Em seguida caracteriza o autismo, dando ênfase às incertezas que o cercam quanto a diferentes aspectos, assim como aborda o movimento da neurodiversidade formado por pessoas com formas mais brandas de autismo. Com o propósito de discutir atitudes adequadas da sociedade em relação às pessoas autistas, este trabalho discute propostas éticas no que tenham de implicações em relação às pessoas com deficiências cognitivas, assim como direitos especiais necessários para essas pessoas. Com base no paradigma da complexidade, discute aspectos controversos do autismo, assim como apresenta ideias visando uma proteção especial dessas pessoas levando em conta suas peculiaridades. Este trabalho conclui que, com base na ética da alteridade e no conceito de interdependência entre os seres humanos, a proteção especial de pessoas autistas e o respeito ao princípio da neurodiversidade combinam-se dialogicamente em benefício das pessoas com autismo.

Palavras-chave: Autismo. Neurodiversidade. Deficiência. Complexidade. Ética.

Abstract

This work discusses the situation of the autistic person in society and the attitude of society towards the autistic person. In this sense, it starts from a survey of how people with disabilities were considered throughout history as socially dominant values were changed, with emphasis on cognitive disabilities. It then characterizes autism, emphasizing the uncertainties surrounding it in different aspects, as well as addressing the neurodiversity movement formed by people with milder forms of autism. In order to discuss appropriate societal attitudes toward autistic people, this work discusses ethical proposals with implications for people with cognitive disabilities, as well as special rights needed for these individuals. Based on the paradigm of complexity, it discusses controversial aspects of autism as well as presenting ideas for special protection of these people taking into account their peculiarities. This work concludes that, based on the ethics of alterity and the concept of interdependence among human beings, the special protection of autistic persons and respect for the principle of neurodiversity combine dialogically for the benefit of people with autism.

Keywords: Autism. Neurodiversity. Disability. Complexity. Ethics.

LISTA DE SIGLAS

ABA	<i>Applied Behavior Analysis</i>
ADEFA	Associação em Defesa do Autista
AMA	Associação dos Amigos do Autista
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ARI	<i>Autism Research Institute</i>
ASA	<i>Autism Society of America</i>
CAN	<i>Cure Autism Now</i>
CDH	Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
IBDD	Instituto Brasileiro de Defesa dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IN LV	<i>Independent Living</i>
MMR	<i>Measles, Mumps and Rubella</i>
MOAB	Movimento Orgulho Autista Brasil
NAS	<i>National Autistic Society</i>
OEA	Organização dos Estados Americanos
ONU	Organização das Nações Unidas
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and Communication Related Handicapped Children</i>
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UPIAS	<i>Union of the Physically Impaired Against Segregation</i>

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1 DEFICIÊNCIAS AO LONGO DA HISTÓRIA	16
1.1 Deficiência	16
1.2 Deficiência Cognitiva	18
1.3 Deficiências ao Longo da História	19
1.3.1 Antiguidade.....	21
1.3.2 Idade Média	22
1.3.3 Racionalismo	23
1.3.4 Psiquiatrização ou Educação Especial?.....	26
1.3.5 Eugenia	28
1.3.6 Movimento Internacional pelos Direitos Humanos	30
1.3.7 O Modelo Social da Deficiência	30
1.3.8 Tecnologia e Deficiências	31
Conclusão Parcial.....	32
2 O AUTISMO	34
2.1 Origens.....	34
2.1.1 Leo Kanner	35
2.1.2 Hans Asperger.....	35
2.2 Base Psicológica ou Base Biológica?.....	36
2.2.1 Base Psicológica	37
2.2.2 Base Biológica	38
2.3 Diagnóstico	40
2.4 Linguagem e Comunicação.....	42
2.5 Teorias Cognitivas.....	43
2.5.1 Teoria da Mente	44
2.5.2 Teoria das Funções Executivas.....	45
2.5.3 Teoria da Coerência Central	45
2.5.4 Empatia, Sistematização e Cérebro Masculino ao Extremo	46
2.6 Tratamento	48
2.6.1 Farmacoterapia.....	48
2.6.2 Suplementações Vitamínicas	49
2.6.3 Intervenções Dietéticas.....	49
2.6.4 Quelação	50

2.7	Intervenções Comportamentais e Educacionais	51
2.7.1	Tratamento e Educação para Crianças Autistas e com Distúrbios Correlatos da Comunicação – TEACCH	51
2.7.2	Análise do Comportamento Aplicada - ABA.....	52
2.8	Autismo na Fase Adulta.....	53
	Conclusão Parcial.....	54
3	NEURODIVERSIDADE	56
3.1	Ideal e Norma	56
3.2	Normalidade, Anormalidade e Estigma.....	57
3.3	O Estigma da Pessoa com Deficiência Cognitiva	58
3.4	O Movimento da Neurodiversidade	59
	Conclusão Parcial.....	63
4	ÉTICA E DEFICIÊNCIAS COGNITIVAS	64
4.1	Racionalismo e Tolerância.....	64
4.2	Ética Utilitarista.....	65
4.3	Ética Contratualista.....	66
4.4	O Sujeito Autônomo e Independente ou o Sujeito Vulnerável?	67
4.5	Pessoas Autistas e Outras Pessoas com Deficiências Cognitivas Graves	68
4.6	Ética da Alteridade	69
4.6.1	Martin Buber.....	69
4.6.2	Emmanuel Lévinas.....	70
4.7	Ética do Cuidado	72
4.7.1	Interdependência	77
4.7.2	Família.....	78
	Conclusão Parcial.....	79
5	DIREITOS HUMANOS, CIDADANIA E DEFICIÊNCIAS COGNITIVAS	81
5.1	“Vida que Vale a Pena Ser Vivida”?	81
5.2	Pessoas com Deficiências Cognitivas.....	82
5.3	Cidadania	83
5.4	Emancipação Política e Emancipação Humana	85
5.5	Direitos Humanos	87
5.6	Direitos Básicos e Direitos Especiais de Pessoas com Deficiências Cognitivas.....	89
5.6.1	Educação.....	90
5.6.2	Trabalho.....	93
5.6.3	Representação Civil.....	97

Conclusão Parcial.....	97
6 AUTISMO E COMPLEXIDADE	100
6.1 Complexidade.....	100
6.2 Sobre as Teorias a Respeito do Autismo	103
6.2.1 Sobre as Causas Hipotéticas e os Tratamentos Decorrentes	103
6.2.2 Sobre a Farmacoterapia para a Redução de Sintomas Autísticos	106
6.2.3 Sobre Teorias Cognitivas e as Intervenções Decorrentes.....	107
Conclusão Parcial.....	108
7 PROTEÇÃO ESPECIAL DE PESSOAS AUTISTAS	110
7.1 Pessoas Autistas com Necessidade de Supervisão Constante.....	110
7.2 Proteção Especial de Pessoas Autistas.....	111
7.3 Observância de Características Peculiares das Pessoas Autistas	112
7.4 Direitos Especiais Ligados à Relação Direta com Outras Pessoas	113
7.4.1 Quanto à Educação.....	113
7.4.2 Quanto ao Trabalho	116
7.4.3 Quanto à Representação Civil.....	117
7.4.4 Sobre Outros Direitos Especiais	119
7.5 Legislação e Políticas Públicas.....	120
7.5.1 A Lei Berenice Piana.....	121
7.6 Movimentos Organizados de Pais de Pessoas Autistas	125
7.6.1 Relação com Outros Movimentos de Respeito à Diferença	126
Conclusão Parcial.....	127
8 COMBINAÇÃO DIALÓGICA ENTRE A PROTEÇÃO ESPECIAL DE PESSOAS AUTISTAS E O MOVIMENTO DA NEURODIVERSIDADE	129
Conclusão Parcial.....	136
CONCLUSÃO.....	138
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	144
ANEXO A	151
ANEXO B	153
ANEXO C	156
ANEXO D	158

INTRODUÇÃO

Este trabalho é motivado pela sensibilidade que me despertam as pessoas autistas, dadas a gravidade e a singularidade de seus problemas, próprias da complexidade de sua condição. Pretendo que esse sentimento em relação às pessoas autistas, desenvolvido a partir de uma vivência familiar e social, seja acompanhado neste trabalho da objetividade e do distanciamento possíveis, embora seja natural que o observador faça parte da observação juntamente com o que é observado.

Em vez da denominação substantivada “autista”, como de modo simples preferem alguns, prefiro usar aqui a expressão “pessoa autista”. Dessa forma penso acentuar o respeito à condição essencial de “pessoa” a quem tem o qualificativo “autista”. Nessa linha (de acentuar a condição de “pessoa”) uma outra possibilidade é a denominação “pessoa com autismo”. O adjetivo presente na expressão “pessoa autista” parece reforçar uma noção de identidade própria de quem é dotado de certas características cognitivas e comportamentais peculiares que serão vistas adiante. Por seu turno, a expressão “pessoa com autismo” parece sugerir que autismo seja uma condição portada de modo temporário pela pessoa, e que talvez pudesse ser eliminada ou minimizada por intervenções médico-terapêuticas. Neste trabalho tanto se pretende respeitar a “identidade autista” da pessoa, como se entende que o autismo é uma deficiência cognitiva, e que portanto seria melhor não tê-lo. Por isso tanto será usada a expressão “pessoa autista” como também será usada a expressão “pessoa com autismo”.

Sem ainda melhor caracterizar o conceito de “deficiência”, inicio este texto empregando o senso comum a respeito. A pessoa autista é uma pessoa com deficiência conforme esse senso comum, uma deficiência do tipo cognitivo, e possui em muitos aspectos uma problemática em comum com as deficiências em geral. Por isso este estudo parte da consideração das deficiências em sentido amplo, enfatiza as deficiências cognitivas, e daí foca no autismo, tentando observar a essência que lhes seja comum, mas também o que é singular no autismo. As deficiências de outro tipo que não envolvam o funcionamento mental (locomotoras, sensoriais) serão aqui chamadas por simplicidade “deficiências físicas”.

Nas últimas décadas tem crescido a discussão quanto ao atendimento às necessidades das pessoas com deficiência, ocupando maior espaço na mídia o caso das pessoas com deficiências físicas, certamente como resultado da maior visibilidade desse tipo de deficiência e da luta organizada de pessoas com essa condição. Mas entre pessoas com deficiências físicas e pessoas

com deficiências cognitivas há grandes diferenças no grau de autonomia, embora haja também grandes semelhanças quanto aos problemas que enfrentam. Uma diferença fundamental e agravante para a pessoa com deficiência cognitiva é que ela pode não ter consciência da sua própria condição, o que não ocorre com a pessoa com deficiência física. Dá-se neste trabalho destaque às deficiências cognitivas, onde está incluído o autismo, por sua maior vulnerabilidade.

Com o avanço da medicina as pessoas têm alcançado maior longevidade. Porém, a condição de idoso sobrevivente tende a vir acompanhada de deficiências físicas e/ou deficiências cognitivas (como demência senil e a Doença de Alzheimer), mesmo que a longo prazo. Ou seja, o problema demográfico da deficiência tenderá naturalmente a se agravar com o passar do tempo. A devida importância que seja dada atualmente à questão do autismo e de outras deficiências cognitivas (e também a deficiências físicas), favorece a consciência da importância crescente que terá que ser dada à questão das pessoas idosas no futuro. Por outro lado, a qualquer momento uma pessoa plenamente saudável pode, por doença ou acidente, vir a adquirir uma deficiência cognitiva importante. Isso mostra que a deficiência cognitiva é um aspecto comum à condição humana e merece ser considerada com atenção.

As pessoas com deficiência sempre sofreram discriminação social ao longo da história. O problema da discriminação se dá na sociedade quanto a muitos outros aspectos distintos da deficiência física ou cognitiva. Discriminações existem, por exemplo, quanto a gênero, etnia, sexualidade, etc. A discriminação contra pessoas com deficiência encontra pontos em comum com todo tipo de discriminação.

Nesta introdução ainda não será caracterizado detalhadamente o autismo, fazendo-se uso inicialmente, mais uma vez, do senso comum a respeito. A visão popular é formada por estereótipos construídos como fruto de notícias da mídia, de filmes do cinema (*“Rain Man”*, lançado em 1988, é um clássico que popularizou o autismo, contendo alguns realces comuns em cinema) e de eventuais contatos fortuitos no cotidiano. Esse senso comum caracteriza a pessoa autista como alguém que se isola em um mundo próprio, pouco ou nada fala, e apresenta comportamentos estranhos, ao mesmo tempo em que pode possuir habilidades extraordinárias sem utilidade prática.

O autismo foi pela primeira vez descrito nos anos 1940, quase simultaneamente nos Estados Unidos e na Alemanha, embora certamente sempre tenha existido sem ser identificado como tal. Outras deficiências que envolvem a mente foram há mais tempo identificadas, descritas e

bem compreendidas, como por exemplo a síndrome de Down e a esquizofrenia. O autismo ainda hoje carece de melhor compreensão.

O autismo pode apresentar vários graus de severidade, indo desde casos gravíssimos, com ausência de fala e presença de automutilação, até os casos menos desfavoráveis quando a pessoa pode se sustentar pelo trabalho, formar família e levar uma vida com razoável nível de independência. Porém em todos os casos há importantes problemas de comunicação e interação social, justamente o que leva à denominação “autismo”.

Dada essa ampla variação em capacidade, não é possível se falar das necessidades das pessoas autistas em sua totalidade, sem fazer algum recorte. Certamente são distintas as necessidades dos dois subgrupos que coloquei nas extremidades da citada variação no parágrafo acima. E entre um tipo e outro há os casos intermediários. Apesar dessa ampla variação, e mesmo reconhecendo-se o que lhe é comum, um aspecto pode fornecer um ponto para recorte: trata-se da capacidade ou não da pessoa autista necessitar de constante supervisão. Essa necessidade de supervisão deriva da eventual dificuldade de avaliar adequadamente as situações nas relações sociais e/ou da eventual necessidade de apoio em atividades básicas da vida diária. Entendo que esse subconjunto mais comprometido carece de proteção, de cuidado, e necessita ser representado quanto a direitos civis.

Assim, este trabalho contém um estudo da condição das pessoas autistas e das posturas da sociedade diante dessa condição, e contém reflexões quanto às atitudes e medidas que possam beneficiar as vidas dessas pessoas em seu convívio social, dando ênfase às pessoas autistas necessitadas de constante supervisão.

Embora o autismo muitas vezes seja ainda mencionado como uma doença, hoje em dia prevalece classificá-lo como um “transtorno do desenvolvimento”. Não sendo visto como doença, questiona-se se faz sentido a busca de uma cura. Ser um transtorno do desenvolvimento representa um problema, mas de outro lado significa que de algum modo há desenvolvimento, visto que as pessoas com autismo tendem a melhorar alguns de seus sintomas com o tempo. Neste trabalho trata-se o autismo como uma deficiência cognitiva crônica e limitadora, e que de uma forma ou de outra traz sofrimento para a pessoa que o possui e para a sua família.

Do subconjunto de pessoas autistas, ou tidas como autistas, menos comprometidas e que têm sido capazes de vidas autônomas emergiu o chamado “movimento da neurodiversidade”. Esse movimento tem sustentado que o autismo deve ser encarado como um “modo de ser”, resultado de uma variação natural do cérebro e mente humanos, e não um transtorno estigmatizado como

anomalia. O movimento da neurodiversidade tem combatido o rótulo de “deficiência” atribuído ao autismo e tem inclusive se posicionado contra abordagens terapêuticas que tentam “corrigir” o autismo, alegando que isso significaria uma negação do princípio da neurodiversidade. Por outro lado, associações de pais de filhos autistas mantêm o reconhecimento do autismo como deficiência, têm empenhado esforços em apoio a pesquisas que visem uma “cura” do autismo, ao mesmo tempo em que buscam procedimentos terapêuticos e medidas de proteção a seus filhos por parte do Estado. Essas divergências têm representado um novo aspecto que se acrescenta à complexidade do autismo.

Diante desse quadro, podem ser arguidas as seguintes questões:

- Que princípios éticos podem nortear uma relação adequada com as pessoas autistas?
- As pessoas autistas devem ser “normalizadas”?
- Autonomia e independência são valores necessários para a cidadania das pessoas autistas?
- Pessoas autistas merecem proteção especial?
- O movimento da neurodiversidade pode expressar os interesses das pessoas autistas em geral?
- Se o movimento da neurodiversidade defende a visão do autismo como um modo de ser alternativo e natural, e não uma deficiência, faz sentido alguma proteção especial de pessoas autistas?
- Reconhecida a neurodiversidade, a pessoa autista deve prescindir de proteção especial e disputar espaços em sociedade como qualquer pessoa e sob as mesmas condições?
- Há contradição entre o reconhecimento da neurodiversidade e o oferecimento de proteção especial a pessoas autistas?
- O movimento da neurodiversidade contribui para enfraquecer as medidas de proteção a pessoas autistas por parte do Estado?

Postas essas questões, afirmo a seguinte tese:

Considerando a ética da alteridade e o conceito de interdependência entre os seres humanos, a proteção especial de pessoas autistas e o respeito ao princípio da neurodiversidade são fundamentais e se combinam dialogicamente em benefício das pessoas com autismo.

O texto é assim organizado após esta Introdução:

No Capítulo 1 é realizado um exame de como tem evoluído o modo como as deficiências têm sido socialmente encaradas ao longo da história, dando-se especial atenção ao caso das deficiências cognitivas.

No Capítulo 2 é destacado e caracterizado o autismo, chamando-se a atenção sobre as incertezas que o cercam.

No Capítulo 3 é apresentado o movimento da neurodiversidade, promovido por pessoas com formas mais brandas de autismo.

No Capítulo 4 são examinadas bases filosóficas e éticas no que têm de importância para a consideração das pessoas com deficiências cognitivas.

No Capítulo 5 são discutidos os conceitos de direitos humanos e cidadania, destacando-se direitos especiais necessários às pessoas com deficiências cognitivas.

No Capítulo 6 são discutidos alguns aspectos relativos ao autismo, levando-se em conta conceitos do chamado “paradigma da complexidade”.

No Capítulo 7 é discutida a proteção especial necessária às pessoas autistas, quando são apresentadas algumas ideias a serem levadas em conta quanto a essa proteção.

No Capítulo 8 é mostrada a convergência entre a necessidade de proteção especial de pessoas autistas e os valores defendidos pelo movimento da neurodiversidade.

Ao final é apresentada a Conclusão do trabalho, a qual reafirma a tese sustentada.

1 DEFICIÊNCIAS AO LONGO DA HISTÓRIA

Este trabalho visa discutir relações entre as pessoas autistas e a sociedade. O autismo é uma deficiência, uma deficiência cognitiva. O ser humano é um ser histórico, assim como as formas sociais em que é inserido, de modo que os valores dominantes nas sociedades mudam com o passar do tempo. Assim, para melhor se compreender a situação de uma pessoa com autismo na sociedade atual, interessa examinar como as deficiências, principalmente as deficiências cognitivas, foram historicamente consideradas. Nesse sentido, será feito nesta parte um resumo histórico que pretende mostrar como as pessoas com deficiências, principalmente deficiências cognitivas, foram afetadas pelas ideias socialmente dominantes em diferentes épocas.

1.1 Deficiência

Não há por que não se valorizar a “eficiência” na execução de atividades que se queiram executadas. O termo “deficiência” possui uma conotação negativa, mas não deve ser confundido com “ineficiência”, este associado à negligência ou à má execução de uma determinada atividade. Também, para o nosso propósito, não será considerada deficiência algo como, por exemplo, a redução limitada e contornável de capacidade visual (por exemplo, uma miopia) ou de alguma característica contornável da mente (por exemplo, um deficit de atenção). Vai se falar da deficiência originada em algum impedimento permanente de natureza física ou cognitiva que tenha significativo efeito incapacitante numa pessoa, ou seja, a algo de intensidade tal que traga prejuízos flagrantes e reduza profundamente a qualidade de vida da pessoa.

No passado mais distante a deficiência era considerada rigorosamente um problema de cunho individual, uma tragédia pessoal, de responsabilidade exclusiva da pessoa e/ou de sua família. Esse conceito, ao qual agora se denomina “modelo médico” da deficiência, ainda está presente, embora não mais sendo o único entendimento a respeito.

Nos anos 1970 surgiu no Reino Unido um movimento de pessoas com deficiências físicas que propôs um novo conceito, pelo qual a deficiência passava a ser entendida como um problema devido fundamentalmente ao ambiente social hostil em relação à pessoa lesionada. A esse modelo deu-se o nome “modelo social” da deficiência.

O crescimento desse movimento contribuiu para que em 2006 a Organização das Nações Unidas (ONU) aprovasse uma Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Essa Convenção, bem como seu Protocolo Facultativo, foi ratificada pelo Brasil, tendo sido publicado o Decreto n.º 6.949 em 25 de agosto de 2009. Posteriormente foi promulgada no Brasil a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), registrada como Lei n.º 13.146, de 7 de julho de 2015.

Na referida Convenção é reconhecido que

a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência (*sic*) e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente e que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.” (BRASIL, 2012, p. 22)

Note-se a introdução do trecho “*interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente*”. Essa frase acentua que a deficiência deve ser observada não somente na pessoa, mas conjugada com o ambiente social em que se situa, o qual é determinante para a qualidade de vida da pessoa lesionada.

Esse entendimento quanto à deficiência foi corroborado pela referida Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) (BRASIL, 2015).

Na sociedade competitiva em que vivemos, a pessoa com deficiência encontra-se em nítida desvantagem em relação às pessoas consideradas normais. Segundo publicação do IBDD - Instituto Brasileiro de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (2004, p. 10):

O sentido negativo e excludente da palavra “deficiente”, em relação às pessoas a quem se aplica essa designação, tem a ver com uma civilização cujo fundamento é a eficácia, a capacidade de produzir efeitos, e tudo é medido por essa capacidade. De modo que a natureza humana e a singularidade individual não têm, a rigor, nenhum valor. O que vale é uma medida externa que mostra a quantidade de efeitos que uma pessoa ou uma instituição é capaz de produzir, e se ela não é capaz de produzir esses efeitos que estão na média é então chamada de deficiente porque vivemos numa civilização da eficiência, que é a civilização industrial.

Assim, o valor intrínseco do indivíduo como pessoa é subordinado à sua utilização em prol de uma “civilização industrial”, onde o indivíduo em si é diminuído em importância.

A filósofa Licia Carlson aponta que “a deficiência possui uma característica de instabilidade, isto é, qualquer um pode se tornar deficiente a qualquer tempo, assim como a condição do

deficiente pode mudar com o tempo” (CARLSON, 2010, posição 1262). Não é raro que trabalhadores se tornem pessoas com deficiência em razão de acidentes ou por exposição contínua a ambientes desfavoráveis no trabalho. Por sua vez os idosos caminham para a deficiência pelo desgaste natural de seus corpos.

Assim, quem não é uma pessoa com deficiência provavelmente o será em algum momento da vida.

Segundo o Censo Demográfico 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 24,5% da população brasileira eram pessoas com deficiências. Havia nessa data 2% de pessoas com deficiências cognitivas.

Relativamente a esses dados, diz a antropóloga Debora Diniz,

Esse dado anuncia a expressividade da questão da deficiência para a organização social no país, em especial com o envelhecimento da população. A deficiência será um tema emergente para as políticas públicas, particularmente as de caráter distributivo e de proteção social. O ponto de partida para as negociações políticas deve ser o novo conceito de deficiência como instrumento de justiça social, e não somente como questão familiar ou individual. (DINIZ, 2012, p. 11).

Em vários aspectos a questão do envelhecimento populacional tende a se aproximar da questão da deficiência. Pensar a questão da deficiência hoje fortalece o pensamento na questão do envelhecimento populacional no futuro.

1.2 Deficiência Cognitiva

Neste trabalho será usada a expressão “deficiência cognitiva” para representar o tipo de deficiência em que se insere o autismo. Conforme a filósofa Eva Kittay, o termo “deficiência cognitiva” possui uma abrangência adequada, podendo conter ou não “deficiência intelectual” (KITTAI, 2010).

A deficiência intelectual caracteriza-se por deficits em capacidades mentais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013, p. 31). A expressão “deficiência intelectual” é mais adequadamente atribuída às pessoas que têm um desenvolvimento uniformemente defasado, como, por exemplo, costuma se dar

com pessoas portadoras da síndrome de Down, as quais, apesar de dificuldades intelectuais, costumam ser muito sociáveis, o que foge a uma das características marcantes do autismo.

A expressão “deficiência cognitiva” é mais abrangente. Embora haja pessoas autistas com deficiência intelectual, há pessoas autistas com capacidade intelectual superior para resolver vários tipos de problemas, embora ao mesmo tempo tenham sérias dificuldade na compreensão do comportamento social interativo.

Uma das características da pessoa autista é uma diferença marcante no seu modo de percepção das pessoas e do ambiente, existindo desenvolvimento ao longo do tempo com padrão irregular, com pontos fortes (às vezes muito fortes) acima do padrão normal coexistindo com pontos fracos abaixo do mesmo padrão. É comum uma pessoa autista com grande habilidade em uma área específica, por exemplo matemática, não conseguir realizar tarefas simples, como amarrar seus próprios sapatos.

1.3 Deficiências ao Longo da História

O homem é um ser social e histórico. Os modos como as pessoas com deficiências são socialmente consideradas evoluem com a história. Como exemplificado adiante, embora em sociedades que se mantiveram isoladas e em estágios primitivos as práticas tenham se modificado muito lentamente, em sociedades dinâmicas e complexas as maneiras pelas quais as pessoas com deficiências têm sido consideradas têm variado significativamente no tempo, havendo avanços e retrocessos.

Não se pretende aqui abordar em detalhes a história de como foi tratada a deficiência, mas assinalar pelo menos algumas mudanças fundamentais para a questão da deficiência que resultaram dos pensamentos dominantes nas sociedades em evolução, particularmente no mundo ocidental.

Nas partes seguintes estarão sendo referidas em princípio as deficiências em geral, mas sendo sublinhadas as deficiências cognitivas (onde o autismo se insere) sempre que a elas os fatos mais fortemente se referirem.

Não se tentará abordar o que pode ter acontecido nas sociedades primitivas anteriores à história documentada, embora em princípio possa ser suposto que as tribos nômades de caçadores-

coletores, sujeitas aos ataques de animais ferozes, considerassem as pessoas com deficiências como cargas incômodas e inúteis, e as eliminassem.

Donde há registros, sabe-se que em sociedades mais isoladas e em estágios de vida menos “sofisticados” em geral não havia complacência com as pessoas com deficiências ou idosas, havendo exceções no entanto.

Conforme o relato de Otto Marques da Silva:

Entre os esquimós mais antigos que mantiveram contatos com missionários franceses nos séculos XVII e XVIII nos territórios canadenses de hoje, as pessoas idosas ou deficientes eram deixadas, por sua própria orientação e muitas vezes por sua própria escolha ou vontade, num local mais propício e próximo dos pontos onde todos sabiam ser a área de convergência contínua e de aparecimentos de ursos brancos, para serem por eles devorados. Segundo acreditavam, os ursos brancos eram considerados como animais sagrados e de grande utilidade para a tribo e que deviam manter-se sempre bem alimentados. Assim, sua pele mantinha-se em ótimo estado para, quando mortos, bem agasalharem a população. (SILVA, 1986, p. 43)

Por outro lado, em algumas tribos podia haver a preservação das vidas das pessoas com deficiências, conforme relato de SILVA (1986, p. 42):

Nas fraldas do monte Kilimandjaro, ao norte da Tanzânia (leste da África), vivem os nativos do grupo Xagga. No seio dessa tribo primitiva ninguém se atreve a prejudicar ou matar crianças ou adultos com deficiências, pois segundo acreditam, os maus espíritos habitam nessas pessoas e nelas se aquietam e se deliciam, o que torna a normalidade possível para os demais.

Ainda segundo SILVA (1986, p. 45-46), muitas vezes a eliminação de uma pessoa com deficiência devia-se

à pressão causada pelas dificuldades na obtenção de alimentos ou mesmo de autossuficiência e agilidade para cuidar de si mesmo em hora de perigo [...], muito raramente a rejeição ou morte ocorriam devido a atitudes de ostracismo ou de discriminação intencional [...], produtos de civilizações mais sofisticadas.

É possível ser observado nesses e em outros relatos que a condição de pessoa idosa tende a ser comparável à condição da pessoa com deficiência, certamente porque a deficiência acaba acometendo a pessoa idosa sobrevivente.

1.3.1 Antiguidade

Uma fonte a respeito da deficiência na Antiguidade é constituída pelos textos bíblicos. Embora provenientes de relatos discutíveis, os acontecimentos narrados refletem o pensamento então dominante quanto à deficiência. Entre os hebreus as pessoas com deficiências eram vistas como sofredoras do castigo de Deus, visto que as pessoas deviam ser criadas à imagem e semelhança de seu Criador.

Grécia e Roma

Na Grécia antiga, em Esparta, crianças com deficiências eram consideradas sub-humanas. Em consequência eram atiradas do alto de algum precipício ou abandonadas em lugares remotos.

Como uma possível interpretação para essa rejeição das crianças com deficiências na Grécia, no contexto da época o pensamento político valorizava a idealização de uma sociedade esteticamente perfeita, e o pensamento filosófico especulava sobre a relação entre o homem e o cosmo. Não era dado qualquer valor à vida de crianças com deficiências.

Em Roma antiga o destino das crianças nascidas com deficiências não era diferente, sendo o infanticídio autorizado por lei. Algumas crianças que não fossem eliminadas eram geralmente abandonadas. Esses eventuais sobreviventes com deficiências, se recolhidos por escravos ou pessoas muito pobres, acabavam sobrevivendo de esmolas (SILVA, 1986).

A aquisição de deficiências físicas ao longo da vida (na fase adulta, por exemplo) era considerada de outra forma, haja vista registros de deformidades físicas em várias autoridades da época (SILVA, 1986). Vale dizer ainda que nessas sociedades os soldados que adquiriam deficiências físicas devido a mutilações em guerras também eram considerados dignos de respeito.

Mas não se encontram relatos de respeito às pessoas com deficiências cognitivas, provavelmente devido à maior gravidade desse tipo de deficiência e consequente maior perda de funcionalidade das pessoas dessa condição.

Cristianismo

O surgimento e a consolidação do Cristianismo vieram modificar a maneira como era vista a pessoa com deficiência. Toda pessoa com deficiência passou a ser enxergada como também filha de Deus e possuidora de uma alma, merecendo sobreviver. A solidariedade cristã garantia que nenhuma pessoa com deficiência deveria ser eliminada, mas sim deveria receber caridade. Isso a colocava numa condição social de inferioridade, mas pelo menos poderia sobreviver. A pessoa com deficiência vivia uma condição ambígua, pois de um lado sua vida devia ser preservada, mas de outro lado era objeto de segregação e dependia da caridade alheia.

1.3.2 Idade Média

No mundo ocidental, durante a Idade Média a pessoa com deficiência convivia na sociedade, dependente da caridade, mas segregada. Porém, seu infortúnio era interpretado de modo dúbio. De um lado, seu infortúnio poderia ser visto como uma iluminação divina, uma mensagem simbólica de Deus; de outro lado, poderia ser visto como uma expressão de possessão pelo demônio.

Essa última interpretação deu margem a que durante a Inquisição muitas pessoas com deficiências fossem eliminadas sob tortura como hereges, principalmente aquelas com deficiência cognitiva.

Segundo o psicólogo Isaías Pessotti, essa situação não mudou com o advento da Reforma Protestante. A rigidez protestante não permitiu que se tratasse sem castigo quem era interpretado como objeto da cólera de Deus ou como presa do demônio. A rigidez carregada da noção de culpa e responsabilidade pessoal conduziu a uma marcada intolerância, em uma visão pessimista do homem, entendido como demoníaco quando lhe faltasse a razão ou a ajuda divina (PESSOTTI, 1984).

A Idade Média, com prevalência de visões supersticiosas, deu margem a essa visão sobrenatural da deficiência, principalmente a deficiência cognitiva. Esse quadro ainda persistiu de modo cada vez menos radical durante o Renascimento.

Concepções Médicas e Superstição

As concepções médicas relativas às deficiências cognitivas, antes e logo após a Idade Média, ainda eram muito influenciadas pela superstição, embora já houvesse pesquisas de causas fisiológicas que pudessem acarretar esses tipos de deficiências. Como exemplo de realizador dessas pesquisas pode ser citado o médico Paracelso.

Paracelso (1493-1541), médico e alquimista suíço, acreditava em magia e astrologia como recursos para compreender fenômenos aparentemente sobrenaturais e sobre-humanos, assim como investigava propriedades ocultas em substâncias. Sobre as deficiências cognitivas e os comportamentos estranhos de pessoas que as possuíam, acreditava serem produtos de forças cósmicas e/ou de acidentes fisiológicos naturais, traumatismos ou doenças. A importância de Paracelso reside em ter considerado a deficiência cognitiva como problema médico, mesmo acompanhado de exoterismo, em vez da atribuição então corrente de explicações teológicas ou morais à deficiência cognitiva (PESSOTTI, 1984).

A superstição começava a ser acompanhada por uma visão racional e naturalista, embora ainda acompanhada de exoterismo.

1.3.3 Racionalismo

Dentre as deficiências, as deficiências cognitivas sempre apresentaram os maiores desafios para a sua compreensão. No século XVII, com a razão tomando aos poucos o espaço da superstição, começaram a surgir possíveis explicações para a deficiência cognitiva, predominantemente com base na hipótese de acidentes fisiológicos naturais.

Organicismo

Durante o Século XVII, ao mesmo tempo em que ainda a superstição estava muito presente, surgiram ideias que conduziam a se buscar na natureza explicações para os comportamentos estranhos de pessoas com deficiências cognitivas. Nesse século o homem se aproximava cada vez mais da natureza, enquanto se afastava mais do pensamento supersticioso.

Como exemplo, pode ser citado o trabalho de Thomas Willis (1625-1675), médico inglês, o qual propôs uma visão organicista em relação à deficiência cognitiva e é considerado por muitos

o “Pai da Neurologia”. Embora não dispusesse de instrumentos científicos mais elaborados, Willis dedicou-se a detalhadas descrições anatômicas e introduziu hipotéticos conceitos fisiológicos. Propôs a existência de certos fluidos voláteis, os chamados “fluidos nervosos” e “espíritos animais”, responsáveis pelo funcionamento do cérebro (O’CONNOR, 2003). Assim, anomalias em regiões do cérebro deveriam ser as causas de deficiências cognitivas. Abriam-se os caminhos para a pesquisa científica sobre essas deficiências.

Empirismo e Entendimento Humano

No campo mais geral das ideias filosóficas que de algum modo tiveram relevância para o modo como eram vistas as pessoas com deficiências cognitivas, vale citar o filósofo inglês John Locke (1632-1704).

John Locke, conhecido por sua participação política e pelo combate contra o poder religioso, escreveu sobre temas filosóficos que abordaram o comportamento moral. Como base para suas concepções sobre comportamento moral, Locke escreveu o “*Ensaio Acerca do Entendimento Humano*”, publicado em 1690. Nessa publicação Locke teorizou sobre a formação das ideias, elaborando uma teoria do conhecimento da qual pode ser tomado o seguinte trecho:

Todo o nosso conhecimento está fundado na experiência, e dela deriva fundamentalmente todo o nosso conhecimento. Empregada tanto nos objetos sensíveis externos como nas operações internas das nossas mentes, que são por nós mesmos percebidas e refletidas, nossa observação supre nossos entendimentos com todos os materiais do pensamento. Dessas duas fontes de conhecimento jorram todas as nossas ideias, ou as que possivelmente teremos. (LOCKE, 1999, p. 57)

O desdobramento dessa concepção é assim interpretado por PESSOTTI (1984, p. 22):

Se as ideias e, conseqüentemente, a conduta são o produto da experiência individual, não se justifica a perseguição moralista ao deficiente e não se admite que a deficiência seja irreversível, mas um estágio de carência de ideias e operações intelectuais semelhante ao do recém-nascido. Cabe à experiência, e portanto ao ensino, suprir essas carências.

Essa concepção livrava a deficiência cognitiva do peso da superstição, e a relacionava com a privação de experiências necessárias para o desenvolvimento da mente. Isso abria caminho para a aplicação de experiências educacionais no sentido de minorar a deficiência cognitiva.

Provavelmente influenciado pelo pensamento de Locke sobre o entendimento humano e sua teoria do conhecimento, o filósofo francês Étienne de Condillac (1715-1780) desenvolveu uma teoria pedagógica com base numa formulação psicológica.

Para Condillac, todas as ideias deviam nascer das sensações e de operações da mente. As próprias operações da mente corresponderiam a sensações transformadas. Por isso, qualquer conhecimento ou ideia seria basicamente uma sensação, fosse produzida por objetos externos (sensação), fosse gerada pela percepção das operações mentais, isto é, por objetos internos (reflexão). Assim, as faculdades mentais, como atenção, memória, comparação, imaginação, raciocínio e julgamento, seriam elaborações da informação sensorial.

Condillac acreditava que, se qualquer sensação podia gerar todas as faculdades, um organismo totalmente “tabula rasa”, praticamente uma “estátua”, ao qual se conferisse separadamente cada um dos sentidos, deveria ser capaz de exercer todas aquelas faculdades a partir de um único canal sensorial. Assim, o entendimento abrangeria todas as operações como se dispusesse de todos os cinco sentidos.

A teoria da aquisição de ideias de Condillac, além de indicar uma estratégia geral para a educação, oferecia sugestões sobre a natureza de eventuais retardos na capacidade de entendimento, e, em desdobramento, princípios para uma didática visando a aquisição de conhecimento por pessoas privadas de um ou mais órgãos sensoriais, ou incapazes de operações simbólicas, ou privadas de linguagem.

