



História do autismo: ideias, conceitos, práticas e instituições (1930-2010)

History of autism: ideas, concepts, practices and institutions (1930-2010)

Historia del autismo: ideas, conceptos, prácticas e instituciones (1930-2010)

João Paulo dos Passos-Santos

Instituto Federal do Paraná (Brasil)

<https://orcid.org/0000-0002-7121-0860>

<http://lattes.cnpq.br/8647810949416661>

joao.santos@ifpr.edu.br

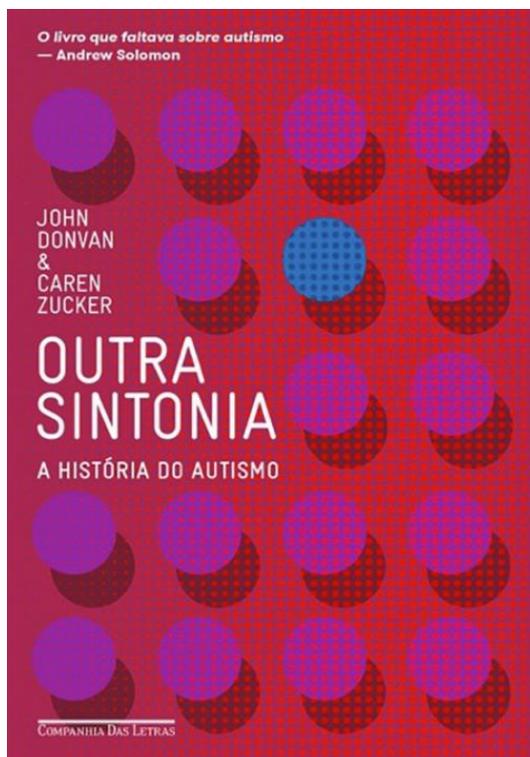
Carlos Herold Junior

Universidade Estadual de Maringá (Brasil)

<https://orcid.org/0000-0001-7962-274X>

<http://lattes.cnpq.br/9723444517016722>

chjunior@uem.br



DONVAN, John; ZUCKER, Caren. *Outra sintonia: a história do autismo*. Tradução Luiz A. de Araújo. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

O livro “Outra Sintonia: a história do autismo” (*In a Different Key: The Story of Autism*), é de autoria dos norte-americanos John Donvan e Caren Zucker. Ele foi publicado nos Estados Unidos em 2016 e traduzido no Brasil em 2017 por Luiz Antônio de Araújo.

Em relação aos autores, ambos possuem longa carreira no jornalismo Norte-Americano. Produzem materiais específicos sobre o autismo desde 2000.

A obra é dividida em dez partes subdivididas em 46 subtítulos, caracterizadas pelo período histórico e fato principal - que nomeia a subseção -, desde o primeiro diagnóstico do autismo até os dias atuais. Ao final, tem-se um epílogo com uma cronologia do autismo, totalizando 563 páginas de texto.

Na “Parte I - O primeiro filho do autismo (décadas de 1930-60)” é contada a história de Donald Gray Triplett, morador da cidade de Forest, Mississippi, nascido “[...] no dia 8 de setembro de 1933” (p. 23)”, sendo ele a primeira pessoa a receber o diagnóstico de autismo emitido pelo conceituado psiquiatra infantil de origem austríaca Leo Kanner¹. Os pais do garoto, ao perceberem comportamentos socialmente indesejáveis no menino, especialmente o isolamento social e a falta do desejo em se alimentar, procuraram ajuda médica. Em resposta, os pais escutaram que era consequência de muita agitação atribuída ao filho e que o internamento seria a melhor opção.

