

Epidemiologia ou indústria de autismo? Análise dos efeitos provocados pela mudança do DSM-IV e da configuração das redes de cuidados de pessoas com autismo em São Luis, MA (Brasil).

Alcione Do Socorro Andrade Costa.

Cita:

Alcione Do Socorro Andrade Costa (2017). *Epidemiologia ou indústria de autismo? Análise dos efeitos provocados pela mudança do DSM-IV e da configuração das redes de cuidados de pessoas com autismo em São Luis, MA (Brasil)*. XXXI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. Asociación Latinoamericana de Sociología, Montevideo.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-018/3770>



**XXXI CONGRESO ALAS
URUGUAY 2017**

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

EPIDEMIOLOGIA OU INDÚSTRIA DE AUTISMO? ANÁLISE DOS EFEITOS PROVOCADOS PELA MUDANÇA DO DSM-IV E DA CONFIGURAÇÃO DAS REDES DE CUIDADOS DE PESSOAS COM AUTISMO EM SÃO LUÍS, MA (BRASIL)

Alcione do Socorro Andrade Costa

alcione.costa@ifma.edu.br

Instituto Federal do Maranhão (IFMA)

Maranhão - Brasil

RESUMO

Esta apresentação segue o horizonte teórico de uma sociologia pública; orgânica (BUROWOY, 2009), que traz para a eira do diálogo, os sujeitos envolvidos na discussão. É assim, que como mãe de uma criança com diagnóstico de autismo, trago para este espaço de visibilidade acadêmica, a discussão dos efeitos da mudança do DSM-IV e das Políticas Públicas de Saúde Brasileira, configuradas atualmente em redes de cuidados de pessoas com autismo em São Luís do Maranhão (Brasil). O DSM-IV, em linha gerais é a expansão de características de transtornos mentais, comportamentais e cognitivos, dispostos em um único “guarda-chuva” denominado de Transtorno do Espectro Autístico (TEA). Segundo Leda Bernardino (2010), essa definição reduziu o sofrimento psíquico a dimensões organicistas e a uma perspectiva de medicalização da existência. Essa mudança acompanhada pelo processo de reconfiguração das redes de cuidados dessa população, marcada pela desinstitucionalização das doenças mentais, levou a uma maior visibilidade do autismo nas mídias, a partir das demandas e protagonismo dos familiares, agora responsabilizadas pelos cuidados com a pessoa com TEA. Esse deslocamento, gerou na análise inicial desta pesquisa, um mercado consumidor de produtos ligados a ele, onde: cito ozônioterapia, câmara hiperbálicas, medicamentos ortomoleculares. Não tenho dados suficientes e não existem pesquisas ainda sobre os efeitos dessas novas terapias, por isso, o questionamento: Estamos lidando, com que os grupos e associações de pais e profissionais de São Luis-MA, denominam na linguagem nativa de epidemia? Ou de fato estamos lidando com uma espécie de indústria de autismo?, uma vez que, qualquer alteração do desenvolvimento passou a ser passível de ser classificada como autismo. Assim, o objetivo desse trabalho, é construir uma análise compreensiva, a partir da perspectiva da sociologia da saúde, dos efeitos dessas mudanças e seus impactos na vida de familiares e de pessoas com TEA. Para tanto, adotei como método de pesquisa o interacionismo simbólico, realizado a partir de coleta de dados em quatro grupos locais de familiares de pessoa com autismo.



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina
La sociología en tiempos de cambio

ABSTRACT

This presentation follows the theoretical horizon of a sociology; organic (BUROWOY, 2009), which brings the threshing base of dialogue, the subjects involved in the discussion. Is that, as the mother of a child diagnosed with autism, bring to this space of visibility, the discussion of the effects of the change in the DSM-IV and of the Brazilian public health Policies, set currently in care networks of people with autism in São Luis in Maranhão (Brazil). The DSM-IV, in General is the expansion of features of mental disorders, behavioral and cognitive, arranged in a single “umbrella” called Autistic spectrum disorder (ASD). According to Leda Bernardino (2010), this setting reduced the distress the dimensions organicists and the prospect of medicalization of existence. This change accompanied by the process of reconfiguration of networks of care of this population, marked by the deinstitutionalization of mental illness, led to greater visibility of autism in the media, from the demands and role of the family, now liable for the care of the person with TEA. This offset, generated in the initial review of this research, a consumer market of products connected to it, where: quote, hiperbólicas, ozonotherapy, orthomolecular. I don’t have enough data and there are no research about the effects of these new therapies, so the question: we are dealing with groups and associations of parents and professionals in São Luis (MA), are in the native language of an epidemic? Or in fact we are dealing with a kind of autism industry? since any change to the development came to be can be classified as autism. Thus, the objective of this work is to build a comprehensive analysis, from the perspective of Sociology of health, the effects of these changes and their impacts in the lives of families and people with TEA. To this end, I have adopted as a method of research the symbolic interactionism, conducted from data collection in four local groups of family members of a person with autism.

