

As Vozes do Autismo: Quando Falar Não Significa Ser Ouvido¹

Laila Cristina ZIN²

João Barreto da FONSECA³

Universidade Federal de São João del-Rei, São João del-Rei, MG

RESUMO

Esse artigo usa como base a *graphic novel* “A Diferença Invisível”, de Julie Dachez e Mademoiselle Caroline, para refletir sobre a identidade autista na contemporaneidade e as implicações das diferenças humanas e a credibilidade de seu discurso na sociedade. Para tanto, faz-se uma breve introdução às discussões do que é a identidade na pós-modernidade, uma revisão sobre o autismo e finalmente apresenta-se o movimento da Neurodivergência. Esse movimento, criado por autistas, luta pela despatologização das diferenças humanas e fortalece a identidade do indivíduo dentro do espectro autista.

PALAVRAS-CHAVE: autismo; identidade autista; neurodivergência; poder de fala.

INTRODUÇÃO

Esse artigo tem como objetivo discutir as noções de identidade e poder de fala no contexto do indivíduo autista. As pessoas com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) têm sido historicamente silenciadas por suas diferenças comunicativas e suas vozes são comumente representadas por seus médicos, pais e cuidadores. Além disso, grande parte da bibliografia sobre o TEA foca nas dificuldades enfrentadas pelas crianças, ignorando o fato de que elas crescerão e vão se tornar adultos autistas.

O movimento de ativismo baseado na neurodiversidade luta para que as diferenças neurológicas sejam respeitadas como tal: diferenças, e assim deixem de ser tratadas como doenças que precisam ser “curadas”. O cérebro de um indivíduo autista simplesmente funciona de uma forma diferente que um indivíduo neurotípico. Mas as diferenças resultam em um comportamento fora da “normalidade”, do padrão imposto como norma

¹ Trabalho apresentado na DT 8 – Estudos Interdisciplinares do XXIV Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sudeste, realizado de 3 a 5 de junho de 2019.

² Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Letras: Teoria Literária e Crítica da Cultura da UFSJ, e-mail: laila.zin@gmail.com.

³ Orientador do trabalho. Professor do Curso de Comunicação Social – Jornalismo e do Programa de Pós-Graduação em Letras da UFSJ, e-mail: jombarreto@gmail.com.

pela sociedade, logo, esse indivíduo sofre com cerceamento de seus direitos de se expressar e de existir da forma que é natural para ele.

Como Foucault (1979) salienta, as instituições que detêm o poder em nossa sociedade precisam que todos se comportem e pensem de forma controlada, assim, naturalizam a vigilância e implementam o castigo para aqueles que saem do modelo permitido. Essa punição pode até ser física, como nas prisões e manicômios, mas tem sua forma mais comum com a exclusão de todos que são diferentes, tirando sua credibilidade e assim, os silenciando.

O SUJEITO PÓS-MODERNO

O conceito de contemporâneo e pós-moderno é um que provoca grandes divergências entre autores, para alguns sequer saímos da modernidade. De acordo com Stuart Hall (2002) o sujeito teve, ao longo do tempo, três identidades bastante distintas. Durante o iluminismo, o homem se sentia centrado e completo, com uma essência imutável independente do contexto no qual vivia. Durante a modernidade o sujeito passou a ter uma abordagem sociológica: sua identidade é formada por meio das relações com os outros e já não mais se entendia como autônomo ou autossuficiente.

Durante o século XX as paisagens culturais foram sendo modificadas e fragmentadas, assim como as identidades pessoais. Para Hall (2002), o sujeito pós-moderno possui uma identidade móvel, que varia de acordo com a maneira que somos representados e influenciados pelos sistemas culturais ao nosso redor. A modernidade e a pós-modernidade deram fim nas grandes instituições que constituíam a identidade dos povos: Igreja, Estado, Nação... já não possuíam a capacidade unificadora de antes. Dessa maneira o indivíduo perdeu um “sentido de si mesmo” estável, gerando em si uma crise de identidade.

