

40º Encontro Anual da Anpocs  
ST 11 - Dinâmicas subjetivas e espaço público: gramáticas emocionais,  
corporais e estéticas

**‘Nada sobre nós, sem nós’? – o corpo na construção do autista como  
sujeito social e político**

por Clarice Rios

Setembro, 2016

### *Introdução*

A aprovação da Lei nº 12.764, em dezembro de 2012, também conhecida como Lei Berenice Piana ou Lei do Autismo, representou uma vitória do ativismo político de familiares de autistas por todo o Brasil. A lei, que reconhece os autistas como pessoas com deficiência para todos os efeitos legais, marca também a aliança dos familiares de autistas com um movimento social e político mais amplo e já consolidado no Brasil, o movimento das pessoas com deficiência.

O que hoje se entende por autismo designa um grupo heterogêneo de pessoas, com tipos e graus de dificuldade bastante variados. A última edição do DSM-V, um dos mais importantes manuais diagnósticos no campo da psiquiatria, agrupa essas pessoas sob a categoria “guarda-chuva” de *Transtornos do Espectro Autista*. O mesmo manual descreve a heterogeneidade presente nesse grupo a partir de dois eixos de sintomas relacionados – *déficits na comunicação e na interação social*, e *comportamentos restritivos e repetitivos*. Tais conjuntos de sintomas são por sua vez mensurados em função de três níveis de severidade: o nível 1 indica a necessidade de *suporte*, o nível 2 de *suporte substancial* e o nível 3 de *suporte muito substancial*. Entretanto, embora o manual descreva detalhadamente os diferentes tipos de déficits e dificuldades inerentes a esses transtornos, não há qualquer discussão sobre o que seria esse suporte e que tipo de benefício ele ofereceria à pessoa autista.

Se na esfera das deficiências físicas a noção de suporte materializa-se em objetos (tais como próteses mecânicas, cadeiras de rodas, bengalas, etc), ou acomodações no ambiente físico (tais como rampas de acesso, tradutores de libras etc.), no autismo ela sugere a agência e ingerência de sujeitos humanos. Afinal, os principais “déficits” atribuídos ao autismo situam-se no âmbito das relações com outros sujeitos humanos e das regras sociais que regem tais relações. Por outro lado, seria ingênuo supor que tais relações e regras sociais se desenrolam unicamente na esfera supostamente desencarnada da agência humana. A comunicação e interação humana dependem da materialidade dos corpos que articulam enunciados significativos, e também de objetos que estendem o potencial de relação e interação desses corpos para além do aqui e

agora. Objetos como telefone, computador, ou mesmo cartas e bilhetes, entre outros, também participam nesses processos de interação e comunicação.

Neste trabalho, proponho uma reflexão acerca do corpo como recurso semiótico potencialmente capaz de dar “voz” aos autistas. Focarei na dimensão política dos usos do corpo no processo de comunicação e interação entre autistas e seus pais/cuidadores e a sociedade mais ampla. Para tal, recorro aos dados etnográficos de uma pesquisa que venho desenvolvendo desde 2012, e discuto a construção do autista como sujeito social e político a partir de dois exemplos observados ao longo do trabalho de campo. Interessa-me aqui explorar como o corpo pode comunicar reivindicações políticas, ou mesmo estender-se para além de um único indivíduo em sua materialidade biológica, e comunicar intenções, preferências e desejos que de outra forma permaneceriam ininteligíveis. Embora um dos exemplos de uso do corpo como recurso semiótico não provenha de um contexto explicitamente político, seu papel enquanto prática de inclusão social e política não pode ser subestimado. É importante notar também que nos dois casos, refiro-me a autistas cujo nível de severidade está entre 2 e 3 na classificação do DSM-V, ou seja, cuja necessidade de “suporte” é significativa. Mas antes de entrar nos relatos etnográficos que exemplificam essa discussão, é preciso situar um pouco melhor o autismo no movimento de ativismo das pessoas com deficiência, explicitando os dilemas éticos que se colocam nesse caso.

#### *Ativismo, cidadania e deficiência*

O lema “*nada sobre nós, sem nós*”, que vem sendo adotado por militantes do movimento das pessoas com deficiência internacionalmente desde os anos 1970, resume algumas das motivações básicas do ativismo político desse grupo de pessoas. Reivindicam-se não apenas direitos e benefícios no âmbito social, mas, acima de tudo, o reconhecimento das pessoas com deficiência como sujeitos livres e autônomos, capazes de se posicionar e participar na tomada de decisões em distintas esferas sociais sem a interferência de terceiros. Tais demandas seguem o modelo articulado por outros movimentos sociais que surgiram mais ou menos na mesma época. Compostos por populações historicamente excluídas, tais como mulheres,

negros e gays e lésbicas, esses movimentos reivindicam que a “prática do liberalismo seja coerente com seus princípios de liberdade e igualdade universal” (Kittay, 2001: 559), ou seja, que todos os sujeitos tenham de fato a oportunidade de serem igualmente ouvidos e reconhecidos na esfera política e social. Mas mesmo que esses movimentos tenham questionado a inclusão e reconhecimento de grupos minoritários dentro das práticas liberais, não chegaram a questionar a noção de pessoa subjacente ao modelo liberal de participação política, qual seja - a de um sujeito independente, racional, autossuficiente e, acima de tudo, capaz de falar por si. O *American with Disabilities Act* (ADA), por exemplo, instituído em 1990 nos Estados Unidos, é uma afirmação da necessidade de reconhecimento da cidadania e da justiça que é devida a todas as pessoas com deficiência (Kittay, 2001). Entretanto, ele apenas torna ilegal a discriminação contra essas pessoas, estipulando que não sejam criados obstáculos à participação social e política de um indivíduo com deficiência, sem de fato estabelecer os termos para a afirmação do próprio status moral de pessoa e cidadão desses indivíduos.