Segundo PESSOTTI (1984, p. 29), graças às obras doutrinárias de Locke e Condillac, a educação especial de pessoas com deficiências cognitivas

se inaugura com caracteres definitivos: ela é sensualista, admite a gênese de ideias e processos mentais complexos a partir de ideias e processos simples, admite que da percepção se passe a operações mentais não necessariamente formais; que a formalização é apenas um modo de estender as operações precedentes; que há estágios necessários e gradativos entre a percepção e as operações com signos ou formais; que para efeito do exercício das faculdades mentais, não importam quais e quantos órgãos dos sentidos fossem empregados na origem do conhecimento, ou seja, na percepção sensorial; que o domínio da linguagem não é essencial para o desenvolvimento do entendimento (funcionamento das faculdades mentais); e, acima de tudo, que as capacidades ou incapacidades mentais eram produto da experiência e das oportunidades de exercício de funções intelectuais e não necessariamente dotes inatos, de natureza anátomo-fisiológica ou metafísica.

Com as proposições médicas no campo neurossensorial, a pessoa com deficiência cognitiva passaria às mãos do médico. Os determinantes da deficiência cognitiva deixavam de ser os demônios e os fenômenos sobrenaturais e passavam a ser as disfunções fisiológicas.

Com o passar dos séculos, as concepções sobre deficiência cognitiva foram se transformando, tanto como consequência das mudanças ocorridas nas sociedades quanto em função da evolução da ciência.

1.3.4 Psiquiatrização ou Educação Especial?

Para a medicina dos séculos XVIII e XIX predominava a visão de que problemas mentais não tinham recuperação. O psiquiatra francês Philippe Pinel (1745-1826), embora não contrário a essa visão de irrecuperabilidade, foi importante na conceituação dos problemas mentais como doenças e por defender um tratamento humanizado para os considerados doentes, contra o uso de qualquer tipo de violência.

Por sua vez, o psiquiatra francês Jean-Étienne Esquirol (1772-1840), discípulo de Pinel, estabeleceu distinção entre perda da razão e deficiência intelectual (respectivamente loucura e idiotia na nomenclatura da época). Desse modo não mais se confundiam a perda da razão e a deficiência intelectual. Essa visão de Esquirol, embora ainda não apostando na educação, não fechava as portas à possibilidade de se oferecer educação de alguma forma às pessoas com deficiência intelectual.

Entre o final do século XVIII e o início do século XIX, houve a introdução de uma nova concepção da deficiência cognitiva através do trabalho de Jean Itard, que será visto adiante, em que os determinantes da deficiência cognitiva da pessoa começaram a ser procurados também na sua história de vida e na sua experiência pessoal. Jean Itard acreditava na educabilidade da pessoa com deficiência cognitiva.

Como afirma PESSOTTI (1984), nesse momento a história se bifurcava: de um lado estava o organicismo de Willis e outros, que marca o fim dos dogmas na teoria da deficiência cognitiva, mas sua substituição pela psiquiatrização; e, de outro lado, estava a educação especial, iniciada por Itard.

Institucionalização

O crescimento da produção industrial do capitalismo exigiu a disponibilidade de mão-de-obra trabalhadora para as fábricas e sua intensa exploração. No século XIX, na indústria da Inglaterra e de outros países, era comum que menores de idade tivessem jornadas de trabalho que podiam atingir 15 horas diárias (MARX, 1980, p. 276).

Os miseráveis, vagabundos e mendigos, e outros que não se adaptavam ao modelo de trabalho então vigente, eram considerados indesejados sociais. Por suas deficiências, as pessoas com deficiências cognitivas foram consideradas no mesmo plano. Tendo como pano de fundo a visão dominante de irrecuperabilidade na psiquiatria de então, a esses todos a sociedade destinava o confinamento em instituições (asilos), apregoadamente para tratamento.

Essas instituições logo se transformaram em ambientes segregados. Assim, no século XIX predominou a institucionalização das pessoas com deficiências cognitivas, configurando-se o primeiro paradigma formal adotado na caracterização da relação entre a sociedade e a deficiência cognitiva, o paradigma da institucionalização.

Esse paradigma caracterizou-se pela retirada das pessoas com deficiências cognitivas de suas comunidades de origem e pela sua manutenção em instituições, frequentemente situadas em localidades distantes de suas famílias. Assim, ficavam mantidas em isolamento do resto da sociedade a título de proteção e de tratamento, não para um processo educacional.

Por outro lado, a partir da visão já então admitida de que as pessoas com deficiências cognitivas poderiam ser educadas de alguma maneira, estudiosos das áreas de psicologia e pedagogia promoveram ações pioneiras no sentido de prover educação para essas pessoas. Essas ações foram ainda mais intensivas no caso de pessoas com deficiências físicas.

Primeiras Concepções Educacionais para Pessoas com Deficiências Cognitivas

No caso da educação das pessoas com deficiências cognitivas, como exemplos de pioneiros podem ser citados os trabalhos dos franceses Jean Itard e Édouard Séguin, dando início à educação especial daqueles com deficiências cognitivas.

Jean Itard (1779-1839), médico francês, destacou-se por descobertas no campo da fala e da audição, tendo sido chefe do Instituto Imperial dos Surdos-Mudos de Paris. Ficou reconhecido pelo trabalho que realizou com Victor, o “Selvagem de Aveyron”, menino que havia sido encontrado na floresta e que vivera durante 12 anos como selvagem. Itard acreditava que a causa do retardo mental aparente de Victor fosse a carência de experiências de exercício intelectual devido ao seu isolamento, e não uma doença incurável, na época chamada de idiotismo. Para Itard, seria na escassez da experiência e na inércia intelectual dela resultante que residiria a causa da deficiência e, em função disso, seria na estimulação e na organização de experiências que seria possível encontrar uma superação do aparente retardo. Itard acreditava na educabilidade das pessoas com deficiências cognitivas. Para ele, a deficiência seria resultado de um processo de interação inadequada com o ambiente. Com Itard, a deficiência intelectual passou a ser entendida como carência de experiências sensoriais e/ou de reflexões sobre as ideias geradas pela sensação (PESSOTTI, 1984).

Édouard Séguin (1812-1880), discípulo de Itard, produziu outra contribuição importante na época, tendo sido o primeiro a propor uma teoria psicogênica da deficiência intelectual, e sendo crítico da prevalência da visão médica de incurabilidade. Seu método consistia em estimular o cérebro por meio de atividades físicas e sensoriais. Seu trabalho influenciou pedagogos, como por exemplo a italiana Maria Montessori (1870-1952), cujos estudos e atividades foram dirigidos para a educação de pessoas com deficiência intelectual. O trabalho de Séguin pode ser considerado um marco, pois além dos estudos teóricos e do método educacional, dedicou-se ao desenvolvimento de serviços, criando em 1837 a primeira escola para deficientes intelectuais. Também foi o primeiro presidente de uma organização de pesquisa dirigida a estudos sobre a deficiência intelectual, fundada em 1876, a Associação Americana de Retardo Mental, atualmente conhecida como Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (PESSOTTI, 1984).

1.3.5 Eugenia

Como foi visto, o pensamento racional e científico livrou as deficiências cognitivas do peso da superstição. A associação dos problemas cognitivos a causas naturais veio permitir a proposta de intervenções tanto médicas como educacionais no sentido de desenvolver as pessoas com deficiências cognitivas.

Mas a ciência tanto pode ser utilizada em favor do bem e da justiça como pode servir a fins que agridem a consciência humana. Um exemplo dessa utilização perversa foi a produção da bomba atômica. Mas uma outra produção perversa e mais sutil que se valeu da “ciência” foi a que se convencionou chamar “movimento eugenista”.

O Darwinismo Social

Charles Darwin, em 1859, afirmara que o processo de sobrevivência dos seres vivos era determinado por seleção natural. Esse conceito foi extrapolado por alguns pensadores no sentido de ser aplicado socialmente: o darwinismo social. Por esse conceito, na luta pela sobrevivência, os seres humanos considerados menos valiosos deveriam desaparecer de modo a que houvesse uma melhoria da raça humana.

Um nome importante dessa corrente foi Francis Galton (1822-1911), um dos precursores dos estudos de genética humana. Para Galton a genética era o determinante das qualidades humanas, e não o ambiente. Com base nesse princípio, dedicou-se a um projeto de melhoria da raça humana, ao qual denominou “eugenia” (que significa “bom em sua origem”).

O Movimento Eugenista

As ideias de Galton, conhecidas como “eugenia positiva”, foram modificadas nos Estados Unidos por um movimento que veio a ser chamado de “eugenia negativa”. Esse movimento se empenhou pela eliminação de futuras gerações de “geneticamente incapazes” – enfermos, racialmente indesejados e economicamente empobrecidos – por meio de proibição marital, esterilização compulsória, eutanásia passiva e, em última análise, extermínio (GUERRA, 2006). Isso incluiu as pessoas com deficiências cognitivas.

Essas ideias ganharam radicalização durante o nazismo na Alemanha. Pessoas com deficiências foram submetidas a experiências de laboratório e posteriormente eliminadas. O documentário cinematográfico sueco “Arquitetura da Destruição”, de Peter Cohen, lançado em 1989, ilustra com texto e imagens esse período cruel da história humana.

1.3.6 Movimento Internacional pelos Direitos Humanos

Em decorrência da II Guerra Mundial voltaram a seus países de origem muitos combatentes com todo tipo de mutilações físicas e traumas psicológicos. O alívio do fim da guerra, combinado com a solidariedade aos veteranos de guerra, representou um quadro que favoreceu programas de reabilitação para atendimento às suas necessidades. Esse contexto propiciou o desenvolvimento de programas voltados ao atendimento de pessoas com deficiência. Assim, a assistência e a qualidade do tratamento dado, não só para pessoas com deficiência como para a população em geral, tiveram um substancial avanço principalmente na segunda metade do século XX.

A Declaração Universal dos Direitos do Homem

A Declaração Universal dos Direitos do Homem da Organização das Nações Unidas (ONU), de 1948, veio a dar base de apoio a movimentos de diversos grupos discriminados e oprimidos. No que concerne às pessoas com deficiências, esse crescente movimento obteve como marco importante a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU, de 2006, a qual veio dar impulso a múltiplas iniciativas legais em favor das pessoas com deficiência.

1.3.7 O Modelo Social da Deficiência

Nos anos 1970 iniciou-se no Reino Unido um movimento formado por pessoas com deficiência física que chamava a atenção sobre a responsabilidade social pela deficiência. Esse movimento, encabeçado pelo sociólogo Paul Hunt, formou em 1976 uma associação política denominada Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS, sigla em inglês) e conceituou um modelo a que se chamou “modelo social” da deficiência. Ao modelo que visava substituir chamou-se “modelo médico” da deficiência (DINIZ, 2012).

Conforme o modelo médico tradicional, a deficiência resulta de uma tragédia pessoal, sendo um problema de cunho individual. A medicina encarrega-se de tentar minorar esse problema. Conforme o modelo social da deficiência, o problema resulta não somente da lesão sofrida, mas das interações com o ambiente criado pela sociedade.

Como desdobramento, cresceu a organização das pessoas com deficiência, e cresceu a luta por políticas públicas que garantissem as possibilidades mínimas necessárias para que se

mostrassem capazes de se integrar ao sistema produtivo. O movimento das pessoas com deficiência procurava mostrar que elas tinham condições de se tornarem independentes na medida em que as barreiras sociais fossem contornadas.

Apesar do grande significado que representou a emergência do modelo social da deficiência, para parte das pessoas com deficiência o modelo social não poderia bastar. As pessoas com deficiências graves, físicas ou cognitivas, necessitam serem cuidadas, trabalho normalmente realizado tradicionalmente por mulheres.

Daí, influenciado pelo movimento feminista que lutava contra discriminações de gênero, o modelo social começou a ceder lugar a um movimento que deixou de se restringir à luta pela independência da pessoa com deficiência, e passou a defender um modelo que incluísse o trabalho de cuidado em relação àquelas pessoas com deficiências mais graves.

Segundo DINIZ (2012, p. 65),

As teorias feministas desafiaram não só o tabu do corpo deficiente como, principalmente, a falsa suposição de que todos os deficientes almejavam a independência ou mesmo seriam capazes de experimentá-la como proposto pelos teóricos do modelo social. Com o argumento de que todas as pessoas são dependentes em diferentes momentos da vida, seja na infância, na velhice ou na experiência de doenças, um grupo de feministas introduziu a ideia da igualdade pela interdependência como um princípio mais adequado à reflexão sobre questões de justiça para a deficiência.

Essa falsa suposição de que a independência seria o objetivo almejado e alcançável para as pessoas com deficiências tem nas pessoas com deficiências cognitivas graves um primeiro exemplo facilmente constatável .

1.3.8 Tecnologia e Deficiências

A tecnologia e a ciência apresentam impacto sobre todos os aspectos da vida das sociedades, e certamente também sobre a questão das deficiências. Além das menções anteriores, vale salientar que, como nas últimas décadas houve um desenvolvimento exponencial da tecnologia e da ciência, esse impacto sobre a questão das deficiências tende a aumentar.

De fato algumas tecnologias vieram a colaborar no sentido de maior qualidade de vida para as pessoas com deficiências, principalmente deficiências físicas. Foram desenvolvidas próteses

para pessoas com deficiência auditiva e para pessoas com deficiências locomotoras, e interfaces computacionais para pessoas com deficiência visual, dentre outros artefatos. Para algumas pessoas surdas tornou-se realidade a tecnologia dos implantes cocleares que lhes podem permitir a audição. A internet permite a comunicação por mensagens eletrônicas, e telefones celulares permitem a troca de mensagens de texto, após sinalização por vibração. Pessoas amputadas já participam em provas de atletismo com o auxílio de próteses adequadas. Pessoas cegas podem usar interfaces para o uso de computadores empregando processamento de voz, como o sistema DOSVOX desenvolvido pelo Prof. José Antonio dos Santos Borges e equipe na Universidade Federal do Rio de Janeiro (BORGES, 2009).

Algumas dessas tecnologias e artefatos ainda são relativamente caros e beneficiam uma pequena parcela das pessoas com deficiência, mas, com aperfeiçoamentos e uma possível produção massiva, tendem a se tornar mais baratas e extensivas.

Dada a complexidade das deficiências cognitivas, os impactos nessa área não são tão imediatos e visíveis. Mas foram desenvolvidas tecnologias para auxílio ao estudo do cérebro, o que permite o avanço da ciência nessa área, como por exemplo a visualização das áreas cerebrais ativadas durante experiências sobre comportamento. A neurociência tem dado seus passos, mas a complexidade do cérebro é tal que sua compreensão ainda está longe de ser satisfatória.

Um outro aspecto trazido pelo avanço da tecnologia foi a disponibilidade de uma mais intensa e rápida troca de informações através da internet. Isso ensejou a disseminação de redes de suporte entre famílias de pessoas com deficiência, o que, pela maior divulgação, tem favorecido campanhas de conscientização ampla da sociedade quanto aos problemas que as envolvem e afligem.

Conclusão Parcial

Esse resumo mostrou que, à medida que os valores dominantes nas diversas fases da história foram se modificando ao longo do tempo, assim também foram se modificando as formas como as pessoas com deficiência foram consideradas. Em geral houve uma evolução no sentido positivo de como as pessoas com deficiência foram consideradas ao longo do tempo, apesar de intervalos de retrocesso.

Por exemplo, a partir da prevalência de ideias racionalistas em lugar do predomínio da superstição, no campo da ciência buscaram-se causas fisiológicas que provocassem deficiências cognitivas, o que abriu caminho para uma melhor compreensão dos fenômenos relativos ao cérebro e à mente. Com base na introdução de novos conceitos filosóficos sobre o entendimento humano, as pessoas com deficiência cognitiva passaram a receber tentativas de educação. E no aspecto político, nas últimas décadas os movimentos de defesa dos direitos humanos passaram a incorporar a preocupação com essas pessoas.

Porém, em outros momentos, como na primeira metade do século XX, ideias eugenistas representaram grande ameaça às pessoas com deficiência cognitiva, chegando ao ponto da eliminação de muitas delas no período nazista na Alemanha.

Esse processo exige atenção permanente. Para a defesa das pessoas com deficiência cognitiva esse histórico mostra a importância da luta permanente pela conscientização cada vez maior da sociedade quanto a essa questão, e a importância da vigilância e denúncia de ideias e ações que de algum modo as ameacem.

Por outro lado, o avanço da ciência e da tecnologia oferece novas possibilidades em benefício da funcionalidade das pessoas com deficiência, embora no caso das deficiências cognitivas essas possibilidades ainda tenham menor concretude. Mas pelo menos o avanço nas comunicações (internet principalmente) garante a criação de redes de contato para suporte entre pessoas com deficiência cognitiva e/ou seus responsáveis, o que é um passo muito importante para a aglutinação e fortalecimento de seus esforços.

Na parte seguinte será colocado em foco o caso específico do autismo, um tipo complexo de deficiência cognitiva, motivação original do trabalho.

2 O AUTISMO

Este trabalho é originariamente motivado pelo interesse na condição da pessoa autista na sociedade. Dentre as deficiências cognitivas, o autismo é uma das mais enigmáticas condições. Assim, nesta parte será caracterizado o autismo, sendo feito um levantamento da evolução dos conceitos a seu respeito, dando atenção às controvérsias em torno da interpretação de suas causas e das propostas e práticas relativas ao seu acompanhamento.

2.1 Origens

Perto do início do século XX, Eugen Bleuler (1857-1939), psiquiatra suíço, usou pela primeira vez o termo “autismo” para caracterizar um forte isolamento social presente em alguns pacientes esquizofrênicos (apud GRANDIN, 2015). A palavra tem raízes no grego “autos” (referente a si mesmo).

Certamente houve casos do que hoje poderíamos chamar de “autismo” ao longo da história humana. Um exemplo bem registrado, com grande possibilidade de corresponder a autismo, é o famoso caso do jovem Victor de l’Aveyron, encontrado sozinho na floresta e posto aos cuidados do já citado médico e educador Jean Itard. Da tradição oral, um exemplo possível de autismo provém do século XII, observando-se as histórias sobre um certo Irmão Juniper, um dos seguidores de São Francisco de Assis (FRITH, 2003).

Mas o quadro do autismo como hoje é conhecido não havia sido ainda classificado, até que em 1943 foi descrito na literatura pela primeira vez. A partir de então esse distúrbio do desenvolvimento humano vem sendo estudado pela ciência, mas sobre ele ainda permanecem divergências de interpretação e grandes questões ainda não decifradas.

A literatura conhecida de investigação sobre o autismo teve início na década de 1940 com as publicações dos psiquiatras Leo Kanner (1894-1981) e Hans Asperger (1906-1980). Eram ambos austríacos, mas Leo Kanner era radicado nos Estados Unidos, o que favoreceu a que seu estudo fosse internacionalmente conhecido mais cedo.

2.1.1 Leo Kanner

O primeiro diagnóstico de autismo apareceu em 1943, quando Leo Kanner, então diretor de psiquiatria infantil na Universidade Johns Hopkins, publicou o artigo “*Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo*” (KANNER, 1943).

Nesse artigo Leo Kanner descreveu os casos de 11 crianças (8 meninos e 3 meninas) que vinha observando com sua equipe havia alguns anos. Três dessas crianças não eram verbais, enquanto as demais tinham desenvolvido a fala no tempo certo ou com diferentes atrasos.

Apesar de histórias familiares e detalhes distintos, havia algumas características peculiares e intrigantes comuns a essas crianças. Gostavam de manipular objetos de maneiras não usuais e apresentavam movimentos estereotipados e repetitivos. Exibiam excelente memória e não toleravam mudanças de rotina. As crianças verbais exibiam ecolalia e não sustentavam diálogo, embora pudessem nomear objetos. E o aspecto fundamental era a incapacidade de se relacionar com outras pessoas e situações (desde o começo de suas vidas), parecendo obsessivamente buscar isolamento extremo e ignorando a presença de pessoas perto de si. Fisicamente eram normais e provinham de famílias onde prevalecia alto grau de inteligência entre seus membros, o que deixou Kanner intrigado. Ele concluiu dizendo que “essas crianças tinham vindo ao mundo com uma incapacidade inata para formar contato afetivo com outras pessoas, assim como certas crianças vêm ao mundo com incapacidades físicas.” (KANNER, 1943, p. 250)

2.1.2 Hans Asperger

Por sua vez, quase simultaneamente a Leo Kanner, em 1944, na Alemanha, Hans Asperger publicou o artigo “*Psicopatia Autística da Infância*”, descrevendo crianças semelhantes em comportamento às descritas por Kanner.

Ele observou que o padrão de comportamento e habilidades que descreveu ocorria preferencialmente em meninos, e que essas crianças apresentavam as mesmas deficiências de interação social já mencionadas acima, incluindo movimentos descoordenados.

Mas parte delas exibia intenso foco em algum assunto de interesse especial, sobre o qual poderiam discorrer detalhadamente por longo tempo sem se dar conta do possível desinteresse do eventual interlocutor.

Hans Asperger conjecturou que essas pessoas com autismo poderiam, se educadas de acordo com suas características, vir a desempenhar atividades de uma forma muito mais efetiva que as pessoas normais se essas atividades correspondessem a seus interesses obsessivos. Ele entendia que o hiperfoco que as caracterizava estava ligado justamente às suas dificuldades de interação social.

Para Hans Asperger “definitivamente, e como ocorre em muitas ocasiões, o lado positivo e o lado negativo que todo aspecto possui formam um todo inseparável, as capacidades especiais e as incapacidades das pessoas com autismo estão intimamente unidas.” (ASPERGER, 1944, p. 89)

Hans Asperger chamava fortemente a atenção sobre as possibilidades de seus pacientes autistas terem capacidades extraordinárias que poderiam ser bem aproveitadas. SILBERMAN (2015) interpreta que essa ênfase tinha intuito de proteção, devido à preocupação de Hans Asperger em preservar as vidas de seus pacientes numa época em que a política eugenista do nazismo poderia determinar a eliminação dessas pessoas.

Talvez por suas publicações terem sido feitas em alemão, e seu principal trabalho ter sido realizado na época da guerra, seu relato recebeu inicialmente reduzida atenção internacional. Somente na década de 1980 seu trabalho foi divulgado pela psiquiatra inglesa Lorna Wing (WING, 1981), e seu nome foi reconhecido como um dos pioneiros no estudo do autismo.

2.2 Base Psicológica ou Base Biológica?

Desde o início os médicos tiveram imensa dificuldade em compreender o porquê do autismo. Uma primeira indagação seria quanto à origem desses comportamentos incomuns: seria biológica ou psicológica? Uma segunda indagação seria se esses comportamentos teriam surgido com o próprio nascimento dessas crianças ou se teriam sido produzidos devido ao ambiente em que haviam sido inseridas.

2.2.1 Base Psicológica

Inicialmente Kanner se inclinou pela explicação biológica do autismo, pois o comportamento estranho das crianças observadas se apresentava desde muito cedo e a ausência de afetividade parecia inata.

Mas um aspecto lhe parecia intrigante: os pais (e parentes próximos) pareciam pessoas muito inteligentes e obsessivas, e geralmente mostravam fortes interesses em assuntos abstratos e pouco interesse em pessoas. Alguns anos mais tarde, Kanner inclinou-se para uma explicação psicológica. Passou a considerar que as crianças desenvolviam o comportamento autista em virtude do comportamento emocionalmente distante de seus pais (KANNER, 1943).

Segundo GRANDIN (2015), essa atribuição de uma culpa não intencional aos pais pode ser fruto de, na época, nos Estados Unidos, estarem em alta as explicações psicanalíticas para diversos tipos de problemas emocionais.

Atualmente há forte consenso de que Kanner estava invertendo causa e efeito: a criança não se comportava de modo psiquicamente isolado porque os pais eram emocionalmente distantes; os pais é que eram emocionalmente distantes porque a criança se comportava de um modo psiquicamente isolado.

A lógica reversa de Kanner encontrou seu mais ferrenho defensor no psicólogo austríaco Bruno Bettelheim (1903-1990), diretor da Escola Ortogenética de Chicago para crianças com transtornos, e adepto da teoria psicanalítica. Em 1967 Bettelheim publicou "*A Fortaleza Vazia*", (BETTELHEIM, 1972; original em 1967) no qual criou a estigmatizante expressão "mãe-geladeira" para as mães de crianças autistas, supostamente (para ele) frias no trato com seus filhos. Como Kanner, suas ideias sobre o autismo baseavam-se nos princípios psicanalíticos. Ele afirmou que a criança autista não estava biologicamente predeterminada a manifestar os sintomas; em vez disso, estava biologicamente predisposta aos sintomas, até que a criação inadequada fizesse aparecer o autismo (GRANDIN, 2015).

2.2.2 Base Biológica

Bernard Rimland (1928-2006), psicólogo americano e pai de um filho autista, fez uma extensa pesquisa sobre tudo o que havia sido publicado até então que pudesse se referir a autismo. Com base nessa pesquisa publicou em 1964 seu livro *“Autismo Infantil: A Síndrome e Suas Implicações para uma Teoria Neural do Comportamento”*. Nele, questionava profundamente a abordagem psicogênica e postulava a conjectura de causa biológica. Dentre as causas biológicas, uma hipótese relevante seria algum fator genético. Para chegar a essa hipótese ele observara a incidência muito maior de casos de autismo em gêmeos univitelinos. Além da causa genética, ele levantava a hipótese de outras causas orgânicas, como, por exemplo, causas metabólicas. (RIMLAND, 2015; original em 1964).

O trabalho de Bernard Rimland implicou uma mudança de enfoque em favor da busca de causas biológicas e o descrédito em causas psicogênicas. Isso de um lado aliviava os pais antes culpabilizados, mas de outro afastava a esperança de que uma mudança de comportamento parental pudesse resolver o problema.

Assim, nos anos 1970, para a maior parte dos pesquisadores do autismo caiu em descrédito a tese da “mãe-geladeira”, e começou a prevalecer a conjectura de que o autismo fosse decorrente de uma patologia específica do sistema nervoso central. Fatores genéticos ou acidentais poderiam ter desencadeado a falha. Fatores acidentais pré-natais poderiam ter impacto no desenvolvimento do feto, como complicações diversas durante a gravidez; ou mesmo, acidentes perinatais, como acidentes vasculares.

A importância de fatores genéticos como determinantes do autismo tem sido amplamente investigada e se revela bastante plausível, segundo SCHWARTZMAN (1995, p. 35), que diz:

Dentro dessa vertente, três aspectos têm sido estudados: (i) a concentração familiar de casos de autismo infantil: autismo é mais comum em irmãos de crianças afetadas; (ii) a concentração familiar de outras condições e/ou características em familiares de autistas: a presença de uma série de alterações discretas, porém possivelmente relacionadas com o autismo infantil em parentes próximos de indivíduos afetados; (iii) a conhecida associação entre o autismo infantil e várias condições de origem genética.

Estatísticas mostram que em uma família com um filho autista a probabilidade de que um segundo filho também venha a ter autismo aumenta. Estudos realizados por pesquisadores da Universidade Johns Hopkins e do Instituto Kennedy Krieger com 277 pares de gêmeos, dos

quais 67 univitelinos e 210 fraternos, mostrou que se um dos gêmeos de um par tinha diagnóstico de autismo, a taxa de concordância (o outro gêmeo também ter autismo) foi de 31% entre os gêmeos fraternos, enquanto entre os gêmeos univitelinos a taxa de concordância atingiu 88% (ROSENBERG et al, 2009).

Uma linha de pesquisa mais recente sugere que mecanismos genéticos possam criar vulnerabilidades, e que fatores ambientais (não emocionais) possam disparar gatilhos que gerariam o autismo.

Entre esses possíveis fatores ambientais, a médica pediatra Susan Swedo aponta uma extensa lista que inclui:

- (i) agentes tóxicos, agentes infecciosos e produtos químicos e de limpeza utilizados no lar;
- (ii) alimentação, suplementos dietéticos, vitaminas e minerais, suplementos de ácido fólico, e aspartame;
- (iii) drogas, medicações, e remédios da flora;
- (iv) intervenções médicas que poderiam jogar um papel etiológico, como o uso de ultrassom durante a gravidez, e a administração de vacinas – não propriamente o conteúdo das vacinas, mas os desafios imunológicos enfrentados pelas crianças atuais em comparação com as gerações anteriores.
- (v) avanços tecnológicos que utilizam ultrassom, mas também fornos de micro-ondas, telefones celulares, e tudo o mais.

Assim, há um enorme conjunto de fatores ambientais a considerar porque, em essência, tudo em contato com a mãe, o pai, e a criança pode representar um potencial gatilho ambiental (SWEDO, 2008, p. 15-24).

Um estudo de pesquisadores americanos com 192 pares de gêmeos autistas mostrou que o componente genético tinha uma importância de 40%, enquanto que a componente ambiental tinha uma importância de 60%. Os fatores ambientais citados são fisiológicos (e não emocionais), como infecção durante a gestação, acidentes perinatais (como perda de oxigenação), etc. (HALLMAYER et al, 2011).

Esse quadro lembra a advertência do sociólogo alemão Ulrich Beck (1944-2015). Beck conceituou que vivemos em uma “sociedade de risco”. Para ele, muitos dos novos riscos escapam inteiramente à capacidade perceptiva humana imediata. Cada vez mais se tornam presentes ameaças que com frequência não são visíveis nem perceptíveis para os afetados. Segundo ele, as ameaças atuais têm sua causa em uma superprodução industrial. Os riscos e ameaças atuais diferenciam-se de seus antigos equivalentes fundamentalmente por conta da globalidade de seu alcance (ser humano, fauna, flora) e de suas causas modernas. São riscos da modernização. São um produto do progresso industrial, sendo sistematicamente agravados com seu desenvolvimento contínuo (BECK, 2010).

Uma outra conjectura que se mostra relevante é a da presença de distúrbios sensoriais nas pessoas autistas, gerando hipersensibilidades auditivas, visuais, olfativas, táteis e/ou gustativas. Essa hipersensibilidade geraria na pessoa autista a necessidade de afastamento da fonte do distúrbio, levando-a a se isolar. Temple Grandin, em seu livro *“Thinking in Pictures and Other Reports From My Life with Autism”* relata várias situações desconfortáveis devido a distúrbios sensoriais (dos diversos sentidos), tanto vividas por ela mesma como por várias outras pessoas autistas (GRANDIN, 1995, p. 62-81).

As causas do autismo ainda se configuram como um enigma. Mas já ficou para trás a explicação psicológica que atribuía sua incidência ao mau desempenho maternal. Hoje em dia acredita-se amplamente que a origem do autismo esteja relacionada a alguma anormalidade em alguma parte ainda não definida do cérebro, possivelmente de origem genética ou acidental.

Apesar da atual larga predominância da abordagem orgânica, a atribuição de causa psicogênica ao autismo ainda persiste em alguns círculos psicanalíticos, notadamente na França. Em (LAURENT, 2012), o autor rejeita a tese de que o autismo seja um transtorno puramente cognitivo, considerando reducionista e autoritária essa abordagem.

2.3 Diagnóstico

Não possuindo um marcador biológico, e conseqüentemente não possuindo testes específicos de laboratório para sua detecção, o autismo é diagnosticado pela observação clínica do comportamento. Os sintomas costumam ser reconhecidos durante o segundo ano de vida (12 a 24 meses), embora possam ser vistos antes dos 12 meses de idade se os atrasos do

desenvolvimento forem graves, ou percebidos após os 24 meses, se os sintomas forem mais sutis. (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

O autismo surpreende pela diversidade de características que pode apresentar e pelo fato de na maioria das vezes a criança autista ter uma aparência totalmente normal, enquanto ao mesmo tempo apresenta um perfil irregular de desenvolvimento, com habilidades que podem impressionar em algumas áreas, enquanto outras se mostram bastante comprometidas. A observação clínica tem alto grau de subjetividade e exige experiência dos avaliadores.

A Associação Americana de Psiquiatria atualiza de tempos em tempos seu Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM). A penúltima versão data de 1994. Nessa versão o Transtorno de Asperger aparecia separadamente do Transtorno Autista (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1994). Presentes várias características em comum, o Transtorno de Asperger se diferenciava por não haver atraso significativo na aquisição da linguagem e haver desenvolvimento intelectual normal ou superior.

A mais recente versão, DSM-5, data de 2013. Nessa publicação alguns subgrupos do autismo, como o Transtorno de Asperger, foram incorporados na denominação Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Segundo o DSM-5 são características essenciais do Transtorno do Espectro Autista:

- (i) deficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos;
- (ii) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades;
- (iii) os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento;
- (iv) os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social.

Mais detalhes extraídos do DSM-5 podem ser vistos no Anexo A. No DSM-5 são esmiuçadas essas características (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013, p. 50-59).

Conforme a mesma publicação, quanto à prevalência, “em anos recentes, as frequências relatadas de transtorno do espectro autista, nos Estados Unidos e em outros países, alcançaram 1% da população, com estimativas similares em amostras de crianças e adultos”. Ainda não está

claro se essas taxas mais altas refletem uma maior abrangência dos critérios atuais de diagnóstico em relação à versão anterior do DSM, que agora incluem casos antes considerados à parte (como os casos da síndrome de Asperger); ou se refletem uma maior conscientização, diferenças na metodologia dos estudos, ou de fato um aumento real na frequência do transtorno.

Ainda de acordo com o DSM-5, quanto aos diagnósticos relativos ao gênero, “o transtorno do espectro autista é diagnosticado quatro vezes mais frequentemente no sexo masculino do que no feminino”.

É bom deixar claro que o autismo se diferencia do retardo mental porque, enquanto no retardo mental a criança apresenta um desenvolvimento uniformemente defasado, no autismo o perfil de desenvolvimento é irregular, com precocidades e atrasos em diferentes áreas do funcionamento (SCHWARTZMAN, 1995).

Para as perspectivas de progresso da criança, é fundamental que a eventual presença da condição autista seja detectada o mais cedo possível, para que logo cedo sejam tomadas providências de estimulação. Nesse sentido pesquisas têm se orientado para a detecção precoce de autismo em bebês. Uma das técnicas recentes em fase de experimentação consiste em sensoriar os pontos de visada do bebê no rosto da mãe enquanto ela lhe sorri. Tem-se observado que o bebê autista costuma não focar seu olhar na parte mais expressiva do rosto da mãe (olhos, boca) como o fazem outros bebês, e sim observar aleatoriamente diversos pontos secundários quaisquer que não são os melhores indicadores da expressão do sentimento da mãe.

O diagnóstico precoce possui enorme importância, pois pode indicar a necessidade de uma estimulação especial desde muito cedo, o que certamente poderia ensejar maiores progressos para o desenvolvimento da criança.

2.4 Linguagem e Comunicação

Pode-se dizer que o autismo é um transtorno de comunicação, pois inclui deficits na linguagem, na fala e na comunicação. Segundo o DSM 5,

Fala é a produção expressiva de sons e inclui a articulação, a fluência, a voz e a qualidade da ressonância de um indivíduo. **Linguagem** inclui a forma, a função e o uso de um sistema convencional de símbolos (i.e., palavras faladas, linguagem de sinais, palavras escritas, figuras), com um conjunto de regras para a comunicação.

Comunicação inclui todo comportamento verbal e não verbal (intencional ou não) que influencia o comportamento, as ideias ou as atitudes de outro indivíduo. (AMERICANA PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013, p. 41)

O autismo pode ser visto como um problema profundamente exacerbado de comunicação, tanto verbal como não verbal. Um dos padrões mais consistentes entre as crianças autistas é o atraso no desenvolvimento da linguagem. Há pessoas autistas que sequer desenvolvem a fala. Há pessoas autistas que são capazes de falar, mas não possuem uma linguagem funcional. Outras têm problemas mais brandos de comunicação. O desenvolvimento da linguagem mostra-se um sinal bastante indicativo quanto às perspectivas de desenvolvimento geral da criança autista.

O problema na linguagem da criança autista não se encontra na incapacidade de pronunciar as palavras ou aprender a construir sentenças, mas nos aspectos semânticos da linguagem, como compreender os significados das palavras, e nos aspectos pragmáticos, como o seu uso social.

Segundo SCHWARTZMAN (1995), cerca de 85% das pessoas autistas que desenvolvem a fala apresentam ecolalia, que consiste em repetir uma palavra ou frase previamente ouvida. A repetição pode ocorrer imediatamente após a fala ouvida, ou pode acontecer depois de horas ou dias. Mesmo ocorrendo após um longo período, impressiona a exatidão com que as palavras são repetidas.

No entanto, o prejuízo linguístico é mais acentuado no uso social da linguagem, caracterizando-se, por exemplo, pela intensa perseverança em tópicos específicos (com dificuldade em mudar de contexto), assim como a dificuldade em aceitar a introdução de novo assunto que fuja do interesse da pessoa autista no momento.

2.5 Teorias Cognitivas

Cada pessoa autista também apresenta altos e baixos em suas habilidades para compreender informações. Por exemplo, as pessoas autistas, frequentemente, apresentam uma memória fenomenal para armazenar informações (como datas e nomes de personalidades famosas). Por outro lado, costumam apresentar grandes dificuldades na contextualização de informações.

Visando explicar as causas do comportamento singular das pessoas autistas, as mudanças com a idade, e as modificações mediante tratamentos, têm sido desenvolvidas teorias cognitivas.

Essas teorias buscam fornecer explicações fundamentando-se em falhas nos mecanismos básicos da mente, que normalmente dão suporte para funções mentais específicas e facilitam o aprendizado em certos domínios. Essas explicações têm sido uma interface vital para o estabelecimento de uma ligação entre o cérebro e o comportamento (SCHWARTZMAN, 1995).

2.5.1 Teoria da Mente

A “Teoria da Mente” refere-se à habilidade em inferir o que os outros pensam com o objetivo de explicar ou prever os seus comportamentos. Esses conceitos são estabelecidos nos indivíduos com desenvolvimento normal entre três e quatro anos de idade. Um deficit nessa área é apontado como a possível causa para o pobre desenvolvimento social, imaginativo e comunicativo das pessoas autistas.

