

NEURODIVERSIDADE: LEVANTAMENTO DAS PRODUÇÕES NACIONAIS

Anastácio Sadzinski Junior¹
Sheila Wayszceyk²
Andrea Soares Wuo³

RESUMO: O autismo descrito por Kanner e Asperger esteve na maior parte da história vinculado ao saber médico. Contrapondo-se a essa visão, surge o movimento da neurodiversidade em que o autismo é entendido como parte da natureza humana. No Brasil, as discussões acerca da neurodiversidade ainda é incipiente, focadas apenas em neurociências e saúde. Este trabalho tem como objetivo levantar a produção científica sobre a neurodiversidade no país. Realizou-se uma revisão de literatura das publicações nacionais indexadas em periódicos relacionadas ao tema. Dos 25 artigos encontrados 4 artigos foram incluídos na síntese qualitativa, pois abordaram o tema de pesquisa e terem eixos comuns de discussão. O levantamento evidencia a pouca produção voltada ao tema, o que sugere a emergência de novas pesquisas que trabalhem com a neurodiversidade dentro do território brasileiro.

PALAVRAS-CHAVE: Neurodiversidade; Transtorno do Espectro Autista; Estudos da Deficiência.

ABSTRACT: The autism described by Kanner and Asperger was for most of the history linked to medical knowledge. Opposing this view, there is the neurodiversity movement in which autism is understood as part of human nature. In Brazil, discussions about neurodiversity are still incipient, focused only on neuroscience and health. This work aims to survey the scientific production on neurodiversity in the country. A literature review of national publications indexed in journals related to the topic was carried out. Of the 25 articles found, 4 articles were included in the qualitative synthesis, as they addressed the research topic and had common axes of discussion. The survey shows little production on the subject, which suggests the emergence of new research that works with neurodiversity within the Brazilian territory.

KEYWORDS: Neurodiversity; Autism Spectrum Disorder; Disability Studies.

INTRODUÇÃO

O autismo, descrito pelo psiquiatra Kanner e a Síndrome de Asperger descrita por um médico de mesmo nome, esteve na maior parte da história, vinculado ao discurso do saber médico. Os escritos dos médicos serviram de embasamento para as discussões e os tratamentos iniciais sobre o espectro, porém contrapondo-se a essa visão, no final da década de 1990 começa a surgir o

¹ Mestrando em Educação Furb. Universidade Regional de Blumenau.

² Graduanda Medicina Furb. Universidade Regional de Blumenau.

³ Docente na Furb e Doutora em Educação PUC-SP. Universidade Regional de Blumenau.

movimento da neurodiversidade. (FADDA; CURY, 2016)

Para este movimento o Autismo é entendido como parte da natureza humana, sendo uma questão de identidade e não necessitando de tratamento, sendo composto majoritariamente por autistas de alto funcionamento. Indo de encontro com esse movimento estão os pais de crianças autistas de baixo funcionamento, que enxergam o autismo como uma doença e compreendem que seus filhos não têm condições de se auto defender. (FADDA; CURY, 2016)

No Brasil, os pais de crianças autistas já conquistaram muitos direitos ao se apoiarem no modelo de deficiência desse transtorno. Com a lei nº 12.764 promulgada em 2012, determinou-se que a pessoa autista nesta nação é considerada deficiente para todos os efeitos legais, tendo garantido os direitos de diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes. (BRASIL, 2012) Dessa forma, consegue-se perceber a falta de discussões acerca da neurodiversidade no âmbito brasileiro, pois em muitos países a construção das políticas públicas acerca do autismo ainda não está fortificada.

Rios et al. (2015) demonstraram em um estudo que houve expressivo investimento nas matérias de mídia impressa sobre autismo, entretanto, nas 297 matérias analisadas neste estudo em que o tema central é o transtorno, os temas majoritariamente discutidos eram as neurociências e saúde e nenhum se propôs a discutir e expor o movimento da neurodiversidade no Brasil, demonstrando a falta de voz que os neuroatípicos ainda possuem no país e o desconhecimento acerca do movimento neurodiverso.

Este trabalho tem como objetivo levantar o conhecimento acadêmico produzido sobre a neurodiversidade, para tanto realizou-se uma revisão de literatura das publicações nacionais indexadas em periódicos relacionadas ao tema.