O caso do autismo, assim como o de pessoas com deficiência intelectual grave em geral, torna essa questão particularmente evidente, colocando enormes desafios a esse modelo de ativismo. Esse tipo de desafio tem levado pais de pessoas com deficiência intelectual grave, como Eva Kittay e Licia Carlson, a criticar o fato de que a dignidade humana e o *status* de pessoa estejam invariavelmente condicionados ao exercício da racionalidade e da autonomia. Kittay e Carlson trazem essa discussão para o campo da filosofia, examinando a relação entre faculdades cognitivas e o status moral de pessoa no mundo Ocidental (2010). Kittay observa, por exemplo, que o conceito de cidadania em Aristóteles, de sujeito moral em Kant, e a própria definição de pessoa segundo John Locke estão assentados na capacidade racional (2001: 563). Esse último define *pessoa* como “um ser inteligente e pensante dotado de razão e reflexão e que pode considerar-se a si mesmo como aquilo que é, a mesma coisa pensante, em diferentes momentos e lugares” (1987: 1.27.11 apud Kittay, 2001).

Kittay (2001) ressalta também o papel crucial dos cuidadores na manutenção das necessidades mais básicas de pessoas com deficiência intelectual grave e defende um modelo de justiça não centrado em indivíduos

singulares. Segundo ela, ao não reconhecer as pessoas com deficiência intelectual grave como cidadãos plenos e merecedores de valor, o atual modelo de justiça também nega valor e cidadania àqueles que se dedicam ao cuidado dessas pessoas. Prova disso é que quando o cuidado se configura como trabalho, é geralmente mal remunerado. Mesmo que criação de uma criança com deficiência imponha pesadas demandas de cuidado aos familiares, esses últimos não são alvos das lutas por políticas compensatórias. Em função disso, Kittay (2001) postula que a defesa dos direitos de pessoas com deficiências intelectuais severas é simultaneamente a defesa dos direitos de seus cuidadores, de forma que a atenção deve estar voltada para a ética do cuidado que se constrói nessa relação.

Embora o autismo não se caracterize primordialmente pelo déficit intelectual, mas justamente por um déficit relacional, as ponderações de Carlson e Kittay se aplicam igualmente aos autistas e seus familiares. Não só porque o déficit intelectual é uma co-morbidade comum em diagnósticos de autismo, mas também porque as vidas de autistas, especialmente na infância, e de seus familiares/cuidadores estão intimamente entrelaçadas. O movimento de ativismo por parte de pessoas cujo autismo é de baixa severidade (ou de grau leve) vem crescendo nos últimos anos, mas é o ativismo dos pais que, especialmente no Brasil, tem maior projeção e visibilidade.

Quando, no segundo semestre de 2012, comecei a acompanhar todo e qualquer evento público relacionado ao autismo, o protagonismo dos pais na luta pelos direitos dos autistas ficou rapidamente evidente. Na época a Lei Berenice Piana estava prestes a ser aprovada e o debate sobre o modelo de assistência ao autismo dentro SUS mobilizava tanto os pais ativistas quanto profissionais na rede pública de saúde mental. No período subsequente à aprovação da lei, compareci a diversas audiências públicas, fóruns e reuniões para discussão de políticas públicas relacionadas ao autismo, saúde mental e/ou deficiência; organizadas tanto por órgãos públicos na área de saúde e educação, quanto por grupos de pais que lutavam pelos direitos de seus filhos autistas. Participei também de eventos de caráter mais pedagógico, cujo objetivo principal era a conscientização dos pais com filhos recém diagnosticados e do público em geral, a respeito do autismo. Das quatro

audiências públicas às quais compareci na Assembleia Legislativa do Rio de Janeiro (Alerj), somente uma delas propunha-se a debater questões relativas a autistas adultos, e mesmo assim não contou com a presença de um único autista adulto para falar em seu nome. Em um único evento, organizado por pais de autistas num salão de um hotel, pude ouvir o depoimento de dois autistas, um adulto e um adolescente. Eram autistas de grau leve, e sua participação resumiu-se à partilha de experiências pessoais.

De uma forma geral, pais falavam em nome de seus filhos. Em nome de seus filhos, pediam a implementação dos direitos garantidos na Lei Berenice Piana, mais especificamente a criação de centros especializados de tratamento para o autismo. Embora o tema da inclusão escolar também mobilize o ativismo desses pais, a discussão acerca do tratamento especializado vem provocando uma imensa controvérsia com profissionais da rede pública de saúde mental, especialmente no estado do Rio de Janeiro. Não é meu objetivo aqui mapear em detalhes as divergências entre esses dois grupos (a esse respeito, ver Rios e Costa, 2015 e Rios et al., 2015), mas em linhas gerais pode-se dizer que enquanto os pais ativistas veem no tratamento especializado o único caminho para a inclusão do autista na vida social e política, os profissionais de saúde mental defendem um modelo de tratamento não centrado em diagnósticos específicos mas no sofrimento mental, entendido de uma forma mais ampla como experiência socialmente situada. Assim, os testemunhos e reivindicações dos pais ativistas organizavam-se invariavelmente em torno de narrativas que igualam falta de tratamento especializado para autismo à exclusão social e à falta de tratamento de uma forma geral, desqualificando com isso o trabalho feito nos centros de referência na rede pública de saúde mental, os CAPS e CAPSis (Centro de Atenção Psicossocial e Centro de Atenção Psicossocial Infante-juvenil, respectivamente).