Aos três anos de idade, ele foi internado em uma instituição para crianças brancas, mas não obteve avanços. Pouco depois de completar cinco anos, o menino foi retirado do internato pelos pais e levado à Baltimore, Maryland, para ser avaliado por Kanner em 1938. O processo de análise concluiu que as características do garoto eram novas, “assim, Kanner não tinha rótulo para lhe dar” (p. 49). Após quatro anos, Kanner conseguiu agrupar oito crianças com características semelhantes às de Donald, “[...] cuja saúde em geral e cujos “dotes intelectuais”, de resto, não eram prejudicados de maneira significativa” (p. 50), a essas características, o psiquiatra chamou inicialmente² de “distúrbio autista do contato afetivo” (p. 50).

Dando prosseguimento, os autores relatam dados sugestivos que fundamentam uma pré-história³ do autismo, com base nas explicações de Kanner: “[...] o óbvio muitas vezes permanecia irreconhecível até que alguém olhasse para ele com o par de olhos certos” (p. 51). A primeira parte da obra continua a história de Donald, descrevendo as privilegiadas condições sociais, culturais e econômicas dos Triplett, que possibilitaram à Donald terminar o ensino médio, ingressar e concluir a faculdade e ser acolhido pela comunidade local.

A “Parte II: O jogo da culpa (décadas de 1960-80)” traz relatos de ideias iniciadas no final da década de 1940 e que 20 anos depois ainda permaneciam disseminadas, de que “[...] o autismo era causado por mães que não amavam suficientemente seus filhos” (p. 86), e por causa disso “[...] lhes infligira uma ferida psíquica” (p. 87). Nesse sentido, o rótulo de “Mãe geladeira” foi utilizado, pois segundo um escrito de Kanner na Revista *Times* “[...] as crianças com autismo “parecem estar em um ato de se apartar de sua situação [doméstica] para procurar conforto na

¹ Na década de 1930, ele era considerado o melhor psiquiatra infantil dos Estados Unidos, senão, do mundo. Ele foi o primeiro chefe do departamento de psiquiatria infantil dos Estados Unidos, com seus trabalhos realizados em Baltimore no Hospital Johns Hopkins. Fazia apenas 30 anos que a psiquiatria havia indicado a infância como uma derivação da especialidade, sendo que o processo de ruptura nesses estudos ainda era lento. O livro de Kanner “Psiquiatria infantil” (*Child Psychiatry*), publicado em 1935, foi visto como um manual padrão sobre o tema por muito tempo (p. 39-40).

² Os termos Autismo/Autístico derivado da palavra grega “auto”, foi descrito pela primeira vez pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, para designar adolescentes e adultos com esquizofrenia, em momentos de desconexão da capacidade de interação com o ambiente exterior, limitando-se apenas à uma realidade interior (p. 52-3).

³ Considerados durante os relatos citados na obra como loucos ou santos, de acordo com o período histórico, mas com características que indicam autismo antes do diagnóstico de Kanner: O sapateiro russo Basil; O escocês Hugh Blair Borgue; Menino selvagem de Aveyron-França; Dados do relatório do ativista americano Samuel Gridley Howe (casos 25, 175, 192 e 360). (p. 52-64).

solidão [...]” (p. 101). Tais informações ficaram ainda mais evidentes na obra “A fortaleza vazia” de 1967, escrita por Bruno Bettelheim⁴ que endossou uma analogia com suas experiências pessoais no nazismo, observando “[...] as mães como carcereiras de campo de concentração [...]” (p. 99), ao tornar o espírito dos filhos inábeis.

Em 1966, “[...] Kanner voltara a pensar consigo mesmo que estava com a razão no começo: os bebês nasciam com autismo, e o amor da mãe ou a falta dele nada tinha a ver com o transtorno” (p. 103). Porém, Bettelheim manteve sua ideia. As décadas de 1950 e 1960 também foram marcadas por familiares que lutaram para desmistificar esses mitos e conquistar direitos sociais à comunidade autista.