METODOLOGIA

Este trabalho consiste numa revisão das produções nacionais relacionadas ao tema “Autismo e Neurodiversidade”. A revisão sistemática de literatura tem por objetivos a reunião e análise de estudos primários, utiliza métodos explícitos para

identificar, selecionar, e analisar dados. (CORDEIRO et al., 2007)

Definiu-se que seriam incluídos na revisão todos os artigos que tinham como tema central a neurodiversidade e optou-se por não selecionar um recorte temporal específico nas buscas. Para realizar a revisão, foram feitas buscas no portal Periódicos CAPES, utilizando-se do descritor “*neurodiversidade*”, posteriormente foram realizadas a leitura dos títulos e resumos com exclusão daqueles artigos que não se relacionavam ao tema da pesquisa. Por fim foi realizada uma nova seleção com a leitura completa dos artigos, resultando em um novo descarte daqueles que não atendiam os objetivos da pesquisa e inclusão dos artigos restantes para a síntese qualitativa.

Os dados presentes nas publicações selecionadas foram analisados em primeiro momento de forma descritiva, posteriormente sendo discutidos pontos convergentes nos trabalhos que norteiam a produção relacionada à neurodiversidade.

RESULTADOS

As buscas realizadas no portal Periódico Capes a partir do descritor “neurodiversidade” resultaram em 25 artigos encontrados, sendo que as buscas foram realizadas no dia 27 de julho de 2020. Foram lidos os títulos e resumos de todos os artigos, dentre eles, somente 8 discutiam a neurodiversidade. Em uma etapa seguinte os 8 artigos foram lidos integralmente e destes apenas 4 artigos foram incluídos na síntese qualitativa, devido a abordarem o tema de pesquisa.

Dentre os outros 21 artigos excluídos, 1 defendia a visibilidade das pessoas com anemia falciforme, 1 discutia resultados acerca de uma pesquisa sobre autismo e redes sociais, 1 analisa o termo medicalização nos estudos de Illich e Foucault, 1 descreve e analisa os tratamentos do sistema de saúde pública da população marginalizada da Região Metropolitana de Buenos Aires, 1 analisa o consumo de drogas sintéticas e processos relacionados com a neurociências em jovens de Buenos Aires, 1 discorre sobre uma exposição no Museu do Amanhã e a neurociências, 1 constata o aumento na prevalência do Transtorno do Espectro

REVISTA HUMANITARIS

Autista no mundo e no Brasil e a internet como fonte de informações, 1 analisa a experiência da deficiência física dando enfoque a identidade das pessoas, 1 busca compreender a adoção de crianças com deficiência na perspectiva dos pais adotivos, 1 busca avaliar algumas das possibilidades de análise de fenômenos sociais e culturais nas quais se considera oportuno o diálogo entre os estudos feministas e de gênero com o campo de estudos sobre deficiência, 1 apresenta um diálogo sobre Neurofibromatose, 1 discute sobre doação de órgãos como coração e cérebro, 1 apresenta e debate algumas metáforas do cérebro humano presentes numa amostra de materiais de divulgação científica visando, 1 discute o valor da autonomia no pensamento liberal e argumenta contra o paternalismo, 1 se propõe a analisar críticas referidas à publicação do DSM-V, 1 aborda os significados e sociabilidades que um grupo do Facebook sobre o transtorno bipolar tem produzido em torno deste diagnóstico, 1 analisava questões vinculadas a neurocomunicação e autoajuda cerebral, 1 discutia o conceito de normalidade dentro do autismo, 1 tratava-se de uma resenha de livro e 1 tratava de políticas públicas voltadas ao autismo.

O Quadro 1 apresenta as informações dos artigos que foram incluídos para a revisão e cujos conteúdos seguiam os critérios de inclusão, ou seja, tinham como tema central a neurodiversidade.

Quadro 1 - Identificação dos artigos incluídos na revisão			
Título do artigo	Autores	Ano de Publicação	Periódico
Deficiência, autismo e neurodiversidade	Francisco Ortega;	2009	Ciência e Saúde Coletiva
O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade	Francisco Ortega;	2008	MANA: Estudos em Antropologia Social
A relação entre a neurodiversidade e o Transtorno do Espectro Autista	Ana Carolina Holanda Machado, et al.	2019	RESU - Revista Educação em Saúde

The changing face of autism in Brazil	Clarice Rios; Barbara Costa Andrada;	2015	Culture, Medicine, and Psychiatry
---------------------------------------	--	------	--------------------------------------

Conforme apresentado no Quadro 1, dois artigos incluídos na revisão são do mesmo autor (ORTEGA, 2008, 2009). No artigo de 2009, o autor situa o movimento da Neurodiversidade vinculado aos estudos da deficiência (*disability studies*), com posições críticas em relação ao conhecimento dos especialistas.