#### *Falando através do corpo*

É dentro desse debate que podemos contextualizar o primeiro exemplo que gostaria de discutir aqui. A observação foi feita em uma das audiências públicas da qual participei na Alerj. A audiência, convocada pela Comissão da Pessoa com Deficiência na Alerj e presidida pelo deputado estadual Marcio

Pacheco, tinha como tema “Autismo: Desafios e Prioridades”. Já na abertura do evento, o citado deputado fez questão de excluir o autismo da categoria de “doença mental”, afirmando que se trata de uma “deficiência intelectual” e justificando com isso a relevância de se discutir o tema no âmbito da Comissão das Pessoas com Deficiência. Ainda que o autismo não configure de fato uma deficiência intelectual, e sim psicossocial segundo as classificações oficiais (Sassaki, 2013), a distinção feita pelo deputado, mesmo que imprecisa, marca uma tendência geral no movimento de pais ativistas no sentido de afastar o autismo da alçada e responsabilidade da Rede de Atenção Psicossocial (RAP). O deputado concluiu sua fala inicial dizendo que por ser uma deficiência que precisa sim de política pública, “nós nos animamos muito em trazer esse tema a esta Casa, que vem discutindo há muitos anos a política pública para as famílias que militam e lutam para que a política pública dê melhor qualidade de vida para criança, jovem e adulto autista” (Comissão da Pessoa com Deficiência, 2015: 2). Nota-se já nesse comentário o protagonismo dos familiares na militância pela garantia dos direitos constitucionais das pessoas com autismo. Segundo Pacheco, a política pública é para as famílias que militam, ainda que seu objetivo final seja dar uma melhor “qualidade de vida” para o autista.

A audiência se iniciou com o depoimento de dois profissionais que trabalham com autismo, um professor da área de educação especial e uma psicóloga especializada em terapia comportamental. Prosseguiu com o depoimento do defensor público responsável por uma ação pública movida por uma associação de pais contra o Estado, por omissão em cumprir os seus deveres básicos em relação às pessoas autistas. Em seguida, a palavra foi passada para Ulisses Costa, um pai de autista, cuja militância foi decisiva para a formulação e aprovação da Lei Berenice Piana. Foi Ulisses também quem convenceu a presidente da associação de pais a entrar com a ação civil pública, o que ele não poderia fazer sozinho, como pessoa física. Em sua fala, Ulisses narra essa história e toda sua trajetória de militância pela causa do autismo (essa história também está publicada em livro, ver Costa, 2013). Em sua luta incansável, Ulisses não só contribuiu para que a Lei Berenice Piana fosse aprovada, mas que o Cristo Redentor seja iluminado com cor azul todo ano no dia 2 de abril, Dia Mundial de Conscientização do Autismo, entre outras

iniciativas. Foi também Ulisses quem convidou os profissionais para falar nessa audiência, assim como mais três mães de autistas para darem seu depoimento pessoal.

O depoimento de familiares era parte importante não apenas das audiências públicas às quais compareci, como também nos eventos organizados pelos pais destinados à conscientização do público e de outros pais. Como aponta Nunes (2014) em uma excelente etnografia sobre a atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro, a construção de uma identidade política para esses pais passa pela ressignificação e politização de suas experiências como pais de autistas. De uma forma geral, essa construção identitária segue processos de aprendizado sobre leis e instâncias públicas, assim como o uso de recursos dramáticos na apresentação pessoal, semelhantes aos descritos por Vianna e Farias em seu artigo sobre o protagonismo e a ação política de mães de vítimas de violência policial (2011). Nesse caso entretanto, cabe destacar algumas dinâmicas específicas ao ativismo dos pais de autistas. Primeiro, ele tende a orbitar em torno de uma relação próxima e de longo termo entre pais e políticos, especialmente aqueles que constroem sua base eleitoral entre o movimento das pessoas com deficiência. O deputado Marcio Pacheco é um deles, mas existem outros, tanto no nível estadual quanto federal de representação. Segundo Nunes, a própria Berenice Piana, mãe que dá nome à Lei 12.764, fala pragmaticamente sobre como procurou sensibilizar senadores, deputados e ministros através do relato dramático de sua trajetória como mãe de autista. Para ela, não importa a honestidade do político e sim o que ele pode fazer por ela e pela causa do autismo (Nunes, 2014).

O apelo constante à emoção através de histórias de forte conteúdo dramático, assim como a influência histórica do modelo caritativo da filantropia religiosa no campo das deficiências, faz com que a relação dos pais ativistas e associações (em especial, as APAEs e Pestalozzi<sup>1</sup>) com estes políticos tenda a

---

<sup>1</sup>As APAEs (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) e as Sociedades Pestalozzi foram as primeiras, e durante muito tempo as únicas, instituições de assistência à deficiência intelectual no Brasil. Muitas crianças com autismo



assumirum caráter clientelista em muitos casos (Barros, 2003). O clientelismo, como aponta Barros, remete a “expressões de confusão e promiscuidade entre as esferas pública e privada” e acaba por afetar “a dinâmica das trocas estabelecidas no nível da participação cidadã na sociedade civil organizada” (2003: 43).