A hipótese sobre este deficit foi testada empregando um engenhoso método desenvolvido por Heinz Wimmer e Josef Perner e adaptado por Simon Baron-Cohen da equipe da psicóloga alemã Uta Frith. Este teste ficou conhecido como “*O Experimento Sally-Anne*”, e é descrito da seguinte forma em (FRITH, 2003, p. 82):

Usando duas bonecas, Sally e Anne, compôs-se o cenário: Sally tem uma cesta e Anne tem uma caixa. Sally tem uma bolinha e a coloca dentro de sua cesta. Ela então sai. Anne pega a bolinha de Sally e a põe em sua caixa enquanto Sally está fora. Agora Sally retorna e quer brincar com sua bolinha. Nesse ponto o examinador faz a pergunta crítica: “Onde Sally irá procurar sua bolinha?”. A resposta correta é “Na cesta”. Essa resposta é correta porque Sally **acredita** que a bolinha está ainda onde ela a colocou. Por isso ela irá olhar na cesta embora a bolinha não mais esteja lá.

Crianças dentro do padrão normal com idade igual ou superior a quatro anos de idade sabem que Sally irá procurar a bola na cesta apesar de saberem que a bola está na caixa, ou seja, elas conseguem representar a “crença falsa” de Sally, assim como o estado verdadeiro das coisas. Em um teste com 20 crianças autistas com idade mental de 9 anos de idade, 16 falharam. Embora tenham respondido várias perguntas corretamente sobre o episódio, disseram que Sally iria procurar a bola na caixa, ou seja, não conseguiram conceituar o fato de Sally acreditar em uma coisa que não fosse verdade.

Muitos outros experimentos foram realizados em diversos laboratórios confirmando que as pessoas autistas apresentam um deficit na compreensão de estados mentais.

Na vida diária prejuízos na teoria da mente podem implicar, por exemplo, em: não reconhecimento de sinais sociais/emocionais expressos no olhar de alguém; interpretação literal de frases (incapacidade de perceber sentido oculto das palavras ou segundas intenções); não reconhecimento de estar sendo incômodo ao perseverar em algo; absoluta honestidade (não mentir, mesmo em seu favor); e outras situações (ATWOOD, 2008).

Em suma, nossa habilidade em imaginar, interpretar sentimentos e compreender intenções que vão além do contexto literal é regida por um mecanismo cognitivo natural. Acredita-se que o fato das pessoas autistas acharem isso difícil ou até mesmo impossível deve-se à falha desse mecanismo.

2.5.2 Teoria das Funções Executivas

Uma explicação cognitiva amplamente aceita, pelo menos para alguns dos problemas comportamentais de pessoas autistas, é o deficit apresentado na teoria das funções executivas.

“Funções Executivas” é um termo abrangente cobrindo várias capacidades de alto nível necessárias para controlar uma ação, principalmente uma ação em contexto novo. Inclui funções como planejamento, mudança de contexto, inibição de ações automáticas e manutenção de informações na memória de curta duração. O deficit dessas funções é usado para explicar o comportamento restrito e repetitivo, não adaptativo, de pessoas autistas. Apesar desse prejuízo ser encontrado em vários transtornos comportamentais, os deficits de mudança de contexto e de planejamento parecem ser características inerentes ao autismo.

Uma típica tarefa para se verificar a capacidade de planejamento é o problema das “*Torres de Hanói*”, na qual os indivíduos devem mover discos numa ordem pré-definida entre três estacas de acordo com certas regras a fim de alcançarem uma meta. Crianças com autismo costumam se mostrar incapazes diante de tarefas deste tipo (SCHWARTZMAN, 1995).

2.5.3 Teoria da Coerência Central

As características não sociais de pessoas autistas compreendem tanto pontos fortes como pontos fracos. Estas características são, atualmente, explicadas pela “Teoria da Coerência Central”. A coerência central refere-se ao estilo de processamento de informações, especificamente a

tendência de processar informações dentro do seu contexto. Por exemplo, trabalhos clássicos mostraram que a essência de uma estória é facilmente lembrada, mas os detalhes são difíceis de serem recuperados.

Esta preferência por integração e processamento global é característica natural das crianças e indivíduos que não apresentam autismo.

Uta Frith sugere que pessoas autistas apresentam um distúrbio com relação ao processamento de informações, possuindo um processamento focado em detalhes (FRITH, 2003). No entanto, esta forma de processar acarreta um empobrecimento na capacidade de processamento global, assim como um deficit na contextualização dos significados. Clinicamente, crianças e adultos autistas, frequentemente, mostram uma preocupação com detalhes e partes, enquanto falham em extrair informações globais. Esta forma de processar é atribuída a uma fraca coerência central.

2.5.4 Empatia, Sistematização e Cérebro Masculino ao Extremo

O psicólogo inglês Simon Baron-Cohen propôs a hipótese de que há diferenças neurológicas entre o cérebro masculino e o feminino que determinam certas características de comportamento diferentes entre homens e mulheres. Segundo sua hipótese, o cérebro feminino é predominantemente constituído para empatia, enquanto o cérebro masculino é predominantemente constituído para o entendimento e montagem de sistemas (BARON-COHEN, 2004).

Empatia difere de simpatia. Na presença de uma pessoa que sofre, a simpatia corresponde ao sentimento de piedade pelo infortúnio dessa outra pessoa. Empatia vai além, correspondendo a se compreender os sentimentos da outra pessoa e ainda compartilhar sua emoção, experimentando em si o sentimento dela.

Assim, empatia corresponde à capacidade para identificar as emoções e pensamentos de outra pessoa, e para lhe responder com uma emoção apropriada. Ocorre quando se sente uma apropriada reação emocional acionada pela emoção da outra pessoa, e isso se dá a fim de compreender a outra pessoa, predizer seu comportamento, e se conectar ou identificar emocionalmente com ela.

Empatia não contém a inferência fria do que alguém eventualmente pense e sinta, o que algumas vezes é chamado “leitura mental” (por exemplo, nisso os psicopatas são hábeis).

Por exemplo, imagine-se que alguém reconheça que outra pessoa esteja sofrendo, mas isso deixe esse alguém frio ou indiferente, ou mesmo feliz ou preocupado. Isso não seria empatia.

Agora imagine-se que esse alguém não só perceba o sofrimento da outra pessoa, mas automaticamente se importe e busque um meio de cessar seu sofrimento. Isso seria empatia. E empatia estende-se a reconhecer e responder a qualquer emoção ou estado mental, não somente o óbvio estado de sofrimento. Empatia surge de um natural desejo de cuidar de outros.

A empatia é uma habilidade ou conjunto de habilidades, e evidências mostram que na média mulheres espontaneamente empatizam mais que homens (BARON-COHEN, 2004).

Por sua vez, sistematização é o impulso de analisar, explorar e construir um sistema. O sistematizante intuitivamente prevê como as coisas funcionarão, ou extrai as regras ocultas que governam o comportamento de um sistema. Isso é feito para entender e prever o sistema, ou para inventar um novo.

Na média homens sistematizam em um grau mais alto que mulheres, segundo Baron-Cohen.

Enquanto sistematização é o modo natural de entender e prever a natureza de eventos e objetos, empatia é o modo natural de entender uma pessoa. Mais mulheres do que homens possuem um cérebro empatizante, e mais homens do que mulheres têm um cérebro sistematizante (BARON-COHEN, 2004).

“O que ocorreria com um indivíduo com baixo grau de empatia e alto grau de sistematização?”

Pergunta e responde Baron-Cohen:

Há pessoas (majoritariamente homens) que podem conversar com outros somente no trabalho, para o exclusivo propósito do trabalho, ou conversar somente para obter algo de que necessitam, ou para trocar informação factual. Elas podem responder a uma questão com apenas os fatos relevantes, e podem não responder com uma pergunta porque não estão naturalmente interessadas no que o outro possa estar pensando. Estas são as pessoas incapazes de sustentar uma conversa social. [...] O objeto ou sistema em frente de si é o que interessa para sua mente, não importando o que o outro pensa quanto a ele. (BARON-COHEN, 2004, posição 2490-2496)

Baron-Cohen apresenta uma teoria que afirma que o cérebro masculino é estatisticamente mais capaz de sistematização do que de empatia. O inverso ocorre com o cérebro feminino. O autismo corresponderia a um cérebro masculino ao extremo. Para corroborar essa afirmativa, Baron-Cohen aponta que é sabido que o autismo surge cerca de quatro vezes mais frequentemente em meninos do que em meninas.

2.6 Tratamento

As causas do autismo ainda constituem um mistério, a ciência busca explicações e avança pouco a pouco, estando talvez ainda longe de ser capaz de elucidar o quebra-cabeças. Se encontradas as causas, ainda haverá um tempo para que sejam encontradas soluções, caso existam.

Uma primeira abordagem para tratamento do autismo é a farmacoterapia visando o controle de sintomas-alvo. Fora da farmacoterapia, várias estratégias têm sido adotadas para a superação dos aspectos mais desafiadores da condição autista e para melhorar a qualidade de vida. Estratégias baseadas no uso de nutracêuticos e mudanças de dieta estão crescendo em popularidade. Algumas estratégias baseiam-se na eliminação de metais tóxicos no corpo do indivíduo autista. Estratégias focadas no uso de intervenções terapêutico-educacionais têm predominado.

2.6.1 Farmacoterapia

Relativamente aos sintomas autísticos, os quais incluem ansiedade, estereotípias, ecolalia e uma série de manifestações estranhas, a medicina tenta oferecer alívio através da bioquímica. Drogas são propostas visando eliminação ou redução de sintomas-alvo.

Temple Grandin, tornou-se famosa por, apesar de diagnosticada como autista (de alto desempenho), ser doutora em zoologia, e ter sido a primeira pessoa do espectro autista a escrever um livro relatando sua vivência como pessoa autista (GRANDIN, 1996). Discorrendo sobre seus problemas como pessoa autista, Temple Grandin relata o grande sofrimento causado por sua extrema ansiedade (sintoma típico do autismo), e atribui ao uso de antidepressivos um fator importantíssimo para a redução desse sintoma (GRANDIN, 1996) de modo a poder estudar e trabalhar.

Por seu turno, o psiquiatra José Raimundo Facion descreve sua experiência no manejo de casos gravíssimos de autoagressão de adolescentes autistas, quando somente o uso de medicação tem conseguido minorar esses quadros (FACION, 2002).

2.6.2 Suplementações Vitamínicas

Quanto a suplementos vitamínicos, por proposta original de Bernard Rimland, uma abordagem foi a suplementação de vitamina B6 em altas doses em associação com magnésio e zinco. Acreditava-se que sua presença no organismo contribuiria para a redução de alguns sintomas autísticos.

Uma pesquisa levada a cabo pelo *Autism Research Institute* (ARI) com 7000 respostas de pais e cuidadores de crianças autistas reportou que houve redução de sintomas em aproximadamente 49% dos casos, indiferença em 46% e piora em 4% (PANGBORN, 2015). Porém, essa pesquisa se baseou em relatos, e não proveio de um estudo controlado.

2.6.3 Intervenções Dietéticas

A remoção de glúten (proteína encontrada em cereais) e caseína (proteína encontrada no leite) da dieta de pessoas com autismo tem atraído significativo interesse. Até agora, orientações clínicas do uso de tais dietas para autismo não estão bem estabelecidas quanto a critérios metodológicos associados com as investigações, isso se combinando com alguma evidência de nenhum efeito ou somente efeito limitado. (WHITELEY et al, 2010).

Dietas livres de glúten e caseína são consideradas abordagens não complicadas para manejo de sintomas comparativamente a algumas outras intervenções, haja vista a disponibilidade ampla de alimentos alternativos livres de glúten e caseína, uma aparente falta de efeitos colaterais visíveis de longo prazo, e a dispensa de frequente acompanhamento clínico. Após algumas reportagens da mídia quanto ao suposto sucesso de tais intervenções dietéticas para o autismo, seu uso agora é considerado amplo.

Especulações sobre os subjacentes mecanismos biológicos potencialmente relacionados à eficácia ou ineficácia de tais dietas são vastas. Supondo que os efeitos obtidos não sejam somente consequência de um efeito placebo ou de algum outro constituinte dietético adicionado ou removido, várias hipóteses surgiram relativas a um modo potencial de ação. Entre essas

hipóteses está presente a possível hiperpermeabilidade subjacente de várias membranas incluindo o trato gastrointestinal e a subsequente passagem de espécies biologicamente ativas ao sistema nervoso central (WHITELEY et al, 2010).

É importante dizer que essas dietas oferecem componentes cientificamente testáveis que poderiam determinar investigações dos fenótipos mais responsivos e dos fenótipos não responsivos no autismo à mudança dietética.

2.6.4 Quelação

Uma teoria relativa ao ambiente sugere que o autismo seria causado pela presença de metais tóxicos no corpo. O tratamento por quelação é usado para eliminar metais específicos no corpo, como o mercúrio. Foi levantada a hipótese de que intoxicação por mercúrio possa ser um fator de autismo, e dados sugerem que talvez 7% de indivíduos com autismo tenham recebido tratamento por quelação (DAVIS et al, 2013).

Conduzindo uma pesquisa sistemática para identificar estudos que avaliaram efeitos de quelação na sintomatologia do autismo, Davis et al (2013) identificaram quatro entre cinco estudos que mostraram resultados variados e inconclusivos, e somente um estudo reportou resultados positivos. Entretanto, dadas as significativas limitações metodológicas de tais estudos, a análise não confirma benefício do uso de quelação como tratamento de autismo.

Apesar disso, continuaram investigações acerca do timerosal, um conservante usado em vacinas contra sarampo, caxumba e rubéola. Especificamente, esse conservante foi considerado uma potencial fonte de intoxicação por mercúrio, o qual teria causado autismo. Entretanto pesquisas não mostraram ligação entre autismo e vacinas contendo timerosal.

Ainda outras fontes de toxicidade de metais têm sido sugeridas como possíveis causas de autismo, incluindo amálgamas dentais, peixes contendo mercúrio, e *sprays* nasais. Até aqui, entretanto, nenhuma relação causal foi encontrada entre exposição normal a estes materiais e o autismo.

A despeito da falta de evidência, a hipotética ligação entre níveis tóxicos de metais no corpo e o autismo é uma das razões pelas quais tratamentos por quelação têm sido aplicados a muitos indivíduos com autismo. O tratamento por quelação envolve dar ao indivíduo várias substâncias

químicas com o propósito de se ligarem a metais específicos do corpo da pessoa, e com isso suprimi-los.

Por outro lado, as substâncias químicas utilizadas no tratamento por quelação têm uma miríade de seriamente potenciais efeitos colaterais, incluindo febre, vômito, diarreia, perda de apetite, hipertensão, hemorróidas, gosto metálico, hipotensão, arritmias cardíacas e hipocalcemia, a última das quais pode causar parada cardíaca fatal. (DAVIS et al, 2013)

2.7 Intervenções Comportamentais e Educacionais

Enquanto a medicina tateia em busca de uma cura para o autismo, as pessoas autistas vão vivendo juntamente com suas famílias uma viagem existencial cheia de incertezas. E para viverem da melhor forma possível as pessoas autistas precisam ser educadas no limite de suas potencialidades, assim como devem apresentar comportamentos que facilitem essa educação.

Assim, uma vez diagnosticado o autismo em crianças, estas precisam ser submetidas de imediato a uma intervenção educacional, e ao mesmo tempo comportamental. Como exemplos de métodos de intervenção formalizados e extensivamente empregados podem ser citados o método TEACCH (Tratamento e Educação para Crianças Autistas e com Distúrbios Correlatos da Comunicação) e o método ABA (Análise do Comportamento Aplicada).

2.7.1 Tratamento e Educação para Crianças Autistas e com Distúrbios Correlatos da Comunicação – TEACCH

O método TEACCH teve sua origem em 1966 no Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade da Carolina do Norte, Estados Unidos. Foi idealizado e desenvolvido pelo psicólogo naturalizado americano Eric Schopler e colaboradores através de um projeto de pesquisa que procurou questionar a prática clínica daquela época, na sociedade americana, em que se acreditava que o autismo tinha uma causa emocional e deveria ser “tratado” através de princípios da psicanálise (SCHWARTZMAN, 1995).

Esse método utiliza uma avaliação chamada “Perfil Psicoeducacional Revisado” para avaliar a criança levando em conta os seus pontos fortes e suas maiores dificuldades, tornando possível um programa individualizado. O método TEACCH baseia-se na organização do ambiente físico

através de rotinas - organizadas em quadros, painéis ou agendas - e sistemas de trabalho, de forma a adaptar o ambiente para tornar mais fácil para a criança compreendê-lo, assim como compreender o que dela se espera. Através da organização do ambiente e das tarefas da criança, o TEACCH visa desenvolver sua autonomia de modo a que ela, embora necessite do professor para o aprendizado, possa também passar grande parte de seu tempo ocupando-se de forma independente.

2.7.2 Análise do Comportamento Aplicada - ABA

O método ABA foi desenvolvido na Universidade da Califórnia em Los Angeles (UCLA) pela equipe do psicólogo clínico norueguês Ivar Lovaas (1927-2010). Para Lovaas seria mais fácil modificar o comportamento da criança autista do que mudar a sociedade em benefício dessa criança.

Esse método adota um tratamento comportamental intensivo. O tratamento comportamental do autismo visa ensinar à criança habilidades que ela não possui, através da introdução dessas habilidades por etapas. Cada habilidade é ensinada em geral em esquema individual, inicialmente apresentando-a associada a uma indicação ou instrução. Quando necessário, é oferecido algum apoio que deve ser retirado tão logo seja possível para não tornar a criança dependente dele. O primeiro ponto importante é tornar o aprendizado agradável para a criança. O segundo ponto é ensinar a criança a identificar os diferentes estímulos.

Três decisões metodológicas tomadas pelos analistas do comportamento contribuíram de modo cumulativo para fortalecer delineamentos de pesquisa e trazer novos conhecimentos ao tratamento do autismo.

A primeira foi a de dividir o constructo “autismo” em unidades menores, mais susceptíveis de serem medidas de modo preciso e confiável, pesquisando-se separadamente a multiplicidade de comportamentos-problemas apresentados pela criança autista.

A segunda decisão foi a de focalizar o ambiente imediato das crianças, em vez de procurar explicações na etiologia ou na sua história passada, possibilitando manipulação experimental ativa de aspectos desse ambiente para identificar intervenções eficazes.

A terceira decisão metodológica foi a de enfatizar pesquisa indutiva, em vez de abordagens hipotético-dedutivas usadas por investigadores não-comportamentais.

De um lado o TEACCH e o ABA são criticados por supostamente ‘robotizarem’ as crianças. De outro lado esses métodos são apoiados sob o argumento de que as crianças precisam de um mínimo de comportamento adequado para que a partir daí possam alcançar etapas mais avançadas de aprendizagem. Um relato familiar altamente positivo sobre a aplicação do ABA pode ser visto em MAURICE (1994).

Há outras intervenções que não seguem um método formalizado, dependem da experiência e do bom senso dos educadores envolvidos, e são muito importantes, como a fonoaudiologia e a terapia ocupacional.

O trabalho de fonoaudiologia com ênfase na linguagem é fundamental para o desenvolvimento da criança autista. Há publicações destinadas a pais e profissionais totalmente dedicadas ao trabalho com a criança autista visando ao desenvolvimento de sua linguagem (FREEMAN; DUKE, 1997).

Mas, ao lado de tudo isso, o trabalho com a educação da criança autista em casa é indispensável, pois a família pode agir com a criança nos seus melhores momentos de atenção.

2.8 Autismo na Fase Adulta

O autismo não é um transtorno degenerativo, sendo comum que aprendizagem e compensação continuem ao longo da vida. Mas apenas uma minoria de indivíduos com autismo vive e trabalha de forma independente na fase adulta; esses são os que possuem linguagem e capacidades intelectuais superiores, conseguindo encontrar um nicho que combine com seus interesses e habilidades especiais. Em geral, indivíduos com níveis de prejuízo menores podem ser mais capazes de funcionar com alguma independência. Porém, mesmo esses indivíduos podem continuar socialmente ingênuos e vulneráveis, mais propensos à ansiedade e depressão. Muitos adultos autistas usam estratégias compensatórias para mascarar suas dificuldades em público, mas sofrem com o *stress* decorrente.

Conclusão Parcial

O autismo ainda representa um enorme desafio, ainda não são conhecidas as suas causas.

A conjectura de uma causa psicológica supostamente originada numa possível frieza dos pais, por ter largamente predominado durante mais de duas décadas, representou um atraso no desenvolvimento do conhecimento sobre o autismo, ao mesmo tempo em que provocou enorme sofrimento para os pais de crianças autistas, falsamente culpabilizados. Essa fase foi superada, as famílias livraram-se dessa suposta “culpa”, privilegia-se atualmente a busca de possível causa biológica, embora o avanço do conhecimento seja lento.

Estatísticas mostram que a genética parece ter um importante papel. Famílias onde ocorre um caso de autismo têm mais chance de nova ocorrência do que em famílias sem nenhum caso. Mas há uma multiplicidade de genes supostamente relacionados ao autismo.

Mais recentemente tem se valorizado a conjectura de que fatores ambientais possam acionar gatilhos que induzam ao autismo em indivíduos com propensão genética a essa síndrome. Esses gatilhos ambientais são inúmeros, e fortemente relacionados ao próprio desenvolvimento industrial moderno. Estatísticas têm mostrado que fatores ambientais (não emocionais) têm importância ainda maior que a genética.

Tratamentos variados visando idealmente a cura ou, mais realisticamente, a redução de sintomas autísticos, têm sido propostos. A prática médica adota predominantemente a farmacoterapia visando a redução de sintomas-alvo. Mas também outras abordagens, como intervenções dietéticas, quelação e suplementações vitamínicas, têm sido propostas partindo de diferentes conjecturas. Essas abordagens alternativas têm sido amplamente empregadas mas sem resultados conclusivos em estudos controlados.

Pesquisadores aventam a conjectura de que, em média, meninas apresentam empatia como uma característica predominante em comparação com a característica de sistematização, ocorrendo justamente o contrário em meninos. Associando-se isso à ocorrência de autismo em meninos numa frequência cerca de quatro vezes maior que em meninas, esses pesquisadores sugerem que o autismo corresponda a uma alta capacidade de sistematização e baixa capacidade de empatia, e que isso configuraria na pessoa autista um cérebro “extremamente masculino”.

Uma outra conjectura relevante é a presença de hipersensibilidade sensorial. Por essa conjectura certos comportamentos arredios da pessoa autista seriam devidos a sobrecargas sensoriais dos sentidos, como audição, tato, visão, etc.

As incertezas estão presentes, as pesquisas continuam.

Apesar das incertezas sobre as causas, tem avançado o conhecimento sobre as manifestações comportamentais associadas ao autismo. Têm sido propostos modelos explicativos muito interessantes para certas características de pessoas autistas, como um prejuízo da teoria da mente, a falta de coerência central e a fraqueza nas funções executivas, além da suposta e já mencionada hipersensibilidade sensorial.

Com base nesses modelos, esforços têm sido desenvolvidos quanto ao manejo do comportamento de pessoas autistas. As técnicas de modificação de comportamento têm se mostrado muito importantes para o alcance de um mínimo de comportamento social aceitável de pessoas autistas de modo a serem favorecidos seu convívio social e a obtenção de escolaridade. Mas ao mesmo tempo alguns maneirismos estranhos podem representar válvulas de escape para sentimentos intensos de ansiedade e sobrecarga sensorial, devendo ser parcialmente admitidos sem objeção.

O autismo apresenta-se em um espectro, indo dos casos graves onde os problemas relativos a essa condição são mais intensos, até os casos mais leves, onde estão presentes, mas de modo mais sutil.

Assim, pessoas na parte mais favorável do espectro, capazes de, por exemplo, trabalhar e formar família, e capazes de se organizarem, constituíram um movimento que defende o conceito de neurodiversidade, pelo qual consideram o autismo um modo de ser alternativo e natural.

No capítulo seguinte consideram-se a neurodiversidade e o movimento que ganhou essa denominação.

3 NEURODIVERSIDADE

O conceito de neurodiversidade emergiu do movimento de pessoas com formas mais brandas de autismo como resposta à atribuição de anormalidade aos seus comportamentos e modos de interação social que destoam dos padrões comuns, o que conduz à sua discriminação social.

3.1 Ideal e Norma

Segundo Lennard Davis, “Vivemos em um mundo de normas. Cada um de nós tenta ser normal, ou deliberadamente tenta evitar tal estado.” (DAVIS, 2006, p.3),

Mas como é construído o conceito de normalidade?

O conceito de norma, no sentido de padrão, nem sempre existiu. Segundo DAVIS (2006), o conceito de “normal” surgiu em meados do século XIX (antes, “normal” unicamente significava “perpendicular”).

Na Antiguidade o conceito assemelhado à norma era a clássica noção de “ideal”. A noção de ideal era uma propriedade dos deuses, inalcançável para os humanos, enquanto atualmente a concepção de normal é prescritiva para as pessoas. Alguns teóricos da deficiência consideram que a “norma” atual é um “ideal” raramente alcançado.

Segundo DAVIS (2006), o conceito de norma emergiu com o desenvolvimento da estatística como ferramenta de gestão. Conforme seu relato, um estatístico francês do século XIX, Adolphe Quetelet, propôs a ideia de “características humanas médias” como altura e peso, e como corolário o conceito de “homem médio”. Essa noção foi estendida à ideia de “moral média”, uma justificativa a calhar para os reclamos hegemônicos da crescente classe média. Davis argumenta que “norma” surge como “parte da noção de progresso, de industrialização e de consolidação ideológica do poder da burguesia”.

Porém, cabe observar que há casos em que “estar na norma” não é o objetivo dos estudos. Por exemplo, eugenistas como Francis Galton também partiram da ideia de norma como valor médio ao buscarem classificar as pessoas. Como seu propósito era a elaboração de políticas voltadas à melhoria da raça humana através da eliminação dos indesejáveis, a distribuição

normal (curva em forma de sino) não dava conta do projeto de valorizar os mais capazes. Uma saída foi a ideia de dividir a escala em quartis, de modo a classificar as pessoas desde o primeiro quartil (baixa inteligência) até o quarto quartil (alta inteligência).

Voltando ao conceito de norma, ele automaticamente gera os atributos de normalidade e anormalidade.

3.2 Normalidade, Anormalidade e Estigma

Os grupos em sociedade apresentam um conjunto de características e comportamentos considerados normais, que constituem estatisticamente um padrão de normalidade. Ter características e comportamentos fora desse padrão pode levar ao sofrimento de discriminação e preconceitos. Conforme o grau de afastamento do padrão o indivíduo pode ser visto como “anormal”. A pessoa autista costuma sofrer desse estigma da anormalidade.

Segundo o sociólogo canadense Erwin Goffmann (1922-1982),

O termo estigma foi criado pelos gregos para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar algo de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou com fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou um traidor, uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada, principalmente em lugares públicos. (GOFFMANN, 1988, p. 5).

A sociedade estabelece meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados comuns e naturais para os membros de cada categoria. Com base em concepções, a sociedade cria expectativas normativas. A rigor, as sociedades encaram as pessoas com um estigma como não completamente humanas. Com base nisso são produzidas várias discriminações, através das quais, mesmo que não intencionalmente, reduzem-se as chances de vida da pessoa estigmatizada. Constrói-se uma teoria do estigma, uma ideologia para explicar a inferioridade da pessoa estigmatizada. Tende-se a inferir uma série de imperfeições a partir da imperfeição original. (GOFFMAN, 1988)

Ainda segundo Erwin Goffmann, o indivíduo estigmatizado faz parte de um grupo amplo onde estão as pessoas normais (exogrupo) e o grupo dos que sofrem o mesmo tipo de estigma (intragrupo). Tanto o intragrupo quanto o exogrupo apresentam uma identidade do “eu” para o indivíduo estigmatizado, o primeiro com uma fraseologia predominantemente política, o

segundo com uma fraseologia psiquiátrica. A situação especial do estigmatizado é que a sociedade lhe diz que ele é um membro do grupo mais amplo, o que significa que é um ser humano normal, mas também que ele é, até certo ponto, "diferente", e que seria absurdo negar essa diferença. Segundo Erwin Goffmann, a diferença, em si, deriva da sociedade, porque, em geral, antes que uma diferença seja considerada significativa, ela deve ser coletivamente conceptualizada pela sociedade como um todo. (GOFFMANN, 1988)

3.3 O Estigma da Pessoa com Deficiência Cognitiva

As atitudes e comportamentos discriminatórios das pessoas em geral têm um efeito adverso sobre crianças e adultos com deficiência cognitiva, gerando conseqüências negativas tais como baixa autoestima e afastamento social. Famílias com pessoas que se sentem molestadas por causa da sua deficiência às vezes evitam ir a certos lugares, mudam suas rotinas, ou até mudam de residência.

O estigma e a discriminação da pessoa com deficiência podem ser combatidos, por exemplo, através de contato pessoal direto e através de campanhas educativas e de propaganda social. Como exemplo, segundo o Relatório Mundial Sobre a Deficiência, da Organização Mundial da Saúde,

As campanhas da Associação Mundial de Psiquiatria contra a estigmatização da esquizofrenia realizadas há mais de 10 anos em 18 países têm demonstrado a importância das intervenções de longo prazo, do amplo envolvimento multissetorial, e da inclusão daqueles que possuem tal condição. Evidências vindas da Noruega mostraram que os conhecimentos sobre psicose entre a população em geral melhoraram após um ano de campanhas informativas, e que a duração dos casos de psicose não tratada caiu de 114 semanas em 1997 para 20 semanas em 1999 devido ao maior reconhecimento e intervenção precoce junto aos pacientes. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011, p. 6-7)

O “desvio do padrão de normalidade” por uma pessoa pode lhe provocar grande sofrimento, embora alguns grandes feitos humanos tenham resultado das ações de pessoas com significativo nível de afastamento de um tal padrão. O físico e químico britânico Henry Cavendish (1731-1810) é um exemplo. Descobridor do hidrogênio, entre outros feitos notáveis, Henry Cavendish parecia gostar de isolamento, sendo extremamente arredo ao contato com outras pessoas. Talvez isso lhe tenha permitido a tão profunda concentração nas pesquisas de seu interesse. Hoje em dia alguns lhe atribuem um possível autismo brando devido ao seu comportamento peculiar ao longo de toda a vida.

Para uma melhor aceitação das pessoas autistas, uma estratégia, partindo delas ou de seus responsáveis, pode consistir em tentar aproximar seu comportamento do que seja considerado normal. Mas isso somente pode ser feito de modo parcimonioso. A “normalização forçada” pode causar muito sofrimento e pode ser infrutífera. No caso do autismo, certos comportamentos estranhos são válvulas de escape necessárias para diminuição de ansiedade, embora um mínimo de normalização de comportamento seja importante visando a garantia de um nível básico de inclusão social. A educação em família e na escola tem aí um papel fundamental.

Um outro caminho, que não anula o primeiro, é o de reafirmação da identidade, assumindo-se a característica de se pertencer a um grupo minoritário estranho à dita normalidade. Esse é o caminho de muitos dentro do espectro autista que criaram o movimento da neurodiversidade.

3.4 O Movimento da Neurodiversidade

A psiquiatra inglesa Lorna Wing foi a responsável por divulgar o trabalho de Hans Asperger no início dos anos 1980. As crianças do grupo original acompanhado por Hans Asperger nos anos 1940 apresentavam isolamento e comportamentos estranhos, mas não haviam atrasado a fala e exibiam inteligência normal ou acima da média.

Tendo observado que crianças com condições semelhantes às acompanhadas por Hans Asperger possuíam características autistas assim como as mais comprometidas, Wing conceituou “espectro autista”, reunindo todos esses casos cuja característica fundamental era a aparente preferência por isolamento social (WING, 1981).

Esse conceito de espectro ensejou que muitas crianças anteriormente não diagnosticadas passassem a ser diagnosticadas como crianças autistas. Essa é uma das possíveis razões para que os números das estatísticas de autismo tenham crescido bastante.

O DSM-4, publicado em 1994, considerou que esses casos mais favoráveis de autismo deveriam receber uma classificação especial, tendo aí surgido a denominação “Transtorno de Asperger”, uma classe à parte dentro do espectro. O critério para essa classificação incluía não ter havido atraso relevante na aquisição da linguagem, assim como haver inteligência média ou superior em relação ao normal.

O DSM-5, publicado em 2013, a versão mais atual, voltou atrás e reunificou a todos na categoria de Transtorno do Espectro Autista.

Jovens que antes eram chamados “nerds” ou “geeks” e que tinham dificuldade de relacionamento e comunicação passaram a ser vistos dentro do espectro ou como assemelhados às pessoas autistas.

Por outro lado, a massificação do uso de computadores pessoais veio a calhar para essas pessoas na parte mais favorável do espectro. Computadores puderam permitir a troca de informações entre essas pessoas sem a necessidade de contatos pessoais, sem a avalanche de estímulos próprios de locais aglomerados. Para pessoas dentro do espectro autista capazes de usá-los com habilidade, os computadores podem ser interpretados como verdadeiras “próteses”, como assim definiu Judy Singer (2016).

A troca de informações ensejou em um segundo momento a formação de redes sociais na forma de fóruns de discussão. São exemplos a *Autism Network International* (ANI) e a *Independent Living* (InLv). Essas redes cresceram e permitiram que seus seguidores se organizassem em um movimento.

E passaram a divulgar suas ideias e reivindicações, colocando seus anseios para todos. Assim postularam o reconhecimento de que suas peculiaridades resultam de diferenças neurológicas naturais, não aceitando o rótulo de pessoas com deficiência.

Em desdobramento, têm rejeitado a busca de uma “cura” ou de métodos que visem “normalizar” as pessoas autistas. Não admitem que pessoas não autistas falem dos interesses das pessoas autistas, exigindo que eles mesmos sejam os porta-vozes de seus anseios. O seu lema “Nada sobre nós sem nós” sintetiza essa postura.

Em 1990, a australiana Judy Singer, ela mesma diagnosticada como portadora da Síndrome de Asperger e ativista do movimento na ocasião, cunhou o termo “neurodiversidade” para caracterizar o conceito de diferença neurológica entre as pessoas.

A partir dessa autodenominação, os ativistas do movimento passaram a se referir às pessoas consideradas normais como “neurotípicas”.

O movimento da neurodiversidade vem crescendo e buscando desenvolver uma espécie de “orgulho autista”, de modo semelhante ao movimento da “cultura surda” entre pessoas com deficiência auditiva e ao movimento da “cultura *gay*” entre pessoas homossexuais.

Os ativistas desse movimento podem ter dificuldades de relacionamento e comportamentos estranhos, mas dispõem de condições de se defenderem. Segundo Judy Singer (2016), Laura Tisoncik, integrante desse movimento, lançou em 1998 um *website* de aparência oficial intitulado Instituto para o Estudo dos Neurologicamente Neurotípicos, onde se encontra uma definição irônica das pessoas normais, ditas neurotípicas: “A Síndrome Neurotípica é um transtorno caracterizado pela preocupação com questões sociais, ilusões de superioridade e obsessão pela conformidade.” Há ainda uma observação: “Não há cura conhecida.”

Quanto à atribuição de que falta uma teoria da mente às pessoas autistas, os ativistas do movimento da neurodiversidade retrucam dizendo que aos neurotípicos é que falta uma teoria da mente relativa aos neurodiversos, o que impede aqueles (neurotípicos) de entenderem a estes (neurodiversos).

O escritor americano Steve Silberman afirma que no Vale do Silício trabalham em ciência e tecnologia muitas pessoas que podem ser consideradas possuidoras da condição de autismo de alto funcionamento. E que hoje e no passado muitas pessoas que fazem ou fizeram a diferença no mundo fariam parte desse conjunto de pessoas autistas altamente capazes em áreas determinadas, como, por exemplo, o já citado físico e químico britânico Henry Cavendish (SILBERMAN, 2015). Esse livro escrito por Steve Silberman recebeu críticas de associações de pais de filhos autistas, como *Autism Speaks*, por, segundo elas, minimizar os problemas das pessoas autistas de condição mais severa.

A mídia tem dado grande destaque a essa parte das pessoas com formas mais brandas dentro do espectro autista. Elas podem ser produtivas para o sistema econômico desde que lhes sejam garantidas certas condições. E o fato de terem comportamentos estranhos combinados com alto nível de inteligência gera caracterizações interessantes como personagens de ficção para a mídia. Têm sido lançadas séries televisivas nos Estados Unidos que incluem personagens desse tipo.

O movimento da neurodiversidade, protagonizado por pessoas com formas mais brandas de autismo, em relação a políticas públicas tem se posicionado contrariamente à busca de uma cura para o autismo. Como interpretam seu autismo como um jeito de ser e não uma deficiência, tem considerado que o empenho por uma cura alimenta o preconceito que os faz serem vistos como desviantes indesejáveis da normalidade. Assim, tem combatido as pesquisas de uma cura para o autismo, as terapias visando normalização de comportamento, e tem condenado as pesquisas em embriões que visam detectar fatores potenciais para ocorrência do autismo. Consideram que esses achados poderiam levar à realização deliberada de abortos, o que significaria que eles mesmos poderiam não existir hoje se tais práticas fossem comuns no passado.

Segundo SINGER (2016), o movimento da neurodiversidade deseja reconhecimento, direitos civis e fim da discriminação que sofrem, além de serviços de apoio apropriados ao seu nível de funcionamento dentro do espectro.

Quanto a direitos civis, defendem tolerância zero contra *bullying*, seja na escola, no trabalho ou em qualquer lugar.

Judy Singer considera que o reconhecimento de um espectro autista fêz emergir uma maior visibilidade (e poder de pressão) para as pessoas com deficiências e suas famílias. Segundo ela, contribuíram para isso o sucesso de políticas identitárias e do feminismo, o declínio da autoridade de médicos devido ao empenho dos consumidores de seus serviços, falhas da psicoterapia, sucesso da neurologia, e o efeito democratizante da internet. E coloca a questão: “Se a biodiversidade se revela essencial para a estabilidade do ecossistema, então poderia a neurodiversidade ser essencial para a estabilidade da cultura humana?” (SINGER, 2016, posição 1075).