É importante notar que a globalização provocou muito desse impacto: as mídias se uniram globalmente e os produtos culturais produzidos para as massas se popularizaram de tal forma que as nações já não mais possuíam características culturais próprias fortes. Segundo Hall (2002) essas culturas nacionais são importantes para estabelecer uma identidade cultural, um sentido de “essência natural” do ser humano. A mundialização, porém, resulta em um colapso dessas identidades que dão lugar ao múltiplo, ao plural, o efêmero.

QUEM SÃO OS AUTISTAS?

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) recebeu esse nome por abarcar indivíduos de diferentes graus de desenvolvimento cognitivo, comportamental e comunicativo e, assim, outros transtornos, que antes eram considerados separados (Síndrome de Asperger e de Rett), passaram a fazer parte de um grande grupo, com características que variam de indivíduo para indivíduo. Além disso, O TEA faz parte de um grupo ainda maior, o dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), que são transtornos que acometem mecanismos cerebrais de sociabilidade, trazendo problemas no desenvolvimento social, cognitivo e de comunicação. Os prejuízos na interação social, alterações da comunicação e padrões estereotipados ou limitados de comportamento e interesse se desenvolvem desde a infância e os sinais podem já ser bastante perceptíveis com, aproximadamente, três anos de idade. (KLIN, 2006)

Para conseguir diagnosticar um paciente, o profissional usa os critérios do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), feito pela Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2013). No manual, o TEA “é definido como um transtorno do desenvolvimento neurológico e global, que deve estar presente desde a infância, apresentando importantes déficits nas dimensões sociocomunicativas e comportamentais” (NUNES; AZEVEDO; SCHMIDT, 2013).

O foco da maioria das pesquisas sobre o autismo, porém, é nas condições fisiológicas e neurológicas do transtorno. Ainda são poucos os especialistas que se dedicam a compreender os aspectos psicológicos e sociológicos do TEA, o que prejudica imensamente os indivíduos autistas. Além disso, aqueles que são considerados com maior “funcionalidade” raramente conseguem ser diagnosticados durante a infância, o que se torna mais difícil conforme vão atingindo a idade adulta, afinal, muitas referências e estereótipos perpetuados pela mídia sobre o Autismo simplesmente desconsideram que as crianças vão crescer e continuar enfrentando problemas em sua vida enquanto adultos.

O autismo é apenas uma das múltiplas identidades de um indivíduo, porém, segundo Cooper, Smith e Russel (2017), o recebimento desse “rótulo” pode influenciar, positiva e negativamente, na visão da pessoa sobre si mesma. A importância do diagnóstico na vida de um autista, porém, supera a construção de uma identidade, pois representa também uma afirmação de suas dificuldades apresentadas no dia-a-dia e uma maneira de compreendê-las. É somente entendendo sua própria situação que se torna possível criar adaptações e estratégias para realizar atividades que seriam muito

desconfortáveis, senão impossíveis, sem esse conhecimento.

O AUTISTA PODE MESMO FALAR?

As dificuldades dos autistas na área da comunicação podem ir desde sentirem-se incomodadas ao manter contato visual durante conversas, a não saber quando é a sua vez de falar, chegando até ao mutismo, seletivo ou não. Um indivíduo autista nem sempre conseguirá se comunicar oralmente como se espera, o que não significa, porém, que essa pessoa não saiba como usar as palavras ou que não possa se comunicar efetivamente usando outros suportes. Como essas diferenças na maneira de se comunicar são difíceis de serem transpostas principalmente durante a infância, que é a fase sobre a qual mais existe bibliografia sobre o autismo, a maior parte do conteúdo disponível para compreender o TEA é assinada por profissionais da saúde e da educação e por pais e cuidadores de autistas.

É compreensível a importância do relato dessas pessoas para a compreensão e constante evolução do conhecimento que se tem sobre o autismo, mas também é preciso que aqueles dentro do espectro possam ser ouvidos. A palavra escrita é um dos meios de comunicação mais usados entre autistas e neurotípicos historicamente. A pesquisadora Marina Bialer (2015) enquanto estudava sobre a literatura autobiográfica de autistas percebeu “a presença de vários autistas extremamente inteligentes e sensíveis que são erroneamente considerados débeis mentais, seja pela família ou seja pelos profissionais responsáveis por seus tratamentos”. É importante enfatizar que essa informação pode parecer chocante, mas é a realidade de muitos autistas que jamais tiveram a oportunidade de se expressarem por não se encontrarem dentro do padrão esperado de comunicação.