Não há obviamente como generalizar tal tipo de relação a todo movimento de ativismo político dos pais de autistas, pois este movimento vem contribuindo também bastante para o fortalecimento identitário dos autistas e para a mudança desse tipo de relação. Durante meu trabalho de campo entretanto, tive a oportunidade de acompanhar Inês, uma mãe de um autista e presidente de uma associação pais sobre a qual falarei mais adiante, em um café da manhã oferecido pelo deputado Otávio Leite, durante o segundo turno das últimas eleições para governador do Rio de Janeiro. Embora minha acompanhante evitasse comparecer a esse tipo de evento, receber dinheiro do governo e envolver sua associação com a imagem do deputado, observei que vários outros representantes de associações ligadas à deficiência, em especial APAEs e Pestalozzis, estavam ali para garantir que continuariam a receber financiamento público caso o candidato a governador apoiado pelo deputado fosse eleito.

As mães presentes na audiência da Alerj por sua vez traziam histórias de forte conteúdo dramático, chegando a embargar suas vozes e chorar. Não identifiquei nos depoimentos dessas mães em particular nenhuma demanda mais articulada, ou um conhecimento mais profundo sobre leis e políticas públicas, mas elas também não estavam ali para pedir favores pessoais. Seu objetivo parecia ser acima de tudo o de sensibilizar a comissão para a causa do autismo. Uma delas vinha com um texto escrito, e parecia escolher bem as palavras enquanto enfatizava os aspectos mais dramáticos de sua história. Outra, e foi essa quem chamou minha atenção, trouxe seu filho autista de 34 anos. Ao contrário de uma terceira mãe, que também trouxe seu filho autista adulto mas não o exibiu diante da comissão, ela se apresentou e logo em seguida apresentou o filho, que estava a seu lado— “Meu nome é Sônia Correia,

---

foram e ainda são atendidas nesses locais, mas são minoria em relação às crianças com deficiências intelectuais.

esse aqui é meu filho, ele é autista. O Tiago tem 34 anos.” (Comissão da Pessoa com Deficiência, 2015: 3). Sônia começa com uma brevíssima narrativa sobre os primeiros sintomas e o diagnóstico, e logo deixa claro sua profunda implicação na história do filho:

Tiago foi diagnosticado pelo Dr. Carlos Bacelar como autista. E ele tinha uma avó muito presente, porque eu sou mãe solteira. A avó dele era uma mãe para ele. Mas, quando o Carlos Bacelar disse que autismo Freud explicava, que era a rejeição a mãe pelo filho, eu perdi tudo. Ele simplesmente foi um “freud” na minha vida, desculpa o termo. Então, queria dizer para vocês que eu vivo com um salário-mínimo que o governo federal me dá. O meu filho não teve condições nenhuma de ser tratado.

Quando vi o Mundo Azul fazendo os lacinhos, eu fiz os meus sozinha. Esse ano cheguei a três mil lacinhos. Eu falei numa faculdade, por minha conta e risco. Eu falei numa faculdade, eu conscientizei numa faculdade de Psicologia, de Fisioterapia, e uma sala de Direito. Foi no R7, na Taquara, que eles abriram a porta para mim.

Mas, eu venho fazendo esse trabalho sozinha com o Tiago, e eu ganho esse dinheiro todo que o governo não me permite trabalhar, porque se eu trabalhar ele perde esse dinheiro. Eu tenho que ser miserável. Aí vocês acham que eu vestida assim e o meu filho vestido assim eu vivo de um salário-mínimo. Não, eu vivo do que me dão, porque eu não posso ir buscar o que eu quero buscar, que seria a minha dignidade. Eu tive que me mutilar. Estou falando abertamente. Eu tive que arrancar os meus dentes para poder cuidar do meu filho, porque senão não poderia cuidar do meu filho. Era uma opção minha: ou eu cuidava dos meus dentes ou tratava do meu filho.

Ele está com 34 anos, está com esse grau de educação, o Tiago não fala, o Tiago está agora em um projeto, que eu gostaria imensamente que vocês fossem ver, que vocês pudessem dar uma olhada nesse projeto, que é o Praia para Todos, lá, na Barra da Tijuca, no Posto 3, onde o meu filho foi aceito, como em lugar nenhum ele tinha sido aceito, nem na minha própria igreja como evangélica. Ele não tem nada que faça a socialização dele. O Tiago, se vocês virem, de três anos para trás, vocês vão ver só as fotos dele. Agora, vocês vão ver o Tiago ganhou área VIP no Campeonato Mundial de Surf. Vocês vão ver o Tiago no Praia para Todos. O Tiago, do nada, saiu nadando cachorrinho, um homem sair nadando cachorrinho, uma mulher de 61 anos ter que chorar por ver o desenvolvimento do seu filho, por ver o que ele está conseguindo com o pouco que eu tenho.

Quero dizer também para vocês que eu fui convidada para vir aqui exatamente por isso. Porque nesse período que o Tiago não tem Praia para Todos o Tiago não tem vida; o Tiago tem que ficar dentro de casa. E eu, como tenho o cartão dele, tenho que pegar o cartão dele e andar de ônibus para cima e para baixo para o Tiago ser

socializado. E já fui duas vezes no Pão de Açúcar e duas vezes no Cristo Redentor e tenho que pagar a entrada dele e mais a minha. Por que o ônibus que é também administrado por particular dá a garantia de ele ir e vir? Por que eu fui à Ilha Grande e tive a garantia de ir e vir com ele de graça? Dois patrimônios monstruosos desses, na cidade do Rio de Janeiro, onde eu pago a luz da rua, onde eu pago meus impostos, isso tudo porque o Governo Federal me deu, não que eu seja ignorante e acha que o Governo Federal seja bonzinho para mim. Não, ele não é bonzinho para mim. O Governo Federal não quer meu filho lá internado. Então vamos dar um salário mínimo para a mãe do Tiago e ela vai “se virar nos 30” e vai ter que ficar na casa da irmã dela, vai ter que lavar a roupa da irmã dela, vai ter que fazer a comida para a irmã dela, vai ter que fazer o serviço para irmã dela para ter um pouco de dignidade. Eu não pude sair.