Grupos que sofrem discriminação, e com ela não se conformam, sentem a necessidade de reafirmar suas características identitárias. Negros criaram o movimento “*black power*” nos Estados Unidos, o qual repercutiu no mundo. Homossexuais criaram o movimento “orgulho *gay*”. Pessoas surdas criaram o movimento “cultura surda” que advoga o reconhecimento da língua dos sinais como seu idioma. Indígenas tentam preservar sua cultura. Imigrantes procuram preservar seus costumes. Isso não os impede de ao mesmo tempo tentar viver em meio a uma cultura distinta predominante. Ou seja, ao mesmo tempo em que as pessoas discriminadas devem se inserir na sociedade, devem também valorizar suas identidades.

Tal acontece também relativamente a pessoas autistas com o movimento da neurodiversidade. Mas como se trata o autismo de uma deficiência cognitiva, a parte mais comprometida dentre as pessoas com autismo pode não ter noção desse aspecto. Já as pessoas com formas mais brandas de autismo podem encabeçar esse movimento. Mas, uma vez respeitado o princípio da neurodiversidade, todas as pessoas do espectro autista tendem a ser beneficiadas pelo maior nível de aceitação alcançado como resultado do movimento.

Conclusão Parcial

A ideia de ajustamento à norma perpassa inúmeros aspectos da vida social.

Pessoas autistas, por suas características e comportamentos peculiares, se afastam do padrão socialmente admitido da normalidade quanto ao comportamento social. Isso pode lhes causar sofrimento sem que compreendam perfeitamente o porquê da inadequação.

Pessoas com formas mais brandas de autismo defendem que suas peculiaridades correspondem a um jeito de ser que é resultado de uma variação natural do cérebro humano. Questionam o empenho em busca de cura para o autismo ou tratamentos visando mudanças de comportamento de pessoas autistas. Com base nessa compreensão criaram o conceito de neurodiversidade para conceituar sua afirmativa, e se organizaram em um movimento em defesa contra as discriminações que sofrem. Esse movimento ficou conhecido como “movimento da neurodiversidade” e tenta levar adiante suas bandeiras.

Independentemente da pesquisa sobre possíveis causas do autismo e dos progressos que sejam logrados através de tratamentos e intervenções educacionais, e independentemente de que parte das pessoas autistas sejam capazes de se organizarem em movimentos, coloca-se a questão presente de como a pessoa autista é considerada do ponto de vista ético na sociedade.

Nesse sentido, visando-se o respeito e o atendimento às necessidades de pessoas autistas de todo o espectro, principalmente daquelas mais vulneráveis, é importante buscar nos campos da filosofia e da ética bases para uma abordagem adequada, o que será feito na parte seguinte.

4 ÉTICA E DEFICIÊNCIAS COGNITIVAS

Nesta parte serão vistos pensamentos filosóficos e éticos que possam contribuir ou tenham contribuído, direta ou indiretamente, para o modo como a sociedade encara as deficiências cognitivas, incluído o autismo. Essas ideias originalmente foram concebidas com um sentido geral, para além de eventuais condições limitadoras em uma pessoa. O interesse aqui é destacar os aspectos que possam servir à relação com as pessoas autistas (e com as pessoas com deficiências cognitivas graves em geral), no sentido de uma postura menos preconceituosa da sociedade em relação a essas pessoas.

4.1 Racionalismo e Tolerância

A evolução do pensamento filosófico acompanha as transformações estruturais da sociedade. Essa evolução se reflete na maneira como são consideradas as pessoas com deficiência cognitiva.

Na Grécia e em Roma antigas o pensamento filosófico enxergava o mundo dado como algo fixo, buscava compreendê-lo, e refletia sobre a relação entre o homem e o cosmo, não havendo qualquer consideração favorável às pessoas com deficiência cognitiva (ou outras deficiências graves), consideradas sub-humanas.

Com o advento do cristianismo associado à crença em um Criador, o pensamento filosófico passou a refletir sobre a relação entre o homem e Deus. As pessoas com deficiência cognitiva já não eram mais consideradas sub-humanas, e sim também criaturas de Deus, embora fossem desvalorizadas no cotidiano e vivessem da caridade.

Após o fim da Idade Média, com o crescimento do capitalismo mercantil, cresceu a investigação da natureza e começou lentamente a prevalecer a razão em lugar dos dogmas sobrenaturais de origem religiosa ou mística em geral.

À medida que uma visão naturalista começou a prevalecer entre os pensadores da época, as experiências com o corpo humano, e o cérebro em particular, abriram caminho para hipóteses de razões fisiológicas para as deficiências cognitivas, dando início a uma abordagem racionalista.

Esse pensamento se disseminou produzindo novas ideias filosóficas sobre o mundo e sobre a vida em sociedade. Um exemplo foram as ideias do filósofo John Locke quanto ao entendimento humano. Seus conceitos foram aproveitados em esforços posteriores de educação de pessoas com deficiência cognitiva. O pensamento de John Locke é também bastante conhecido pelo que continha sobre o conceito de tolerância. Sua preocupação principal se referia à tolerância religiosa e à aceitação de diferenças sociais e políticas, mas seus conceitos quanto à tolerância certamente puderam ser tomados em apoio à aceitação das pessoas com deficiência cognitiva.

Essas ideias, mesmo não querendo se referir originariamente à deficiência cognitiva, tiveram efeitos secundários positivos quanto ao modo como eram enxergadas as pessoas com deficiência, destacando-se os aspectos adequados.

O desenvolvimento do capitalismo gerou para o capital a necessidade de trabalhadores livres para venderem sua força de trabalho e consumirem os produtos gerados pela indústria e comercializados no mercado. Essa estrutura econômica ensejou o surgimento da ideologia liberal, a qual veio produzir várias propostas de diferentes filósofos que teorizaram tanto sobre o conhecimento, agora empregado no desenvolvimento material da sociedade, como sobre a ética entre os indivíduos.

Essas visões filosóficas basearam-se no indivíduo racional, autônomo, livre e proprietário (nem que fosse apenas de sua força de trabalho).

4.2 Ética Utilitarista

Um dos ideólogos do liberalismo clássico, o filósofo e jurista escocês Jeremy Bentham (1748-1832), a partir da idealização do indivíduo autônomo, formalizou uma proposta ética baseada no “Princípio da Utilidade” (BENTHAM, 2000, original em 1781), a qual implica em se “aprovar ou desaprovar toda ação de acordo com sua tendência a aumentar ou diminuir o bem-estar daqueles cujos *interesses* estejam em jogo”. O grifo em “interesses” é meu.

A presença de uma pessoa com deficiência cognitiva grave em uma família impõe enorme pressão de trabalho e atenção sobre seus familiares, assim como gera pressões sobre o Estado quanto à produção de políticas compensatórias. Uma visão “quantitativa” de bem-estar, de

“interesses” em jogo, como na linha utilitarista de Bentham, uma vez prevalecente, tenderia a conduzir à rejeição de pessoas com deficiências cognitivas graves pela sociedade em geral e até mesmo por suas famílias. Ainda hoje, herdeiros do pensamento utilitarista questionam se vale a pena a manutenção da vida de crianças com deficiências cognitivas graves (MCMAHAN, 2010), não rejeitando inclusive o infanticídio.

4.3 Ética Contratualista

Outros pensadores liberais escreveram sobre ética, muito predominantemente do ponto de vista do interesse da subjetividade, da centralidade do Eu.

O elemento legal que materializa as relações liberais é o “contrato”. Segundo a visão liberal, os indivíduos possuem a habilidade para negociar contratos, examinam suas opções e fazem escolhas racionais, presumivelmente possuindo competência e capacidade para tal.

A partir desse ponto de vista, o filósofo americano John Rawls (1921-2002) destacou-se entre outros liberais formalizando o que pode ser chamada de uma “ética contratualista”. Sua teoria baseia-se na liberdade, independência e autonomia do indivíduo em busca de renda e riqueza como os bens primários a perseguir, e na cooperação social fundada na busca de vantagens mútuas.

Emergindo de proposições gestadas no ideário liberal, um dos pontos que se pode destacar é a postura abertamente apregoada por alguns filósofos de que somente seriam devidos deveres morais àqueles que podem assumir obrigações morais. Isso ameaça pessoas com deficiências cognitivas graves.

As propostas éticas fundadas no liberalismo desconsideram as pessoas com deficiências cognitivas acentuadas. Aqui neste trabalho, justamente ao contrário, tem-se a intenção de apresentar ideias que incluam claramente a preocupação com o respeito absoluto em relação às pessoas com deficiência cognitiva, como o são as pessoas autistas.

Então, no que segue, vai-se em busca de uma base ética cuja centralidade considere também como fim a dignidade absoluta das pessoas mais vulneráveis, como o são as pessoas com deficiência cognitiva.

4.4 O Sujeito Autônomo e Independente ou o Sujeito Vulnerável?

Para a jurista e filósofa americana Martha Fineman, quando se fala de política social o conceito de “sujeito vulnerável” deve suplantar e substituir o conceito de “sujeito autônomo e independente” da tradição liberal. (FINEMAN, 2008)

Vulnerabilidade é e deve ser compreendida como universal e constante, inerente à condição humana. Muito mais representativo da verdadeira experiência vivida e da condição humana, o sujeito vulnerável deve ser o centro das preocupações teóricas e políticas.

A igualdade liberal é concebida em termos que são formais, não levando em conta as desigualdades sociais subjacentes. Em contraste, Fineman propõe o termo “vulnerável” por seu potencial em descrever um aspecto universal, inevitável, duradouro da condição humana, que precisa estar no coração do conceito de responsabilidade social e do Estado.

Inicialmente vulnerabilidade deveria ser entendida como emergindo do corpo, o qual traz consigo a sempre presente possibilidade de lesão e infortúnio devido a eventos desde ligeiramente adversos a devastadoramente catastróficos, acidentais ou intencionais. Indivíduos podem tentar minimizar o risco e mitigar o impacto de tais eventos, mas não podem eliminar sua possibilidade. Entender vulnerabilidade começa pela admissão de que muitos de tais eventos estão definitivamente além do controle humano.

A perspectiva de vulnerabilidade chama atenção a outro problema característico do sujeito liberal. Esse sujeito liberal somente pode se apresentar como um adulto. Como tal, o sujeito liberal parece situar-se não somente à margem da passagem do tempo, mas também fora da experiência humana. A construção do sujeito adulto liberal capta somente um estágio possível do desenvolvimento, o menos vulnerável dentre os muitos possíveis estágios, em uma verdadeira luta individual que se possa empreender ao longo da vida normal (FINEMAN, 2008). É preciso confrontar o fundamento do modelo liberal se se tem que desenvolver políticas legais e sociais que reflitam as realidades vividas pelo sujeito humano.

A abordagem com base no sujeito vulnerável faz o que a abordagem liberal unidimensional não faz: abrange o fato de que a realidade humana envolve um amplo espectro de indivíduos diferentes e interdependentes interagindo ao longo da vida. A abordagem da vulnerabilidade

reconhece que os indivíduos são marcados em cada extremo de suas vidas pela dependência e pela ausência de capacidade. Obviamente, entre esses extremos, perda de capacidade e dependência podem também ocorrer, temporariamente para muitos, e permanentemente para alguns, como resultado de deficiências ou doenças. Constante ou variável através da vida, a vulnerabilidade individual abrange não somente acidentes que tenham ocorrido no passado e prejuízos especulativos no futuro distante, mas também a possibilidade de prejuízos imediatos. Os seres humanos vivem com a sempre presente possibilidade de que suas necessidades e as circunstâncias que os envolvem possam ser alteradas. No nível individual, o conceito de vulnerabilidade (em vez da autonomia liberal) capta esse potencial de cada ser humano se tornar dependente baseado na persistente susceptibilidade ao infortúnio.

4.5 Pessoas Autistas e Outras Pessoas com Deficiências Cognitivas Graves

A pessoa autista (ou com outra deficiência cognitiva grave) é um exemplo claro do sujeito vulnerável. Essa vulnerabilidade se estende à família. No âmbito familiar surge em decorrência uma vulnerabilidade emocional e econômica. A criação e educação de uma criança autista, por exemplo, representa uma segunda jornada de trabalho intensa e sem folga para os pais. Por isso pais tendem a buscar limitar suas jornadas de trabalho em função da supervisão exigida por seus filhos autistas, e até mesmo redirecionarem suas carreiras. Tende a ocorrer uma sobrecarga (que pode se tornar uma devastação) no custo de manutenção da família devido a toda espécie de atendimentos exigidos para uma criança autista.

O quadro descrito supõe em princípio uma família de classe média. Mas é bem sabido que o autismo não escolhe classe social. Imagine-se então o quanto essa situação se agrava em uma família de baixa renda, que, para tudo relativo ao filho autista, tem que depender de serviços públicos gratuitos, sabidamente precarizados no Brasil.

É comum que os pais se tornem emocionalmente abalados pelas incertezas quanto ao futuro de seus filhos autistas. As crianças autistas e outras com deficiências cognitivas graves obviamente também crescem, e sua transformação em adultas as aproxima da fatal ausência de seus pais a partir de algum momento. A falta da proteção familiar pode deixá-las à mercê do imprevisível, o que para elas é mais grave que para as pessoas em geral devido à sua maior vulnerabilidade. Por mais que tenham sido protegidas por suas famílias, acabarão dependendo da relação estabelecida entre elas e a sociedade em sentido amplo. Portanto, desde sempre, mas

principalmente no longo prazo, interessa a ética prevalecente na sociedade em relação às pessoas autistas e às pessoas com deficiência em geral, especialmente às pessoas com deficiência cognitiva.

Mesmo uma pessoa considerada normal segundo o padrão comum, sem qualquer problema importante de deficiência, se sobreviver muito tempo atingirá a condição de idosa, o que trará inexoravelmente no longo prazo a presença de deficiências físicas e cognitivas, e ela será tornada vulnerável. Uma sociedade que respeite e queira preservar a dignidade dessas pessoas fragilizadas há que ter um padrão ético dominante baseado na aceitação das diferenças, no profundo respeito ao próximo.

Como visões éticas que melhor se coadunam com o respeito à pessoa com deficiência cognitiva serão discutidas em seguida a ética da alteridade e a ética do cuidado.

4.6 Ética da Alteridade

No sentido de uma ética mais adequada à relação com as pessoas com deficiências cognitivas podem ser citados os pensamentos de Martin Buber e de Emmanuel Lévinas.

4.6.1 Martin Buber

O filósofo judeu austríaco Martin Buber (1878-1965) desenvolveu uma reflexão que tem como ponto central uma filosofia do diálogo, da relação. Martin Buber lança mão do que chama “palavras-princípio” para conceituar que

O mundo é duplo para o homem segundo a dualidade de sua atitude. A atitude do homem é dupla de acordo com a dualidade das palavras-princípio que ele possa proferir. As palavras-princípio não são vocábulos isolados, mas pares de vocábulos. Uma palavra-princípio é o par Eu-Tu. A outra é o par Eu-Isso no qual, sem que seja alterada a palavra-princípio, pode-se alterar o Isso por Ele ou Ela. Deste modo, o Eu do homem é também duplo. Pois, o Eu da palavra-princípio Eu-Tu é diferente daquele da palavra-princípio Eu-Isso. (BUBER, 2001, p. 51)

O Eu-Isso se refere ao mundo das coisas observadas, experimentadas, o mundo da experiência.

O Eu-Tu refere-se à relação com um Tu, o próximo, que não é coisa, que não se experimenta, com quem se relaciona.

Para BUBER (2001, p. 57), “o Eu se realiza com o Tu; é tornando Eu que digo Tu. Toda vida atual é encontro.”

A filosofia de Buber constitui uma “ética da relação”. Essa ética fundamenta-se no diálogo com o Outro, o próximo, face-a-face, o Outro sendo definitivamente um outro, não redutível a qualquer pretensão do Eu.

4.6.2 Emmanuel Lévinas

Emmanuel Lévinas (1906-1995), filósofo judeu nascido na Lituânia e naturalizado francês, formou-se na Alemanha, tendo sido discípulo de Martin Heidegger (1889-1976), de quem se afastou quanto este se engajou no nazismo. Participou da Resistência Francesa durante a II Guerra Mundial e esteve preso pelos nazistas.

O pensamento filosófico e ético de Lévinas encontra semelhança e pode ser interpretado como um aprofundamento da “ética da relação” de Martin Buber. A visão ética de Lévinas é conhecida como “ética da alteridade”.

Lévinas, além da influência da “ética da relação” de Martin Buber, tem sua formação filosófica influenciada pela fenomenologia de Edmund Husserl (1859-1936) e pela ontologia de Heidegger (HADDOCK-LOBO, 2006).

Como herdeiro da visão fenomenológica, Lévinas preocupava-se com “as coisas como nós as experimentamos”, como na passagem abaixo:

Compreender o instrumento não consiste em vê-lo, mas em saber manejá-lo; compreender nossa situação no real não é defini-la, mas encontrar-se numa disposição afetiva; compreender o ser é existir. Tudo isto está a indicar, ao que parece, uma ruptura com a estrutura teórica do pensamento ocidental. Pensar não é mais contemplar, mas engajar-se, estar englobado no que se passa, estar embarcado – acontecimento dramático do ser-no-mundo. (LÉVINAS, 1991, p. 23)

No caso da relação da pessoa autista com a sociedade em torno de si, a experiência concreta do exercício dessa relação pelas pessoas que a vivem é uma fonte indispensável a alimentar o esforço de compreensão do autismo. Papel fundamental exercem familiares, terapeutas e educadores.

Embora inicialmente influenciado pela ontologia de Heidegger, Lévinas propõe uma mudança de foco da subjetividade centrada no Mesmo para uma alteridade centrada no Outro, a partir do encontro face-a-face.

Na introdução do livro “*Da Existência ao Infinito: Ensaios sobre Emmanuel Lévinas*”, de Rafael Hadock-Lobo, o filósofo Simon Critchley faz uma comparação entre as posturas de Lévinas e Heidegger quanto à ética (HADOCK-LOBO, 2003, p. 17):

Enquanto Lévinas coloca a ética em primeiro lugar, Heidegger a coloca em segundo. Ou seja, a relação com a outra pessoa é apenas um momento de uma investigação filosófica cuja ambição é a exploração da questão fundamental da metafísica. Obviamente, o perigo em tudo isso é que o filósofo arrisca-se a perder de vista a outra pessoa em busca pela verdade metafísica. [...] Para um filósofo como Heidegger, a outra pessoa é apenas um de muitos, um “deles”: a multidão, a massa, o rebanho.

A característica fundamental do pensamento de Lévinas consiste em que a originalidade da filosofia encontra-se na ética. Lévinas propõe uma radicalidade ética no sentido do humanismo mais profundo. Para ele, a responsabilidade em relação ao próximo importa mais que a própria liberdade.

Conforme HADOCK-LOBO (2006, p. 38), para Lévinas “o problema da filosofia não é mais a relação ontológica do homem com o ser, mas a relação ética do homem com o outro, com seu outro, com a alteridade absoluta.”

Essa característica do pensamento de Lévinas vai muito além da simples relação com o próximo, trata-se de uma relação com o próximo “diferente”. A boa e velha tolerância obviamente é melhor que a má e velha intolerância, mas não se trata aqui da simples tolerância, não se trata de *compreender* a diferença. Trata-se de *reconhecer* a diferença, a *radicalidade da diferença*.

A ética fundada na alteridade não é uma ética de caridade, pois “a verdadeira bondade não é caridosa, pois quer que a alteridade conquiste seu espaço, que seja por ela mesma, e a riqueza do verdadeiro homem bom consiste nesse respeito ao espaço e ao tempo do outro” (HADOCK-LOBO, 2003, p. 48-49).

Em HADOCK-LOBO (2006, p. 53), o autor vê no pensamento de Lévinas uma valorização do sentido feminino da vida:

O intuito de Lévinas, como pretendemos mostrar, consiste, junto à mudança de eixo da ontologia rumo à ética, em operar uma mudança de eixo do masculino para o feminino. Esse intuito justificar-se-ia no fato de que a ontologia masculina – o pensamento do ser – ainda insiste na categoria de *totalidade*, ou seja, em um constante retorno ao círculo do mesmo. Por outro lado, a ética, vista como um pensamento de alteridade feminina, como uma *ética do acolhimento*, da *hospitalidade*, possibilitaria uma fuga da mesmidade, por abrir espaço para o novo, para o filho que surge do *para-além-do-ser*: o impossível, o inesperado, o incalculável, etc.

O pensamento original e radical (no bom sentido da palavra) de Lévinas obviamente encontra seus críticos. Uma crítica ao pensamento de Lévinas é encontrada em (MARTINS; LEPARGNEUR, 2014, posição 804), onde os autores apontam-no como um pensador preso a uma abstrata metafísica da ética e consideram-no em “perpétua tensão entre uma identidade judaica, que se alimenta de textos e de espírito semita, e sua vocação filosófica que passa ao crivo hermenêutico o que lhe vem à ideia, com a pretensão de falar a língua grega da filosofia”. Essa crítica chega a ser agressiva. É certo que poderia haver um conjunto de situações-problemas que tornariam difícil e colocariam em xeque a aplicação prática das ideias de Lévinas de doação ao Outro (imagine-se a relação com um Outro usurpador de recursos públicos ...). Mas para a questão aqui considerada, onde interessa a relação com um Outro vulnerável, a ética da alteridade se mostra uma direção ética adequada. Assim, considerar a questão das deficiências cognitivas graves, assim como o autismo, solicita o exercício de uma ética fundada na alteridade.

4.7 Ética do Cuidado

A autonomia do indivíduo é absolutamente valorizada em nossa sociedade capitalista, contrariamente à dependência feudal, mas efetivamente corresponde a um mito e a um ideal.

Martha Fineman sustenta que “dependência é – e deveria ser entendida como – uma parte universal e constante, inerente à condição humana”. (FINEMAN, 2008, p. 1)

De fato, o ser humano nasce frágil e completamente dependente dos cuidados de uma mãe, isto é, com “deficiência” em alguma medida; vive diferentes graus de dependência ao longo da vida, pode ter intervalos maiores ou menores de não deficiência, e tende a caminhar no sentido da deficiência à medida que entra na velhice.

As pessoas com deficiências cognitivas graves, que tenham pouca ou nenhuma autonomia, necessitando supervisão constante, são vulneráveis (muito) e dependem de cuidado. Esse

conjunto inclui grande parte das pessoas autistas. Existe a necessidade de proteção, cuidado e representação dessas pessoas. Nesse sentido considera-se aqui a chamada “ética do cuidado”.

O modelo médico considera a deficiência um problema pessoal, individual, competindo ao sujeito e à sua família o ônus de procurar auxílio em serviços médicos que objetivem corrigir a deficiência (e pagar por isso). O modelo social veio vincular a deficiência à organização da sociedade, entendendo que situações sociais são as produtoras dos problemas das pessoas com deficiência.

Segundo Debora Diniz,

A primeira geração de teóricos do modelo social da deficiência partia de duas afirmações: 1) as desvantagens resultavam mais diretamente das barreiras que das lesões; 2) retiradas as barreiras, os deficientes seriam independentes. A premissa do modelo social era a da independência como um valor ético para a vida humana, e o principal impeditivo da independência dos deficientes eram as barreiras sociais, especialmente barreiras arquitetônicas e de transporte. DINIZ (2012, p. 57),

Ou seja, retirados esses entraves, o problema da deficiência tenderia a se extinguir.

O modelo social se aplica bem ao caso de deficiências físicas. Mas no caso de deficiências cognitivas, mesmo leves, esse modelo se revela insuficiente. Houve que se ir mais além.

Com origens no movimento feminista, iniciou-se um movimento que enfatiza a importância do ato de cuidar das pessoas com deficiências graves, físicas ou cognitivas, trabalho este tradicionalmente reservado às mulheres.

A posse de cidadania tem sido condicionada à capacidade de autonomia. As pessoas com deficiências cognitivas graves, como as pessoas autistas que necessitam supervisão, não conseguem ser autônomas. Por isso necessitam um tratamento especial que contenha o cuidado a lhes ser oferecido.

Ao mesmo tempo em que a alienação social tem produzido um intenso individualismo, a existência humana solicita uma sociabilidade necessária. Depende-se dos outros para viver. A independência pessoal, rigorosamente falando, não existe. Todas as pessoas nascem inteiramente dependentes e não sobreviveriam não fosse o cuidado que recebem nos primeiros

anos de vida. Depois, em vários momentos da vida voltam a se tornar dependentes de cuidado por motivos diversos de acidentes ou doenças, e fatalmente voltarão a sê-lo na velhice. As pessoas com deficiências crônicas podem ser dependentes ao longo de toda a vida.

O cuidado é um conjunto de práticas e valores que configuram uma ética. O foco central da ética do cuidado está no atendimento e no suprimento das necessidades daqueles sob nossa responsabilidade. A ética do cuidado contrasta com as teorias morais baseadas na autonomia do indivíduo, e valoriza e incorpora a emoção humana em seus fundamentos.

As filósofas americanas Virginia Held e Eva Kittay são duas defensoras da ética do cuidado. Segundo HELD (2006, p. 10),

As teorias morais baseadas na imagem do indivíduo independente, autônomo e racional ignoram a realidade da dependência humana e a conduta que ela reclama. [...] No processo epistemológico de tentar entender qual conduta moral recomendar e o que seria moralmente melhor praticar e ser, a ética do cuidado valoriza a emoção humana, não a rejeita. Não qualquer emoção, mas em contraste com as abordagens racionalistas dominantes, as emoções da simpatia, empatia, sensibilidade e responsabilidade representam o tipo de emoções morais que precisam ser cultivadas, não somente para a implementação do que dita a razão, mas para melhor assegurar o que a moral recomenda.

Por sua vez, Eva Kittay, mãe de uma filha com deficiência intelectual grave (não autista), critica os conceitos de cidadania de clássicos pensadores do passado.

Assim, ela nos lembra que

para Aristóteles, a posse da faculdade deliberativa e a capacidade de agir a partir de deliberação racional representavam a condição *sine qua non* para cidadania, uma capacidade que ele atribuía somente aos homens livres, não às mulheres e não aos escravos. (KITTAI, 2002, p. 262)

Se nem às mulheres cabia cidadania, muito menos caberia às pessoas com deficiência cognitiva.

Lembrando John Locke, Eva Kittay comenta:

A ascensão das capacidades racionais humanas como a marca definidora não somente da cidadania, mas da própria personalidade, é ilustrada pela definição de uma pessoa por John Locke como “um ser inteligente pensante, que possui razão e reflexão, e pode considerar a si como si mesmo, a mesma coisa pensante, em diferentes tempos ou lugares”. (KITTAI, 2002, p. 262)

Locke não reconhecia cidadania numa pessoa com deficiência cognitiva, apesar de defender princípios de tolerância.

Eva Kittay cita Kant, interpretando que

Kant entendia que a dignidade dos humanos derivava de sua capacidade de assumir deveres de acordo com a lei que eles mesmos elaboravam. A capacidade que elevava humanos ao status de agentes morais [...] era a racionalidade pela qual nós julgamos se podemos universalizar as máximas que escolhemos para nossas próprias ações. (KITTAI, 2002, p. 262)

Para Kant, o homem não possui deveres que não sejam para com homens; para ele, é necessário que, para que o homem tenha obrigação moral para com outrem, esse outro indivíduo seja capaz de apresentar deveres morais.

Ou seja, não seria exigida obrigação moral de um indivíduo em relação a outro que não pudesse observar deveres morais por não dispor de plena capacidade cognitiva.

Eva Kittay nos diz ainda que “para Rawls a justiça é devida àqueles que entram com outros em associação baseada em adequados termos de cooperação.” (KITTAI, 2002, p. 262)

O pensamento de John Rawls exclui o dever de justiça a quem não pode cooperar (em seus termos), o que pode atingir as pessoas com deficiência, mesmo apenas física.

Para o liberalismo tradicional, a noção de participação política, como a de se fazer ouvir a voz de cada um, depende de que a pessoa seja independente, racional e capaz de autossuficiência. Por essa concepção, o foco exclusivo nas limitações das pessoas com deficiências cognitivas graves, incluído o autismo, as colocaria fora das definições liberais de personalidade e cidadania, que para esse liberalismo são fixadas inteiramente no intelecto, na independência e na produtividade.

A ética do cuidado valoriza a relação do Eu com um Outro particular. Segundo Virginia Held:

As teorias morais dominantes tendem a interpretar os problemas morais como se houvesse conflitos entre interesses individuais egoísticos de um lado e princípios morais universais do outro. Os extremos de “egocentrismo” e “humanidade” são reconhecidos, mas o que existe entre ambos é frequentemente ignorado. A ética do cuidado, em contraste, foca entre esses dois extremos. Aqueles que conscientemente cuidam de outros não estão buscando prioritariamente seu interesse *individual*; seus

interesses estão entrelaçados com os da pessoa cuidada. Também não estão agindo em benefício de *todos os outros* ou da *humanidade em geral*; estão, ao invés, agindo de modo a preservar ou promover uma relação humana concreta entre eles e seus *outros particulares*. Pessoas em relação de cuidado estão agindo para si-com-outro unidos. Sua característica não é o altruísmo nem o egoísmo; essas são as opções numa situação de conflito, mas o bem-estar numa relação de cuidado envolve o bem-estar cooperativo daqueles na relação e o bem-estar da relação mesma. (HELD, 2006, p. 12):

Diferentemente das éticas tradicionais, a ética do cuidado dá atenção ao domínio privado da vida familiar e das relações de proximidade, conforme HELD (2006, p. 13):

Teorias morais dominantes têm visto a vida “pública” como relevante para a moralidade enquanto desvalorizam o significado moral dos domínios “privados” da família e da amizade. Assim as teorias dominantes têm assumido que a moralidade deveria ser buscada tendo em mente indivíduos sem relações, independentes, e mutuamente indiferentes, assumidos como iguais. Elas têm postulado um “agente como tal” inteiramente racional, abstrato, do qual construir uma moralidade, enquanto ignoram as tarefas morais que surgem entre pessoas interconectadas no contexto da família, amizade e grupos sociais. No contexto da família, é típico para as relações ocorrerem entre pessoas com poderes altamente desiguais que não escolheram os vínculos e obrigações nos quais se acham envolvidos. Por exemplo, nenhuma criança pode escolher seus pais ainda que venha a ter obrigações de cuidado para com eles. Relações desse tipo são por padrão não contratuais, e conceituá-las como contratuais frequentemente diminuiria ou pelo menos obscureceria a confiança de que dependem. A ética do cuidado abrange e não negligencia tarefas morais que emergem em relações entre desiguais e dependentes, relações que são frequentemente carregadas de emoção e involuntárias, aplicando-se esses atributos frequentemente não somente no espaço do lar mas na sociedade como um todo.

Para o individualismo liberal a sociedade é constituída por sujeitos independentes que perseguem seus próprios fins, e cooperam somente quando enxergam vantagens mútuas. As teorias morais com origem no individualismo liberal vêem as pessoas como agentes autônomos ou indivíduos movidos por seus próprios interesses.

Por seu turno, a ética do cuidado baseia-se nas pessoas em relação. O fundamento da ética do cuidado é a relação de interdependência entre as pessoas. A interdependência não tem que ser simétrica entre as pessoas, a assimetria é natural e varia no tempo.

Para Eva Kittay, não apenas as pessoas com deficiências, bem como também as crianças e os idosos, comprovam a tese da dependência, mas a própria condição humana se expressa na interdependência, pois "todos somos filhos de uma mãe". São os vínculos de dependência que estruturam as relações humanas, visto que a dependência é algo inescapável à história de vida de todas as pessoas.

A respeito, diz HELD (2006, p. 13):

A ética do cuidado vê as pessoas em relação e interdependentes, moral e epistemologicamente. Todos nós surgimos como crianças dependentes daqueles que nos provêm cuidado, e continuamos interdependentes com os outros de modo fundamental ao longo de nossas vidas. O que nos faz pensar e agir como se fôssemos independentes depende de uma rede de relações sociais que o tornem possível. E nossas relações são parte de nossa identidade.

A ética do cuidado valoriza os vínculos com o Outro particular, e reconhece a responsabilidade herdada como fenômeno normal em nossas vidas.

Ainda segundo Virginia Held:

A ética do cuidado valoriza os vínculos que temos com outras pessoas particulares e as relações que parcialmente constituem nossa identidade. [...] A concepção de pessoa adotada pelas teorias morais dominantes prevê condutas morais como mais adequadas a interações legais, políticas e econômicas entre estranhos, uma vez que confiança existe aí para formar uma entidade política. A ética do cuidado, por sua vez, é receptiva ao relacionamento de pessoas, e vê muitas de nossas responsabilidades não livremente assumidas, mas apresentadas a nós pelos acidentes de nosso engajamento em contextos históricos familiares e sociais. Ela frequentemente nos chama a assumir responsabilidade, enquanto a moral individualista liberal foca em como deveríamos deixar cada um por si. (HELD, 2006, p. 14)

O filósofo alemão Hans Jonas (1903-1993) conceitua o “Princípio da Responsabilidade” (JONAS, 2006), segundo o qual a geração presente tem obrigações em relação a gerações futuras quanto a preservar um mundo ecologicamente sustentável. Trata-se de algo a cuidar para quem ainda não existe nem vai retribuir essa herança, em uma relação assimétrica. Analogamente, a ética do cuidado também abrange o atendimento a um “Princípio de Responsabilidade”, em uma relação assimétrica, voltado a quem, presente, está em grande vulnerabilidade e dependência, como é o caso das pessoas autistas e outras com deficiências cognitivas graves.

4.7.1 Interdependência

Os teóricos da primeira fase do modelo social da deficiência enxergavam a deficiência como socialmente construída, e defendiam ajustes no ambiente social para o alcance da independência das pessoas com deficiências (físicas).

Mas o conceito de independência também é uma construção que reforça prejuízos contra a deficiência. Mais importante que se buscar uma suposta independência é reconhecer que a

sociedade evolui com base na interdependência entre as pessoas, conceito fundamental para uma vida melhor das pessoas com deficiência, especialmente deficiência cognitiva, incluídas aí as pessoas autistas.

Qualquer pessoa pode ao longo da vida alternar entre os papéis de quem depende e de quem cuida. Inicia a vida como completamente dependente como bebê, pode cuidar de filhos e pais na condição de adulto, e pode terminar completamente dependente na velhice.

Em relação ao conceito de interdependência, vale tomar emprestado o conceito de Marx de que os benefícios e a carga devem ser atribuídos a cada um conforme sua necessidade e sua capacidade.

4.7.2 Família

Historicamente a sociedade tem relegado a tarefa do cuidado à família, no nível privado, fora do âmbito do Estado.

Segundo a jurista americana Martha McCluskey, “na teoria política liberal, autonomia é a chave tanto para um Estado livre como para um mercado livre; dependência é relegada à família.” (MCCLUSKEY, 2002, posição 2787).

Por parte de setores insensíveis à questão da deficiência existe pressão permanente no sentido de que se mantenha restrita às famílias a responsabilidade por suas pessoas com deficiências, e ainda para que, dentro das famílias, se consolide a responsabilidade feminina pelo cuidado a oferecer a essas pessoas.

O modelo social da deficiência representou um avanço no reconhecimento da questão da deficiência como um problema não exclusivo do indivíduo e de sua família. Tendo sido criado a partir da organização de pessoas de destaque intelectual com deficiências físicas, posicionou-se basicamente na luta por espaços que lhes garantissem condições de competição no mercado de trabalho. Isso não atendeu à necessidade de pessoas com deficiências graves de maior comprometimento, como as deficiências cognitivas, o que ensejou o surgimento de um movimento que vai além, baseado no conceito de interdependência, originado no movimento feminista.

O Estado, com sua economia fundada na competição do mercado, reluta em reconhecer a responsabilidade pelo cuidado das pessoas como questão social.

Subsídios públicos para suporte ao capital são apresentados como essenciais ao Estado e ao mercado, e indiretamente às famílias. Mas subsídios públicos para o suporte do cuidado são apresentados como opostos aos interesses do Estado e do mercado, relegando-se a responsabilidade do cuidado apenas à esfera privada familiar.

O cuidado com o Outro é um valor necessário em uma sociedade necessariamente interdependente. O envelhecimento da população exigirá isso cada vez mais. A prática de uma ética do cuidado deve ser cada vez mais cultivada e estimulada como um valor de cidadania.

A ética da alteridade e a ética do cuidado podem apoiar a concretude do amor preconizado por Edgar Morin no último parágrafo de seu livro “*O Método 6: Ética*”:

Paracelso dizia: “Toda medicina é amor.” Digamos também e sobretudo: “Todo amor é medicina.” O médico amor diz-nos: ame para viver, viva para amar. Ame o frágil e o perecível, pois o mais precioso, o melhor, inclusive a consciência, a beleza, a alma, são frágeis e perecíveis. (MORIN, 2011, p. 203):

Conclusão Parcial

A relação da sociedade com as pessoas vulneráveis, como o são as pessoas autistas e pessoas com deficiências cognitivas graves em geral, visando o seu reconhecimento e a garantia de sua dignidade, deve ser desenvolvida com base em princípios filosóficos e éticos adequados a esse sentido.

Teorias morais clássicas ligadas ao pensamento liberal basearam-se na autonomia e independência do sujeito, desconsiderando as pessoas com deficiência cognitiva quanto a direitos de cidadania.

Mas, de modo distinto, outras abordagens filosóficas e éticas postulam princípios relevantes quanto à relação com as pessoas vulneráveis, como aquelas com deficiências cognitivas. São exemplos a ética da alteridade e a ética do cuidado.