O fim das instituições (décadas de 1970-90), é o tema da Parte III, detalhando informações sobre maus-tratos contra pessoas vivendo em regime de internação com o diagnóstico de deficiência mental, e que legalmente eram tutelados pelo Estado. Outra informação contida neste trecho é a luta de pais pela escolarização de crianças com autismo, vencida na justiça pela primeira vez no estado da Califórnia em 1974, após os familiares não concordarem com a internação da criança com o transtorno.⁵ No ano de 1977 houve a conquista da garantia legal de ambientes comunitários para pessoas com deficiência mental na Pensilvânia, após comprovar maus-tratos sofridos nas instituições. Isso ocorreu de forma lenta, e demorou em torno de 25 anos para abrigar a todos, contando especialmente com organizações civis para que a lei fosse cumprida.

Na terceira parte do livro também existem informações muito relevantes que parecem ter por objetivo sensibilizar o leitor, como por exemplo, a descrição de Alec Gibson, que em 1971, matou o filho Dougie com autismo com um tiro, por se preocupar com o futuro do rapaz. Entretanto, como afirma Braudel (1978), sem os devidos questionamentos às fontes, os fatos podem indicar um texto jornalístico, contrariamente ao tempo histórico de longa duração. Assim sendo, mesmo que as informações sejam relevantes e a obra muito importante, a formação e atuação jornalística dos autores, podem ter colaborado para em alguns momentos produzirem narrativas factuais.

A “Parte IV: Comportamento, analisado (décadas de 1950-90)”, explica o emprego de abordagens para controle comportamental de pessoas autistas. A princípio, a ênfase é encontrada nos estudos de Ole Ivar Lovaas, um psiquiatra noruegues, criador do método ABA⁶, que introduziu os “estudos de punição” (p. 203), com objetivo de eliminar comportamentos indesejados (autolesão, movimentos repetitivos e etc.). Posteriormente foram introduzidos outros conceitos: “reforços positivos” e “punições moderadas”, obtendo resultados significativos ao final dos testes. Depois de muitas críticas sofridas em meio acadêmico, foi apenas na década de 1990 que o método ganhou força com a divulgação de famílias que o utilizaram e, a garantia na justiça de que “[...] a terapia ABA é adequada e extremamente eficaz no caso de crianças autistas” (p. 271), fato que alavancou juridicamente sua indicação no tratamento e educação de crianças com autismo.

No caso do psicólogo alemão Éric Schopler, além de desmistificar a teoria da “mãe geladeira”, ele pesquisava processos de ensino que desenvolvessem as crianças com autismo, e também foi criador da “[...] primeira rede estadual de escolas para crianças com autismo” (p.

⁴ Austríaco, sem formação em psicologia ou medicina, com doutorado em História da Arte, Bruno Bettelheim se arriscou a estudar a *psique* humana, e depois especificamente o autismo, conseguindo financiamento da Fundação Ford para criar a Escola Ortogênica que, estudou durante anos crianças com autismo, dizendo que era possível curá-las dos traumas causados pelas mães.

⁵ O advogado que representou a família foi Tom Gilhool, que venceu na justiça o direito das crianças com retardo mental (nome designado à deficiência intelectual naquela época) no estado da Pensilvânia em 1973.

⁶ O ABA (*Applied Behavior Analysis*), foi publicado à comunidade em uma obra de Lovaas após mais de uma década de estudos, ela “intitulava-se *Teaching Developmentally Disabled Children* [Ensino de crianças com deficiência de desenvolvimento], mas ficaria mais conhecida pelo subtítulo pouco convencional: *The ME Book* [O livro do EU] [...]” (p. 222, *grifos do autor*).

233) e, juntamente com sua equipe, criou o método TEACCH⁷, aprovado em 1971 pelo estado da Carolina do Norte, “[...] oferecendo serviços generosos de apoio a famílias às voltas com o autismo [...]” (p. 243). Este foi o primeiro recurso que utilizava os pais como parte do processo terapêutico e educativo dos filhos com autismo nos Estados Unidos, garantindo rivalidade histórica entre Schopler e Lovaas.