Aqui fica o meu desabafo. Aqui fica a demonstração do quanto eu me dediquei ao Tiago. O Tiago tem a detenção dele completa. O Tiago tem uma alimentação diferenciada porque o Tiago não teve tratamento para mastigação. O Tiago não mastiga, só engole. O Tiago não fala nada. O Tiago, ele é isso aqui. Ele tem os momentos dele. Mas, é tratado por psiquiatria. Não tem mais como voltar atrás com o Tiago. Ele tem 34 anos. Pensam o que é isso 31 anos atrás: uma mãe solteira, com um filho no braço e não tendo nada. Então, que vocês possam estar realmente lutando. (...)

Então, que vocês possam estar vendo realmente a situação das crianças que agora já não vão pegar mais. O Tiago, nem no tranco mais ele vai pegar, eu acho muito bonito, eu acho lindo, eu faço o meu trabalho, o meu trabalho está na internet, todo mundo vê, e fica aqui o meu agradecimento, gostaria imensamente que vocês soubessem que dia após dia eu oro pedindo a Deus a misericórdia dele sobre a minha vida para que eu chore a ida do meu filho e não deixe o meu filho. Sou diferente do senhor sim porque eu sei o que eu passei, eu sei o que eu vivo. Muito obrigada.” (Comissão da Pessoa com Deficiência, 2015: 3-4).

Se incluo aqui boa parte do depoimento de Sônia é porque ele está transcrito na íntegra na ata dessa audiência e disponível na internet. Também porque suas palavras complementam a cena que inicialmente chamou minha atenção. Enquanto ela falava em pé, ele também em pé ao seu lado, olhava para o vazio. Tiago estava ali como presença ausente, não sendo reconhecido como interlocutor e tampouco como testemunha ao longo da audiência. Sônia falava dele como se ele não estivesse ali. O que é de fato uma situação comum no campo do autismo. Conforme apontou Carly Fleischmann, uma autista

canadense que aprendeu a se comunicar apenas depois de adulta, com uma sagacidade admirável – “Sabe quando as pessoas falam pelas costas das outras? Comigo, elas falam na frente das minhas costas.”<sup>2</sup> (2012: 125) Ainda que essa seja uma prática quase automática quando se está na presença de alguém que não interage verbalmente, há que se pesar também o contexto em que se fala e o que se diz sobre o autista na sua presença. Na audiência em questão, incomodou-me a princípio o fato de Sonia falar coisas do tipo – “O Tiago, nem no tranco mais ele vai pegar”, ou mesmo, “O Tiago não fala nada. O Tiago, ele é isso aqui.”

Entretanto, é preciso examinar a fala de Sonia mais detidamente para entender o que de fato está em jogo ali. Afinal, Sonia não falasamente sobre filho, fala sobretudo sobre si mesma. Está lá pra dizer que faz sua parte, mesmo com a miséria que o governo lhe dá. Para dizer que não pode ir buscar sua dignidade porque teve que cuidar do filho sozinha, sem fontes alternativas de renda. Assim, ela não fala apenas *nome* do filho, mas também *através* do filho. A corporeidade da presença de Tiago se constitui nesse momento como evidência de que ela faz o seu trabalho – “Aqui fica o meu desabafo. Aqui fica a demonstração do quanto eu me dediquei ao Tiago. O Tiago tem a dentição dele completa.” Ela, por sua vez, teve que se “mutilar”, arrancar os próprios dentes para poder cuidar do filho. Os dentes de Sonia e os dentes de Tiago também contam uma história de sacrifício e dedicação. A presença muda de Tiago é nesse caso mais do que a prova do sofrimento de sua mãe na tentativa de sensibilizar os membros da comissão, ela é também sua redenção diante dos outros, a prova de que o autismo de seu filho não resulta de sua rejeição com mãe.

### *Falando com o corpo*

O outro caso que gostaria de discutir aqui se refere a uma experiência vivida durante uma parte do trabalho de campo onde o ativismo não estava configurado de forma explícita, mas do qual emergem práticas de inclusão com enorme potencial social e político. Entre 2014 e 2015 acompanhei as atividades

---

<sup>2</sup>Em inglês – “You know how people talk behind people’s back? With me, they talk in front of my back” (Fleischmann, 2012: 125. *minha tradução*).

de uma associação de pais que oferece tratamento para crianças autistas e suas famílias em um bairro de baixa renda na cidade do Rio de Janeiro. Fiz também entrevistas semiestruturadas com profissionais e pais ligados à associação, focando em sua experiência e na construção de uma rede de expertise em torno do autismo.

A associação, que chamarei aqui de Círculo da Esperança, existe desde o ano 2000, e resultou do encontro e parceria entre uma fonoaudióloga e uma mãe de autista, que chamarei aqui de Inês. Associações como essa vem se espalhando pelo Brasil nos últimos anos e seguem o modelo da AMA (Associação de Amigos dos Autistas), fundada em 1983, na cidade de São Paulo. Assim como a AMA, o Círculo da Esperança articula uma rede de expertise em torno do autismo que tende a borrar as fronteiras entre a expertise leiga dos pais e a expertise dos profissionais (Eyal & Hart 2010, Eyal et al. 2010, Chamak 2008). O Círculo da Esperança por exemplo, surgiu como um grupo de apoio para pais de autistas, sob o incentivo dessa fonoaudióloga, que chamarei aqui de Maria. De início, quando havia pouquíssimas informações a respeito do autismo em Português, Maria traduzia material do inglês e compartilhava com os pais do grupo. A transformação desse pequeno e vacilante grupo em uma entidade prestadora de serviços psicoeducacionais que também oferece uma rede de apoio aos pais, deve-se em boa parte ao esforço e incansável dedicação de Maria e Inês.