Para se estabelecer uma relação adequada com pessoas autistas vulneráveis e incapazes de cuidar de si mesmas, é fundamental adotar-se uma postura fundada no reconhecimento do próximo (Outro). A ética da alteridade e a ética do cuidado representam suportes éticos para essa atitude.

Embora as pessoas com deficiências cognitivas não correspondam ao modelo necessário para a produtividade exigida pelo sistema econômico vigente, as éticas baseadas na alteridade e no cuidado com as pessoas vulneráveis devem ser apoiadas no plano das ideias e visando-se medidas concretas, mesmo se sabendo que as condições objetivas determinadas pelas estruturas econômicas atuais são limitadoras de projetos e ações de solidariedade. Mas não há que se esperar uma prévia mudança radical da estrutura econômica da sociedade para que somente então a vida das pessoas com deficiências cognitivas possa alcançar maior dignidade. A busca e a conquista dessa maior dignidade se dão em processo.

O reconhecimento da vulnerabilidade de pessoas com deficiências cognitivas e o exercício da ética da alteridade devem conduzir à disponibilização de direitos especiais a essas pessoas levando em conta suas limitações. No capítulo seguinte serão discutidos direitos especiais a serem garantidos às pessoas com deficiências cognitivas.

5 DIREITOS HUMANOS, CIDADANIA E DEFICIÊNCIAS COGNITIVAS

Nesta parte serão discutidos direitos especiais necessários às pessoas com deficiências cognitivas em geral, onde se incluem as pessoas autistas. Mas essa discussão deve ser precedida por uma breve seção em que se alerta quanto à presença de linhas de pensamento que ainda questionam a própria preservação da vida de pessoas com deficiências cognitivas graves.

5.1 “Vida que Vale a Pena Ser Vivida”?

Pesquisas com embriões humanos já permitem detectar sinais que possibilitam atribuir probabilidades de que uma criança a nascer possua algum defeito congênito grave. Segundo KITTAY (2002, posição 6529), “a deficiência é a maior causa de abortos seletivos por pais prospectivos.”

Não será abordada aqui a questão do abortamento de fetos, e foge ao escopo deste trabalho a discussão sobre o momento em que começa a vida. Mas inexiste dúvida quando a criança nasce. Nesse caso a discussão quanto a esse aspecto pode terminar, tem-se aí uma vida sem sombra de dúvida. Este trabalho limita-se ao caso de crianças vindas à luz.

Vale comentar de passagem que no Brasil algumas tribos indígenas da Amazônia ainda praticam infanticídio. Crianças com deficiências nessas tribos são enterradas vivas (SILVA, 2014). O respeito à cultura dessas tribos é um valor a preservar, mas é importante o estabelecimento de uma limitação, pois nesse caso a prática do infanticídio se choca contra um princípio maior de respeito e preservação da vida de um ser humano, e deve ser evitada.

Tendo como referência de “vida que vale a pena” aquela dotada de autonomia e independência, alguns filósofos questionam se a vida de uma pessoa com deficiência grave é uma “vida que vale a pena ser vivida” e se não seria válida sua eliminação (MCMAHAN, 2010). Essa ideia é ameaçadora, pois poderia trazer desdobramentos imprevisíveis e perigosos. O desdobramento dessa ideia poderia abrir caminho a que alguns setores radicais elitistas da sociedade viessem a pregar o abandono à própria sorte (quem sabe a eliminação) de pobres em condições de miséria, de idosos muito debilitados, e de outros grupos muito vulneráveis.

Nenhum ser humano tem o direito de negar que a vida de outro ser humano valha a pena ser vivida. A filósofa Eva Kittay, mãe de uma filha com deficiência mental grave e completamente dependente de cuidados, relata a grande empatia entre ambas, e assinala a experiência prazerosa de ver sua filha sorrir em sua direção (KITTAI, 2002). Como outro exemplo (história real presenciada), imagine-se uma mãe idosa muito doente, presa a uma cama, absolutamente dependente. Seus filhos diariamente a visitam e contam-lhe coisas de todo tipo, relembram momentos felizes, cantam suas cantigas preferidas que ela lhes ensinou; e ela fica feliz com isso, e os filhos ficam felizes por poderem confortá-la. Quem poderá negar a validade da preservação dessa vida, se a mãe deseja ver o filho amanhã, e o filho amanhã quer vê-la também, para viverem juntos esses momentos?

5.2 Pessoas com Deficiências Cognitivas

A própria condição de pessoa de quem tem deficiência cognitiva acentuada é posta em questão por alguns.

Em (CARLSON, 2010) a filósofa Licia Carlson critica com veemência alguns filósofos para os quais aqueles com deficiência intelectual nem são pessoas e somente devem receber respeito e justiça em virtude de seu relacionamento com membros familiares sem deficiência que *são* pessoas. Ela critica ainda os detentores de tal pensamento excludente que consideram os que possuem relação estreita com aqueles com deficiência intelectual como incapazes de se situar à distância requerida para considerações morais objetivas e razoáveis.

Se pessoas com deficiências cognitivas podem não ter consciência da própria condição, pelo menos sua dignidade é protegida pelas pessoas que lhes são próximas, seus responsáveis e defensores. Desqualificar essas pessoas protetoras pelo envolvimento emocional com aqueles com deficiências cognitivas parece querer afastar o que mais profundamente humano pode caracterizar o ser humano, que é a capacidade potencial de indissociar razão e empatia em sua relação com o próximo.

E diz Licia Carlson:

Questões que emergem em conexão com a deficiência intelectual não somente têm valor acadêmico como também remetem aos problemas da exclusão, opressão e desumanização; a proximidade de alguém com pessoas com deficiência intelectual não deve representar nem uma base para sua participação nessa questão nem razão

para desqualificá-la de falar filosoficamente a respeito. (CARLSON, 2010, posição 73)

No que concerne ao objeto deste trabalho, logo no início deste texto fêz-se questão de usar a denominação “pessoa autista” ou “pessoa com autismo” para acentuar a condição de “pessoa” de quem se situa no espectro do autismo. Isso se considerou importante visto que alguns autores, como MCMAHAN (2010), questionam o status de “pessoa” de quem possui deficiência cognitiva grave. Este trabalho opõe-se a toda menção que queira reduzir, mesmo que enviesadamente, a condição e dignidade humanas dessas pessoas, aqui consideradas valores fundamentais.

Visando discutir direitos das pessoas com deficiências cognitivas, vale inicialmente resumir conceitos sobre direitos humanos e cidadania para a sociedade em seu sentido mais geral.

5.3 Cidadania

“O que é ser cidadão?”, pergunta e responde o historiador Jaime Pinsky:

Ser cidadão é ter direito à vida, à liberdade, à propriedade, à igualdade perante a lei: é, em resumo, ter direitos civis. É também participar no destino da sociedade, votar, ser votado, ter direitos políticos. Os direitos civis e políticos não asseguram a democracia sem os direitos sociais, aqueles que garantem a participação do indivíduo na riqueza coletiva: o direito à educação, ao trabalho, ao salário justo, à saúde, a uma velhice tranquila. Exercer a cidadania é ter direitos civis, políticos e sociais. (PINSKY, 2003, p. 9)

O conceito de cidadania é histórico, varia no tempo e no espaço. Isso não impede ser dito que existe um processo de evolução que marcha da ausência de direitos para a sua crescente ampliação ao longo da história, embora possam ocorrer intervalos de retrocesso.

Buscando na Antiguidade as bases da cidadania moderna, o jurista Dalmo Dallari assinala que:

A palavra cidadania foi usada na Roma antiga para indicar a situação política de uma pessoa e os direitos que essa pessoa tinha ou podia exercer de acordo com a classe social a que pertencia. Havia, em primeiro lugar, os romanos e os estrangeiros, mas os romanos não eram considerados todos iguais, existindo várias categorias. Em relação à liberdade das pessoas era feita a diferenciação entre livres e escravos, mas entre os que eram livres também não havia igualdade, fazendo-se distinção entre os patrícios – membros das famílias mais importantes que tinham participado da fundação de Roma e por isso considerados nobres – e os plebeus – pessoas comuns que não tinham o direito de ocupar todos os cargos políticos. (DALLARI, 2002, p. 10)

Os romanos livres tinham cidadania, mas havia distinções entre “cidadania” e “cidadania ativa”. Somente os cidadãos ativos tinham o direito de participar das atividades políticas e de ocupar os mais altos cargos da administração pública. As mulheres não tinham cidadania ativa.

Permitindo-se dar um salto na história, pode-se dizer que a cidadania, como costuma ser compreendida hoje em dia, instaurou-se a partir dos processos de luta que culminaram na Independência dos Estados Unidos e na Revolução Francesa. Esses dois eventos romperam o princípio de legitimidade que vigia até então, baseado nos deveres dos súditos, e passaram a estruturá-lo a partir dos direitos do cidadão. Desse momento em diante surgiu a moderna concepção de cidadania.

A Constituição francesa de 1791, proclamada no desdobramento da Revolução de 1789, estabeleceu que somente os cidadãos ativos poderiam ser eleitos para a Assembleia Nacional. Ficou sendo também um dos privilégios dos cidadãos ativos o direito de votar para escolher os membros da Assembléia. E para ser cidadão ativo era preciso ser francês, do sexo masculino, ser proprietário de bens imóveis e ter uma renda mínima anual elevada (DALLARI, 2002).

As mulheres, os trabalhadores, as camadas mais pobres da sociedade, todos esses grupos sociais foram excluídos da cidadania ativa e tiveram que iniciar uma nova luta desde o começo do século XIX para obterem os direitos da cidadania. Já são mais de 200 anos de lutas que proporcionaram muitas vitórias, mas ainda falta caminhar bastante para que a cidadania seja, realmente, expressão dos direitos de todos e não privilégio dos setores mais favorecidos da sociedade.

De qualquer forma, o conceito e a prática da cidadania têm se ampliado no sentido da consideração das mulheres, crianças, minorias nacionais, étnicas, sexuais e etárias.

A cidadania das pessoas com deficiências físicas tem também se ampliado, mesmo que a passos mais vagarosos.

Porém, atrás nesse processo, a cidadania das pessoas com deficiências cognitivas ainda carece de muitos avanços, devido à invisibilidade social desse contingente de pessoas. E, dadas as limitações dessas pessoas, o empenho nesse sentido depende fortemente daqueles que se inscrevem entre seus defensores.

5.4 Emancipação Política e Emancipação Humana

A cidadania, como é hoje entendida, surge historicamente como resultado das lutas de setores não dominantes da sociedade, na passagem do feudalismo ao capitalismo.

O educador e filósofo Ivo Tonet, numa análise com base na teoria marxista, questiona a lógica da transformação do indivíduo em cidadão, afirmando que a natureza essencial da cidadania “se encontra naquele ato fundante da sociabilidade capitalista, que é o ato de compra-e-venda de força de trabalho e que resulta na produção de mercadorias.” (TONET, 2013, p. 127).

Segundo sua análise, os direitos de liberdade e igualdade foram instituídos a partir das bases econômicas do sistema capitalista. Nesse caso trata-se da liberdade de cada indivíduo dispor seus valores-de-troca, que são as mercadorias que possui e o seu tempo de trabalho. Assim, a igualdade entre os indivíduos provém de sua liberdade como intercambiantes de valores-de-troca. Os indivíduos nesse processo são equivalentes e indiferentes.

Esses direitos (liberdade e igualdade) seriam fundantes dos outros direitos. Tê-los implicaria cidadania, implicaria participação numa comunidade política, implicaria emancipação política em resumo.

Mas a emancipação política não equivale à emancipação humana.

Para Ivo Tonet, há uma diferença grande e essencial entre comunidade política e comunidade humana. Enquanto a comunidade política é restrita, parcial e limitada, a comunidade humana é ampla, integral e ilimitada.

E prossegue Ivo Tonet:

A comunidade política, da qual o cidadão é momento essencial, não é nem poderá ser uma comunidade real, efetiva, porque no solo social que lhe dá origem as relações entre os homens não são de união, mas de oposição, não são de mútuo enriquecimento, mas de mútua desapropriação. E se de algum modo alguma união existe entre eles, ou é como uma imposição jurídico-política ou como uma reação alienada (solidariedade, assistência, campanhas de fraternidade), ou, ainda, como resistência e como luta tendo em vista a construção de uma comunidade efetivamente humana. (TONET, 2013, p. 137)

Para Ivo Tonet, uma “comunidade efetivamente humana” seria uma “sociedade comunista” em seu sentido original. A primeira enfatizaria a questão da liberdade, enquanto a segunda enfatizaria uma nova sociabilidade.

Em princípio uma sociedade sem classes, não baseada na exploração do homem pelo homem, seria mais propícia que uma sociedade capitalista e liberal para a fixação de políticas públicas visando o atendimento de pessoas vulneráveis, como o são as pessoas com deficiências cognitivas. Mas não se pode afirmar que isso tenha ocorrido até aqui nas experiências havidas de sociedades dirigidas por partidos comunistas em alguns países.

Apesar de salientar a distinção entre emancipação política e emancipação humana, Tonet reconhece que a cidadania, caracterizada pela essencial limitação da emancipação política, tem seu papel positivo, e cita as palavras do próprio Marx: “Não há dúvida que a emancipação ‘política’ representa um grande progresso. Embora não seja a última etapa da emancipação humana dentro do contexto do mundo atual.” (apud TONET, 2013, p. 133).

A argumentação de Ivo Tonet fala do homem genérico na sociedade capitalista. O contexto adotado não considera as particularidades das pessoas com deficiências cognitivas, como de resto as teorias gerais que falam de cidadania também partem do pressuposto de pessoas sem deficiência cognitiva.

Dado que o domínio do entendimento humano entre as pessoas é a base da vida social, as limitações das pessoas com deficiências cognitivas as colocam entre as mais vulneráveis dentre as vulneráveis, se não forem as de maior vulnerabilidade. Enquanto o indivíduo trabalhador (assalariado) é explorado no sistema de produção capitalista, e luta contra essa exploração, as pessoas com deficiências cognitivas acentuadas sequer são consideradas, não interessam ao sistema econômico, sendo deixadas à margem, praticamente situadas abaixo da posição dos mais explorados.

Historicamente as pessoas com deficiências cognitivas foram beneficiadas quando a ética cristã as livrou da “exposição”, e quando a ciência superou a superstição simultaneamente à formação do capitalismo. Esse mesmo capitalismo engendrou um quadro que induziu no século XIX as pessoas com deficiências cognitivas a serem isoladas em instituições, à margem da sociedade. Mas os movimentos sociais posteriores puderam criar condições para que hoje elas obtenham

mais aceitação do que em épocas passadas. Nesse processo, se pessoas com deficiências cognitivas conseguirem alcançar direitos básicos de que os cidadãos em geral já usufruem (ou pretensamente usufruem), isso já será um grande salto de qualidade na condição que possuem. E se pessoas com deficiências cognitivas podem não ter a compreensão da própria condição, certos direitos civis merecem um tratamento diferenciado em seu caso.

Assim, considera-se aqui a obtenção de direitos básicos pelas pessoas com deficiências cognitivas no estágio atual da história, sem se conjecturar sobre o que seria uma verdadeira emancipação humana futura.

5.5 Direitos Humanos

Os direitos garantidos aos seres humanos nas sociedades sempre dependeram dos resultados das lutas entre grupos dominados e grupos dominantes. Ao longo da história houve conquistas importantes dos grupos vulneráveis nesse sentido, assim como períodos de agressão aos direitos dessas camadas vulneráveis.

Em 10 de dezembro de 1948 a Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou e proclamou a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Essa Declaração diz em seu primeiro artigo que: “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade”.

Nota-se a referência explícita a “razão e consciência”, que de certa forma não leva em conta que pessoas com deficiências cognitivas graves podem não dispor de modo integral dessa razão e dessa consciência tais como certamente previstas. Mesmo que não intencionalmente, essas pessoas são esquecidas nessa conceituação. Mas isso seria à época uma omissão perdoável diante da importância do surgimento de tal documento.

Atualmente, no *site* das Nações Unidas para o Brasil, há uma pergunta e uma resposta estampadas relativas ao que são direitos humanos. A pergunta “O que são direitos humanos?” é acompanhada da resposta: “Os direitos humanos são direitos inerentes a todos os seres humanos, independentemente de raça, sexo, nacionalidade, etnia, idioma, religião ou qualquer

outra condição.” (NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL, 2017). Nota-se nesse caso uma abrangência maior, que inclui realmente todas os seres humanos de “qualquer condição”.

O jurista Dalmo Dallari diz que, em se tratando de direitos humanos, as discussões sofisticadas sobre dúvidas teóricas não são indispensáveis nem prioritárias. Segundo ele, são pressupostos dos direitos humanos que a pessoa humana é essencialmente a mesma em toda parte, e que é indispensável ter em conta a individualidade das pessoas e a peculiaridade das culturas.

Nenhuma pessoa teria nascido e sobrevivido sem o amparo e a ajuda de muitos. E todos, mesmo os mais saudáveis e poderosos, podem facilmente perceber que não podem dispensar a ajuda constante de muitas pessoas para conseguirem satisfazer suas necessidades básicas. Existe, portanto uma solidariedade natural que decorre da fragilidade humana e que deve ser completada com o sentimento da solidariedade. Este é o ponto de partida para a concepção básica dos direitos humanos.

Dalmo Dallari aponta que é importante perceber que, enquanto determinados direitos receberam muito cedo o reconhecimento unânime, outros somente foram expressamente incorporados ao elenco dos direitos fundamentais da pessoa humana em épocas mais recentes, como por exemplo, o direito a um meio ambiente sadio.

Por outro lado, os direitos das pessoas com deficiências cognitivas merecem um tratamento especial em função da vulnerabilidade dessas pessoas.

A preocupação em oferecer tratamento especial a pessoas com deficiências cognitivas passa pelo exercício de uma ética de reconhecimento do próximo diferente, como acima foram citadas a ética da alteridade e a ética do cuidado.

Quanto a isso, as éticas fundadas na autonomia e independência do sujeito não provêm a atitude necessária, como são exemplos a ética utilitarista e a ética contratualista. Como observado em capítulo anterior, enquanto herdeiros da ética utilitarista levantam ideias que ameaçam pessoas com deficiências cognitivas, a ética contratualista não oferece justiça a quem não entra em “adequados termos de cooperação” (no conceito contratualista).

Essa omissão é observada pela filósofa americana Martha Nussbaum, uma pensadora liberal (reformista), que reconhece que a teoria contratualista, própria do liberalismo, falha em não considerar pessoas com deficiências cognitivas graves (acrescenta imigrantes e animais não humanos). De modo a tentar modernizar e tentar robustecer a teoria contratualista, Martha Nussbaum advoga que os bens primários (a perseguir) do contratualismo, a saber, renda e riqueza, sejam acrescidos do mínimo de atingimento de algumas capacidades humanas não materiais (NUSSBAUM, 2013).

5.6 Direitos Básicos e Direitos Especiais de Pessoas com Deficiências Cognitivas

O primeiro direito humano é a vida. Como um princípio fundamental não se deve negar o direito à vida de quem queira viver. O direito à vida de pessoas com deficiências cognitivas graves ainda sofre contestações. À pessoa com deficiência cognitiva deve ser garantido o direito à vida, independentemente das limitações que possua. Mas, garantida a vida, vejam-se os demais direitos.

A Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), registrada como Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015, preconiza como direitos fundamentais: o direito à vida, o direito à saúde, o direito à habilitação e à reabilitação, o direito à educação, o direito à moradia, o direito ao trabalho, o direito à assistência social, o direito à cultura, esporte, turismo e lazer, e o direito ao transporte.

Essa lei visa atender as pessoas com deficiências em geral, e atribui um capítulo a cada um desses direitos fundamentais (BRASIL, 2015)

Como este trabalho versa sobre pessoas com deficiências cognitivas, vai-se falar aqui dos direitos que merecem uma discussão específica por serem impactados pelas características e limitações das pessoas com deficiências cognitivas, como o são as pessoas autistas.

No que se refere às pessoas com deficiências cognitivas, incluídas as pessoas autistas, que necessitam constante supervisão, precisam ser acrescentados direitos especiais, como a proteção, o cuidado e sua representação civil por responsáveis legais. E esses direitos precisam ser materializados em medidas concretas.

No caso de pessoas com deficiências cognitivas, o atendimento a esses direitos depende de uma legislação aperfeiçoada que os expresse, da ação do Estado no sentido de garantir sua implementação, e da sociedade em geral quanto à atitude ética no cotidiano em relação a essas pessoas.

No sistema econômico capitalista em que vivemos, baseado na produção e consumo de mercadorias visando o máximo lucro, onde a busca da máxima eficiência exige se produzir o máximo no mínimo tempo, as pessoas com deficiências cognitivas não correspondem aos requisitos (de produtividade) do sistema e efetivamente não interessam ao seu comando (ao capital). Não se poderia afirmar que em um sistema econômico socialista real a situação das pessoas com deficiências cognitivas, como as autistas, que necessitam constante supervisão, seria diferente, observando-se os países que têm ou já tiveram essa experiência de organização econômica. Tem-se mostrado comum aos dois tipos de sistemas econômicos o empenho absoluto na produtividade máxima das coisas. Esse objetivo por si só não conta com as pessoas com deficiências cognitivas.

Porém, a imensa maioria da sociedade é formada por seres humanos que buscam viver suas vidas tecendo laços familiares e de sociabilidade dentro de suas relações, enquanto obviamente lutam por seu sustento. Embora necessitem lutar pela obtenção de seu lugar de trabalho para sobreviver, têm em suas vidas valores onde estão presentes a emoção, a solidariedade, o interesse em cuidar de suas pessoas com deficiências. E lutam ou apoiam a luta pela ampliação dos direitos básicos das pessoas com deficiências cognitivas.

Educação e trabalho são exemplos de direitos básicos de qualquer pessoa, ao lado de outros, e devem também ser garantidos às pessoas com deficiências cognitivas. No que segue serão abordados alguns aspectos especiais importantes a considerar quanto à garantia desses direitos básicos às pessoas com deficiências cognitivas.

5.6.1 Educação

Logo após o fim da II Guerra Mundial, em 1948, foi proclamada na ONU a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Esse documento representou um marco fundamental ao proclamar o ideal da garantia de dignidade a todo ser humano em todos os pontos do planeta. A partir de então têm crescido no mundo de modo mais vigoroso os movimentos contra todo

tipo de discriminação. Conferências internacionais elaboraram documentos que passaram a nortear políticas públicas. Esse movimento favoreceu a adoção de medidas de apoio às pessoas com deficiências em diversos países.

Dentre os referidos documentos ressaltam as Declarações de Jomtien (UNESCO, 1990) e de Salamanca (UNESCO, 1994). Esses documentos trouxeram apoio à luta contra a discriminação social das pessoas com deficiências, abordando a questão da educação. No passado a educação das pessoas com deficiência era separada da educação geral, sendo chamada educação especial. As Declarações de Jomtien (Tailândia) e de Salamanca (Espanha) proclamaram que as pessoas com deficiência deviam ser educadas juntamente com as pessoas em geral em um modelo que ganhou o nome de “educação inclusiva”.

Educação Inclusiva

“Educação inclusiva” é um ideal a ser alcançado. Na prática faz mais sentido se falar em “inclusão na educação”, que é um processo, uma busca de constante melhoria de algo inacabado. Neste texto vai-se utilizar o termo “educação inclusiva” por simplicidade e costume geral, mas com o sentido de “inclusão na educação”. A inclusão que se busca em geral, em seu sentido amplo, é a inclusão de grupos discriminados de todo tipo. As pessoas com deficiências estão entre as mais discriminadas na educação, principalmente aquelas com deficiência cognitiva.

Inspirado nas Declarações acima mencionadas cresceu no Brasil o movimento pela inclusão na educação de pessoas com deficiência. O objetivo é o oferecimento às pessoas com deficiência do mesmo e pleno direito à educação sem distinção em relação às demais pessoas.

Mas o trabalho de educação de pessoas com deficiência possui necessidades técnicas a serem atendidas que introduzem uma complexidade maior: ambientes, preparação especial de professores, metodologia de avaliação, etc. As necessidades especiais das pessoas com deficiência são variadas, exigindo tipos de apoio igualmente variados.

Educação Especial

As tradicionais instituições de educação especial como as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), institutos para pessoas com deficiência auditiva e para pessoas com

deficiência visual, etc, possuem vasta experiência nos serviços prestados às pessoas com deficiências. Quando não se falava em inclusão dessas pessoas, já estavam as instituições de educação especial fazendo seu trabalho. Nessas instituições especializadas a dinâmica de ensino é própria, de acordo com a capacidade de cada educando, não necessariamente se prendendo à dinâmica da educação geral.

Uma crítica que alguns setores fazem ao modelo da educação especial refere-se à possível segregação das pessoas com deficiência numa espécie de gueto, e a que o mundo fora dessas instituições possui uma realidade muito mais complexa.

Por seu turno, defensores da tradicional educação especial temem o relativo abandono das pessoas com deficiência nos ambientes inclusivos com professores sem o necessário preparo especial. Temem ainda que o apoio financeiro público a seus projetos de educação especial venha a ser paulatinamente perdido. Para estes a pura educação inclusiva pode significar a perda de precioso tempo em que um trabalho individualizado seria fundamental.

De um lado e de outro há setores que radicalizam sua visão. Qualquer visão radical de um lado ou de outro estará impondo ao educando o ajustamento forçado a um modelo, perdendo-se com isso as características positivas do outro. Em cada modelo há aspectos positivos convivendo com aspectos negativos.

O mais adequado é o estabelecimento de um modelo combinado de acordo com as necessidades de cada educando, devendo ser aplicada uma combinação cooperativa entre educação inclusiva e educação especial.

A educação deve ser inclusiva na medida do possível em cada caso, não se abrindo mão de um apoio paralelo da educação especial. O benefício da socialização ampla da educação inclusiva é inegável. Esse benefício se estende inclusive aos alunos sem deficiência que, convivendo com colegas com deficiência desde a infância, provavelmente serão adultos que mais facilmente aceitarão o convívio com as diferenças, o que certamente fundamenta uma sociedade melhor. Mas esse benefício não pode negligenciar o máximo cuidado nas técnicas específicas de aprendizagem do aluno com deficiência que cada situação exija. Assim, ao mesmo tempo em que a educação inclusiva deve ser um objetivo idealizado a ser permanentemente buscado, a educação especial não deve ser abandonada, e sim deve ser mantida e apoiada para não só

alimentar a educação inclusiva como para garantir a educação, mesmo não inclusiva, das pessoas com maiores necessidades especiais.

5.6.2 Trabalho

Falar de trabalho é falar de um conceito central na obra de Marx. Para ele o trabalho é a própria exteriorização do ser humano, a essência humana manifestada. Diferentemente dos animais, os homens concebem em um projeto algo a ser construído (ideação), realizam esse projeto e, em sucessivas tentativas em um processo recorrente (dialético), vão modificando o projeto inicial conforme os resultados verificados até chegar a um produto final (objetivação). Isso é trabalho. Nesse processo o homem modifica a realidade e modifica-se a si mesmo pelo acúmulo da nova experiência adquirida (LESSA; TONET, 2011).

Alienação

No fim do processo de trabalho, o produto se transforma em algo estranho, independente de quem o produziu. Esse estranhamento entre produtor e produto situa-se na raiz do conceito de alienação. A alienação é um processo de exteriorização de uma essência humana acompanhado do não reconhecimento dessa exteriorização.

A alienação se manifesta sob diferentes modos. Uma primeira forma de alienação se dá em relação ao produto do trabalho pelo estranhamento em não se reconhecer que o produto contém em si a essência do trabalhador, mas escapa do trabalhador para gerar a riqueza do capitalista que o emprega. A alienação também se manifesta no processo de produção pela constatação de que o trabalhador é condicionado pelo próprio modo organizacional imposto e controlado pela gerência do processo de produção (BRAVERMAN, 1980). A alienação do sujeito como pertencente ao gênero humano se dá quando no processo de trabalho ele está separado de sua ligação com a comunidade, e se individualiza. A alienação em relação aos outros homens se dá pela consequência da individualização de sua vida.

A alienação principal é a transformação da força de trabalho do homem, o que significa o próprio homem, em mercadoria, ou seja, a reificação (coisificação) do homem.

Quando o sujeito não se reconhece em seu aspecto mais fundamental, que é o trabalho, e quando o trabalho não é reconhecido como parte essencial de sua condição de ser humano, a vida perde

significado. A teoria da alienação de Marx mostra o esvaziamento do sujeito alienado, mostra a descaracterização da própria humanidade, da essência do sujeito.

Sujeito alienado é aquele que não consegue perceber a possibilidade de uma mudança. O sujeito que não se reconhece no produto de seu trabalho, que não se satisfaz na sua atividade de trabalho, que não se reconhece enquanto membro de uma comunidade e que não reconhece a alteridade é um sujeito impotente. Isso é a reprodução perfeita das estruturas vigentes em uma sociedade pautada pelo trabalho na qual a estrutura econômica assume papel determinante.

Sentido Econômico e Sentido Filosófico do Trabalho

O modelo de sociedade em que vivemos valoriza o indivíduo conforme sua eficácia na máxima produção de coisas por unidade de tempo, mercadorias em nosso sistema econômico capitalista. Discutir sobre eficiência/deficiência remete imediatamente à capacidade de realização de trabalho.

Normalmente fala-se do trabalho em seu sentido puramente econômico. Mas o trabalho pode ser pensado segundo um enfoque filosófico mais amplo.

O filósofo tcheco Karel Kosic faz a distinção:

Enquanto indagamos a relação entre o trabalho e a criação da realidade humano-social, não descobrimos no trabalho nada de econômico. O trabalho como agir objetivo do homem, no qual se cria a realidade humano-social, é o trabalho no sentido filosófico. Ao contrário, o trabalho em sentido econômico é o criador da forma específica, histórica e social da riqueza. Do ponto de vista da economia o trabalho se manifesta como regulador e como estrutura ativa das relações sociais na produção. O trabalho como categoria econômica é a atividade produtiva social, que cria a forma específica da riqueza social. O trabalho em geral é o pressuposto do trabalho em sentido econômico, mas não coincide com este. O trabalho que forma a riqueza da sociedade capitalista não é o trabalho em geral; é um determinado trabalho, o trabalho abstrato-concreto ou um trabalho dotado de dupla natureza, e apenas nesta forma pertence à economia (KOSIC, 1986, p. 191)

O trabalho em seu sentido econômico é motor da criação de riqueza. Mas quando se pensa na dignidade da pessoa com deficiência cognitiva, desconsiderada pelos sistemas de produção, pode-se pensar em tomar o conceito de trabalho em seu sentido filosófico mais amplo. Isso quer dizer primeiramente enxergar o trabalho como um meio para expressão da condição humana da pessoa no que tem de mais fundamental, o que não coloca a prioridade na produção econômica, embora não a descarte.

No sentido ontológico o trabalho é fundamento da autoconstrução humana. Quando se concebe algo a ser feito, imaginam-se previamente as etapas a serem seguidas, procede-se à efetivação dessas etapas e se chega a um resultado, produz-se valor de uso, realiza-se trabalho. Em nível mais elementar, quem concebe e opera sobre objetos da natureza visando algum fim específico do exercício ativo de viver, realiza trabalho em seu sentido filosófico. Em um nível mais abstrato, quem, por exemplo, concebe e faz poesia, e a declama numa praça, não está fazendo trabalho no sentido econômico, mas é possível interpretar que está realizando trabalho em sua forma filosófica.

Emprego e Trabalho Significativo

A filósofa e cientista política americana Iris Young (1949-2006) distingue os conceitos de autonomia e autossuficiência, entendendo autonomia como um direito, e autossuficiência como um impossível ideal de normalização.

Segundo ela:

A retórica de autossuficiência repousa sobre o valor positivo da autonomia, mas a prática do bem-estar repousa sobre outro valor positivo, isto é, que cada um deveria fazer uma contribuição social, mas isso erradamente se reduz a se ter um emprego.” (YOUNG, 2002, posição 1084)

Para Iris Young, o trabalho não tem que se reduzir a um emprego:

Eu defino um emprego como uma tarefa atribuída por uma pessoa poderosa pela qual ele ou ela deseja pagar. Ter um emprego e realizar uma contribuição social podem ou não coincidir. Muitos empregos são socialmente inócuos, mesmo diretamente prejudiciais em seus efeitos. Ao mesmo tempo muitas atividades não pagas ou mal pagas contribuem para o bem social (cuidar de crianças e de outros membros familiares, e fazer trabalho doméstico para eles e para si mesmo, etc) (YOUNG, 2002, posição 1084).

Iris Young ainda define o que chama de “trabalho significativo”. Para ela “trabalho significativo” é um ideal de trabalho que as pessoas façam claramente conectado a usos sociais e reconhecido por sua contribuição ao bem-estar de outras criaturas em seus ambientes de convivência (YOUNG, 2002).

Um exemplo de trabalho significativo é o trabalho de cuidadores de pessoas vulneráveis, como idosos e pessoas com deficiências cognitivas que necessitam supervisão, e o trabalho voluntário em geral. O trabalho da dona-de-casa tradicional é outro exemplo de trabalho significativo.

Na questão do trabalho em sentido puramente econômico, como gerador de valores de troca, as possibilidades da pessoa com deficiência cognitiva diferem em grande medida das possibilidades da pessoa com deficiência física.

Para as pessoas com deficiência física, uma vez eliminadas barreiras de natureza também física, praticamente não há impeditivo para que possam ocupar postos de trabalho como as pessoas sem deficiência. A luta das pessoas com deficiência física organizadas, que primeiramente propuseram o modelo social da deficiência, se dava no sentido de serem garantidas condições de acesso aos postos de trabalho. Uma vez eliminadas as barreiras às deficiências físicas, acreditavam que poderiam disputar posições em pé de igualdade com as pessoas sem deficiência. Seu objetivo consistia e tem consistido em se integrar ao sistema produtivo, sem crítica a aspectos desse sistema que não sejam as barreiras de ordem física. Esse pensamento, por mais respeitável que seja, é um exemplo da alienação como conceituada em Marx.

Mas para as pessoas com deficiências cognitivas há que considerar também um outro sentido. Não se deve tratar simplesmente de se obter acesso a algum posto de trabalho tradicional, e sim da possibilidade do exercício da característica mais profundamente humana que é a criação em si, seja isso trabalho em sentido econômico ou não. Para isso, muito além de barreiras físicas a eliminar, interessam políticas públicas que criem espaços de aceitação e desenvolvimento a lhes serem oferecidos.

É claro que essa sugestão gera uma situação ambígua. A pessoa com deficiência cognitiva não interessa ao capital por não ser produtiva em geral como as pessoas consideradas normais. Se, para a sua dignidade, fôr possibilitado a ela realizar trabalho fora do setor produtivo e como expressão de sua humanidade natural, como indicado acima, isso irá emular a idealização de Marx concebida para um contexto de uma sociedade sem classes: “De cada um segundo sua capacidade, a cada um conforme sua necessidade.”

5.6.3 Representação Civil

Diferentemente da pessoa com deficiência física, a pessoa com deficiência cognitiva grave pode não possuir compreensão da própria condição. Nessa condição, provavelmente não é capaz de defender o que interessa ao seu bem-estar. Daí necessita de proteção especial através de um responsável.

Para que esse responsável assuma legalmente a defesa dos direitos da pessoa com deficiência cognitiva, se esta for adulta, ela deve ser judicialmente interditada segundo a legislação.

Conforme a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, realizada na Guatemala, em 1999, em relação a essas pessoas com deficiência, “nos casos em que a legislação interna preveja a declaração de interdição, quando for necessária e apropriada para o seu bem-estar, esta não constituirá discriminação.” (ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS, 2001)

Segundo a jurista e Procuradora da República Eugênia Fávero, “a interdição também é um direito. Pessoas com deficiência, muitas vezes, precisam da proteção especial do legislador. A interdição, se aplicada corretamente, não implicará em restrição, mas em garantia de direitos” (FÁVERO, 2007, p. 239).

Essa interdição torna a pessoa inimputável de um lado, e impedida de assinar contratos e votar por outro lado. Seu responsável assina os devidos contratos eventualmente referentes à pessoa interditada e periodicamente presta contas ao Ministério Público.

No Direito Brasileiro, para os casos em que uma pessoa adulta com deficiência cognitiva é considerada incapaz de defender seus direitos civis, existe a figura jurídica da curatela associada à interdição da pessoa em questão (no caso de menores a figura jurídica é a tutela). Isso está previsto pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Conclusão Parcial

Pessoas com deficiências cognitivas são as mais vulneráveis dentre as vulneráveis por poderem não conseguir manifestar seus sentimentos e necessidades. Seu próprio direito à vida é questionado por alguns. Algumas ideias circulam questionando a validade da manutenção da

vida de pessoas com deficiências graves. Esse pensamento deve ser combatido pois a vida de qualquer pessoa, que obviamente tem absoluto valor para si e para seu círculo de relações (no mínimo), não se deve admitir ser desprezada por ninguém. A ninguém cabe juízo de valor sobre a vida alheia.

A cidadania e os direitos humanos têm história. Na forma atual resultaram de lutas de setores subalternos em relação às classes dominantes no século XVIII, com a ascensão da burguesia solidificando o modelo econômico capitalista. A cidadania fundou-se sob os marcos do capitalismo, e desde o início marginalizando setores da sociedade, como os pobres, mulheres, etc. Desde então, à custa de muita luta social vêm se alargando os espaços de cidadania e de direitos básicos na sociedade, mesmo havendo intervalos de retrocesso.

A cidadania e direitos para as pessoas com deficiências, especialmente deficiências cognitivas, são historicamente muito recentes. De qualquer modo, tem havido avanços. Um exemplo importante no caso brasileiro foi a promulgação do Estatuto da Pessoa com Deficiência, voltado às pessoas com deficiências em geral.

Pessoas com deficiências cognitivas necessitam usufruir de direitos especiais, dada a sua especial vulnerabilidade. Assim, é importante que lhes sejam garantidas condições especiais para que possam viver com dignidade.