Através dos estudos da deficiência na década de 70, constrói-se o modelo social de deficiência que entende a deficiência como socialmente construída, para este modelo, a sociedade desabilita pessoas lesionadas. (ORTEGA, 2009)

A socióloga e autista de alto funcionamento (ou Síndrome de Asperger) Judy Singer foi quem cunhou o termo neurodiversidade. Para a estudiosa, fatores como feminismo, autoconfiança das mães antes culpadas, grupos de apoio à pacientes, diminuição da autoridade médica e o crescimento dos movimentos políticos deficientes, movimentos de autodefesa e auto-advocacia possibilitou o aparecimento do movimento. (ORTEGA, 2009)

O surgimento do movimento de “Neurodiversidade” no final do século XX também pode ser atribuído devido a uma mudança de concepções acerca da etiologia do autismo, saindo de um polo psicanalítico para um de cunho biológico. Para os estudiosos psicanalistas, a etiologia do autismo estaria relacionada a falhas dos pais nas relações precoces com os filhos, acusações estas que levaram a uma enxurrada de ataques a pais nas décadas de 1940 a 1960, impossibilitando o surgimento de organizações de autistas e de familiares. A passagem ao modelo biológico tirou a culpa dos pais, possibilitando o surgimento de movimentos que buscam uma cura para o autismo. (ORTEGA, 2009)

Por volta dos anos de 1960, aparecem as primeiras associações de pais em busca da cura de seus filhos autistas e que foram responsáveis pela grande difusão da Análise Aplicada do Comportamento ou ABA em inglês. Entretanto, essas associações provocaram certo descontentamento em autistas de alto funcionamento adultos que se sentiam incompreendidos e esquecidos por

especialistas e pais, que nunca consideraram suas opiniões. Frente a isso, em 1992 foi criada a *Autism Network International (ANI)*, criada pelos autistas Jim Sinclair e Donna Williams que tinha o lema “Por autistas para autistas”. Essa organização exigia a participação dos autistas nas tomadas de decisões, sociais e políticas, e estudos realizados na crítica ao movimento dos pais e especialistas pró-cura. (ORTEGA, 2009)

Do outro lado, o movimento pró-cura argumenta que muitas crianças autistas não teriam capacidade de auto-advocacia, ou seja, de lutarem por si próprios, termo defendido pelo movimento neurodiverso, além de argumentarem que os indivíduos do movimento neurodiverso sequer deveriam ser considerados autistas, por serem de alto funcionamento, apesar de o DSM-V enquadrá-los em uma mesma classificação. (ORTEGA, 2009)

Para a neurodiversidade, o autismo não é uma doença e sim uma forma de ser, o sujeito não tem autismo, mas sim é autista, a deficiência nesse conceito passa a ser assumida como construção social, a exemplo do modelo social da deficiência. Aceitar o autismo como uma diferença e não uma doença libertaria os indivíduos ao receberem seus diagnósticos além de evitar um genocídio como o avanço dos testes genéticos que poderiam impedir que crianças autistas nascessem. (ORTEGA, 2009)

O objetivo fundamental dos neurodiversos é promover o empoderamentos dos indivíduos autistas, os levando a criar inclusive o “dia do orgulho autista” comemorado no dia 18 de junho com os temas “Aceitação, não cura” (2005); “Celebrando a neurodiversidade” (2006); “Autismo fala. É hora de escutar.” (2007); demonstrando a incessante busca do movimento por voz dentro da sociedade baseada no modelo biomédico de cura. No Brasil, há um entrave entre o movimento e associações de pais e profissionais que buscam a cura e o tratamento, como a AMA (Associação de Amigos de Autistas), a mais conhecida. Um dos pontos mais conflitantes entre os dois grupos diz respeito à terapia ABA, que para os pais seria a única forma de avanço dos filhos, enquanto para os ativistas autistas, representa um modo de repressão da expressão natural do seu modo de ser. O embate é ainda maior, pois as famílias lutam na justiça para que os governos e seguradoras paguem pela terapia, que possui custo elevado devido às inúmeras horas necessárias de acompanhamento, enquanto os ativistas insistem que autismo não é uma doença e

portanto não precisa de cura, colocando em xeque o processo iniciado pelos pais. (ORTEGA, 2009)