Atualmente eles contam com uma equipe que inclui profissionais da área de psicologia, pedagogia, psicopedagogia e fonoaudiologia, e atendem mais de 70 crianças e suas famílias. O Círculo da Esperança oferece hoje o que eles chamam de um trabalho de “estimulação ao desenvolvimento” (ao invés de “tratamento”) para as crianças autistas, e um atendimento em grupos com uma psicoterapeuta para os familiares. Além disso, os pais são estimulados a assumir responsabilidade pela continuidade da associação, se envolvendo tanto quanto possível na divulgação de seu trabalho e na promoção de sua filosofia em relação ao autismo.

Embora a associação não tenha o perfil de movimento de militância política, muitos de seus membros participam de manifestações públicas, fóruns de debate e inclusive de audiências públicas. Ainda assim, Inês e Maria

preferem manter a associação como um todo à margem de acordos com políticos e do financiamento do governo. Há vários motivos para isso, entre eles o fato de que, segundo Maria, o financiamento público implicaria uma imensa burocracia para um repasse financeiro com o qual nem sempre se pode contar. Adicionalmente, um convênio com o governo as obrigaria a tratar todos os tipos de deficiência, e não apenas o autismo.

Mas acima de tudo, há nessa postura um princípio ético que eu vi explicitado durante uma atividade mensal que eles chamam de “reunião de acolhida”. Essa reunião, que acontece todo último sábado do mês, tem o intuito de apresentar o trabalho do Círculo do Tempo aos pais que chegam ali, seja em busca de tratamento para seus filhos, ou de uma avaliação fonoaudiológica feita por Maria. Os pais que já participam da associação são estimulados a participar também dessa reunião, compartilhando suas experiências com seus filhos e com a própria associação. A apresentação da associação é feita por Maria, e inclui um histórico da fundação da associação e uma introdução à sua filosofia, o que eles chamam de princípios do Bem Viver com autismo. São eles:

I – Somos todos diferentes

autismo como possibilidade da diversidade humana  
neurodiversidade

II – Pais são especialistas

III – Construção de redes de apoio

IV – Dificuldades da vida são oportunidades

De uma forma geral, a ideia é fazer com que os pais percebam que um diagnóstico de autismo não é uma sentença, e que é possível conviver bem com o autismo, através da construção de redes de apoio e de uma postura proativa diante das dificuldades que uma criança autista traz para a família. Foi no contexto dessa apresentação que ouvi Maria dizer mais de uma vez que é preciso parar de simplesmente reclamar e esperar que o governo vá resolver seus problemas, e que os pais tem que se unir e fazer eles mesmos algo por seus filhos.

Não é minha intenção aqui discutir em detalhes os princípios e o funcionamento dessa associação, mas sim contextualizar a postura de Inês diante do autismo e sua relação com seu filho autista de 23 anos, que chamarei

aqui de Pedro. O que gostaria de colocar em discussão aqui são os passeios de Inês e Pedro que tive a oportunidade de acompanhar durante o fim de semana, em uma área de intensa movimentação e comércio perto de onde eles moram. Durante os passeios, minha atenção foi capturada em diversos momentos pelo modo como Inês emprestava seu próprio corpo e sua voz para intermediar as interações de Pedro com outras pessoas no espaço público.

Pedro caminhava sempre à nossa frente, enquanto Inês e eu o seguíamos alguns metros atrás. De vez em quando ela pedia-lhe que andasse mais devagar, ao que ele atendia quase prontamente. O roteiro do passeio se repetia a cada vez – visitávamos farmácias, lojas e supermercados onde ele apanhava folhetos de promoções<sup>3</sup>, depois fazíamos uma pequena visita às Lojas Americanas para a compra eventual de um CD ou alguma guloseima, e encerrávamos com um lanche. Enquanto andávamos, Inês me contava sobre o longo processo de aprendizado envolvido naquela rotina de passeio. A princípio ela precisava caminhar ao seu lado e segurar o seu braço diversas vezes, para que ele não mexesse em todos os objetos que visse pela frente em uma loja, ou pegasse revistas e jornais nas bancas de revista sem pagar por elas. Hoje Pedro é capaz de caminhar em meio a uma multidão caótica em calçadas estreitas, sem sequer esbarrar em alguém.

Em mais de uma ocasião, Pedro abordou alguma jovem na rua, ensaiando um flerte, ainda que desajeitado, ao perguntar de forma abrupta o nome da jovem em questão. Nesses momentos, Inês se interpunha entre os dois, repetindo (e traduzindo) a pergunta de seu filho, cuja compreensão era dificultada por sua dicção, e reconfigurando o contexto da interação por meio de seu olhar calmo e sorriso largo direcionados à jovem abordada. Desta forma, uma experiência que poderia ser compreendida a princípio como invasiva e assustadora para essa jovem tornava-se, então, a partir da intervenção de Inês e de seus gestos corporais, algo menos disruptivo em relação à ordem social e à dinâmica das relações no espaço público.