Quanto à educação, é importante que se busque sua inclusão, sem prejuízo do apoio da educação especial no sentido de favorecer a almejada inclusão. Esses dois enfoques para a educação da pessoa com deficiência cognitiva podem e devem ser combinados.

Quanto ao trabalho, é importante para as pessoas com deficiências cognitivas que lhes seja possibilitado seu exercício em um sentido não necessariamente econômico da produção de riqueza (embora obviamente não se o descarte), mas em um sentido mais profundo de manifestação da essência humana.

A representação civil de uma pessoa adulta com deficiência cognitiva grave por um responsável configura-se como um direito tendo em vista sua proteção. Mas esse instituto passa pelo processo da interdição, a qual se configura como condição necessária para garantia daquela proteção legal.

Essas considerações sobre direitos especiais abrangem as pessoas com deficiências cognitivas em geral. Essas considerações serão retomadas em capítulo posterior quando serão observadas condições específicas do autismo, objeto primeiro deste trabalho.

Sendo o autismo uma condição bastante complexa, com várias conjecturas sobre suas causas e manifestações, e muitas incertezas em relação ao seu melhor acompanhamento, no capítulo seguinte discute-se a abordagem de alguns de seus aspectos sob a ótica de conceitos do chamado “paradigma da complexidade”.

6 AUTISMO E COMPLEXIDADE

O autismo se revelou uma condição de muito difícil compreensão desde o início das investigações a seu respeito.

Como afirma o neurologista britânico Oliver Sacks (1933-2015):

Não há duas pessoas com autismo que sejam iguais; sua forma precisa ou expressão é diferente em cada caso. Além disso, pode haver uma interação mais intrincada (e potencialmente criativa) entre os traços autistas e outras qualidades do indivíduo. Ainda que um simples passar de olhos possa ser suficiente para um diagnóstico clínico, será só levando em conta a totalidade da biografia do indivíduo que poderemos ter a esperança de compreender realmente o autista. (SACKS, 2006, p. 251)

Para o exame das questões a discutir sobre o autismo na sociedade e sobre as atitudes da sociedade diante da condição autista, essa complexidade que permeia o autismo deve ser reconhecida e considerada quando se propõem caminhos e medidas.

6.1 Complexidade

Complexidade é uma noção utilizada em vários campos do saber cuja definição varia significativamente conforme a área do conhecimento. Aqui será tratada conforme abordada pelo filósofo Edgar Morin.

O filósofo francês Edgar Morin é um crítico contundente de abordagens simplificadoras e reducionistas das grandes questões. Propõe uma abordagem que leve em conta de modo amplo todos os aspectos e ambiguidades que cercam essas questões (complexas), ao que chama “pensamento complexo”. A necessidade dessa abordagem seria imposta progressivamente ao longo de um percurso onde surgiriam primeiro os limites, as insuficiências e as carências do pensamento simplificador.

A ciência e a técnica têm se desenvolvido lançando mão de modelos simplificados para representação de sistemas mais elementares. Esses modelos simplificados visam observar os aspectos mais significativos dos fenômenos, desprezando-se os menos significativos. Por exemplo, em mecânica é comum ser estudado o movimento de um objeto empregando-se modelos que desprezam a resistência do ar ao movimento, desde que o objeto se mova em baixa velocidade. Com base em simplificações como essa, modelos matemáticos descritos por

equações lineares são adotados para representar sistemas reais que efetivamente operam de modo não linear. Modelos simplificados desprezam diversas causas secundárias, supondo que os fenômenos dependam apenas de uma causa principal ou poucas causas principais.

Mas há sistemas de tal complexidade que a adoção de modelos muito simplificados conduzem a grandes erros. Os sistemas ecológicos de grande escala são um exemplo: são tantos os fatores em jogo que as simplificações produzem modelos por vezes geradores de conclusões falsas e perigosas. Fenômenos naturais de grande impacto frequentemente surpreendem os analistas. Em Economia, como alerta GEORGESCU-ROEGEN (2012), são usados modelos que apenas descrevem a circulação do poder de compra em um sistema fechado, como se nele nada entrasse e dele nada saísse. Esses modelos não levam em conta o papel da natureza, a qual interage com o processo econômico pelo fornecimento de matéria (finita) que retorna a essa natureza sob a forma de resíduos e poluição.

Os fenômenos que envolvem o comportamento humano são ainda mais complexos e de difícil previsão. O autismo envolve o comportamento humano e é um problema de grande complexidade. Diversas são suas supostas causas, diversos são seus efeitos nas pessoas, diversas são as propostas de seu manejo.

Para Edgar Morin,

A complexidade surge onde o pensamento simplificador falha. [...] Enquanto o pensamento simplificador desintegra a complexidade do real, o pensamento complexo integra o mais possível os modos simplificadores de pensar, mas recusa as consequências mutiladoras, redutoras, unidimensionais e finalmente ofuscantes de uma simplificação que se considera reflexo do que há de real na realidade (MORIN, 2011, p. 6).

Morin propõe o que denomina “*paradigma da complexidade*” para a análise dos problemas complexos, e assinala que a consciência da complexidade faz compreender que jamais se poderá escapar da incerteza e que jamais se poderá ter um saber total.

Morin não acredita em uma totalidade que seja capaz de traduzir em si uma explicação completa de grandes questões complexas. Para ele, há que se conviver com as incertezas inerentes aos grandes problemas, com abertura às distintas interpretações e ideias que surgem. Valoriza o que chama “*princípio da dialógica*”, variante da dialética, pelo qual os conceitos que se opõem podem conviver sem serem superados por um terceiro, síntese (pode-se ilustrar essa ideia

lembrando da física o fenômeno da luz: certos efeitos da luz são explicados pelo conceito de onda, outros pelo conceito de partícula, um único conceito não sendo suficiente para explicar todos os efeitos do fenômeno).

Combatendo a abordagem reducionista e simplificadora no tratamento dos problemas complexos, Morin afirma que não se pode conhecer o todo através da sua subdivisão em partes separadas. Para Morin, enquanto cada parte traz em si uma imagem parcial do todo (como um holograma), a reunião das partes é mais, e ao mesmo tempo menos, que sua soma, gerando a emergência de propriedades somente contidas no todo e escondendo propriedades singulares das partes. E resume, parafraseando Blaise Pascal, dizendo que “ [...] considero impossível conhecer as partes enquanto partes sem conhecer o todo, mas não considero menos impossível a possibilidade de conhecer o todo sem conhecer *singularmente* as partes.” (MORIN, 2014, p. 103)

Esses elementos do pensamento de Morin servem como referência quando se percebe que considerar o autismo exige pensar as deficiências em sentido amplo, e, se se quer pensar a questão da deficiência, não se pode deixar de considerar o autismo. Além disso, o autismo é uma condição sobre a qual pairam grandes incertezas em relação a praticamente todos os seus aspectos, como anteriormente comentado.

O autismo, como uma deficiência cognitiva, é uma das mais enigmáticas condições, com diferentes teorias que tentam sua explicação a partir de diferentes conjecturas. Apresenta várias formas de comprometimento e recebe distintas abordagens terapêuticas. As pessoas autistas são discriminadas como o são as que possuem outras condições de vulnerabilidade. Ao mesmo tempo o autismo apresenta certas características únicas.

Interessa tentar encontrar o que é essencial entre as pessoas autistas independentemente do seu tipo de comprometimento. Sendo o autismo uma deficiência cognitiva, interessa observar também o que traz em comum com outras deficiências cognitivas, o que tem em comum com qualquer tipo de deficiência, e o que as pessoas autistas têm em comum com as pessoas vulneráveis e discriminadas em geral.

Em outro sentido, interessa ver, dentre os vulneráveis e discriminados, o que é específico das pessoas com deficiências em geral, dentre essas o que é específico daquelas com deficiências

cognitivas, e dentre estas o que é próprio das pessoas com autismo, e que seria ocultado se apenas considerado um conjunto muito amplo.

Reconhecendo a complexidade do autismo e as inevitáveis incertezas em sua interpretação, observa-se aqui o autismo evitando o abandono apriorístico das diversas teorias que tentam abordá-lo e explicá-lo, e justamente reunindo as visões, em princípio conflitantes, que podem conviver no sentido de serem encontrados os melhores caminhos para as pessoas dessa condição.

6.2 Sobre as Teorias a Respeito do Autismo

O caráter complexo do autismo, com sua multidimensionalidade e as incertezas quanto à sua compreensão, enseja muitas teorias sobre suas possíveis causas e sobre as melhores abordagens para seu acompanhamento. Segundo SACKS (2006, p. 248), “... nenhuma teoria abarca, até agora, a totalidade do conjunto de fenômenos vistos no autismo.” O reconhecimento dessa complexidade sugere examinar criticamente, mas sem preconceito, as diferentes teorias que surgiram e continuam surgindo.

6.2.1 Sobre as Causas Hipotéticas e os Tratamentos Decorrentes

Praticamente já ficou para trás a suposição da “mãe-geladeira”, sob influência da teoria psicanalítica, que atribuía a causa do autismo a uma suposta frieza dos pais, da mãe em particular. Tem amplo reconhecimento a afirmativa de que a prevalência absoluta dessa ideia acarretou um atraso de décadas na pesquisa sobre o autismo.

A fixação em uma só hipótese apresenta maior risco (epistemológico) de se tomar uma direção falsa: foi o que aconteceu com a adoção praticamente exclusiva do enfoque psicanalítico por muito tempo. Por uma confusão entre causa e efeito, pais foram estigmatizados por uma falsa culpabilidade quanto ao autismo de seus filhos.

Porém em alguns círculos psicanalíticos ainda persiste a atribuição de causa psicogênica ao autismo, em oposição ao domínio atual de hipóteses orgânicas. Não para explicar o autismo, mas para tentar minorar os efeitos do isolamento de pessoas autistas, não se deve afastar de todas as possibilidades potenciais da psicoterapia. Como tratamentos psicoterapêuticos baseiam-se fortemente no discurso do paciente, na exposição de estados interiores profundos, essa

possibilidade fica prejudicada para os casos graves de autismo. Mas para pessoas com formas brandas de autismo, em que a pessoa autista, por exemplo, até possa ter um emprego formal e formar família, seu nível de discurso pode buscar o benefício do acompanhamento psicoterapêutico, dentro de limites próprios da condição autista. Assim, não se deve negar a abordagem psicológica de todo, mas restringindo-a aos casos mais favoráveis dentro do espectro.

Mais recentemente tem crescido a aceitação da hipótese de causa genética para o autismo, associada possivelmente a algum gatilho ambiental. Mas parece haver uma multiplicidade de genes suspeitos de possuírem relação com o autismo, assim como múltiplos possíveis gatilhos ambientais. E a lista de possíveis gatilhos ambientais aumenta à medida que a produção industrial moderna cresce e cria produtos de todo tipo.

Esse desconhecimento em relação às causas determinantes do autismo abre espaço para a proliferação de teorias que se propõem explicá-lo, daí sendo propostos medidas e tratamentos decorrentes dessas teorias.

Em 1998 provocou impacto o artigo do médico gastroenterologista inglês Andrew Wakefield, publicado na revista médica *The Lancet*, no qual o pesquisador associava o aumento de casos de autismo à aplicação da vacinação tríplice contra sarampo, caxumba e rubéola (sigla MMR, dos nomes em inglês). Essa vacina costuma ser aplicada nas crianças entre 2 e 3 anos de idade. Nessa época da vida deve aparecer ou se consolidar a fala. Esse estudo foi posteriormente desacreditado pela comunidade científica internacional dedicada ao autismo e condenado pela justiça como fraudulento (TASCHNER, 2017; DONVAN, 2016). Porém já tinha resultado em que muitas crianças deixaram de ser vacinadas contra MMR na devida época, o que levou parte dessas crianças a contraírem algumas dessas doenças e sofrerem as más consequências associadas.

Essa suposição que atribuía à vacina contra MMR um gatilho provocador de autismo apresentou como resultado secundário a exposição desnecessária de crianças às doenças que seriam prevenidas por essa vacina. Essa suposição se insere em uma hipótese mais geral de atribuição do autismo a uma possível intoxicação dos organismos dos indivíduos autistas por certos metais. Daí decorre o tratamento por quelação, que consiste em desintoxicar o organismo pela introdução de substâncias especiais.

Assim como a proposta de quelação, há outras propostas para tratamento do autismo com base em outras conjecturas sobre suas causas, como dietas alimentares (eliminação de glúten e caseína) e suplementações vitamínicas.

Claudia Marcelino, mãe de um jovem autista, fala da aposta que fez na dieta livre de glúten e caseína, e relata, não a cura, mas alguma atenuação dos sintomas autísticos de seu filho. Nessa publicação ela divulga uma série de receitas criadas com base nessa dieta (MARCELINO, 2010).

O surgimento dessas propostas sempre traz esperanças, mas elas não têm sido validadas em testes científicos extensivos e controlados. Os pais ficam divididos entre somente esperar pela ciência médica oficial ou depositar suas esperanças em tratamentos alternativos. O fato é que há uma “indústria” do autismo prometendo soluções por diferentes métodos de discutível validade. Não se deve desprezar o fato de que algumas dessas propostas rendem grandes lucros a seus promotores e oneram famílias de pessoas autistas. Mas o desespero de pais leva a que precisem apostar em algo, mesmo que não cientificamente comprovado. Segundo a americana Nancy Shute, jornalista de ciência, pesquisas apontam que nos Estados Unidos 75% das famílias estejam lançando mão dessas terapias alternativas sem que sejam encontrados resultados positivos consistentes (SHUTE, 2010).

Por outro lado, uma outra conjectura que não pode ser subestimada é a da hipersensibilidade sensorial, como já mencionado. Essa hipersensibilidade sensorial abrangeria supostas hipersensibilidades auditiva, visual, olfativa, tátil e/ou gustativa, as quais forneceria explicações para vários comportamentos arredios da pessoa autista.

Por exemplo, é comum ver pessoas autistas repentinamente cobrindo seus ouvidos com os dedos sem motivo aparente aos circundantes. Segundo essa hipótese de distúrbios sensoriais, para as pessoas autistas sons podem ser altos demais, luzes serem ofuscantes em demazia, texturas de tecidos serem muito irritantes, etc, tudo isso além do padrão normal da população. Por outro lado, costuma haver baixa sensibilidade à dor. Embora tudo isso também possa ocorrer em pessoas comuns, no caso das pessoas autistas isso se mostra exacerbado. A aversão ao contato físico poderia ser resultado de hipersensibilidade tátil, o isolamento poderia provir da busca de afastamento em relação a sons e luzes incômodos. É comum que a pessoa autista não explicita verbalmente o incômodo, apenas reaja com o próprio afastamento. Nessa situação

isso parece representar uma necessidade da pessoa autista no sentido de diminuir sua sobrecarga sensorial e sua frequente grande ansiedade.

Essa conjectura ensejou o desenvolvimento de técnicas de “dessensibilização sensorial”. Como exemplo, suponha-se um menino autista que tenha medo de ter o cabelo cortado pelo barbeiro, provavelmente devido à tesoura pontiaguda ou ao contato das mãos do profissional. Imposta a situação, entra em pânico. Faz parte da técnica de dessensibilização que os pais em casa usem apetrechos de barbeiro de brinquedo e brinquem de simular a situação do corte com esses brinquedos. Se a criança aceitar participar da brincadeira, terá aumentadas as chances de aceitar o trabalho do corte na prática.

6.2.2 Sobre a Farmacoterapia para a Redução de Sintomas Autísticos

Paralelamente, na via tradicional, a indústria farmacêutica cria drogas que são aplicadas no sentido da diminuição de sintomas-alvo, por exemplo, ansiedade, obsessividade, etc. Muitas vezes, sem haver uma demonstração clara do porquê do eventual benefício obtido, essas drogas apresentam eficácia na diminuição de sintomas-alvo, produzindo efeitos positivos em uma fração de casos (e efeitos negativos colaterais). Mas as mesmas drogas podem não ter eficácia alguma quanto à diminuição dos mesmos sintomas-alvo numa outra parte dos casos. Os pais, diante de graves sintomas de seus filhos autistas, são compelidos a apostar no emprego dessas drogas e ficarem vigilantes quanto aos seus efeitos.

A utilização de medicação para redução de sintomas autísticos é controversa. Quem lê uma bula fica assustado com os possíveis efeitos colaterais e pouco seguro quanto às estatísticas que relatam os benefícios obtidos. Drogas que reduzem sintomas autísticos em uma parte das pessoas não funcionam para outra parte, e não é fácil se acertar a dosagem adequada.

A sucessão de novas drogas sempre traz esperanças de maior diminuição de sintomas-alvo com redução de efeitos colaterais negativos. Mas, conforme a médica americana Marcia Angell, ao mesmo tempo não se pode desconhecer os fortes interesses econômicos da indústria farmacêutica, para a qual a administração contínua de drogas é a fonte de seus lucros (ANGELL, 2004).

6.2.3 Sobre Teorias Cognitivas e as Intervenções Decorrentes

O porquê do autismo ainda é um problema em aberto. Independentemente das incertezas quanto à real causa biológica (ou às reais causas biológicas), pesquisas têm se realizado no sentido de se entender como funciona a mente da pessoa autista, uma vez presente o quadro. Ou seja, se não se sabe bem o “porquê” neurológico, tenta-se descobrir o “como” no nível da mente em funcionamento, pois a vida corre e as pessoas autistas têm que viver suas vidas independentemente de uma incerta causa que tenha produzido seu transtorno.

Quanto a esse aspecto, deve ser reconhecido que na pessoa autista, como afirmado pela psicóloga Uta Frith, a falta ou prejuízo de uma “teoria da mente”, inata nas demais pessoas, revela-se a falha fundamental que mostra maior coerência com os comportamentos que se observam.

Por essa falha, a pessoa autista tem dificuldade em inferir estados mentais ocultos no interlocutor. Para ela é muito difícil entender uma ironia. Por exemplo, uma criança autista, lambuzada de chocolate, ao ouvir ironicamente “Como você está limpinho!”, muito provavelmente vai acreditar no dito ao pé da letra, e vai se manter lambuzada por estar “limpinho”. Como outro exemplo, uma criança autista geralmente tem dificuldade em brincar de esconde-esconde. Se alguém a chama por seu nome, não lhe faz nenhum sentido esconder-se, não lhe faz sentido a brincadeira, e ela se anuncia. Com base no mesmo deficit, a pessoa autista talvez passe toda a sua vida sem jamais dizer uma mentira, pois não lhe faz sentido falsear fatos.

Essa falha ou prejuízo de teoria da mente ocorre juntamente com um grande deficit de comunicação. Isso torna particularmente difícil a inserção da pessoa autista na sociedade, pois a humanidade se desenvolveu justamente sobre a base da comunicação entre os seres humanos.

A falha ou prejuízo de uma teoria da mente praticamente impede o entendimento de intenções ocultas no discurso de um interlocutor, o que fragiliza a pessoa autista. Isso gera a necessidade de sua proteção e representação por alguém responsável. Como já mencionado, um subproduto notável dessa característica é que a pessoa autista parece jamais mentir, mesmo em seu benefício, já que falha em imaginação e não escapa de viver em um mundo em que praticamente só vê o concreto.

A educação da criança autista envolve tanto o aspecto da escolaridade, como o da redução dos sintomas autísticos que lhe causam prejuízo.

É necessário ser feito um balanço entre a redução de sintomas autísticos e a não intervenção diante de manifestações desses sintomas. Por exemplo, a ecolalia é uma característica presente em grande parte das pessoas autistas verbais. A pessoa autista pode passar grandes intervalos de tempo em diálogos imaginários, reproduzidos de alguma situação ou criados por ela. Isso pode ser uma necessidade de expressão verbal, a qual fica travada na presença de outras pessoas.

Sendo a condição autista muito variada, é preciso tomar cuidado com a generalização: a pessoa autista que não desenvolveu a fala (autismo severo) tem necessidades em ordem muito mais elevada que a pessoa autista de “alto funcionamento”. A pessoa autista de alto funcionamento que é capaz de autonomia a ponto de cuidar plenamente de si, trabalhar e sustentar família, tem necessidades de uma ordem muito distinta das necessidades da pessoa autista que necessita constante supervisão. Entre os dois extremos há uma distribuição de casos com diferentes graus de comprometimento em um modo multidimensional.

Conclusão Parcial

A abordagem simplificadora dos problemas, dando-se ênfase a uma causa principal, é um meio válido para se visualizar aspectos essenciais desses problemas. Isso tem sido uma abordagem comum adotada em investigações científicas e no desenvolvimento de tecnologias.

Mas há problemas onde entram tantos fatores relevantes em jogo que tal simplificação não é satisfatória. Problemas da ordem do autismo não podem ser arbitrariamente simplificados. O autismo coloca desafios e gera incertezas quanto à sua completa compreensão, caracterizando-se por grande complexidade.

Teorias surgem para identificar causas do autismo. Nenhuma dessas teorias esclareceu completamente essa condição. Provavelmente o autismo seja multifatorial quanto a suas causas. Os pais buscam diversos tipos de tratamento na esperança da cura. A corrente médica dominante privilegia a medicalização visando redução de sintomas-alvo, mas existem ainda tentativas de tratamento por meio da nutrição (dietas), quelação e outros. Não há resultados concretos e extensivos, mas para os pais ansiosos por uma solução tudo é válido em princípio.

Apesar das incertezas quanto às causas do autismo, são conhecidas suas manifestações comportamentais. Os estudos dos comportamentos das pessoas autistas geraram teorias sobre o funcionamento cognitivo dessas pessoas. A falha ou prejuízo de uma teoria da mente nas pessoas autistas parece ser uma importante característica a corroborar parte de seus comportamentos. Hipersensibilidade sensorial é uma outra característica que se coaduna muito bem com as reações de pessoas autistas. Medidas terapêutico-educacionais são produzidas em função desse conhecimento, e têm conseguido avanços no manejo das pessoas autistas.

Considerando as limitações das pessoas autistas, assim como as capacidades especiais que possuem, é importante estabelecer para elas direitos especiais que minimizem os problemas decorrentes de suas limitações específicas e gerem oportunidades que valorizem suas capacidades. Assim, no capítulo seguinte serão vistos aspectos a serem levados em conta para uma proteção especial das pessoas autistas.

7 PROTEÇÃO ESPECIAL DE PESSOAS AUTISTAS

São aqui apresentadas minhas reflexões sobre possíveis caminhos que reduzam as dificuldades das pessoas autistas na sociedade. Essas reflexões procuram levar em conta justamente as características peculiares das pessoas autistas que as prejudicam nas interações sociais.

7.1 Pessoas Autistas com Necessidade de Supervisão Constante

O autismo se apresenta em um espectro multidimensional, com características diversas que podem ou não estar presentes nos casos particulares.

O termo “autista” virou moda, havendo até pessoas que se dizem ou são ditas “autistas” por possuírem um comportamento arredio, solitário, muitas vezes fruto de simples timidez. A mídia especula sobre o autismo até mesmo como característica de algumas “celebridades” que possuem certos comportamentos excêntricos. Isso aguça a curiosidade do público, e gera conceitos enganosos.

Trata-se neste trabalho do autismo como classicamente foi reconhecido, como deficiência cognitiva limitadora de algumas capacidades básicas.

Como o transtorno autista apresenta-se em um espectro, para melhor especificação é preciso ser feito um recorte, e serem delimitados os casos que mais interessam a este trabalho no que concerne à necessidade de proteção especial.

As pessoas com formas mais brandas de autismo podem falar de suas experiências, sentimentos e estados interiores, enquanto aquelas com formas mais severas de autismo não conseguem verbalizar sobre seu íntimo não visível aos que as circundam.

Predominantemente o que segue quer se referir às pessoas autistas de condição severa ou moderada, com pouca ou nenhuma capacidade de cuidar bem de si, que necessitam constante supervisão, e que não são capazes de tomar suas próprias decisões em situações não triviais; e, mesmo que sejam verbais, não sejam capazes de atribuir corretamente estados mentais às outras pessoas (prejuízo da teoria da mente), e por conseguinte não tenham a capacidade de discernir e relatar o que pode prejudicá-las.

Para se enfrentar um problema grave é necessário primeiramente tentar reconhecê-lo em sua inteireza. Uma pessoa autista nas condições de necessitar de supervisão constante não pode ser abrangida pela visão de que simplesmente dispõe de uma variação neurológica natural e que possa sobreviver no mundo sem grande ajuda.

A esse subconjunto flagrantemente vulnerável são preferencialmente referidas minhas reflexões. Mesmo dentro desse subconjunto, há grande variedade: pessoas autistas verbais e não verbais, com escolaridade pelo menos básica ou nem isso, de comportamento sereno ou agressivo, etc. O que caracteriza esse subconjunto, em última análise, é a necessidade de supervisão constante, o prejuízo na atribuição de estados mentais a outrem e a consequente incapacidade de autoproteção nas interações sociais.

A delimitação é nebulosa, não há um teste simples e objetivo que possa fazer essa distinção. Mas essa dificuldade não impede que uma sucessão de testes e indagações e uma observação cuidadosa permitam perceber a eventual incapacidade da pessoa autista de se cuidar e se proteger, reconhecer intenções em interlocutores, avaliar possibilidades futuras e fazer escolhas conscientes.

7.2 Proteção Especial de Pessoas Autistas

É fato que presentemente a sociedade está longe de respeitar devidamente a pessoa autista. Sequer as características do autismo são bem conhecidas pelas pessoas em geral. Imagine-se um jovem autista abordado e questionado por algum policial que estranhe seu comportamento. Provavelmente, devido ao seu problema de comunicação, não saberá se explicar nem entender a postura do policial. As consequências são perigosas. Se diante de um assaltante armado, sua reação imprevisível à surpresa da situação desconhecida pode lhe ser ainda mais perigosa, senão fatal.

Nas escolas, principalmente entre adolescentes, é bem sabido que a prática do “*bullying*” é comum e atinge aqueles que destoam do padrão tomado como normal no grupo. O adolescente autista é frequentemente vítima disso. Suas estereotípias e sua ecolalia, seu comportamento em geral destoante do padrão, tendem a chamar a atenção e provocar reações irresponsáveis.

Em diversas situações sociais, a pessoa autista, não sendo supervisionada, pode ficar à mercê de acontecimentos imprevisíveis devido à sua incompreensão de regras sociais e devido ao desconhecimento geral das pessoas quanto a suas limitações.

Diante disso, as pessoas autistas que necessitam constante supervisão precisam de proteção especial em vários aspectos, essa proteção incluindo a prática do cuidado a lhes ser oferecido e a sua representação civil por um responsável. Para que isso lhes seja garantido de modo adequado, é importante que as pessoas que as protegem, as cuidam e as representam sejam imbuídas da ética da alteridade como fundamento de conduta e da ética do cuidado como atitude e prática.

Faz parte dessa prática e dessa atitude a não espera de reciprocidade, pois a pessoa autista provavelmente não poderá retribuir essa solidariedade devido à sua tendência ao comportamento oposto, isto é, ao isolamento e ao egocentrismo, frutos involuntários de sua condição neurológica.

7.3 Observância de Características Peculiares das Pessoas Autistas

Não se pretende propor aqui um receituário de medidas específicas detalhadas para a proteção de pessoas autistas. Mas é importante estabelecer um conjunto mínimo de ideias para o norteamento à geração de medidas adequadas ao bem de pessoas autistas.

Essas ideias originam-se na observação das características típicas das pessoas autistas. A partir de um conjunto de ideias que levem em conta essas características típicas, dentro do exercício da ética da alteridade e do cuidado, podem ser geradas propostas e medidas positivas efetivas nas instâncias apropriadas. Propostas detalhadas podem ser criadas através de grupos de pressão política e grupos de assessoramento de governo.

A importância neste trabalho de se enfatizar a discussão de ideias gerais alicerçadas em princípios éticos é reforçada pelo reconhecimento de que as medidas especificadas em lei, mesmo necessárias, podem ser ignoradas na prática, ou até mesmo revertidas, se os valores éticos que as norteiam não se solidificam ou até se modificam em sentido oposto.

No campo legal, um passo importante em termos concretos foi dado com a Lei n.º 12.764 (Lei Berenice Piana), de 28 de dezembro de 2012, regulamentada pelo Decreto n.º 8368, de 2 de dezembro de 2014, documentos que serão comentados adiante.

Seja em sua educação, seja em um possível trabalho, ou em outra situação qualquer, devido às características do autismo, há que se levar em consideração as peculiaridades da pessoa autista, as quais podem se afastar muito das características das pessoas comuns e das características de pessoas com outros tipos de deficiências cognitivas.

Essas características da pessoa autista incluem: atenção fugaz ao interlocutor, hipersensibilidade sensorial (a certos sons e luzes, etc), hiperfoco em coisas de seu restrito interesse, estereotípias, prejuízo da teoria da mente, comportamentos ritualísticos, etc. É comum ainda o sintoma de ansiedade, havendo necessidade de intervalos de escape de modo a ser reduzida a sobrecarga sensorial. Por outro lado, a pessoa autista costuma seguir melhor pistas visuais e ter grande capacidade de memorização, além de forte interesse em organizar e classificar objetos.

7.4 Direitos Especiais Ligados à Relação Direta com Outras Pessoas

Comentam-se em seguida aspectos a serem levados em conta para a garantia de direitos às pessoas autistas em algumas situações mais críticas, justamente aquelas em que é necessária uma relação direta com as pessoas, ou seja, aquelas que põem em cheque as dificuldades fundamentais das pessoas autistas, que são a comunicação e a interação social.

7.4.1 Quanto à Educação

Acima foi comentada a importância da educação inclusiva sem prejuízo do apoio das técnicas da educação especial para as pessoas com deficiências cognitivas em geral. Aqui se considera especificamente a pessoa autista.

A experiência mostra que, quanto à sua educação, a primeira dificuldade para a pessoa autista é sua simples aceitação por uma escola. No caso de escolas públicas vagas existem, embora frequentemente as condições materiais sejam muito limitadas. No caso de escolas particulares, é comum a alegação de falta de preparo para o melhor atendimento ao aluno autista, uma maneira de evitá-lo. Alega-se falta de preparo, mas também há falta de empenho na busca desse

preparo, fugindo-se à responsabilidade, restringindo-se a um interesse apenas por alunos considerados normais. Embora a lei obrigue a aceitação do aluno autista, é difícil para os pais confiar a educação de seus filhos a quem não os quer ali.

Uma solução de compromisso para facilitar a inclusão do aluno autista é a presença de um mediador, uma pessoa preparada que acompanhe a criança autista em suas atividades, fazendo a intermediação entre ela e professores.

Geralmente a atenção e a concentração de um aluno autista em uma sala de aula são fugazes em relação ao conteúdo abordado, a não ser que o conteúdo coincida com o tema de seu obsessivo interesse.

Numa sala de aula inclusiva o aluno autista necessita do mediador entre ele e o professor, de modo que ele possa se manter com foco no conteúdo abordado o maior tempo possível. Sem essa mediação é muito difícil que o professor possa atender a toda uma turma de alunos e ao mesmo tempo dar a atenção especial que o aluno autista necessita. Esse trabalho pode ser mais facilitado se o aluno autista é inserido em turma regular pequena.

No sentido da convivência do aluno autista em turma e em sociedade, sua educação deve ser inclusiva na medida do possível, sem se abrir mão do apoio da educação especial em paralelo para superação de suas deficiências específicas. A educação inclusiva e a especial não precisam nem devem mutuamente se excluir.

Em relação a maneirismos estranhos de alunos autistas, a tentativa de uma “normalização” forçada pode causar sofrimento e ser infrutífera. Esses maneirismos estão sempre presentes, parecem derivar de sobrecargas sensoriais e de algum modo parece haver uma necessidade de uma autorregulação através dessas estereotípias. No caso da pessoa autista certos comportamentos estranhos são válvulas de escape necessárias para diminuição de ansiedade.

Mas um mínimo de modificação de comportamentos indesejáveis do aluno autista é importante, visando a garantia de um nível básico de aceitação pelo grupo para a sua inclusão, principalmente em se tratando de um tempo de escolarização. A possibilidade de escolarização de uma criança autista depende em parte de um espaço de convivência receptivo, e isso depende da redução dos sintomas autísticos indesejáveis. Encontrar o balanço adequado entre a admissão

de estereótipos e a correção de comportamento é uma preocupação constante de quem zela pela pessoa autista.

Em MAURICE (1994), a autora relata o caso de superação de muitos sintomas autísticos de sua filha por meio de intensa terapia comportamental através do método de Análise do Comportamento Aplicada (ABA), como já anteriormente mencionado. Por outro lado SILBERMAN (2015) relata casos de maus tratos em crianças autistas através das medidas aversivas aplicadas por parte de terapeutas comportamentais nos primeiros anos de uso desse método. Hoje em dia, com o desenvolvimento das técnicas de modificação de comportamento, não tem havido mais notícia do uso de medidas aversivas que possam configurar maus tratos.

Para a escolarização, a criança tem que estar suficientemente disciplinada e atenta ao professor o maior tempo possível. Aplicada de modo competente, a terapia comportamental tem grande importância e deve ser considerada. As técnicas de modificação de comportamento, baseadas em reforço positivo e limitadas quanto a medidas aversivas, devem ser aplicadas pelo menos de modo que a criança autista atinja condições mínimas de comportamento que lhe permitam estar disponível para a escolarização.

A educação da pessoa autista não deve se restringir à correção de debilidades, mas também deve enfatizar as habilidades, os interesses espontaneamente demonstrados. O uso de computadores e softwares educacionais se encaixa com algumas características próprias das pessoas autistas, como o apego à previsibilidade, já que programas de computador respondem sempre da mesma maneira se os comandos se repetem. O desenvolvimento de softwares educacionais pode contribuir com ótimas ferramentas para a educação de crianças autistas, como por exemplo, na modelagem de comportamentos sociais desejáveis.

É importante salientar que a presença de um aluno autista em uma turma inclusiva traz benefícios à formação de caráter dos alunos comuns. Esse convívio contribui para desde cedo os alunos comuns respeitarem as diferenças entre as pessoas e compreenderem a importância da solidariedade, da alteridade. Essa vivência pode gerar como fruto uma nova geração de adultos constituindo uma sociedade mais justa e melhor, a qual provavelmente irá lidar melhor com problemas de deficiências em um futuro que certamente trará um crescente percentual de idosos (com deficiências) na população.

7.4.2 Quanto ao Trabalho

Considerando as pessoas com deficiências cognitivas, acima foi comentado que o trabalho, normalmente pensado no sentido puramente econômico como gerador de riqueza, também pode ser pensado em seu sentido mais geral, filosófico, como expressão natural da condição humana na criação de valores de uso. Aqui consideram-se as especificidades da pessoa autista e sua relação com trabalho.

No sentido econômico do trabalho, as dificuldades da pessoa autista, com hipersensibilidade sensorial e outras dificuldades e limitações, podem impedir-lhe a realização de diversas tarefas e atividades.

Por suas características peculiares (hipersensibilidade sensorial, prejuízo da teoria da mente, ansiedade), não é imaginável uma pessoa autista se sentir bem em um trabalho que envolva ambientes com aglomerados de pessoas e muito ruído (por exemplo, um *shopping* movimentado), ou que envolva decifração de intenções ocultas das pessoas ou o convencimento de alguém relutante. A pessoa autista não sabe mentir nem em seu próprio benefício.

Mesmo no sentido econômico, a pessoa autista pode possuir certas características incomuns que podem ser especialmente favoráveis. O hiperfoco com que se concentra em atividades de seu interesse pode gerar mais eficiência do que a que seria alcançada pelas pessoas consideradas normais. A pessoa autista costuma ser possuidora de memória excepcionalmente boa, assim como costuma sentir prazer em organizar e classificar objetos. Há trabalhos que são beneficiados por essas características pessoais.

Mas para benefício de uma pessoa autista se deve pensar no trabalho indo além do seu sentido puramente econômico. Tomando-se como referência a essência da condição humana, e não do sistema econômico vigente, para o bem-estar da pessoa autista é importante a garantia do oferecimento de espaço para o desenvolvimento do seu interesse por atividades livremente criativas, mesmo que não economicamente produtivas.

Um exemplo clássico desse enfoque foi a ação da psiquiatra Nise da Silveira (1905-1999) viabilizando o trabalho de pacientes esquizofrênicos através de expressão pela pintura de quadros artísticos (CARVALHO, 2006; SCHLEDER, 2015).

Isso não desmerece o treinamento para trabalhos formais de acordo com as características da pessoa autista. Possivelmente uma família muito pobre contendo uma pessoa autista teria como meta inseri-la em algum trabalho remunerado, por mais simples que fosse, desde que isso não exacerbasse seus problemas comportamentais. Vêem-se em alguns supermercados pessoas autistas (e com outras deficiências cognitivas) trabalhando como empacotadores, por exemplo. Isso ocorre para uma minoria de pessoas autistas.

Por outro lado, têm surgido iniciativas que justamente buscam aproveitar as características positivas excepcionais de pessoas com formas mais brandas de autismo, apesar de seus problemas comportamentais. Por exemplo, a empresa dinamarquesa *Specialisterne* oferece treinamento para pessoas autistas com formação de nível médio completo e preferencialmente cursando ensino superior. Em seu *site* na internet a empresa declara que seu objetivo inicial é enxergar além do diagnóstico e identificar o talento. Declara que as pessoas que procuram não precisam ter que aprender a se adaptar a trabalhar em equipe, possuir empatia, controlar *stress* ou ter flexibilidade; e que justamente querem pessoas que tenham como características: capacidade de identificar padrões que não são visíveis facilmente para a maioria das pessoas, capacidade de manter um nível muito alto de concentração durante períodos muito longos de tempo, terem uma memória excepcional, ou serem capaz de realizar tarefas repetitivas e não cometerem erros (consulta na internet realizada no *site* da empresa em 28 de outubro de 2017). Essas são justamente características próprias de pessoas autistas encontráveis na parte mais favorável do espectro. Vale lembrar que Hans Asperger previa em 1944 que as características peculiares de pessoas autistas poderiam no futuro ser especialmente valorizadas e aproveitadas.