As décadas entre 1960 e 1990, configuram “As perguntas feitas em Londres” como a Parte V. Nas décadas de 1960 e 1970, os estudos sobre o autismo aconteciam em número muito pequeno, e a maioria estava concentrada na capital inglesa e nos Estados Unidos. Os autores indicam que os americanos “[...] procuravam tratar - e até curar o autismo” (p. 278) e os britânicos buscavam “[...] uma explicação para o distúrbio” (p. 278). Em relação aos movimentos sociais de pais de crianças com autismo em prol do desenvolvimento educativo de seus filhos, os ingleses deram o pontapé inicial em 1963 e 1964, fundando a Sociedade Escola para Crianças Autistas, que “[...] ficou famosa por mostrar que tais crianças podiam ser educadas” (p. 279), gerando diversas dúvidas sobre o autismo no meio acadêmico londrino, impulsionando pesquisas a esse respeito.

A psiquiatra inglesa Lorna Wing e o austríaco Hans Asperger, são as personalidades centrais da “Parte VI: Redefinindo um diagnóstico (décadas de 1970-90)”. Wing é a responsável por rever o conceito de autismo⁸, após a partir de 1988 utilizar o termo “espectro” para designar que as “[...] características distintivas eram demonstrável e extraordinariamente variáveis, mas que também compartilhavam uma espécie de pedra de toque de diferença difícil de definir” (p. 318), almejando assim, ampliar os serviços de saúde para quem, por apresentar menos características, fora excluído por não se encaixar nas definições iniciais de Kanner.

Sendo Wing uma respeitável referência sobre o transtorno, para defender a amplitude da conceituação do autismo, apresentou ao mundo a obra de Asperger que tratava dos meninos “psicopatas autistas”, publicada em alemão em 1944. Todavia, depois de muito reconhecimento positivo sobre as descobertas do autor nas décadas de 1990 e 2000⁹, em 2010¹⁰, foram apresentados documentos que associavam Asperger ao assassinato de centenas de crianças com e sem deficiências durante a anexação da Áustria à Alemanha nazista.

Sheffer (2019) fundamenta que diferente de alguns dos assassinos condenados Asperger não foi nem julgado, pois, não havia se filiado ao partido nazista e suas pesquisas com crianças com deficiências o beneficiaram socialmente. Todavia, em 1975 seu artigo com título “A criança moribunda”, ele explicou que o médico deveria “servir na morte” (SHEFFER, 2019, p. 218). Mesmo três décadas depois de terminada a 2ª Guerra Mundial, não se sabe o que ele quis dizer sobre “servir na morte”, e se tal ideia estava associada aos assassinatos que ele auxiliou, ou se estava tentando reparar seus erros.

As primeiras tentativas de descobrir as causas biológicas do autismo por parte da academia, e o uso de equipamentos para realizar uma comunicação bilateral com pessoas não verbais, marcam os assuntos abordados na “Parte VII: Sonhos e limites (décadas de 1980-90)”. Nesse sentido, o método criado na Austrália na década de 1980 chamado de

⁷ O TEACCH “*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*” [Tratamento e educação de crianças autistas e com deficiência de comunicação similar], foi organizado por Schopler e Reichler em que “os pais e as crianças em casa, naturalmente, continuariam sendo vitais para o programa” (p. 241) organizado pelos autores, sugestivos à ordenação e organização das atividades de ensino.

⁸ Porém Wing, juntamente com Judith Gould, reconheceu a principal característica que ela denominou de tríade da incapacidade (habilidades sociais, linguagem recíproca e imaginação social), e que minimamente devia estar presente em quem recebe o diagnóstico (p. 316-7).

⁹ Mesmo que não fosse um objetivo de Lorna Wing, a “Síndrome de Asperger” chegou a ser citada como um transtorno à parte pela Associação Americana de Psiquiatria e Organização Mundial da Saúde, por possuir características que diferiam do autismo clássico (p. 326-9).