Essas interações são apenas um exemplo de como Inês intermedia as relações de Pedro com o mundo à sua volta. Ao longo do trabalho de campo no

---

<sup>3</sup> Pedro é hiperléxico, condição muitas vezes associada ao autismo, e desde muito cedo procura ler tudo que aparece em sua frente.

Círculo da Esperança e de minha convivência com Inês, pude perceber que o que parece a princípio um gesto espontâneo e natural é, na verdade, fruto de um longo aprendizado. Ela precisou aprender a traduzir não apenas palavras mal pronunciadas como as de Pedro, mas desejos e comportamentos que são via de regra ininteligíveis para outras pessoas<sup>4</sup>. Inês aprendeu também a negociar diariamente com os limites e possibilidades colocados pelo autismo do filho, e pela comunidade em que vive. Tais negociações, descritas por Hart como “micropolíticas do reconhecimento” (2014: XX), são também uma forma de militância.

Outros pais ligados à associação falam com frequência da necessidade de uma militância diária por seus filhos. Incluem-se aqui desde negociações com a escola e com serviços de saúde por uma atenção adequada às necessidades especiais de seus filhos, até a militância implícita pelo reconhecimento de seus filhos como sujeitos em interações sociais mais corriqueiras e cotidianas. Ao contrário do exemplo anterior, o corpo não entra em cena como mera evidência, testemunho do que o autista é, mas sim fonte de intencionalidade e agência a partir da qual se negocia o que o autista pode *vir a ser*.

### *Considerações finais*

Nesse trabalho procurei examinar o potencial semiótico do corpo em contextos diversos e suas implicações para o ativismo político no campo do autismo. Ao fazê-lo, chamo atenção também para o fato de que toda prática de significação está ancorada na materialidade do mundo (Keane, 2007). Assim, objetos como computadores, tablets ou mesmo cartões com figuras<sup>5</sup> podem mediar e facilitar o contato do autista com o mundo. Um corpo “mudo” de palavras, como o de Tiago na audiência pública, também está profundamente

---

<sup>4</sup> A esse respeito, ver também Chew, 2013. Também a respeito dos aspectos singulares da comunicação do autista, ver o trabalho desenvolvido no campo da antropologia linguística por Elinor Ochs e seus colaboradores (Ochs et al., 2010; Ochs e Solomon, 2010)

<sup>5</sup> Cartões com figuras fazem parte do PECS (Picture Exchange Communication System ou, em português, Sistema de Comunicação por Troca de Figuras), um método bastante utilizado por pais e profissionais que trabalham com autismo.



envolvido em práticas de significação e portanto “diz” alguma coisa não só sobre si, mas também sobre sua mãe, Sonia. Tiago é “isso aqui”, Tiago tem sua “dentição completa”. Seus dentes falam também da ausência de dentes de sua mãe. O que diferencia então este uso do corpo como recurso semiótico do que pude observar durante os passeios com Inês e Pedro? E qual a relação destes diferentes usos do corpo com diferentes estratégias de ativismo político?

Para tentar responder essas perguntas, gostaria de retomar a ideia apresentada no início do texto de que o grau de severidade do autismo pode ser mensurado a partir do nível de suporte que o autista necessita. A noção de suporte pode ser entendida aqui também como uma espécie de “prótese social”, ou seja, algo que desempenharia um papel semelhante ao de uma bengala para um cego, ou uma cadeira de rodas para quem não pode andar. Proponho que ao emprestar seu próprio corpo como recurso semiótico para que autistas comuniquem desejos e intenções, esses familiares/cuidadores se convertem simultaneamente em suporte para esses autistas, e porta-vozes de uma militância mais inclusiva e sintonizada com a experiência do autista. Mais do que um empréstimo, há de fato uma espécie de compartilhamento do corpo, o que Hart descreveu como “corporificação conjunta” (em inglês, *joint embodiment*) (2014: 299). Segundo Hart, a “corporificação conjunta” remete a uma “coreografia social improvisada” (2014: 288) envolvendo trocas verbais, gestuais e físicas entre pais e filhos, que frequentemente mediam o contato do autista com o mundo social. Quando pais tomam as vezes de mediadores de seus filhos autistas em interações como as de Inês e Pedro, as fronteiras entre pessoas e corpos são borradas e a pessoa do autista é atualizada através de uma performance conjunta com a pessoa da mãe.

A “corporificação conjunta” enquanto prática de inclusão tem também um enorme potencial social e político. Não se trata aqui apenas de fazer o corpo “falar”, mas também de reconfigurar a própria noção de pessoa como ser racional circunscrito ao corpo individual. Ao convidar interlocutores neurotípicos a reconhecer desejos, emoções e intencionalidades onde só viam desconexão e desorganização, esses pais também contribuem para a promoção de uma visão menos estigmatizada do autismo e menos centrada em déficits. Do ponto de vista da discussão ética levantada por Kittay e Carlson (2010), podemos

identificar aqui as bases empíricas para o que Kittay chamou de uma “noção alternativa de pessoa”, menos centrada na racionalidade e mais centrada em relacionamentos (2001):

I propose that being a person means having the capacity to be in certain relationships with other persons, to sustain contact with other persons, to shape one’s own world and the world of others, and to have a life that another person can conceive of as an imaginative possibility for him- or herself (...) We do not become a person without the engagement of other persons – their care, as well as their recognition of the uniqueness and the connectedness of our human agency, and the distinctiveness of our particularly human relations to others and of the world we fashion. (2001: 568)<sup>6</sup>

Ao apresentar esses dois exemplos de usos do corpo como recurso semiótico não pretendo argumentar que essas estratégias de ativismo sejam mutuamente excludentes e que, portanto, Sonia e Inês, adotem uma ou outra respectivamente. Esses exemplos referem-se a contextos bem diferentes de interação, onde os objetivos, expectativas e regras de interação são radicalmente distintos. É possível que Sonia e Tiago também experimentem a “corporificação conjunta” descrita por Hart em outros contextos menos formais e mais cotidianos. E mesmo que Inês não se envolva diretamente no tipo de ativismo focado em manifestações e audiências públicas como a que descrevi aqui, outros pais no Círculo do Tempo o fazem.