Porém, apesar de algumas iniciativas, as estatísticas relativas ao trabalho formal de pessoas autistas mostram números modestíssimos. Em 2 de abril de 2015, por ocasião da comemoração do Dia Mundial da Conscientização do Autismo, criado pela Organização das Nações Unidas (ONU), o ex-secretário geral da entidade, Ban Ki-moon, noticiou que estimativamente 80% das pessoas autistas no mundo estavam totalmente fora do mercado de trabalho.

7.4.3 Quanto à Representação Civil

Uma questão muito sensível é a da possível interdição da pessoa autista adulta para sua representação civil por um responsável com base no instituto da curatela.

Ao atingir a idade adulta, a pessoa autista não interdita passa a ter todas as obrigações das demais pessoas. Se do sexo masculino, por exemplo pode ser obrigada ao serviço militar. Os pais que avaliam a falta de condição do filho autista de enfrentar as situações imprevisíveis da vida são levados a admitir sua interdição e consequente representação por outra pessoa.

Essa decisão é muito difícil e dolorosa para os pais. Os pais nessa situação certamente desejaram como quaisquer pais que seus filhos fossem capazes de cuidar de si mesmos na idade adulta em total igualdade de condições com as demais pessoas nesse aspecto. O reconhecimento da incapacidade do filho autista para o cuidado pleno de si causa grande sofrimento. Mas é preciso encarar a realidade como ela é.

Por outro lado, se a pessoa autista é dotada de suficiente compreensão das coisas, se ela é capaz de avaliar que apenas tem um “jeito diferente de ser”, não seria justificada a necessidade de sua representação por outra pessoa.

Porém, as pessoas autistas que necessitam supervisão, com significativo prejuízo na atribuição de estados mentais a outrem, estariam muito vulneráveis na vida social por não serem capazes de suficiente discernimento.

A pessoa autista judicialmente interdita não pode exercer em plenitude a totalidade dos atos da vida civil. Essa pessoa autista, necessitada de supervisão, obviamente não teria condição de se sustentar economicamente, nem deveria ser passível de imputação por atos desprovidos de uma plena consciência de suas consequências.

Nesses casos de pessoas autistas que necessitam supervisão constante, a interdição judicial representa uma segurança de modo a que possa ser protegida através da representação por seu responsável.

A interdição judicial é um instrumento que a faz ser considerada dependente, como um menor de idade, de modo vitalício. Em consequência a pessoa interdita pode adquirir direitos previdenciários especiais, como, por exemplo, pensão por morte dos pais. Por outro lado a pessoa interdita também se torna inimputável.

Para isso é fundamental o estabelecimento da representação civil por um curador através do processo de interdição nos casos delimitados. Embora a interdição judicial encontre críticas devido à limitação em atos civis, ela representa um direito à proteção garantido pelo Estado.

Vale atentar para o fato de que as necessidades de proteção, cuidado e representação se estendem naturalmente à população idosa, que caminhará inexoravelmente para essa dependência. Essa situação deve ser assinalada em um momento em que propostas de legislação, patrocinadas pelos setores econômicos dominantes no Brasil, apontam no sentido oposto, ou seja, de se tratar a dignidade na velhice como um projeto de cunho pessoal baseado no investimento financeiro individual (incentivo à previdência privada em detrimento de previdência social).

7.4.4 Sobre Outros Direitos Especiais

Além dos direitos mais básicos, diversos são os demais direitos devidos às pessoas em geral no atual estágio da nossa sociedade: direito à informação, direito a um meio ambiente sadio, etc. Mas o que interessa destacar aqui são os direitos especiais devidos às pessoas autistas em virtude de suas peculiaridades. Após discorrer sobre os direitos especiais relativos à educação, ao trabalho e à representação civil, os quais são ligados a uma necessária e mais intensa interação social, vale complementar com outros direitos especiais importantes. Quanto a esses outros direitos especiais além dos mencionados acima, podem ser exemplificados os relativos à segurança e ao lazer.

Segurança

A segurança aqui referida é a de a pessoa autista dispor de quem a supervisione ao longo da vida.

Após viver com os pais, os quais em algum momento vão falecer, chega o momento em que a pessoa autista não mais os têm como protetores. Algumas famílias dispõem de relações intrafamiliares ou interfamiliares que possibilitam a proteção da pessoa autista em uma família. Mas outras famílias não dispõem dessa possibilidade. E a pessoa autista se vê sozinha e continuando a demandar proteção especial. Uma alternativa é o estabelecimento de “residências protegidas”.

Residências dessa natureza, comuns em alguns outros países, são locais destinados a jovens e adultos com deficiências em situação de dependência e vulnerabilidade social, localizadas em áreas residenciais da comunidade.

Essas residências, custeadas pelo Estado, devem dispor de serviços de assistência e cuidados, incluindo atividades educativas permanentes, oficinas de trabalho e atividades de lazer.

No Brasil tais residências são previstas na Lei Berenice Piana a ser comentada adiante, embora ainda não tenha ocorrido sua implementação.

Lazer

Para uma melhor qualidade de vida, são fundamentais atividades de lazer para as pessoas. Pessoas autistas obviamente também têm essa necessidade, mas suas características peculiares colocam alguns problemas e exigem providências.

Cinema, teatro, espetáculos musicais e outros espetáculos envolvem todo tipo de estímulos sensoriais ou envolvem aglomerações de pessoas.

Em um cinema, a escuridão e o som alto são incômodos às pessoas autistas. Em um teatro os jogos de luzes as ofuscam. Em espetáculos musicais o som alto e as manifestações de entusiasmo do público as perturbam.

Em eventos que envolvem aglomeração de pessoas a hipersensibilidade sensorial provoca desconforto.

Assim essas atividades de lazer, quando destinadas a pessoas autistas, devem ser planejadas de modo especial em locais e horários especiais para essas pessoas. Por exemplo, alguns cinemas já realizam sessões especiais para pessoas autistas, com reduzido número de pessoas presentes e com todos os cuidados para evitar sobrecargas sensoriais (de som, de luz, etc).

7.5 Legislação e Políticas Públicas

Em termos de direitos, legislação e políticas públicas, a luta das pessoas autistas e de suas famílias não pode se desgarrar da luta das pessoas com deficiências em geral.

A sociedade somente vai respeitar de modo adequado a pessoa autista se respeitar as pessoas com deficiência em sentido amplo. Mas também somente será uma sociedade que verdadeiramente respeita as pessoas com deficiência se estiver incluído o respeito às pessoas autistas.

A simples caridade e a benevolência não garantem o respeito à dignidade humana das pessoas com deficiência. Essa garantia exige direitos assegurados em leis e respeitados no cotidiano.

Os direitos das pessoas autistas e com deficiências em geral necessitam serem transformados em políticas públicas. Para isso devem se materializar em legislação. Isso por si só não é suficiente se não acompanhado de vigilância, mas a legislação representa um início necessário.

Para as pessoas autistas um passo importante foi dado pela sanção da Lei n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), regulamentada pelo Decreto n.º 8.368, de 2 de dezembro de 2014. Essa lei, resultado da luta de associações de pais de filhos autistas, instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a qual, dentre outros pontos, finalmente caracterizou o autismo como deficiência. Através dessa lei, passaram a ser extensivos às pessoas autistas os mesmos direitos já anteriormente estabelecidos em lei para pessoas com outras deficiências.

Essa medida resultou da luta de associações de pais durante muitos anos. Note-se que o reconhecimento do autismo como deficiência situa-se na contramão do que têm defendido ativistas do movimento da neurodiversidade.

7.5.1 A Lei Berenice Piana

A Lei 12.764 (Lei Berenice Piana), de 2012, e regulamentada em 2014, citada acima, estabelece que a pessoa autista é considerada para todos os efeitos legais uma pessoa com deficiência. Com isso ela passa a ter legalmente todos os direitos conferidos às pessoas com deficiências em todas as leis.

Essa lei resultou de projeto (PLS 168/2011) de autoria da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH), presidida pelo senador Paulo Paim (PT-RS). A proposta surgiu de proposição da Associação em Defesa do Autista (ADEFA), transformada em projeto da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH).

A Lei ganhou o nome de Lei Berenice Piana em homenagem a Berenice Piana, mãe de uma pessoa autista e líder do movimento que lutou pelo projeto e culminou na sanção da Lei e sua regulamentação.

Através dessa lei a pessoa autista passa a ser considerada uma pessoa com deficiência para todos os efeitos legais, podendo ser abrangida pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015).

A Lei enumera as seguintes diretrizes:

- (i) intersetorialidade;
- (ii) participação social;
- (iii) atenção integral à saúde;
- (iv) inserção no mercado de trabalho;
- (v) informação sobre o transtorno do espectro autista;
- (vi) capacitação de profissionais;
- (vii) estímulo à pesquisa científica.

Foi vetada a diretriz relativa à inclusão escolar prevista na proposta enviada pelo Congresso à Presidência da República (ANEXO C).

De acordo com a diretriz de intersetorialidade, as ações, as políticas e o atendimento devem ocorrer de maneira conjunta envolvendo vários setores públicos, não somente o setor de saúde mental como outrora.

De fato, a complexidade do autismo exige interdisciplinaridade na sua consideração, portanto que os diversos setores públicos contribuam em um todo, tais como os setores de educação, saúde, direitos humanos, etc.

A diretriz de participação social indica que a gestão de governo nessa área deve consultar profissionais e pais através de suas associações.

Profissionais experientes no trato do autismo têm obviamente muito a contribuir, principalmente aqueles com experiência bastante extensiva, como os que atuam nos espaços

públicos de atendimento. Os pais são insubstituíveis como fontes de conhecimento sobre as pessoas autistas de sua responsabilidade. E as associações de pais congregam os pensamentos desses pais, reunindo portanto amplas experiências quanto ao autismo.

De acordo com a diretriz de atenção integral à saúde, devem ser garantidos diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e acesso a medicamentos e nutrientes.

O diagnóstico precoce é fundamental para a rápida tomada de providências de estimulação da criança autista, assim como a interação de diferentes visões profissionais. Assegurar em lei o acesso a medicamentos e nutrientes garantidos pelo Estado é de grande importância devido aos custos dificilmente assumíveis pela imensa maioria das famílias brasileiras.

A diretriz de inserção no mercado de trabalho indica que devem ser observadas as peculiaridades do comportamento autista para essa inserção.

Como comentado acima, a pessoa com autismo apresenta comportamentos próprios não encontráveis em outras síndromes, e isso exige adaptações do ambiente. No trabalho as peculiaridades da pessoa autista precisam ser consideradas, tanto para evitar sobrecargas sensoriais como para aproveitar características especialmente positivas dessas pessoas.

De acordo com a diretriz de informação sobre o transtorno do espectro autista, o poder público deve fazer ampla divulgação a respeito do autismo.

A sociedade precisa conhecer mais sobre autismo para que possa compreender os comportamentos estranhos das pessoas autistas. O desconhecimento sobre as características do autismo é fonte de situações de incompreensão e discriminação que podem ser evitadas com a divulgação sobre o autismo em campanhas.

A diretriz de capacitação de profissionais indica que deve haver incentivo tanto à formação de profissionais como ao treinamento de pais e responsáveis por pessoas autistas.

A formação médica deve considerar o estudo da condição autista, pois é comum o desconhecimento em relação à síndrome até mesmo por pediatras. Pais e responsáveis devem ser treinados e aprender o máximo possível sobre como lidar com seus filhos autistas, pois são

os de contato mais estreito e extensivo com eles, principalmente em nossa sociedade com um nível de educação ainda longe do desejável.

De acordo com a diretriz de estímulo à pesquisa científica, devem ser desenvolvidos estudos epidemiológicos de modo a dimensionar a magnitude e as características do autismo no país.

A ocorrência do autismo tem apresentado índices crescentes, sendo necessário haver um levantamento mais preciso para clarear a dimensão do problema no país. Sabe-se que o autismo não escolhe classe social. Portanto, enquanto pais com melhores condições financeiras tentam investir em tratamento para seus filhos, os pais mais pobres dependem apenas dos serviços públicos. E esses serviços públicos não têm dado conta do número crescente de casos de autismo.

A Lei prevê que o poder público pode firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado para a execução das diretrizes acima.

Todas as fontes de apoio ao bem-estar de pessoas autistas devem ser bem-vindas, e a iniciativa privada deve ser incorporada ao esforço de contribuição em favor das pessoas autistas.

Para o veto apresentado pela Presidência da República quanto à educação inclusiva foi alegado que o texto proposto abria a possibilidade de que a criança autista em alguns casos recebesse somente educação especial, e que isso iria contrariar a política de inclusão. (ANEXO C)

A inclusão escolar é muito importante, e como princípio e objetivo deve haver todo o empenho em sua concretização. É justo o esforço máximo pela inclusão, não se desconsiderando a importância da educação especial em apoio. Mas como a educação especial apresenta custos altos, o que não se pode admitir é que a tese da inclusão seja usada como escudo visando apenas um barateamento de custos que seriam produzidos pela presença da educação especial.

Por outro lado, na Lei não se fala em trabalho a não ser no sentido econômico. Expandir a noção de trabalho, como foi feito acima, exige um aprofundamento do conceito. Para as famílias mais pobres o trabalho no sentido tradicional é o que contribui para o sustento familiar, sendo compreensível que essa visão simples ainda seja predominante mesmo quando se trata do trabalho de pessoas autistas.

Quanto à representação civil essa lei específica não se refere. Mas essa questão está contida na legislação geral que se refere a pessoas não capazes de decidir sobre seus próprios interesses, sendo explicitada também no Estatuto da Pessoa com Deficiência. E nesse Estatuto a proteção da pessoa com deficiência está prevista pelo processo de interdição e curatela.

A Lei Berenice Piana incorporou reivindicações históricas dos pais de filhos autistas, embora haja pontos a serem aperfeiçoados ao longo do tempo. Mas já representou um passo muito importante. Tendo sido promulgada e regulamentada, impõe-se a luta por sua efetivação na prática em todos os aspectos. Ao mesmo tempo a discussão sobre o que é mais adequado às pessoas autistas deve prosseguir no sentido de serem ampliados os direitos das pessoas autistas em nossa sociedade.

7.6 Movimentos Organizados de Pais de Pessoas Autistas

Ao longo da história das sociedades a discriminação contra alguns grupos humanos sempre esteve presente, seja por critérios de classe social, etnia, gênero, religião, ou por outras condições. Em particular as pessoas com deficiências cognitivas sofreram essa discriminação praticamente em toda parte do mundo e em todas as épocas.

A luta organizada pelos direitos das pessoas autistas e das pessoas com deficiências cognitivas em geral surgiu na esteira do crescimento das lutas organizadas de outros grupos discriminados, como pessoas com deficiências físicas, negros, mulheres, homossexuais e outros.

As pessoas autistas de condição mais severa, com necessidade de supervisão constante, por suas limitações não têm possibilidade de se organizarem em movimentos como o movimento da neurodiversidade das pessoas com formas mais brandas de autismo. Para suporte recíproco e para defenderem medidas positivas em relação a seus filhos, grupos de pais se organizaram e começaram a trocar informações e ajuda. Como exemplos, nos Estados Unidos formou-se a *Autism Society of America* (ASA), no Reino Unido a *National Autistic Society* (NAS), e mais tarde no Brasil associações como a pioneira Associação de Amigos do Autista (AMA). Diversas associações locais e nacionais foram criadas em todo o mundo.

O advento da internet permitiu uma maior divulgação dessas associações. Mais do que isso, o advento da internet permitiu o estreitamento de contato direto entre pais de filhos autistas. Primeiramente surgiram os fóruns de discussão, e mais tarde grupos em diversas redes sociais.

Cada associação, cada fórum de discussão, cada rede social apresenta uma dinâmica própria em suas discussões internas, mas é possível perceber as ideias dominantes. Por exemplo, a lista de discussão sobre o autismo, *Autism List*, centralizada na Universidade Saint Johns nos Estados Unidos, iniciada em 1992, caracterizou-se por enfatizar a importância do método de Análise do Comportamento Aplicada (ABA). No Brasil o grupo de discussão Autismo no Brasil existe desde 2001.

Duas das associações mais atuantes atualmente nos Estados Unidos são a *Autism Speaks* e a *Cure Autism Now* (CAN), que fazem campanhas para angariar recursos e pressionar autoridades americanas no sentido de mais verbas para pesquisas visando a cura do autismo. No Brasil foi criada em 2005 a organização não governamental de âmbito nacional Movimento Orgulho Autista Brasil (MOAB). Como comentado acima, esse movimento, emergindo com base em associações de pais de filhos autistas, como a ADEFA e outras, conseguiu a aprovação da Lei Berenice Piana que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Essa lei, entre outros itens, reconheceu o autismo como deficiência, de modo a que seus portadores passaram a ser abrangidos pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Percebe-se que nesses grupos de pais as pessoas autistas consideradas são principalmente aquelas necessitadas de maior suporte, de maior supervisão, e com maior comprometimento. Assim geralmente entre as associações de pais predomina a luta por medidas compensatórias em políticas públicas em favor de seus filhos. Esses grupos de pais defendem o reconhecimento do autismo como de fato uma deficiência cognitiva grave.

7.6.1 Relação com Outros Movimentos de Respeito à Diferença

Os direitos das pessoas autistas serão tão mais respeitados quanto mais o forem os direitos de todos os discriminados de todo tipo, e vice-versa. À medida que a sociedade se conscientiza do respeito aos direitos de um determinado grupo discriminado, torna-se mais capaz de conscientização quanto ao respeito a outros grupos discriminados. Por exemplo, em uma

sociedade em que há reconhecimento do direito à diferença de uma pessoa homossexual (ou de qualquer pessoa discriminada por qualquer motivo) há maior probabilidade de reconhecimento e respeito ao direito à diferença de uma pessoa autista, e vice-versa. Assim, o movimento pelos direitos das pessoas autistas reforça e é reforçado pelos movimentos desses outros grupos.

Colocar-se ao lado das pessoas autistas em defesa do respeito aos seus direitos enseja naturalmente colocar-se ao lado de todas as pessoas discriminadas e vulneráveis (pessoas sem-teto, abandonados de todo tipo), corolário natural da tomada de consciência a respeito do que são de fato direitos humanos.

Conclusão Parcial

As pessoas autistas se distribuem em um espectro, havendo condições muito distintas entre aquelas de mais alta capacidade funcional e aquelas mais comprometidas, embora haja características comuns ao longo de todo o espectro, como a dificuldade de comunicação e a tendência ao isolamento. Não é possível ser estabelecido um único modelo prototípico.

As pessoas autistas mais comprometidas obviamente necessitam de condições especiais mais abrangentes do que as de baixo comprometimento.

As peculiaridades das pessoas autistas incluem hipersensibilidade sensorial, maneirismos estranhos e prejuízo na teoria da mente, sempre mais graves nas pessoas mais comprometidas. Isso gera comportamentos e reações estranhos, fora dos padrões normais, implicando no sofrimento de discriminações.

O conhecimento desses comportamentos estranhos sugere que as pessoas autistas sejam cercadas de condições adaptadas em seus ambientes de vivência para controle desses comportamentos e supressão de seus efeitos negativos. As características específicas de pessoas autistas devem ser levadas em conta para o estabelecimento dessas condições adaptadas.

Assim, na educação é importante a presença de um mediador que acompanhe a pessoa autista, de modo que ela possa de fato se beneficiar de uma educação inclusiva. Em paralelo é importante o apoio da educação especial.

É importante que o trabalho para a pessoa autista tenha o sentido do exercício de sua condição humana natural, não necessariamente no sentido de produção de riqueza. E na realização de trabalho em seu sentido econômico é importante que as habilidades especiais das pessoas autistas sejam levadas em conta, como seu hiperfoco em atividades de seu interesse, sua obsessão por regularidade e o uso de sua memória excepcional.

A representação civil por um curador é também fundamental para os mais comprometidos. Isso passa por um processo de interdição, que nesses casos de maior comprometimento é necessário para a obtenção da segurança legal.

Essas reflexões mostram a necessidade fundamental da proteção das pessoas autistas que demandam constante supervisão, incluindo a prática do cuidado e a representação civil dessas pessoas, e a persistente vigília quanto à efetivação desses direitos.

As associações de pais de filhos autistas sempre tiveram um papel fundamental na defesa das pessoas autistas. Houve conquistas em benefício de pessoas autistas onde houve maior organização de movimentos de pais.

No Brasil a Lei Berenice Piana resultou do esforço de pais no sentido de pressionar o Estado por políticas compensatórias. Essa lei veio materializar diversos direitos devidos às pessoas autistas, significando um passo muito importante. A boa prática dessa lei vai depender de vigilância e da conscientização cada vez maior da sociedade. Uma questão fundamental foi o entendimento contido na lei de que o autismo é uma deficiência. Com isso tornaram-se extensivos às pessoas autistas diversos direitos previstos no Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Esse reconhecimento do autismo como deficiência, pelo qual tanto lutaram os pais de pessoas autistas, tem sido questionado pelo movimento da neurodiversidade promovido por pessoas com formas mais brandas de autismo. Mas para qualquer forma de autismo as conquistas das associações de pais e o reforço identitário promovido pelo movimento da neurodiversidade podem convergir em um todo de interesse para as pessoas autistas em geral.

No capítulo seguinte será discutida justamente a combinação entre a necessária proteção especial às pessoas autistas e os princípios defendidos pelo movimento da neurodiversidade.

8 COMBINAÇÃO DIALÓGICA ENTRE A PROTEÇÃO ESPECIAL DE PESSOAS AUTISTAS E O MOVIMENTO DA NEURODIVERSIDADE

Nesta parte são discutidos em conjunto os objetivos dos movimentos de pais em favor da proteção especial de seus filhos autistas e os objetivos do movimento da neurodiversidade.

A tecnologia da informação e da comunicação (principalmente internet) veio abrir caminho e possibilitar mais facilmente a formação de grupos de suporte em todas as esferas da vida social.

Assim foram formados grupos dos “neurodiversos”, pessoas autistas de alto nível de autonomia e independência (com Transtorno de Asperger segundo a versão antiga do DSM-4), que constituíram o movimento da neurodiversidade, e puderam passar a trocar suas experiências de vida como pessoas dentro do espectro autista.

Da mesma forma, e há mais tempo ainda, foram criados grupos de suporte entre pais de filhos autistas. Essas redes de suporte entre pais de filhos autistas diminuíram seu isolamento e permitiram sua troca de experiências na luta pelo bem de seus filhos autistas.

Assim, há comunidades na internet, tanto de pessoas que advogam a neurodiversidade, formado por pessoas autistas do tipo Asperger, como comunidades de pais de filhos autistas, de maior comprometimento, em luta por uma cura, tratamentos, e suportes diversos. Ambos os movimentos puderam crescer graças à agora ampliada possibilidade de comunicação entre seus participantes.

O conjunto dos sérios problemas derivados da condição autista é o gerador da necessidade de formação dessas redes de apoio. Mas nem sempre esses movimentos têm reunido esforços na mesma direção e sentido.

O movimento da neurodiversidade apresenta um significado específico de reforço da identidade e da autoestima de pessoas dentro do espectro autista, e ainda surge e se insere em meio a um movimento mais amplo de respeito às diferenças. Ele reforça e é reforçado pelos movimentos contra discriminações de todo tipo, como as relativas a gênero, etnia, sexualidade e outras, o que inegavelmente contribui no sentido de uma sociedade mais justa. Por tudo isso ele deve ser saudado e merece apoio.

Os movimentos de mais longa data sempre foram importantes quanto ao reforço das identidades daqueles que os constituem. Assim, o movimento de pessoas com deficiência auditiva criou a “cultura surda”, e luta pelo reconhecimento da língua de sinais como um idioma tanto quanto o é a Língua Portuguesa em nosso país; o movimento dos negros criou o “orgulho negro” e conseguiu políticas sociais compensatórias em seu favor; o movimento dos homossexuais conseguiu mudar a forma como a sociedade enxergava a sexualidade dessas pessoas, criou o “orgulho *gay*” e leis foram criadas em seu favor; o movimento feminino avançou muito na conquista de direitos em favor das mulheres em busca de igualdade de direitos comparativamente aos homens. E assim tem sido o resultado das lutas dos movimentos dos grupos historicamente discriminados e que agora se organizam.

A convivência entre grupos distintos não é negada por reforços identitários desses grupos. Grupos distintos podem conviver como um todo, cada um preservando suas características próprias. Por exemplo, comunidades étnicas minoritárias integram-se a culturas dominantes, mas em geral procuram resguardar suas próprias culturas, e assim preservam as identidades que as distinguem. Isso acontece, por exemplo, com indígenas e minorias étnicas. As que não preservam as suas características próprias fundamentais se diluem e acabam se tornando invisíveis.

No que concerne a promover uma conscientização no sentido de aceitação e reconhecimento da diferença e de compreensão das características do autismo, o movimento da neurodiversidade interessa a todas as pessoas autistas em toda a extensão do espectro. Interessa compreender as características especiais daquelas pessoas autistas de mais alto desempenho, assim como interessa mais ainda compreender as características especiais daquelas pessoas autistas muito comprometidas. Essas características podem ser muito distintas em muitos aspectos entre os grupos mais comprometidos e os de condição mais favorável, mas a dificuldade de interação social em todo o espectro sempre está presente. Assim, o respeito à neurodiversidade interessa a todas as pessoas autistas que obviamente querem e precisam ser aceitas e respeitadas. A condição neurodiversa das pessoas autistas que necessitam supervisão constante é ainda mais acentuada, portanto a elas obviamente interessa o respeito ao princípio da neurodiversidade.

Mas um outro aspecto importante deve ser também levado em conta. O movimento da neurodiversidade é dirigido por pessoas autistas na ponta mais favorável do espectro, que

guardam características gerais do autismo, mas em um grau diminuído, senão não teriam a capacidade de autonomia que possuem. Para o público em geral, não ligado diretamente à questão do autismo, pode passar a impressão de que esse movimento expressa a voz das pessoas autistas em seu amplo conjunto.

Mas é importante levar em conta que é comum e passível de distorção a prática reducionista da tentativa do estabelecimento de modelos prototípicos para representação de grupos.

No caso do autismo, caracterizado por muito diferentes níveis de comprometimento dentro de um espectro multidimensional, imaginar-se um determinado modelo como protótipo, e raciocinar sobre o autismo com base nesse modelo, pode levar a falsas conclusões sobre o que é realmente o autismo, de modo tão mais enganoso quanto maior a amplitude de possíveis generalizações.

É preciso muito cuidado em não se generalizar um modelo prototípico, pelo qual alguns sujeitos são tomados como mais representativos que outros. A mídia costuma criar protótipos para todas os grupos, e no caso do autismo isso também acontece. Ao contrário disso, há que se levar em conta a heterogeneidade dentro do espectro do autismo.

É comum ouvir-se que as pessoas autistas, além de serem estranhas e viverem em um mundo próprio, são “muito inteligentes” e possuem habilidades extraordinárias. Esses mitos de inteligência e habilidades extraordinárias servem apenas para alimentar a produção de matérias na mídia que despertam curiosidade. Embora pessoas autistas possam possuir certas capacidades extraordinárias devido ao seu hiperfoco em coisas de seu interesse obsessivo, essas capacidades frequentemente não são aplicáveis em necessidades práticas da vida cotidiana; e quase sempre as pessoas autistas não sabem interagir socialmente, o que lhes limita extremamente as possibilidades de inclusão e aceitação.

Em um extremo uma pessoa autista que tenha uma vida com alto grau de independência pessoal vai ter uma problemática muitíssimo distinta da de uma pessoa autista que, por exemplo, não fala e se automutila. E dentro desse espectro há pessoas que estão comprometidas em diversos graus em suas dificuldades.

Cada caso precisa ser examinado em suas particularidades, e deve ser visado um balanço entre, de um lado, respeitar e aceitar as características peculiares da pessoa e, de outro, educá-la no sentido de aproximá-la de um mínimo necessário de comportamento social mais facilmente compreensível às pessoas em torno, reduzindo os comportamentos que lhe causem grandes prejuízos.

O movimento da neurodiversidade deve ser apoiado no que tem de fundamental, no fortalecimento da autoestima dos neurodiversos e na luta contra o estigma sofrido pelas pessoas autistas; mas vale repetir e salientar que foi desenvolvido pela ação dos grupos de pessoas autistas na ponta mais favorável do espectro do autismo, com capacidade de autonomia e independência em muito boa medida, com necessidades de outra ordem comparativamente às pessoas com autismo necessitadas de supervisão constante.

Esse movimento, que se empenha pelo estabelecimento de uma espécie de “orgulho autista”, para enfatizar esse orgulho chega a combater as campanhas que propugnam por uma “cura” do autismo, ou mesmo a aplicação de métodos terapêuticos para eliminação de comportamentos estranhos das pessoas autistas.

Por seu lado, os pais, principalmente os que possuem filhos com autismo severo, empenham-se no apoio a pesquisas em busca de uma sonhada cura, ou pelo menos no apoio a programas que visem medidas educativas e terapêuticas de supressão ou redução de comportamentos tidos como socialmente inadequados.

Quanto à parte comum, da neurodiversidade em si, no que significa de respeito à diferença neurológica, isso é causa comum ao longo de todo o espectro, não só em relação ao autismo como em relação a qualquer deficiência cognitiva. Apoiar esse movimento contribui para dar apoio ao movimento mais amplo de respeito às diferenças entre seres humanos.

Porém, quando o movimento da neurodiversidade, para afirmar a naturalidade dessa neurodiversidade, combate o movimento de busca da cura do autismo por parte de pais, alimenta evasivas de governos não suficientemente sensíveis à questão do autismo. Não se deve jamais esquecer dos casos do autismo mais severo, casos na parte mais desfavorável do espectro, em que pessoas podem viver a gravidade de nem serem verbais e se autoagredirem.

Para esses casos graves há necessidade de se buscar o auxílio médico, técnicas de mudança de comportamento, medicação e outras medidas que visem minorar esse quadro. Em suma, todo tipo de empenho na busca de melhoria dos quadros, de modo que as pessoas afetadas alcancem um mínimo de aceitação social. Nesses casos, independentemente do ambiente social, o modelo baseado na intervenção médica também é indispensável e tem que ser chamado à ação.

O modelo médico foi enriquecido pela emergência do modelo social e de seu desdobramento no modelo da interdependência, mas sempre terá um lugar próprio, já que a deficiência parte de alguma lesão no corpo, embora se componha conforme o ambiente social.

Não há contradição entre o respeito às características neurológicas diversas de uma pessoa, expressas por seu modo de ser, e a intervenção no sentido de lhe garantir um mínimo indispensável de aceitação social.

As pessoas autistas de condição mais favorável não precisam se submeter a procedimentos terapêuticos que não aceitem nem queiram reconhecer. Para isso têm autonomia suficiente para evitá-los. Mas não podem ser porta-vozes daquelas pessoas autistas que quase não podem se comunicar. Essas pessoas podem e devem ser representadas por seus pais ou responsáveis, os mais interessados e empenhados em seu bem-estar. Os casos graves do espectro exigem medidas que visem um mínimo de comportamento socialmente adequado.

A radicalização em uma ou em outra posição conduz à exclusão dos aspectos positivos da outra posição. Uma pessoa autista que se automutila ou que é agressiva necessita absolutamente de um tratamento visando a eliminação desses comportamentos. Uma pessoa autista de alto desempenho (tipo Asperger), que consegue ter trabalho e formar família, mas que apresenta isolamento, tem necessidade de simples aceitação.

O empenho pelo reconhecimento da neurodiversidade favorece a todos as pessoas autistas de qualquer nível de severidade (assim como pessoas com outras deficiências), mas é um erro a oposição a métodos terapêuticos que visem a redução de sintomas autísticos que claramente limitem a sociabilidade. A redução de sintomas autísticos que limitem profundamente o convívio social de pessoas autistas deve ser permanentemente buscada.

Portanto, o movimento da neurodiversidade é auspicioso ao defender o respeito à condição dos neurodiversos, mas de outro lado as pessoas autistas sem suficiente autonomia necessitam ser atendidas e protegidas em todos os sentidos. Em resumo, necessitam de proteção, de cuidado e de representação civil.

Mas vale a pergunta: dar à pessoa autista proteção, cuidado e principalmente representação por um responsável significaria por outro ângulo retirar sua cidadania?

Se uma pessoa autista não reconhece intenções em interlocutores devido a uma deficiência inata, pode ficar à mercê de más intenções de outrem se não for representada por um responsável autorizado pela Justiça. De outro lado essa medida a limita quanto ao exercício autônomo de alguns direitos civis, por exemplo ela seria impedida de assinar contratos da vida civil. Mas assinar contratos sem ser capaz de dominar o seu significado não alcança a condição de se exercer um direito de fato.

Comparativamente, quando o movimento da “cultura surda” se opõe ao implante coclear em pessoas surdas, ele faz diminuir a pressão para que esses implantes sejam garantidos às pessoas surdas que os querem.

Analogamente, se o movimento da neurodiversidade se opõe a que as pessoas autistas sejam tratadas como pessoas com deficiência, ele faz diminuir a pressão social junto a governos para que direitos especiais sejam garantidos aos que deles necessitam.

O primeiro passo para superação de uma dificuldade ou limitação por qualquer pessoa é o reconhecimento da referida dificuldade ou limitação, ou seja, ver as coisas como efetivamente o são. Os pais de pessoas autistas sempre foram os primeiros a perceber o autismo claramente como deficiência, pois, mais do que ninguém, percebem as limitações de seus filhos e preocupam-se com seu futuro. Reconhecida a deficiência, vão à luta, de início individualmente, em um segundo momento sentem a necessidade de reunir seus esforços aos de outros pais.

O reconhecimento do autismo como deficiência no Brasil foi uma conquista de grupos de pais de pessoas autistas, pois abriu caminho para a elaboração de leis de proteção. Uma das leis de proteção é a que reconhece a importância da representação de pessoas autistas adultas por um responsável através do instituto da curatela com interdição. A eventual interdição judicial

necessária para a curatela visando representação civil da pessoa autista justamente preserva direitos ameaçados, e direitos reconhecidos e respeitados significam cidadania, significam reconhecer a neurodiversidade da pessoa interdita.

O movimento da neurodiversidade reforça a luta contra as diferenças e deve ser saudado por essa importância. Mas é preciso reconhecer e manter o reconhecimento de que o autismo é uma deficiência, como defendem os pais. A proteção, incluindo o cuidado e a representação das pessoas autistas, é fundamental, assim como o é para idosos e crianças.

A falta da compreensão do conceito de neurodiversidade tende a isolar as pessoas dentro do espectro autista como desviantes em relação a uma norma, o que tende a acentuar discriminação.

A falta de proteção especial às pessoas autistas as coloca em grande desvantagem social devido às suas limitações, em particular a crucial limitação na interação social. Estudar sem mediação, trabalhar em ambientes que exacerbem sua hipersensibilidade sensorial, ou ficar indefesa na vida social por seu prejuízo na compreensão de estados mentais (prejuízo da teoria da mente) são situações que prejudicam enormemente as pessoas autistas.

A oposição entre algumas bandeiras do movimento da neurodiversidade e as bandeiras das associações de pais de filhos autistas também contribuiria para enfraquecer as reivindicações relativas às pessoas autistas mais vulneráveis.

Ambos os movimentos ganham se se alinham e se conseguem aliar a compreensão do princípio da neurodiversidade e a devida proteção especial às pessoas autistas.

Como exemplo da combinação entre reforço identitário e luta por direitos especiais, vale citar o movimento negro. Este, ao mesmo tempo em que desenvolveu uma campanha de reforço de sua identidade (“orgulho negro”), lutou e conquistou políticas públicas compensatórias das discriminações que sofreu na história, como é o caso do estabelecimento de cotas para negros em instituições públicas.

O mesmo tem se dado de modo cada vez mais avançado quanto ao movimento de mulheres em busca de direitos especiais, assim como no movimento de pessoas com deficiências físicas (locomotoras e sensoriais). As políticas de ação afirmativa vêm se impondo.

Da mesma forma, o movimento da neurodiversidade promovido por pessoas com formas mais brandas de autismo vem reforçar uma identidade autista, ao mesmo tempo em que movimentos de pais de filhos autistas de maior comprometimento lutam por direitos especiais para seus filhos.

Portanto o apoio ao princípio da neurodiversidade e a defesa da proteção, do cuidado e da representação de pessoas autistas são bandeiras que se combinam dialogicamente e que só têm a somar em um todo pelo bem das pessoas autistas. A complexidade do autismo as reúne.

Conclusão Parcial

Não se pode adotar um modelo único para representação do conjunto amplo das pessoas autistas.

A complexidade do autismo sugere uma abordagem cuidadosa reunindo dois aspectos:

De um lado, o reconhecimento de que os comportamentos peculiares das pessoas autistas correspondem a diferenças que são próprias da variedade humana, como bem defendido pelo movimento da neurodiversidade.

De outro lado, o reconhecimento de que o autismo é uma deficiência cognitiva, e que exige todos os esforços no sentido de minorar suas consequências negativas através da proteção das pessoas autistas necessitadas de supervisão constante, incluídos o cuidado a lhes oferecer e sua representação civil por responsáveis. Essa é a bandeira das associações de pais de filhos autistas.

Ao movimento de pais por proteção a seus filhos autistas (de maior comprometimento) interessa o reconhecimento da diversidade entre os seres humanos, bandeira principal do movimento da neurodiversidade, de modo a que seus filhos possam ser socialmente inseridos e respeitados, Ao movimento de pessoas com formas mais brandas de autismo interessam políticas públicas

que criem condições favoráveis à sua adaptação aos diversos espaços da vida social, bandeira principal do movimento de pais de pessoas autistas.

Essas duas bandeiras são fundamentais e se combinam dialogicamente em benefício das pessoas autistas.