Há um embate também na formulação das políticas públicas. Enquanto pais e profissionais já possuem suas propostas salientadas como acesso e financiamento da terapia ABA, recursos para pesquisas genéticas e neuroquímicas, dentre outras, a neurodiversidade entra em conflito com essas propostas, pois possuem outras alternativas. Dentre elas, a separação entre “deficiências neurológicas” e “neurodiversidade”. Oportunizando às políticas públicas, tratamento para os indivíduos que desejassem ser tratados e garantia aos que recusassem o tratamento, o direito de negá-lo, solicitando assim a não interferência do Estado. A dificuldade, entretanto, seria conseguir estabelecer uma fronteira entre esses dois termos. (ORTEGA, 2009)

No artigo de 2008, Ortega para além de toda a construção do histórico do movimento, a visão anticura deste e o caráter empoderador desse movimento, o autor articula sobre o “Sujeito Cerebral”. Este conceito se aproxima da neurodiversidade por acreditar na crença de que o cérebro é a parte do corpo primordial para a pessoa ser quem é, local onde estaria a essência humana, ou seja, a identidade pessoal compreendida como identidade cerebral. (ORTEGA, 2008)

Para a neurodiversidade, o cérebro está se transformando num critério biossocial de agrupamento importante, mesmo que apoie o modelo dos estudos sociais sobre deficiência. (ORTEGA, 2008)

O autor ainda argumenta que o movimento precisa agir com cautela em sua defesa de uma política identitária, para com isso, não gerar uma redução na pluralidade das identidades que deveriam fazer parte do movimento, levando a homogeneização das diferenças e diminuindo as singularidades dentro do próprio. Ortega (2008) explicita a preocupação de autista ilustres, como o autor Jim Sinclair e a socióloga Judy Singer, com uma possível radicalização do movimento em que alguns ativistas autistas demonstram preconceito contra neurotípicos, além de tomarem para si o papel de vitimização e aceitação sem auto-reflexão, demonstrando que parte do movimento pode não estar preparado para as consequências de se definir cerebralmente. (ORTEGA, 2008)

O artigo escrito por Machado et al. (2019), trata de uma revisão de

literatura que buscou relacionar a Neurodiversidade ao TEA e buscar características “neuro divergentes” das pessoas diagnosticadas. Com base na revisão os autores, descrevem uma série de características comuns aos autistas e como estas podem ser fatores potencializadores no mercado de trabalho (atenção aos detalhes, julgamentos estéticos). (MACHADO et al., 2019)

Segundo os autores, as potencialidades presentes nos autistas evidenciam a Neurodiversidade, porém observa-se que as pesquisas científicas têm sido focadas em destacar os déficits existentes, sendo necessários mais estudos que denotem o autismo como um desenvolvimento neurodiverso. (MACHADO et al., 2019)

O último artigo analisado de autoria de Rios e Costa Andrada (2015), também destaca os princípios e objetivos do movimento, quem são seus componentes e os embates que estes têm travado. Evidencia-se que no Brasil o embate entre pais, profissionais e o movimento neurodiverso complica ainda mais o debate acerca do autismo. Os profissionais tendem a relacionar a deficiência com incapacidade, além de rejeitar o autismo como uma marca identitária, também se observa a que psiquiatria brasileira ainda está atrelada a modelos de caráter estigmatizador. (RIOS; COSTA ANDRADA, 2015)

Ressalta-se que a reforma psiquiátrica brasileira, inspirada na reforma italiana, buscou a desmedicalização e o tratamento centrado no sofrimento mental do paciente de acordo com sua realidade. Nos anos 2000, uma nova política pública foi incorporada para populações historicamente esquecidas na Reforma Psiquiátrica, principalmente as crianças e os adolescentes, sendo então criado os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi) para atender crianças com algum distúrbio mental. Entretanto, ainda assim as crianças autistas se tornaram um grupo pouco definido, sendo destinado às APAEs, ainda visto como um grupo deficiente. (RIOS; COSTA ANDRADA, 2015)

DISCUSSÃO

Observam-se em todos os artigos lidos eixos de discussão em comum. O primeiro ponto centra-se na rejeição do autismo como uma deficiência, entendido

como um modo de ser, uma consequência da diversidade humana (ORTEGA, 2008, 2009; RIOS; COSTA ANDRADA, 2015; MACHADO et al., 2019). Em todos artigos apresentam-se fortes críticas aos métodos atuais de tratamento, como também ao saber médico pautado nos déficits e na visão do autismo como desviante de uma normalidade.