¹⁰ Dados apresentados em maio de 2010, pelo historiador austríaco Herwing Czech durante um simpósio em homenagem à memória de Asperger em Viena (p. 340-4).

“Comunicação facilitada”¹¹, demonstrou aos pais de crianças com autismo que buscam uma cura, a possibilidade de encontrar o “[...] filho “real” escondido atrás da máscara do autismo” (p. 356”), por meio de técnicas com apontamento e digitação com apoio para dialogar. Porém, tal metodologia foi desacreditada a partir da década de 1990 nos Estados Unidos, por serem encontradas inconsistências em haver comunicação real através dela. As décadas de 1990 também marcam os estudos biomédicos iniciais sobre o autismo, encomendados e financiados por organizações civis¹², objetivando encontrar as causas, e em alguns casos, a cura para o transtorno.

A “Parte VIII: Como o autismo ficou famoso (décadas de 1980-90)”, explica os dados alarmantes divulgados sobre a prevalência do autismo no final do século XX e início do XXI, bem como, as tentativas de popularizá-lo. Os autores explicam que diversas pesquisas¹³ publicaram dados estatísticos sobre a população com autismo, chegando a informação de que uma a cada 38 pessoas da Coreia do Sul tinham autismo. Os dados foram usados por instituições não governamentais e midiáticas para colocar holofotes em sua causa, mas “[...] a falta de indícios de uma epidemia não era indício de *ausência* de epidemia” (p. 435). Outro motivo que os autores descrevem no livro, é o filme hollywoodiano que contou a história de Temple Grandin em 2011, recebeu o seu nome, e foi produzido com o objetivo de apresentar fatos verídicos sobre alguém que convive diariamente com o autismo.

As supostas relações entre as vacinas como causadoras do autismo, e as tensões que fundaram as maiores organizações em defesa e pesquisa sobre o transtorno, estão presentes na “Parte IX: “Epidemia” (décadas de 1990-2010)”. Em Londres, no ano de 1998, foi publicado um estudo¹⁴ que associou a vacina tríplice viral ao surgimento do autismo, houve forte negacionismo acadêmico e aclamação de familiares que buscavam a suposta cura de seus filhos para que as crianças não fossem vacinadas. No ano de 2000, as vacinas foram novamente citadas, dessa vez em uma audiência no Congresso Americano, e o “[...] culpado era o mercúrio” (p.450). Todavia, diversas pesquisas publicadas naquela década, e decisões judiciais nos Estados Unidos em 2009, desmistificaram o mito da epidemia que causava autismo pela vacinação.

A “Parte X: Hoje” encerra o livro. A princípio, nela, são contextualizadas histórias de vida de ativistas que possuem a personalidade autista, utilizando especialmente o ciberespaço para dar reconhecimento e voz aos “*spies*”¹⁵ e promover interação e debates a respeito de temas importantes aos interesses das pessoas com autismo.

Nesse sentido, em 2013 no DSM-V, a Síndrome de Asperger e demais transtornos que possibilitaram variados diagnósticos de autismo foram unificados, tal como, Lorna Wing descreveu em 1988. Houve resistência por parte de alguns *Spies*, mas outros foram favoráveis, como Ari Ne’eman ao explicar que “[...] um diagnóstico mais abrangente atrairia as pessoas no espectro porque, na realidade, reconhecia a validade do espectro, que era um conceito estimado pelo movimento da neurodiversidade” (p. 529).

¹¹ Criado na Austrália Rosemary Crossley para uso inicial com pessoas com paralisia cerebral que não conseguiam realizar uma comunicação bilateral, e difundido pelo estudioso e ativista australiano Doug Biklen (p. 347-54).

¹² NAAR (National Alliance for Autism Research) em 1994 e CAN (Cure Autism Now) em 1995 (p. 378-402).