Palavras-chaves

Transtorno do Espectro Autista (TEA), DSM- IV, Sociologia.

Keywords

Autistic spectrum disorder, DSM IV, sociology.



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

I. Introdução

“Epidemiologia ou indústria de autismo? Análise dos efeitos provocados pela mudança do DSM-IV e da configuração das redes de cuidados de pessoas com autismo em São Luís, MA (Brasil)”, faz parte de um exercício de pré-campo que tem por objetivo a construção de indicadores sociais, para realização de *“Geolevantamento biopsicosocial de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em São Luís”*. Trata-se de pesquisa em desenvolvimento, inédita e comprometida com a perspectiva de uma sociología pública (BUROWOY, 2009), pois surge como demanda de pais, familiares e amigos de pessoas com TEA, que lutam por redes de cuidados, para o que cito: Grupo Ilha Azul, Pró-TEA e Associação de Amigos do Autista do Maranhão-AMA . A pesquisa visa compreender o perfil dessa população e sua interação com a sociedade ludovisense em termos de acessibilidade e inclusão social.

Neste contexto de pesquisa ocupo o lugar na ordem do discurso como pesquisadora-nativa, pois o autismo aconteceu em minha vida após a minha formação em antropologia e essa ordem de acontecimentos me diferencia tanto das mães, quanto dos antropólogos do campo. Em defesa dessa posição, cito a frase de Eduardo Viveiro de Castro, que afirma: *“Ninguém nasce antropológico, e menos ainda, por curioso que pareça, nativo”* (VIVEIROS DE CASTRO, 2002, p.121). A frase marca a discussão da relação pesquisador-nativo, que segundo ele, envolve uma dimensão de ficção, pois se trata de colocar em ressonância interna dois pontos de vistas heterogêneos, que só podem ser conciliáveis, quando se afirma a equivalência de direito entre o discurso do antropológico e o discurso do nativo. Para obter essa equivalência, há que se reconhecer que *“o conhecimento antropológico se define por sua objetividade relativa”* (VIVEIROS DE CASTRO, 2002 apud WAGNER, 1981, p.02), isto é, uma objetividade relacional ou uma objetividade situada, pois ela emerge e torna evidente o conjunto de relações que as constituem. Além disso, minha dupla condição questiona a posição e a descontextualização da epistemologia tradicional (MENEZES, SANTOS, 2010). Aqui não se trata de representar a voz de excluídos, mas se trata de falar nessa condição subalterna, uma vez que, na dinâmica do cotidiano, compartilho dessa identidade. E mais



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

ainda, se trata de assumir o que Burowoy (2009), definiu como sociologia pública, que apresenta-se como uma forma de atuação política em estreita correlação com os grupos sociais desfavorecidos.

Para os objetivos deste artigo, apresentarei a dinâmica e as configurações de redes de cuidados de São Luís-MA para pessoas com TEA e tencionarei o discurso nativo de epidemia, no sentido de reformula a questão: Temos epidemia ou indústria de autismo em São Luís-MA?