O segundo ponto observado reside no embasamento do movimento no modelo biológico de explicação da etiologia do autismo, rechaçando as explicações psicanalíticas e psicológicas (ORTEGA, 2008). O cérebro neste caso, toma posição privilegiada de órgão constituinte do sujeito e de caráter identitário de grupo. Ao passo que assume essa postura, o movimento pode caminhar para um reducionismo, esquecendo das demais esferas que compõe a vida do sujeito.

O terceiro aspecto comum aos artigos diz respeito ao falar das particularidades do autismo, que estas na maioria das vezes são vistas como vantagens para determinadas áreas do sujeito, contrariando de forma clara todo o conhecimento biomédico que enxerga essa condição como uma deficiência. (MACHADO et al., 2019)

Por último cabe ainda destacar que três dos quatro artigos analisados abordam questões históricas do movimento em nível internacional, mas não revelam uma possível história e situação atual do movimento dentro do território brasileiro. (ORTEGA, 2008, 2009; RIOS; COSTA ANDRADA, 2015)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O levantamento realizado evidencia a pouca produção voltada a esta temática. Observa-se que grande parte da discussão em torno do movimento da neurodiversidade encontra-se vinculada ao mundo Anglo-saxão, com associações de auto defesa estruturadas e pesquisas desenvolvidas.

O movimento neurodiverso busca a compreensão do autismo como uma condição de ser. Ao negar o autismo como uma doença também nega sua cura, distanciando-se do modelo médico e ancorando no modelo social da deficiência. Com isso, ativistas e organizações vinculadas à neurodiversidade enfrentam

associações pró-cura e assumem uma função gregária para os autistas de altofuncionamento.

Como limitações do trabalho pode ser citado o número reduzido de trabalhos analisados, o que demanda a busca pela literatura internacional sobre o tema, bem como o desenvolvimento de novas pesquisas que trabalhem com a temática da neurodiversidade no território brasileiro.

REFERÊNCIAS

BRASIL, Decreto -Lei nº 12764, de 27 de dezembro de 2012. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p.2, 28 dez. 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 4 de ago. de 2020.

CORDEIRO, Alexander Magno et al. Revisão sistemática: uma revisão narrativa. **Rev. Col. Bras. Cir.** Rio de Janeiro, v. 34, n. 6, p. 428-431, Dec. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-69912007000600012>. Acesso em: 6 de ago. de 2020.

FADDA, G. M.; CURY, V. E. O Enigma Do Autismo: Contribuições Sobre a Etiologia Do Transtorno. **Psicologia em Estudo**, v. 21, n. 3, p. 411, 2016. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/30709>>. Acesso em: 5 de ago. de 2020.

MACHADO, A. C. de H.; NASCIMENTO, D. G. D.; NETO, J. A. da S.; ALVES, M. R. R.; RAMOS, V. D. G.; OLIVEIRA, J. M. R. de. A relação entre a neurodiversidade e o Transtorno do Espectro Autista. v. 7, n. 2, p. 173-176, 2019. Disponível em: <<http://periodicos.unievangelica.edu.br/index.php/educacaoemsaude/article/view/4065/2765>>. Acesso em: 4 de ago. de 2020.

ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana**, v. 14, n. 2, p. 477-509, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132008000200008&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 4 de ago. de 2020.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/csc/2009.v14n1/67-77/en/>>. Acesso em: 4 de ago. de 2020.

RIOS, C.; COSTA ANDRADA, B. The changing face of autism in Brazil. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v. 39, n. 2, p. 213-234, 2015. Disponível em: <

https://www.researchgate.net/publication/274513288_The_changing_face_of_autism_in_Brazil>. Acesso em: 4 de ago. de 2020.

RIOS, C.; ORTEGA, F.; ZORZANELLI, R.; NASCIMENTO, L. F. Da invisibilidade à epidemia: A construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira.

Interface: Communication, Health, Education, v. 19, n. 53, p. 325-335, 2015.

Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832015005040146&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 4 de ago. de 2020.

Recebido em 2020.2
Aceito em dezembro de 2020