¹³ Estudos de: Dados replicados de Victor Lotter em 1998 na Califórnia com 4 em 10 mil; Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC, 2004) com 1 em cada 166; Paul Shattuck (2006) sobre todos os Estados Unidos mostrando inconsistências; Chefe do estudo Young-Shim Kim (2011) indicando 1 a cada 38 pessoas (p. 405-37).

¹⁴ Artigo de autoria principal do gastroenterologista Andrew Wakefield, publicado na Revista Lancet, indicando vestígios do vírus do sarampo com vínculo causal na vacina de MMR (Reino Unido)/SRM (Brasil) (p. 441-9). Após descobertas de conflitos de interesse do autor na organização da investigação, a revista se retratou a respeito do estudo, e o médico perdeu o direito de exercer a medicina (p. 493-4).

¹⁵ Abreviação criada por pessoas diagnosticadas com a antiga Síndrome de Asperger, para se referir a elas próprias.

Para finalizar, os autores retornaram à história de Donald Triplett, que em 2013 completou 80 anos, explicando detalhadamente como ele, a primeira pessoa a receber o diagnóstico de autismo na década de 1930, conseguiu ter uma vida feliz, com independência, proporcionada por uma rede de pessoas que cuidaram dele. O epílogo, dentre as várias reflexões proporcionadas, descreve as vantagens que proporcionam a Donald suas oito bem sucedidas décadas, recebendo uma educação que poucas pessoas adultas com autismo conseguem obter, pois “sem dúvida, a riqueza e a influência da família Triplett tiveram um papel importante no fato dele ser aceito e até recebido de braços abertos pela comunidade” (p. 546).

Diante do exposto, conclui-se que esta resenha apresenta e analisa uma obra muito valiosa, especialmente ao refletir sobre a constituição histórica das pessoas com transtorno do espectro autista e de variadas instituições que a elas apoiaram e apoiam. Especificamente no caso do Brasil, a partir da Lei 12.764/2012 (BRASIL, 2012), há uma legislação protetiva que garante direitos a esses sujeitos, dentre eles a educação, e como no caso de países tais como Estados Unidos e Inglaterra, é fruto da luta de uma vasta gama de pessoas, especialmente dos familiares e das próprias pessoas com autismo.

Nesse sentido, a obra possibilita reflexões a respeito da dificuldade histórica em garantir esse direito social básico às pessoas que diferem da maioria, pois segundo Miranda (2008, p. 42) tudo que é novo “[...] incomoda, provoca resistências, desperta simpatia e também críticas, mas é necessário e urgente que pesquisadores e professores compreendam melhor as complexidades”.

Assim, Cardoso e Martínez (2022), apresentaram um balanço da produção acadêmica em artigos científicos de abordagem histórica sobre a Educação Especial, publicados entre 2015 e 2020 no Brasil. As autoras encontraram apenas duas pesquisas sobre TEA, e em ambas, há a tentativa de iniciar diálogos que construam a história do autismo no país, indicando as últimas décadas do século passado como ponto de partida.

Logo, compreender a obra resenhada aqui, pode pavimentar novos caminhos que nos leve a um maior conhecimento das trajetórias do autismo no que tange a realidade brasileira.

Referências

BRASIL. Presidência da República. *LEI Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm, Acesso em 10 out. 2022.

BRAUDEL. F. *Escritos sobre a história*. São Paulo: Perspectiva, 1978.

CARDOSO, F.L.M.; MARTÍNEZ, S.A. História e historiografia da educação especial brasileira: um balanço da produção em artigos científicos (2015-2020). *Revista História da Educação (Online)*, v. 26, n. 39, 2022.

MIRANDA, A.A.B. Educação Especial no Brasil: Desenvolvimento Histórico. *Cadernos de História da Educação*, n. 7, jan./dez. 2008.

SHEFFER, E. *Crianças de Asperger: as origens do autismo na Viena nazista*. Tradução de Alessandra Bonrruquer. 1ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2019.