Os fatos que tornam possível a emergência de tal questionamento, estão diretamente ligados a experiência de seis anos nesse campo e a observação de que a partir de 2015, tivemos uma mudança na configuração do social das ofertas de serviços. Essa mudança esta ligada a emergência do Movimento DAN¹ (Defeat Autism Now) em São Luís-MA, que junto com ele trouxe uma série de ofertas de serviços e produtos para autistas. Essa abordagem carece de comprovação científica, mas em detrimento a isso, tem proporcionado a criação de grupos de pais, que estão criando uma estrutura de difusão, promoção de terapêutica e consumo baseado nesses princípios. Essas informações veem sob protocolos de orientação e prática, tal qual decrito abaixo:

Para o iniciantes:

- 1 -Ter fé em Deus que nossas crianças serão curadas.
 - 2- Ler muito sobre o assunto das dietas sem glúten, lactose (caseína), milho,soja,conservantes e começar o mais rápido possível independente de médicos. Sugestão livro: Autismo esperança pela nutrição.
 - 3- Substituir as panelas de alumínio por panelas inox.
 - 4 - Não utilizar mais o forno Microondas.
 - 5- Tentar marcar uma consulta com um médico para solicitar os exames de metais pesados, alergia, fungos e bactérias do GP ou do Brasil e exame genético do 23 andm e começar a eliminação destes com alguns médicos apropriados.
- [..]

Obs: Se a criança está contaminada com mercúrio. Ele vai influenciar no raciocínio devido ao armazenamento no cérebro e vai influenciar os fungos e bactérias devido ao fato do sistema imunológico está sobrecarregado.

Obs1: Se seu filho apresentou níveis de metais altos o interessante é focar neste tratamento ou seja iniciando com apoio do passo 7 e 8;

¹ O Movimento DAN é baseado no Protocolo DAN, cujo nome vem da sigla para Defeat Autism Now (em inglês) ou Derrote o Autismo Já (em português), é um protocolo de diversas ações para o tratamento do autismo através de métodos diferentes dos abordados pela neurologia atual, através da biomedicina. Esse movimento iniciou-se nos Estados Unidos, pelo Instituto de Pesquisas sobre Autismo (ARI, na sigla em inglês), fundado em 1967 pelo médico e cientista PhD Bernard Rimland, autoridade no assunto e pai de um garoto com autismo. Uma das principais ações é a dieta totalmente isenta de duas proteínas: glúten e caseína, esta última presente no leite animal, conhecida como Dieta SGSC (sem glúten e sem caseína).



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

Obs. Nunca faça testes de provocação injetável pois podem liberar grandes quantidades de metais e o corpo da criança pôde não suportar esta carga. Faça a forma mais segura que é oral e aos poucos.

Cuidados com os falsos quelantes pois, os mesmos pode está movendo os metais no corpo em grandes quantidades e não removendo. Provocando efeitos graves na criança.

7- São os suplementos alimentares. Para repor a falta de algum nutriente devido a dieta ou devido ao nível baixo acusado no exame médicos. [...]

Ozonioterapia; A pessoa fica deitado e é introduzido uma sonda via retal com aplicação do ozônio. Existem um protocolo a ser seguido. O ozônio não faz mal e usados em vários países. É uma alternativa para melhora da flora intestinal e do combate ao fungo e melhorar o organismo, cérebro e até a fala.

9- Uso da Methy B-12: existem a oral e injetável. Porém a melhor forma é a injetável. A metil ajuda na metilação.

Existem alguns fornecedores que são Pineda, Citofarma e Hopwell.

Obs. A maioria das crianças usam e tem ótimo retornos. Porém existem crianças que não responde ou regride. Por isso os exames do 23 adm para ter auxiliar que não vai fazer mal. Mas o interessante é começar com doses pequenas e sempre observando alguma reação.

10- Outras alternativas que pode servir de estudo e apoio;

- Câmara Hiperbarica (HBOT): A pessoa fica em uma câmara com baixa pressão atm (sempre abaixo de 2 Atm) respirando oxigênio à 100%. Ajudar todo o organismo desde inflamações do organismo como neurônios. Além de ajudar na eliminação de metais tb. É um dos mais difíceis devido ao mesmo não ser autorizado aqui no Brasil para Autismo. Mas estamos conseguindo com algumas clinicas particulares aqui do Brasil respostas positivas em Pernambuco, Bahia, Tocantins e Sergipe, porem particular. Em fé em Deus logo vai ser autorizado pelo plano medico.

Obs: A câmara não faz mal somente o desconforto de alguns minutos e as vezes pode ocorrer dores de ouvidos ou mesmo dor de cabeça. Mas o interessante ter em mão o exame 23 adm para ver se a criança pode. Somente para não gastar dinheiro a longo prazo. [...]