Uma estratégia não é necessariamente melhor ou mais legítima do que a outra. Elas servem a diferentes propósitos. Sem negar o fato de que as vidas dos familiares e dos autistas estejam intimamente interligadas e portanto sua identidade social e política também, cabe apenas perguntar quem está mais diretamente implicado em uma ou outra estratégia de ativismo – se no primeiro

---

<sup>6</sup>“Proponho que ser uma pessoa significa ter a capacidade de estar em relacionamentos com outras pessoas, manter contato com outras pessoas, dar forma ao próprio mundo e ao mundo dos outros, e ter uma vida que outra pessoa possa conceber como uma possibilidade imaginativa para ele ou ela (...) Não nos tornamos uma pessoa sem o engajamento de outras pessoas – seu cuidado, assim como o seu reconhecimento da singularidade e interconexão da nossa agência humana, e do caráter distinto das nossas relações particularmente humanas com os outros e com o mundo que vislumbramos.” (Kittay, 2001: 568. *tradução minha*)

caso parece ser Sonia, no segundo parece ser Pedro. Observa-se também uma diferença na própria concepção de ativismo político – se no primeiro caso a militância está assentada na noção de *representação* política e depende intrinsecamente de mecanismos institucionais e burocráticos; no segundo caso poderíamos falar de uma *apresentação* política, onde a corporificação - enquanto experiência e performance do corpo no mundo - dispensa a mediação institucional e burocrática na militância política. Em cada caso há não apenas usos diferenciados do corpo no fazer político, mas modos distintos de articular a própria relação entre corpo e sujeito no mundo.

### Referências bibliográficas

1. Barros A. Limites à Condenação do Aborto Seletivo: a Deficiência em Contextos de Países Periféricos. *Physis: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro. 2003; 13(2): 35-48.
2. Chamak B. Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations.
3. Chew K. "Autism and the Task of the Translator." In *Worlds of Autism*, eds. Joyce Davidson and Michael Orsini. Minneapolis, London: University of Minnesota Press, 2013.
4. Comissão da Pessoa com Deficiência. Ata da 5ª Audiência Pública. In: Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro (DOERJ), 10 de novembro de 2015. Disponível em: <http://www.jusbrasil.com.br/diarios/103877566/doerj-poder-legislativo-10-11-2015-pg-2>. Acesso em 15 de set. 2016.

5. Costa U. *Autismo no Brasil, um grande desafio: a história da luta de um pai e a origem da Lei Federal no 12.764, Lei Berenice Piana*. Rio de Janeiro: WAK; 2013.
6. Eyal G, Hart B. How Parents of Autistic Children Became “Experts on their Own Children”: Notes towards a Sociology of Expertise. Paper written for the Annual Conference of the Berkeley Journal of Sociology; January, 2010. Disponível em: [http://works.bepress.com/gil\\_eyal/1/](http://works.bepress.com/gil_eyal/1/). Acesso em: 16 de nov. 2014.
7. Eyal G, Hart B, Onculer E, Oren N, Rossi N. *The Autism Matrix: the Social Origins of the Autism Epidemic*. Cambridge: Polity Press; 2010.
8. Fleischmann A. *Carly’s Voice: Breaking Through Autism*. New York: Touchstone; 2012.
9. Hart B. Autism parents & neurodiversity: Radical translation, joint embodiment and the prosthetic environment. *Biosocieties* [Internet]. Nature Publishing Group; 2014;9(3):284–303.
10. Keane W. *Christian moderns: freedom & fetish in the mission encounter*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press; 2007.
11. Kittay EF. When Caring is Just and Justice Is Caring: Justice and Mental Retardation. *Public Cult*. 2001;13(3):557–79.
12. Kittay EF, Carlson L. *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*. Kittay EF, Carlson L, editors. West Sussex: Wiley-Blackwell; 2010.

13. Nunes FCF. *Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro*— perspectivas para o campo da saúde [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2014.
14. Ochs E, Kremer-Sadlik T, Sirota K, Solomon O. 2010. “Autism and the social world: an anthropological perspective.” *Discourse Studies*, 6 (2): 147-183.
15. Ochs E, Solomon O. Autistic Sociality. *Ethos*. 2010;38(1):69–92.
16. Rios C, Costa Andrada B. The changing face of autism in Brazil. *Cult Med Psychiatry*. Springer New York LLC; 2015;39(2):213–34.
17. Rios C, Ortega F, Zorzanelli R, Nascimento LF. Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. *Interface - Comun Saúde, Educ* [Internet]. 2015;19(53):325–36.
18. Sasaki RZ. Conhecendo pessoas com deficiência psicossocial. [palestra] In: *Autismo: Conhecer e Agir*. OAB/RJ, 13 de abril de 2012. Disponível em [http://www.oabrj.org.br/arquivos/files/-Comissao/cartilha\\_autismo.pdf](http://www.oabrj.org.br/arquivos/files/-Comissao/cartilha_autismo.pdf). Acesso em 19 de setembro de 2016.
19. Vianna A, Farias J. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. *Cadernos Pagu*. 2011; 37(jul-dez): 79-116.