Hoje apontado como um dos inauguradores da tradição de escritos autobiográficos de autistas, o autor Birger Sellin é exemplo da dificuldade dos indivíduos que se comunicam de maneira não-verbal: viveu em mutismo quase absoluto, até começar a escrever seus textos autobiográficos quando tinha entre 17 e 18 anos de idade. Sellin (1995) conta em um de seus livros: “Eu não sou uma pessoa real sem a escrita porque isto é meu único meio de expressão que eu tenho e este é o único meio de mostrar como eu penso”. E enquanto o próprio escritor admite que talvez essa não seja a melhor solução definitiva de comunicação, Bialer (2015) salienta que é uma maneira de não só possibilitar a expressão, mas também funciona como forma de organizar os pensamentos

e, mais ainda, é responsável por conseguir criar laços entre o autista e aqueles ao seu redor.

Essa dificuldade do indivíduo no espectro autista de se conectar com o próximo, seja pelas diferenças na forma de comunicação ou até mesmo a incompatibilidade de interesses com os conhecidos na mesma faixa-etária, também revela outra face do TEA. A baixa autoestima, por exemplo, é um fator muito presente, além dos transtornos de ansiedade e depressão. Esse número também parece estar ligado à conotação negativa que parte da sociedade recebe e compartilha quando diagnosticado.

De acordo com Cooper, Smith e Russel (2017), sentir-se parte de um grupo social traz efeitos positivos tanto físicos quanto psicológicos. Portanto, é importante para o autista se reconhecer como parte de uma comunidade que o compreende e se identifica, ao invés de apenas enfrentar os estigmas sociais se sentindo sozinho. Os preconceitos trazidos por anos de representação precária na mídia e falta de conhecimento, porém, ainda limita o crescimento da comunidade autista e se traduz em dificuldade para que os indivíduos se expressem livremente sobre suas condições.

A obra na qual essa pesquisa se baseia, *A Diferença Invisível*, possui um título bastante enigmático se pensarmos sobre as questões que a visibilidade e a invisibilidade remetem. Ser invisível pode ser um superpoder ou pode ser a forma pela qual uma sociedade injusta se divide. De acordo com Foucault (1979), o poder advindo dos discursos dominados pelas instituições serve como forma de adestrar o ser humano, de limitar suas ações e também de limitar sua credibilidade perante o resto da sociedade. Aqueles que não se comportam da forma considerada “normal” precisam ser disciplinados para que novamente sejam “humanizados”.

Ao longo da história, diversas instituições têm sido utilizadas para disciplinar os sujeitos que fogem da normalidade: desde a família, escola, igreja, mídia... até os presídios e manicômios. Podemos até considerar que o autismo, como uma diferença invisível, pode ter protegido de certa forma esses indivíduos de uma disciplina ainda mais violenta. Mas aqui lembramos as reivindicações feitas pelos ativistas que defendem a neurodiversidade: crianças autistas são submetidas à treinamentos psicológicos para apresentar comportamentos que não são naturais para elas, mas que são esperados pela sociedade.

Ser autista é ser duplamente invisível: não se recebe a credibilidade sobre sua diferença pois ela não aparece fisicamente e também não se recebe a “permissão” da

sociedade para agir da forma que você pensa naturalmente. Aqui, lembramos de Bordieu (1998) que fala sobre a exclusão de certos indivíduos do espaço de interação. Quando não deixamos que autistas se expressem livremente ou quando ouvimos àqueles que guardam institucionalmente o poder simbólico, excluimos as vozes que realmente têm a experiência de ser autista. “A censura mais radical é a ausência” (BORDIEU, 1998:85).

MOVIMENTO DA NEURODIVERGÊNCIA

Se torna necessária a compreensão do termo “neurodivergente” e sua importância para entendermos toda a perspectiva da identidade e cultura autista contemporânea. A palavra “neurodivergente” foi utilizada pela primeira vez no texto “Por que você não pode ser normal uma vez na sua vida? De um "problema sem nome" para a emergência de uma nova categoria de diferença”, da autora autista australiana Judy Singer, em 1999. Segundo Ortega (2008), esse termo visa expressar que o autismo e as demais diferenças neurológicas não deveriam ser tratados como uma doença, afinal, “Trata-se antes de uma diferença humana que deve ser respeitada como outras diferenças (sexuais, raciais, entre outras) ”.