(DADOS DE CAMPO, COLETADO EM 20/06/2016).

Tenho acesso a esses dados de forma privilegiada em função de ser nativa, porque são informações que são resguardadas em função de uma certa fragilidade em se produzir o contraditório. Os pais possuem consciência dos riscos envolvidos nos tratamentos, mas assumem o risco, em função da esperança na cura. Um dos protocolos mais controversos é o MMS² (Miracle Solução Mineral), que é proibido na Europa e no Brasil é associado ao consumo de coisas que parecem no primeiro momento bem absurdas, como agua do mar e desparasitas feitos de acordo com a fase da lua. Conheço uma neuropediatra, com especialização pela Alemanha em cirurgia

² Protocolo MMS - É um protocolo focado na eliminação e limpeza das bactérias, fungos e vermes, bastante controverso, pois existem relatos tanto de “cura do autismo”, quanto de crianças que quase morreram pelo uso. Em alguns países como Alemanha é proibido.



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

neurológica, que afirma que seu filho ficou curado com o MMS, mas que não pode falar públicamente, porque teme pela cassação de seu registro.

Observo que o termo “cura” é muito subjetivo, pois como estamos falando de um espectro, não há como dizer de forma precisa, que tratamento trouxe de fato ganhos, pois normalmente as pessoas de classe média alta, possuem redes de escolas inclusivas e terapias cognitivas comportamentais associadas. Mas, fato é que de 2015 a 2017, tivemos um “bum” de lojas e serviços voltadas para esse modelo terapêutica. Foram 17 grandes lojas especializadas em produtos orgânicos, importados e livres de leite, soja, açúcar, glúten em apenas dois anos.

Considero que a emergência desses modelos terapêuticos são possíveis em função da mudança do DSM-IV, que retirou o autismo de uma condição “*psi*” e o colocou dentro de uma ciranda multifatorial e, dentro desse novo paradigma, o Movimento DAN, constrói maior ênfase nos aspectos biológicos e ambientais que passam a definir ganhos comportamentais e cognitivos. Pais e familiares de pessoas com TEA de classe média-baixa, estão abandonando terapias comportamentais “tradicionais”, seja pela descrença nesse modelo, seja pela escassez de recursos financeiros. De “outra ponta”, temos os grupos de pobres sendo maciçamente medicados ou subdiagnosticados (crianças com hiperatividade que foram por anos tratadas como autistas), o que revela, a existência de uma dinâmica de classe e de biopoder engendradas por essa reformulação conceitual em torno do autismo.

II. Marco teórico/marco conceptual:

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), classificado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM –IV é uma síndrome de CID-10, enquadrada como um transtorno mental e comportamental. Indivíduos afetados pelo TEA apresentam anormalidades qualitativas nas interações sociais recíprocas e em padrões de comunicação e apresentam um repertório de interesses e atividades restritos, estereotipado e repetitivo. Essas características se apresentam antes dos 03 anos de idade, embora, dado a diversidade de comorbidades associadas a cada caso



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

(epilepsia, convulsões, alergias, retardo mental) e a dificuldade de um protocolo unificado de avaliação, esse diagnóstico pode ocorrer a posteriori.

Historicamente as pessoas com TEA constituem um grupo numeroso e invisível para a sociedade. Essa característica é inerente ao caráter nosológico do transtorno, descrito pela primeira vez sob a definição de autismo em 1908 por Eugene Bleuler como um dos sintomas da esquizofrenia. Em 1943 Leo Kanner, rompe com essa definição, caracterizando-o a como um distúrbio do contato afetivo, que tem por traço comum o isolamento social, a dificuldade de comunicação, a seletividade, a sensibilidade a sons, cheiros, formas, texturas. A causa atribuída foi psicogênica, ligadas a fatores ambientais e as relações estabelecidas entre a criança e a personalidade dos pais (Kanner rever essa questão em 1968). Em 1944, Has Asperger também tomando de empréstimo o termo Autismo de Bleuler, identifica as mesmas características apresentadas por Kanner, entretanto, apontando para particularidades ligadas ao transtorno, como a capacidade de alguns indivíduos, olharem para determinados eventos de forma totalmente original, construindo “ilhas de excelência em meio a um mar de deficiências”, o caso mais famoso foi do americano Kim Peek, que inspirou o filme Rain Man (1988), que aprendeu a ler aos 02 anos de idade, mas tinha sérias dificuldades de comunicação. Com o desenvolvimento de técnicas terapêuticas esses indivíduos tornam-se mais funcionais e “neurotípicos”. Para Asperger, as causa do autismo estaria relacionada a fatores de ordem genética e orgânica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013, p.01-24).