CONCLUSÃO

Na introdução deste trabalho foram formuladas questões a respeito das pessoas autistas. Algumas dessas questões envolviam a possível proteção especial de pessoas autistas e o movimento da neurodiversidade. Pretende-se aqui reunir de modo abrangente as conclusões parciais dos vários aspectos abordados nos capítulos precedentes e enfatizar as respostas às perguntas formuladas, com isso reafirmando a tese sustentada.

Partindo de um histórico sobre as deficiências em geral, com realce para as deficiências cognitivas, observou-se que à medida que os valores em sociedade foram se modificando ao longo da história, assim também foram se modificando as formas como as pessoas com deficiência foram consideradas.

Em geral houve uma evolução no sentido positivo de como as pessoas com deficiência foram consideradas ao longo do tempo, apesar de intervalos de retrocesso. Por exemplo, após o fim da Idade Média, e com o predomínio do racionalismo em lugar da superstição, as pessoas com deficiências cognitivas puderam receber tentativas de educação, e nas últimas décadas os movimentos de defesa dos direitos humanos passaram a incorporar de modo especial as pessoas com deficiências em geral. Porém, na Antiguidade, pessoas com deficiências eram eliminadas, e no século XX práticas eugenistas representaram grande ameaça às pessoas com deficiências cognitivas, eliminando muitas delas.

A defesa de direitos para as pessoas com deficiências exige uma luta permanente, sendo necessária uma permanente vigilância e denúncia de ideias e ações que ameacem os direitos já conquistados.

O antigo modelo médico da deficiência enxergava-a como exclusiva tragédia pessoal. A criação do conceito de modelo social da deficiência veio mostrar que as atitudes da sociedade em relação às pessoas com deficiências podiam minorar ou agravar seus problemas. Uma evolução desse conceito gerou o modelo da interdependência que mostra que todos os seres humanos oscilam entre a autonomia e a dependência, necessariamente precisando uns dos outros. Não há que se abandonar nenhum dos modelos. Todos devem ser combinados. É claro que os modelos social e da interdependência (este evolução daquele) abrangem mais aspectos da vida da pessoa

com deficiência. Mas não se pode esquecer que a medicina obviamente sempre terá seu lugar na eliminação ou atenuação das lesões que levam à deficiência.

O avanço da tecnologia oferece novas possibilidades em benefício da funcionalidade das pessoas com deficiências, embora no caso das deficiências cognitivas essas possibilidades ainda tenham menor concretude. Mas pelo menos o avanço nas comunicações (internet principalmente) garante a criação de redes de contato para suporte entre pessoas com deficiências cognitivas e/ou seus responsáveis, o que é um passo muito importante para o bem dessas pessoas.

As deficiências cognitivas representam uma condição de deficiência ainda mais agravada, pois, diferentemente das pessoas com deficiências físicas, podem seus portadores não terem a consciência de sua própria condição, daí sua maior vulnerabilidade.

Dentre as deficiências cognitivas figura o autismo como talvez a mais complexa e enigmática das condições de deficiência, gerando difíceis controvérsias epistemológicas quanto à compreensão de muitos de seus aspectos.

O autismo começa como um problema médico, mas é agravado pela ainda incipiente conscientização social a seu respeito. Enquanto a ciência de um lado faz o seu trabalho em busca de cura e tratamentos, é imprescindível a luta por uma melhor conscientização social acerca do autismo promovida por aqueles que o vivem de alguma forma.

O autismo não comporta ser analisado como uma totalidade, havendo grande variedade de condições mais ou menos agravadas ao longo de um espectro que é multidimensional. O estudo de suas causas e dos modos de tratamento se defronta com muitas incertezas. Há várias abordagens para explicá-lo, tratá-lo ou manejá-lo. As diversas abordagens têm seus espaços de aceitação e eficácia, com limitações, e podem coexistir. Esse quadro nos sugere o reconhecimento da complexidade do autismo e o exame das questões a ele relativas levando em conta conceitos do paradigma da complexidade.

Embora o autismo ainda represente um desafio, não sendo conhecidas as suas causas, tem avançado o conhecimento sobre suas manifestações comportamentais. Há modelos explicativos muito interessantes para os comportamentos estranhos de pessoas autistas, como por exemplo

a hipersensibilidade sensorial, o prejuízo na teoria da mente, a falha na coerência central e o prejuízo em funções executivas. Esses modelos se coadunam com a existência de prejuízos flagrantes na interação social, a vulnerabilidade nas relações sociais, o hiperfoco em detalhes e as falhas em contextualização.

Esforços têm sido desenvolvidos quanto ao manejo do comportamento de pessoas autistas. As técnicas de modificação de comportamento têm se mostrado muito relevantes para o alcance de um mínimo de comportamento desejável da pessoa autista de modo a que possa poder participar do convívio social e para a obtenção de condições necessárias para uma escolaridade. É preciso que a pessoa autista seja minimamente aceita de início, para em seguida poder ser desenvolvida empatia no grupo onde deva ser inserida. Mas é importante que sejam abertos espaços para momentos de isolamento que parecem ser necessários para diminuição de ansiedade e alívio de sobrecargas sensoriais.

O conceito de neurodiversidade preconiza que, sendo natural haver diferenças neurológicas entre as pessoas, o autismo é um exemplo de diferença e representa um modo de ser e pensar distinto do padrão largamente predominante.

As pessoas autistas da parte mais favorável do espectro, com suficiente autonomia e independência, têm lutado pelo reconhecimento de suas peculiaridades, e, segundo seus ativistas, não querem ser vistas como pessoas com deficiência. Delas emergiu o movimento da neurodiversidade. Esse movimento é muito positivo por reforçar a importância do respeito em relação às diferenças entre os seres humanos.

Perante as dificuldades das pessoas com autismo, é fundamental uma postura adequada da sociedade. Para uma relação adequada das pessoas em geral com as pessoas autistas é fundamental a prevalência de uma ética favorável a essa relação. Isso é ainda mais necessário quando se consideram aquelas pessoas autistas do tipo clássico, vulneráveis e em geral incapazes de cuidar de si mesmas.

As éticas baseadas na autonomia e independência derivadas do individualismo liberal, como a ética utilitarista e a ética contratualista, desconsideram as pessoas com deficiências cognitivas, como as pessoas autistas.

A ética da alteridade, baseada em que o próprio reconhecimento do Mesmo se dá pelo reconhecimento do Outro, representa uma direção ética adequada diante das pessoas com deficiência. E a ética do cuidado deve ser cultivada em relação às pessoas mais vulneráveis, como as pessoas autistas que necessitam supervisão constante, principalmente quando se sabe que se caminha para uma sociedade com proporção crescente de pessoas idosas. A interdependência deve ser reconhecida como a relação natural entre os seres humanos; a autonomia e a independência devem ser entendidas como condições provisórias.

Não é possível se falar em nome das pessoas autistas em sua totalidade, já que não há um modelo que se possa conceber como representativo de todo o espectro. É importante serem conhecidas as características fundamentais dos grupos de pessoas autistas a que se queira referir. É importante demarcar o tipo de autismo caracterizado por necessidade de supervisão constante, flagrante prejuízo da teoria da mente e incapacidade da pessoa de se cuidar sozinha. Para pessoas autistas com necessidade de supervisão constante as medidas de proteção obviamente devem ser muito mais abrangentes do que para as pessoas com formas mais brandas de autismo na parte mais favorável do espectro.

Um aspecto fundamentalmente positivo do princípio da neurodiversidade é que ele reforça uma identidade autista, e com isso contribui para elevar a autoestima de pessoas autistas. O respeito ao princípio da neurodiversidade interessa a todas as pessoas autistas independentemente da gravidade de sua condição. Até mesmo as pessoas autistas de condição mais adversa podem ser mais bem aceitas considerando-se esse princípio.

O respeito ao princípio da neurodiversidade implica o respeito às diferenças entre as pessoas, e reforça e é reforçado pelo movimento geral de respeito aos diversos grupos discriminados (mulheres, negros, homossexuais, minorias étnicas, etc). A redução ou eliminação da discriminação de qualquer desses grupos favorece a mesma redução ou eliminação da discriminação dos demais grupos ainda discriminados.

Não se deve tentar impor uma “normalização” forçada da pessoa autista. Embora a modificação parcial de comportamentos autistas seja importante para a inclusão escolar e a inclusão social em geral, a pessoa autista também precisa de momentos de escape devido à sobrecarga sensorial que costuma sofrer.

Há necessidade da criação de condições especiais em apoio à superação das limitações de pessoas autistas nas diversas atividades (educação, trabalho, etc), até mesmo em qualquer parte do espectro autista. As características peculiares de pessoas autistas devem ser levadas em conta para o estabelecimento dessas condições adaptadas. Essas condições especiais abrangem, por exemplo, a presença de mediadores na educação e a organização de ambientes de trabalho que não exacerbem hipersensibilidades sensoriais.

A educação da pessoa autista deve ser preferencialmente inclusiva, contando com mediação, e combinada com uma educação especial voltada a favorecer essa inclusão através do reforço das habilidades necessárias.

O trabalho da pessoa autista deve ser incentivado e favorecido, não necessariamente no sentido econômico (visando produção de riqueza), embora não haja por que se opor a isso, mas podendo ser tomado em seu sentido filosófico amplo, como manifestação da essência humana da pessoa (criação de valores de uso). E na realização de trabalho em seu sentido econômico é importante que as habilidades especiais das pessoas autistas sejam levadas em conta, como seu hiperfoco em atividades de seu interesse, sua obsessão por regularidade e o uso de sua memória excepcional.

As associações de pais de filhos autistas sempre tiveram um papel fundamental na defesa das pessoas autistas. No mundo tem havido conquistas em benefício de pessoas autistas onde tem havido maior organização de movimentos de pais.

No Brasil a Lei Berenice Piana resultou do esforço de pais no sentido de pressionar o Estado por políticas compensatórias. Essa lei veio trazer diversos direitos às pessoas autistas, representando um primeiro passo muito importante. A boa prática dessa lei vai depender de vigilância dos pais de filhos autistas e da conscientização cada vez maior da sociedade quanto à sua justiça. Um ponto fundamental dessa lei é o reconhecimento do autismo como deficiência, pelo qual tanto lutaram os pais de filhos autistas.

Nos casos de pessoas autistas necessitadas de constante supervisão, com flagrante prejuízo da teoria da mente e dependentes de cuidados, é fundamental a representação civil por um responsável; o instrumento jurídico da interdição, exigido para o instituto da representação, se configura como um direito nesse caso.

Assim, o autismo, perpassado pelo problema fundamental da interação social, abrange pessoas com características de autonomia de um lado, mas de absoluta necessidade de supervisão de outro. Essa complexidade do autismo sugere a conjugação de dois aspectos que se complementam: de um lado o reconhecimento de que o autismo é uma deficiência grave que exige todos os esforços no sentido de minorar suas consequências negativas, seja através de intervenções de tratamento, seja através da proteção das pessoas autistas, do cuidado a lhes oferecer e da sua representação civil por um responsável legal; de outra parte e ao mesmo tempo, o reconhecimento de que, como seres humanos que são, as pessoas autistas devem ser todas respeitadas em suas diferenças, o que significa compreender que possuem modos peculiares de ver o mundo e nele agir, os quais se deve compreender e aceitar.

O reconhecimento da neurodiversidade interessa também às pessoas autistas mais comprometidas, mas não se lhes deve negar a devida proteção e as melhores condições para sua adequação ao convívio social. E também a proteção às pessoas com autismo também deve interessar àquelas pessoas autistas de suficiente grau de autonomia (alto desempenho), pelo menos de modo que suas diferenças em relação às pessoas neurotípicas não lhes privem de oportunidades.

Essas duas perspectivas são fundamentais e se somam pelo bem das pessoas autistas como um todo. O princípio da dialógica reúne essas perspectivas, de modo que podem coexistir em harmonia a proteção às pessoas autistas como política e o respeito à neurodiversidade como princípio.

Assim, reafirmo a tese de que, **considerando a ética da alteridade e o conceito de interdependência entre os seres humanos, a proteção especial de pessoas autistas e o respeito ao princípio da neurodiversidade são fundamentais e se combinam dialogicamente em benefício das pessoas com autismo.**

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais DSM-IV**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994

_____. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2013

ANDERSON, Jami L.; CUSHING, Simon (Org.). **The philosophy of autism**. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers, 2013. (eBook Kindle)

ANDRON, Linda. **Our journey through high functioning autism & Asperger syndrome: a roadmap**. London: Jessica Kingsley Publishers, 2001. (eBook Kindle)

ANGELL, Marcia. **A verdade sobre os laboratórios farmacêuticos: como fomos enganados e o que podemos fazer a respeito**. Rio de Janeiro: Record, 2004

ASPERGER, Hans. **“Autistic psychopathy” in childhood**. Traduzido do alemão para o inglês por Uta Frith. 2012. Disponível em < <https://sites.google.com/site/utafirth/books/book-chapters-too-good-to-be-buried>>. Acesso em: 28 de maio de 2017

ATTWOOD, Tony. **The complete guide to Asperger’s syndrome**. London: Jessica Kingsley Publishers, 2008

BARNBAUM, Deborah R. **The ethics of autism: among them, but not of them**. Bloomington: Indiana University Press, 2008

BARON-COHEN, Simon. **The essential difference: male and female brains and the truth about autism**. New York: Basic Books, 2004. (eBook Kindle)

_____. **The science of evil: on empathy and the origins of c**. New York: Basic Books, 2011

BARON-COHEN, Simon; LESLIE, Alan M.; FRITH, Uta. Does the autistic child have a “theory of mind”? **Cognition**, v. 21, n. 1, p. 37-46, 1985

BECK, Ulrich. **Sociedade de risco: rumo a uma outra modernidade**. São Paulo: Editora 34, 2010

BENTHAM, Jeremy. **An introduction to the principles of morals and legislation**. Ontario: Kitchener, Batoche Books, 2000 (originalmente publicado em 1781).

BETTELHEIM, Bruno. **The empty fortress: infantile autism and the birth of the self**. New York: The Free Press, Macmillan Publishing Co., 1972 (original publicado em 1967)

BORGES, José Antonio dos Santos. **Do Braille ao DOSVOX: diferenças na vida dos cegos brasileiros**. Tese (Doutorado), Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009

BRASIL. Presidência da República. **Decreto n.º 3.956**, de 8 de outubro de 2001. Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. (aprovada na Organização dos Estados Americanos, Guatemala, 1999)

_____. **Decreto n.º 6.949/2009**. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. Brasília, 2012 (4.ª Edição) (Convenção aprovada na Organização das Nações Unidas, Nova York, 2006)

_____. **Decreto n.º 8.368**, de 2 de dezembro de 2014. Regulamenta a Lei n.º 12764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília: Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos, 2014

_____. **Lei n.º 12.764**, de 27 de dezembro de 2012. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei Berenice Piana). Brasília: Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos, 2012

_____. **Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015**. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos, 2015

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015

BRAVERMAN, Harry. **Trabalho e capital monopolista**: a degradação do trabalho no século XX. Rio de Janeiro: Zahar, 1974

BUBER, Martin. **Eu e tu**. São Paulo: Centauro, 2001

CARLSON, Licia. **The faces of intellectual disability**: philosophical reflexions. Bloomington: Indiana University Press, 2010. (eBook Kindle)

CARVALHO, Edgar de Assis et al. **Ética, solidariedade e complexidade**. São Paulo: Palas Athena, 2000

CARVALHO, Sonia Maria Marchi de; AMPARO, Pedro Henrique Mendes. Nise da Silveira: a mãe da humana-idade. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, IX, 1, 126-137, 2006

COHEN, Shirley. **Targeting autism**: what we know, don't know, and can do to help young children with autism and related disorders. London: University of California Press, 1998

CUNHA, Eugênio. **Autismo e inclusão**: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família. Rio de Janeiro: WAK Editora, 2017

DALLARI, Dalmo de Abreu. **Direitos humanos e cidadania**. São Paulo: Moderna, 2002

DAVIS, Lennard J. Constructing normalcy: the Bell curve, the novel and the invention of the disabled body in the nineteenth century. In: DAVIS, Lennard J. (Ed.). **The disability studies reader**. 2nd Ed. New York: Routledge, 2006

DAVIS, Tonya D. et al. Chelation treatment for autism spectrum disorders: a systematic review. **Research in autism spectrum disorders**. [S.l.], v. 7, n. 1, p. 49-55, 2013

- DINIZ, Débora. **O que é deficiência** – São Paulo: Brasiliense, 2012. (Primeiros Passos, 324)
- DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson (org.) – **Deficiência e discriminação** – Brasília: Letras Livres: EdUnB, 2010
- DONVAN, John; ZUCKER, Caren. **Outra sintonia: a história do autismo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2017
- FABRI, Marcelo. **Fenomenologia e cultura: Husserl, Lévinas e a motivação ética do pensar**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007
- FACION, José Raimundo. **Transtornos invasivos do desenvolvimento associados a graves problemas do comportamento: reflexões sobre um modelo integrativo**. Brasília: Ministério da Justiça, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2002
- FÁVERO, Eugenia Augusta Gonzaga. **Direitos das pessoas com deficiência: garantia de igualdade na diversidade**. Rio de Janeiro: WVA Editora, 2007 (2ª Edição)
- FINEMAN, Martha A. The vulnerable subject: anchoring equality in the human condition. **Yale Journal of Law and Feminism**. v. 20, n. 1, Article 2, 2008
- _____. Masking dependency: the political role of family rhetoric. (In: KITTAY, Eva Feder; FEDER, Ellen K. (Org.) – **The subject of care: feminist perspectives on dependency**. Rowman & Littlefield Publishers, 2002. (eBook Kindle)
- FREEMAN, Sabrina; DAKE, Lorelei. **Teach me language: a language manual for children with autism and Asperger's syndrome and related developmental disorders**. USA: SKF Books, 1997
- FREITAS-SILVA, Luna R.; ORTEGA, Francisco. A determinação biológica dos transtornos mentais: uma discussão a partir de teses neurocientíficas recentes. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 8, 2016
- FRITH, Uta. **Autism: explaining the enigma**. 2nd ed. UK: Blackwell Publishing, 2003
- GAUDERER, E. Christian. **Autismo**. São Paulo: Atheneu, 1993
- GEORGESCU-ROEGEN, Nicholas. **O decrescimento: entropia, ecologia e economia**. São Paulo: Senac, 2012
- GOFFMAN, Erwin. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 1988
- GRANDIN, Temple. **Thinking in pictures and other reports from my life with autism**. New York: Vintage Books, 1996
- GRANDIN, Temple; PANEK, Richard. **O cérebro autista: pensando através do espectro**. Rio de Janeiro: Record, 2015
- GUERRA, Andréa. Do holocausto nazista à nova eugenia do século XXI. **Cienc. Cult.** São Paulo: v. 58, n. 1, 2006

HADOCK-LOBO, Rafael. **Da existência ao infinito**: ensaios sobre Emanuel Lévinas. São Paulo: Edições Loyola, 2006

HALLMAYER, Joachim et al. Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. **Arch Gen Psychiatric**. V. 68, n. 11, p. 1095-1102, 2011

HELD, Virginia. **The ethics of care**: personal, political, and global. New York: Oxford University Press, 2006

INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DOS DIREITOS DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA. **Responsabilidade social e diversidade**: deficiência, trabalho e exclusão - BNDES, 2004

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico 2010**: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, 2010

ITARD, Jean M. G. - **Mémoire et rapport sur Victor de l' Aveyron**. Collection "Les Classiques des Sciences Sociales". Chicoutimi: J-M. Tremblay, 2003 (original de 1806).

JONAS, Hans. **O princípio responsabilidade**: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2006

_____. **Técnica, medicina e ética**: sobre a prática do princípio responsabilidade. São Paulo: Paulus, 2013.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. Baltimore: **Nervous Child**, v. 2, p. 217-250, 1943

_____. Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. **Journal of Autism and Childhood Schizophrenia**. New York, v. 1, n. 2, p. 119-145, 1971

KITTAY, Eva Feder. When caring is just and justice is caring: justice and mental retardation. In: KITTAY, Eva F.; FEDER, Ellen K (Org.). **The subject of care**: feminist perspectives on dependency. Rowman & Littlefield Publishers, 2002. (eBook Kindle)

KITTAY, Eva Feder; CARLSON, Licia (Org.). **Cognitive disability and its challenges to moral philosophy**. Wiley-Blackwell, 2010

KITTAY, Eva Feder; FEDER, Ellen K. (Org.). **The subject of care**: feminist perspectives on dependency. Rowman & Littlefield Publishers, 2002. (eBook Kindle)

KOSIK, Karel. **Dialética do concreto**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986 (4ª Edição)

LAURENT, Éric. **A batalha do autismo**: da clínica à política. Rio de Janeiro: Zahar, 2014

LESSA, Sergio; TONET, Ivo. **Introdução à filosofia de Marx**. São Paulo: Editora Expressão Popular, 2011

LÉVINAS, Emanuel – **Entre nós**: ensaios sobre a alteridade. Petrópolis: Editora Vozes, 1991

LOCKE, John - **Ensaio acerca do entendimento humano**. São Paulo: Editora Nova Cultural, 1999 (publicado originalmente em 1690 no Reino Unido)

MARCELINO, Claudia. **Autismo**: esperança pela nutrição. Rio de Janeiro: M. Books do Brasil Editora, 2010

MARTINS, Rogério Jolins; LEPARGNEUR, Hubert. **Introdução a Lévinas**: pensar a ética no século XXI. São Paulo: Paulus, 2014 (Coleção Como Ler Filosofia)

MARX, Karl. **O capital**: crítica da economia política. Livro 1. Volume 1. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira, 1980 (Coleção Perspectivas do Homem, Volume 38, Série Economia).

MAURICE, Catherine. **Let me hear your voice**: a family's triumph over autism. New York, USA: Ballantine Books, 1994

MAURICE, Catherine, GREEN, Gina; LUCE, Stephen C. **Behavioral intervention for young children with autism**: a manual for parents and professionals. Austin: PRO-ED., 1996

MCCLUSKEY, Martha T. Subsidized lives and the ideology of efficiency. In: KITTAY, Eva F. & FEDER, Ellen K (Org.). **The subject of care**: feminist perspectives on dependency. Rowman & Littlefield Publishers, 2002. (eBook Kindle)

MCMAHAN, Jeff. Cognitive disability and cognitive enhancement. In: KITTAY, Eva F.; CARLSON, Licia (Org.). **Cognitive disability and its challenge to moral philosophy**. Wiley-Blackwell, 2010

MORIN, Edgar. **O método 6**: ética. Porto Alegre: Editora Sulina, 2011

_____. **Introdução ao pensamento complexo**. Porto Alegre: Editora Sulina, 2011

_____. **Meus filósofos**. Porto Alegre: Editora Sulina, 2014

NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL (ONUBR). **O que são os direitos humanos?**. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/> Acesso em: 13 de outubro de 2017.

NUSSBAUM, Martha. **Fronteiras da justiça**: deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2013

_____. The capabilities of people with cognitive disabilities. In: KITTAY, Eva F.; CARLSON, Licia (Org.). **Cognitive disability and its challenge to moral philosophy**. Wiley-Blackwell, 2010

O'CONNOR, James P. B. Thomas Willis and the background to "cerebri anatome". **Journal of the Royal Society of Medicine**, 2003 96: 139

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS (OEA). **Decreto n.º 3.956, de 8 de outubro de 2001**. Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Guatemala, 2001

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório mundial sobre a deficiência**. Governo do Estado de São Paulo. Secretaria de Direitos da Pessoa com Deficiência. São Paulo, 2011.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. In: DINIZ, Débora & SANTOS, Wederson (org.) – **Deficiência e discriminação** – Brasília: Letras Livres: EdUnB, 2010

_____. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana** 14(2): 477-509, 2008

OZONOFF, Sally; DAWSON, Geraldine; MCPARTLAND, James. **A parent's guide to Asperger syndrome & high-functioning autism**. New York: The Guilford Press, 2002

PANGBORN, Jon B. Vitamin B6. In: RIMLAND, Bernard. **Infantile Autism: The syndrome and its implications for a neural theory of behavior**. (editado por Stephen M. Edelson do original de 1964). New York: Jessica Kingsley Publishers, 2015. (eBook Kindle)

PESSOTTI, Isaías. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1984

PINSKY, Jaime; PINSKY, Carla Bassanezi (Org.). **História da cidadania**. São Paulo: Editora Contexto, 2013. (eBook Kindle)

RAWLS, John. **Uma teoria da justiça**. São Paulo: Martins Fontes, 2000

RIMLAND, Bernard. **Infantile autism: the syndrome and its implications for a neural theory of behavior**. (editado por Stephen M. Edelson do original de 1964). New York: Jessica Kingsley Publishers, 2015. (eBook Kindle)

ROSENBERG, Rebecca E. et al. Characteristics and concordance of autism spectrum disorders among 277 twin pairs. **Arch Pediatr Adolesc Med**. 2009; 163 (10): 917-914 (reprinted by American Medical Association)

RUNSWICK-COLE, Khaterine; MALLETT, Rebecca; TIMINI, Sami (edits). **Re-thinking autism: diagnosis, identity and equality**. UK, Jessica Kingsley Publishers, 2016. (eBook Kindle)

SACKS, Oliver. **Um antropólogo em Marte: Sete Histórias Paradoxais**. São Paulo: Companhia das Letras, 2006

SCHLEDER, Karoline Stoltz; HOLANDA, Adriano Furtado. Nise da Silveira e o enfoque fenomenológico. **Revista da Abordagem Gestáltica** – Phenomenological Studies – XXI(1): 49-61, jan-jun, 2015

SCHWARTZMAN, José Salomão et al. **Autismo infantil**. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 1995

SIEGEL, Bryna. **The world of the autistic child: understanding and treating autistic spectrum disorders**. New York: Oxford University Press, 1996

SHORE, Stephen. **Beyond the wall: personal experiences with autism and Asperger syndrome**. Kansas: Autism Asperger Publishing Co., 2001

SHUTE, Nancy. Desperate for an autism cure. **Revista Scientific American Brasil**, edição 102, novembro 2010

SILBERMAN, Steve. **Neurotribes**: the legacy of autism and the future of neurodiversity. Avery, USA: eBook Kindle, 2015

SILVA, Lucas de Souza. O infanticídio indígena no Brasil. **Revista Jus Navigandi**, ISSN 1518-4862, Teresina, ano 19, n. 4179, 10 dez. 2014

SILVA, Otto Marques da. **A epopéia ignorada**: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: CEDAS, 1987

SINGER, Judy. **Neurodiversity**: the birth of an idea. EBook Kindle, 2016.

SINGER, Peter. **Ética prática**. São Paulo: Martins Fontes, 2002 (Coleção Biblioteca Universal)

_____. Speciesism and moral status. In: KITTAY, Eva F.; CARLSON, Licia (Org.). **Cognitive disability and its challenge to moral philosophy**. Wiley-Blackwell, 2010. (eBook Kindle)

SOUZA, Ricardo Timm de, FARIAS, André Brayner de; FABRI, Marcelo (org.). **Alteridade e ética**: obra comemorativa dos 100 anos de nascimento de Emmanuel Lévinas. Porto Alegre: ediPUCRS, 2008

SWEDO, Susan. Clinical overview: how can the clinical manifestations of autism shed light on potential environment etiologies?. In: INSTITUTE OF MEDICINE OF THE NATIONAL ACADEMIES. **Autism and the environment: challenges and opportunities for research, Workshop Proceedings**. New York: The National Academic Press, 2008.

TASCHNER, Natalia Pasternak. **Vacina e autismo** – a história de uma fraude. Disponível em: <<http://cafe-na-bancada.com.br/index.php/vacinas-e-autismo-historia-de-uma-fraude/>>. Acesso em: 23 de maio de 2017.

TONET, Ivo. **Educação, cidadania e emancipação humana**. Maceió: EDUFAL, 2013

UNESCO. **Declaração de Salamanca sobre princípios, política e práticas na área das necessidades educativas especiais**. Salamanca, 1994

_____. **Declaração mundial sobre educação para todos**: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem. Jomtien, 1990

WHITELEY, Paul et al. How could a gluten-and-casein-Free diet ameliorate symptoms associated with autism spectrum conditions?. **Autism Insights** 2010:2 39-53

WING, Lorna. Asperger's syndrome: a clinical account. **Psychological Medicine**, 1981, 11, 115-129

_____. **The autistic spectrum**: a guide for parents and professionals. London: Robinson, 1996. (eBook Kindle)

YOUNG, Iris M. Autonomy, Welfare reform, and meaningful work. In: KITTAY, Eva Feder; FEDER, Ellen K. (Org.). **The subject of care**: feminist perspectives on dependency. Rowman & Littlefield Publishers, 2002. (eBook Kindle)

ANEXO A

Transtorno do Espectro Autista

(extraído do DSM 5)

Critérios Diagnósticos

A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos):

1. Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.
2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integradas a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso de gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.
3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares.

B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos):

1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (p. ex., estereotípias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).
2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (p. ex., sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente).
3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (p. ex., forte apego a ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos).

4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (p. ex., indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento).

C. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida).

D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.

ANEXO B**Lei n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012**

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n.º 8112, de 11 de dezembro de 1990

A **PRESIDENTA DA REPÚBLICA** Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora da síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I – deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal, usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento.

II – padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I – a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;

II – a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III – a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;

IV – (VETADO);

V – o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente);

VI – a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

VII – o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema.

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas relativo ao transtorno do espectro autista no País de direito privado.

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I – a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II – a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III – o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral de suas necessidades de saúde, incluindo:

- a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
- b) o atendimento multiprofissional;
- c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
- d) os medicamentos;
- e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV – o acesso:

- a) à educação e ao ensino profissionalizante;
- b) à moradia, inclusive à residência protegida;
- c) ao mercado de trabalho;

d) à previdência social e à assistência social;

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns do ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Art. 4º A pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

Parágrafo único. Nos casos de necessidades de internação médica em unidades especializadas, observar-se-á o que dispõe o art. 4º da Lei n.º 10.216, de 6 de abril de 2001.

Art. 5º A pessoa com transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme dispõe o art. 14 da Lei n.º 9.656, de 3 de junho de 1998.

Art. 6º (VETADO).

Art. 7º O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos.

§ 1º Em casos de reincidência, apurada por processo administrativo, assegurado o contraditório e a ampla defesa, haverá a perda do cargo.

§ 2º (VETADO).

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 27 de dezembro de 2012, 191º da Independência e 124º da República.

DILMA ROUSSEFF

José Henrique Paim Fernandes

Miriam Belchior

Publicação:

● Diário Oficial da União – Seção 1 – 28/12/2012, Página 2

ANEXO C**Lei n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012 – Veto****Mensagem n.º 606, de 27 de dezembro de 2012**

Senhor Presidente do Senado Federal, Comunico a Vossa Excelência que, nos termos do § 1º do art. 66 da Constituição, decidi vetar parcialmente, por contrariedade ao interesse público e inconstitucionalidade, o Projeto de Lei n.º 168, de 2011 (n.º 1.631/11 na Câmara dos Deputados), que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n.º 8.112, de 11 de dezembro de 1990”.

Ouvido, o Ministério da Educação manifestou-se pelo veto aos seguintes dispositivos:

Inciso IV do art. 2º

“IV – a inclusão dos estudantes com transtorno do espectro autista nas classes comuns de ensino regular e a garantia de atendimento educacional especializado gratuito a esses educandos, quando apresentarem necessidades especiais e sempre que, em função de condições específicas, não for possível a sua inserção nas classes comuns de ensino regular, observado o disposto no Capítulo V (Da Educação Especial) do Título V da Lei n.º 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional);”

Parágrafo 2º do art. 7º

“§ 2º Ficam ressalvados os casos em que, comprovadamente, e somente em função das especificidades do aluno, o serviço educacional fora da rede regular de ensino for mais benéfico ao aluno com transtorno do espectro autista.”

Razões do veto

“Ao reconhecer a possibilidade de exclusão de estudantes com transtorno do espectro autista da rede regular de ensino, os dispositivos contrariam a Convenção Internacional sobre os

Direitos das Pessoas com Deficiência, internalizada no direito brasileiro com status de emenda constitucional. Ademais, as propostas não se coadunam com as diretrizes que orientam as ações do poder público em busca de um sistema educacional inclusivo, com atendimento educacional especializado nas formas complementar e suplementar.”

Já o Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão opinou pelo veto ao dispositivo a seguir transcrito:

Art. 6º

“Art. 6º O § 3º do art. 98 da Lei n.º 8.112, de 11 de dezembro de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art, 98.

§ 3º A concessão de horário especial de que trata o § 2º estende-se ao servidor que tenha sob sua responsabilidade e sob seus cuidados cônjuge, filho ou dependente com deficiência.”

Razões do veto

“Ao alterar o § 3º do art. 98 da Lei n.º 8.112, de 11 de dezembro de 1990, a proposta viola o art. 61, § 1º, inciso II, alínea ‘c’, da Constituição Federal.”

Essas, Senhor Presidente, as razões que me levaram a vetar os dispositivos acima mencionados do projeto em causa, as quais ora submeto à elevada apreciação dos Senhores Membros do Congresso Nacional.

Publicação:

- Diário Oficial da União – Seção 1 – 28/12/2012, Página 23 (Veto)

ANEXO D**DECRETO N.º 8.368, DE 2 DE DEZEMBRO DE 2014**

Regulamenta a Lei n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista

A **PRESIDENTA DA REPÚBLICA**, no uso da atribuição que lhe confere o art. 84, caput, inciso IV, da Constituição, e tendo em vista o disposto na Lei n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012,

DECRETA:

Art. 1º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada uma pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Parágrafo único. Aplicam-se às pessoas com transtorno do espectro autista os direitos e obrigações previstos na Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, promulgadas pelo Decreto n.º 6.949, de 25 de agosto de 2009, e na legislação pertinente às pessoas com deficiência.

Art. 2º É garantido à pessoa com transtorno do espectro autista o direito à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, respeitadas as suas especificidades.

● 1º Ao Ministério da Saúde compete

I – promover a qualificação e a articulação das ações e dos serviços da Rede de Atenção à Saúde para assistência à saúde adequada das pessoas com transtorno do espectro autista, para garantir:

1. a) o cuidado integral no âmbito da atenção básica, especializada e hospitalar;
1. b) a ampliação e o fortalecimento da oferta de serviços de cuidados em saúde bucal das pessoas com espectro autista na atenção básica, especializada e hospitalar; e
1. c) a qualificação e o fortalecimento da rede de atenção psicossocial e da rede de cuidados de saúde da pessoa com deficiência no atendimento das pessoas com o transtorno do espectro autista, que envolva diagnóstico diferencial, estimulação precoce, habilitação, reabilitação e outros procedimentos definidos pelo projeto terapêutico singular;

II – garantir a disponibilidade de medicamentos incorporados ao SUS necessários ao tratamento das pessoas com transtorno do espectro autista;

III – apoiar e promover processos de educação permanente e de qualificação técnica dos profissionais da Rede de Atenção à Saúde quanto ao atendimento das pessoas com transtorno do espectro autista;

IV – apoiar pesquisas que visem ao aprimoramento da atenção à saúde e à melhoria da qualidade de vida das pessoas com transtorno do espectro autista; e

V – adotar diretrizes clínicas e terapêuticas com orientações referentes ao cuidado à saúde das pessoas com transtorno do espectro autista, observando suas especificidades de acessibilidade, de comunicação e atendimento.

- 2º A atenção à saúde à pessoa com transtorno do espectro autista tomará como base a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF e a Classificação Internacional de Doenças – CID-10.

Art. 3º É garantida proteção social à pessoa com transtorno do espectro autista em situações de vulnerabilidade ou risco social ou pessoal, nos termos da Lei n.º 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

Art. 4º É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar o direito da pessoa com transtorno do espectro autista à educação, em sistema educacional inclusivo, garantida a transversalidade da educação especial desde a educação infantil até a educação superior.

- 1º O direito de que trata o caput será assegurado nas políticas de educação, sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, de acordo com os preceitos da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência.

- 2º Caso seja comprovada a necessidade de apoio às atividades de comunicação, interação social, locomoção, alimentação e cuidados pessoais, a instituição de ensino em que a pessoa com transtorno do espectro autista ou com outra deficiência estiver matriculada disponibilizará acompanhante especializado no contexto escolar, nos termos do parágrafo único do art. 3º da Lei n.º 12.764, de 2012.

Art. 5º Ao tomar conhecimento da recusa de matrícula, o órgão competente ouvirá o gestor escolar e decidirá pela aplicação da multa de que trata o caput do art. 7º da Lei n.º 12.764, de 2012.

- 1º Caberá ao Ministério da Educação a aplicação da multa de que trata o caput, no âmbito dos estabelecimentos de ensino a ele vinculados e das instituições de educação superior privadas, observado o procedimento previsto na Lei n.º 9.784, de 29 de janeiro de 1999.
- 2º O Ministério da Educação dará ciência da instauração do processo administrativo para aplicação da multa ao Ministério Público e ao Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Conade.
- 3º O valor da multa será calculado tomando-se por base o número de matrículas recusadas pelo gestor, as justificativas apresentadas e a reincidência.

Art. 6º Qualquer interessado poderá denunciar a recusa de matrícula de estudantes com deficiência ao órgão administrativo competente.

Art. 7º O órgão público federal que tomar conhecimento da recusa de matrícula de pessoas com deficiência em instituições de ensino vinculadas aos sistemas de ensino estadual, distrital ou municipal deverá comunicar a recusa aos órgãos competentes pelos respectivos sistemas de ensino e ao Ministério Público.

Art. 8º A Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, juntamente ao Conade, promoverá campanhas de conscientização sobre os direitos das pessoas com transtorno do espectro autista e suas famílias.

Art. 9º Este Decreto entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 2 de dezembro de 2014; 193º da Independência e 126º da República.

DILMA ROUSSEFF

José Henrique Paim Fernandes

Arthur Chior

Ideli Salvati