A partir da utilização desse termo foi possível dar um nome ao movimento social que já estava crescendo. Esse grupo que trazia uma mudança na perspectiva pela qual o autismo era visto foi crescendo devido ao aumento de grupos de apoio ao autista, das mães feministas que passaram a criticar o discurso psicanalítico vigente (que as culpava pelo transtorno de seus filhos) e, principalmente, pela facilidade de disseminar e encontrar informações com o advento da *internet*. Os ativistas são, em sua maioria, autistas que seriam considerados de “auto funcionamento” e procuram discutir a maneira pela qual são tratados pela sociedade e pela comunidade médica.

Não podemos esquecer que, de acordo com os defensores da neurodiversidade, tentar curar uma pessoa com autismo seria tão absurdo quanto tentar curar alguém porque é canhoto, negro ou gay. Ortega (2008) ainda enfatiza a importância dessa discussão, afinal, estamos muito perto de dispormos de “testes genéticos que poderão impedir crianças autistas de nascer” e até hoje grupos pró-cura como o *Defeat Autism Now* e o popular *Autism Speaks* continuam crescendo.

Conforme o movimento da neurodiversidade foi ganhando espaço e exposição da mídia, “têm intensificado o embate político entre os ativistas do movimento autista e as organizações de pais e profissionais dos grupos pró-cura” (ORTEGA, 2008). Os dois

grupos possuem perspectivas completamente opostas em assuntos fundamentais ao se tratar do TEA, desde a classificação do autismo como doença e consequente busca de uma cura, até a implementação da Terapia Cognitiva de Análise Comportamental Aplicada. Esse tipo de tratamento gera muitas discussões, pois, embora possa parecer benéfico do ponto de vista dos pais, na medida que seus filhos poderiam executar certas atividades cognitivas e melhorariam o contato visual, a terapia também é responsável por inibir os “comportamentos estereotipados” (popularmente chamados de *stims*) que funcionam como autorreguladores sensoriais para os autistas.

Dentro do movimento ainda existem muitas divergências de pensamento, provocadas principalmente pela perpetuação de estereótipos e preconceitos por seus pais ou conhecidos. Acreditam que “os pais não estariam aflitos por causa do autismo do filho, mas pela perda do filho que esperavam e esperam poder ter” (Sinclair, 1993). Tal afirmação poderia explicar tamanha insistência dos grupos pró-cura e de associações de pais em medir o sucesso dos indivíduos autistas por sua capacidade de parecerem “normais” (neurotípicos). E do preconceito e descrédito contra os indivíduos de “alto funcionamento” por conseguirem imitar o comportamento neurotípico em certas situações.

CONHECENDO “A DIFERENÇA INVISÍVEL”

Escrita por Julie Dachez e ilustrada por Mademoiselle Caroline, “A Diferença Invisível” é uma *graphic novel* de origem francesa, publicada em no Brasil em 2017. No livro conhecemos Marguerite, uma jovem de 27 anos que “ama animais, dias ensolarados, chocolate, comida vegetariana, seu cãozinho e o ronronar de seus gatos” (DACHEZ, 2017). A jovem está em um emprego que a deixa e infeliz e em um relacionamento com problemas, mas, mais do que isso, sempre se sente diferente daqueles ao seu redor. Atividades que seriam consideradas simples e naturais para outras pessoas são extremamente difíceis e incômodas para ela. Marguerite é mal interpretada por não conversar com seus colegas de trabalho nem ficar muito tempo nas festas que seu namorado a convida para ir. Além disso, ela também sente muita dificuldade em mudar sua rotina e não compreende as regras sociais naturalmente.

Julie decidiu contar a sua história, mas optou por nomear a personagem principal com seu nome do meio. Além da autora, Mademoiselle Caroline também participa do livro e compartilham com o leitor sua experiência escrevendo e ilustrando o quadrinho e

trabalhando juntas. Fica claro que o livro tem a intenção de informar e lutar contra o preconceito, para tanto, escolheram também incluir, em suas últimas páginas, uma breve explicação sobre o Transtorno do Espectro Autista e a Síndrome de Asperger, reforçando o aspecto didático da obra.

Quando Marguerite começa a pesquisar sobre o autismo e entrar em contato com outras pessoas no espectro podemos perceber uma grande mudança na personagem: ela se vê representada naquelas pessoas e informações e, assim, forma a sua identidade como pessoa autista. Com a chegada de seu diagnóstico e a confirmação dos seus estudos a autora também abraça sua face ativista, decidindo que combater o preconceito e as injustiças vividas pelas pessoas como ela seriam sua missão pessoal. A construção dessa identidade e o estabelecimento de um senso de comunidade mudam radicalmente Marguerite: ela passa a se entender verdadeiramente, a evitar situações que não a fazem bem e a adaptar o seu ambiente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a reflexão proposta nesse trabalho podemos considerar que ainda há muito o que se fazer para que os relatos autistas recebam a mesma importância que aqueles escritos pelos que possuem mais “credibilidade” para falar do assunto, já que dominam o discurso técnico. O caminho, porém, se torna mais fácil de se percorrer quando os autistas se unem e se fortalecem: seja na luta por uma sociedade mais justa ou na propagação de informação correta e que valoriza o autoconhecimento.

Julie Dachez em “A Diferença Invisível” segue com uma tradição de escritos autobiográficos de autistas que propõe a autorreflexão e, por meio dessa, são capazes de educar e conscientizar seu público. Sua decisão de se tornar uma ativista da neurodiversidade e assumir pública e abertamente sua condição é, mais do que uma escolha pessoal, uma atitude política. Em uma sociedade cercada de preconceitos e falta de informação apenas existir como uma pessoa diferente é assumir uma postura de resistência às normas.

De acordo com Hall (2002), nossa identidade, ainda que mutável, é construída pela forma como a mídia nos representa. Dessa maneira, o movimento neurodivergente e os ativistas, como Julie Dachez, que se utilizam da *internet* como suporte para divulgar suas experiências, têm grande impacto na maneira com a qual os autistas se veem e se sentem hoje. Mesmo que a mídia tradicional continue reproduzindo estereótipos

ultrapassados, nós temos em nossas mãos as ferramentas para modificar nossa realidade e expressar nossa identidade.

Somos efêmeros, mutantes e já não possuímos identidades nacionais fortes, porém continuamos a buscar por nossas origens e por aquilo que nos motiva a seguir em frente. Talvez as pequenas comunidades que nascem de uma diferença em comum (e crescem conforme outras pessoas se sentem confortáveis consigo mesmas para discutir essas diferenças) sejam a resposta para nosso senso de identidade fragmentada. Ao nos excluirmos e afastarmos do centro do espaço público, nos unimos e criamos uma nova ideia de pertencimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-V)**. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

BIALER, M. A escrita terapêutica no autismo. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, 18(2), 221-233. 2015.

BOURDIEU, Pierre. **O Poder Simbólico**. Trad. Fernando Tomaz. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001, p.07-16.

COOPER, K., SMITH, L. G. E., e RUSSELL, A. Social identity, self-esteem, and mental health in autism. **Eur. J. Soc. Psychol.**, 47: 844-854. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ejsp.2297>>. Acesso em: 17/04/19.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Organização e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 7ª ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

KLIN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 28, supl. 1, p. s3-s11, May 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17/04/19.

ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana*, [s.l.], v. 14, n. 2, p.477-509, out. 2008. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-93132008000200008>>. Acesso em: 17/04/19.

SCHWARTZMAN, J. C. Transtorno do espectro do autismo: conceitos e generalidades. IN:

SCHWARTZMAN, J.C.; ARAÚJO, A.C. **Transtornos do espectro do autismo**. São Paulo: Memnon, 2011.

SELLIN, B. **I don't want to be inside me anymore: messages from an autistic mind**. (A. Bell, trad.). Nova York: Basic books, 1995.

SINCLAIR, Jim. 1993. **Don't mourn for us**. Disponível em:<
https://www.autreat.com/dont_mourn.html >. Acesso em: 17/04/19.