No Brasil, a difusão do conhecimento do autismo se deu a partir do protagonismo da Associação de Pais e Amigos de Autista – AMA³, mais especificamente em 1989 pela AMA-SP. Observamos que a AMA nasce e multiplica-se pelo país dentro de um movimento e de um contexto sociopolíticos marcados por profundas transformações.

O primeiro contexto se inicia em 1980, quando grupos diversos, formados por cegos, surdos, deficientes físicos e hansenianos se mobilizaram para a criação de uma única organização de representação nacional a ser viabilizada por meio da Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, onde o impasse na criação dessa organização mostrou a necessidade de

³ Pelos dados de 2013, temos 106 associações espalhadas em todo território nacional.



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

pensar a questões de direitos a partir de uma perspectiva identitária. Assim, se construiu um arranjo político, no qual se privilegiou as federações nacionais por tipos de deficiência (JUNIOR; MARTINS, 2010, p.15). Esse movimento resultou para as pessoas com TEA em políticas públicas de caráter segregacionista e filantrópico, deixando-as passar o século XX em centros especializados como APAE e Fundação Pestalozzi. A outra opção a essas instituições era os “serviços-ilha” na área de saúde mental, localizados em hospitais psiquiátricos ou universitários, os quais não se comunicavam e atuavam de forma desordenada (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013, p.25).

O segundo contexto tem como marco 1987 com o Movimento de Luta Antimanicomial, caracterizado pela luta pelos direitos das pessoas com sofrimento mental. Dentro desta luta está o combate à ideia de que se deve isolar a pessoa com sofrimento mental em nome de pretensos tratamentos, concepção baseada apenas nos preconceitos que cercam a doença mental. O Movimento da Luta antimanicomial fez lembrar que como todo cidadão as pessoas portadoras de transtornos mentais, possuem direitos fundamentais à liberdade, a viver em sociedade, receber cuidado e tratamento sem que para isto tenham que abrir mão de seu lugar de cidadãos. (Disponível em <<http://www.assdevoltaparacasa.org.br/page9.htm>>. Acessado em 28/03/2017).

A conjuntura histórica descrita mostra um processo de transformação e de maturação dos movimentos sociais e das políticas voltadas para pessoas portadoras de deficiência, mas especificamente de pessoas com TEA. Trata-se da passagem de um modelo assistencialista para o campo dos Direitos Humanos e da cidadania, que inaugura uma nova agenda social, cuja maior expressão desse novo cenário é a Lei 12.764 de 28/12/2012, conhecida como “Berenice Piana” e a Lei 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência). A lei 12.764, representa um marco na luta pela Direitos da Pessoa com TEA, haja vista, que ela cria a base de equivalência em relação a outras modalidades de deficiência.

A lei diálogo com os movimentos sociais e com o próprio DSM, que aquié tomado como uma matriz de inteligibilidade (BUTLER, 2008, p.38), pois a leitura do autismo enquanto epidemia ou problema de saúde pública, só é possível à medida que a inteligibilidade sobre elas é construída. Ou seja, somente a partir da construção da norma social, que cria o sistema de interpretação que vai classificar e definir o que é “normalidade”. Não se trata de um processo exato, mas inserido dentro



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

de um campo de forças sociais. No que se refere ao DSM-IV, editado em 1994, segundo Sandra Caponi,

[...] multiplicou o número de diagnósticos psiquiátricos de acordo com sintomas clínicos bastante ambíguos, possibilitando o surgimento de novas terapêuticas, que podem ser ou não farmacológicas. Uma imensa literatura hoje está dedicada a estudar os limites e as dificuldades dessa proliferação de diagnósticos que redefinem quase todos nossos sofrimentos e condutas em termos médicos (HORWITZ, 2007; CAPONI, 2012; MOYNIHAN, 2006; CONRAD, 2007). O certo é que a existência inevitável de fronteiras instáveis, difusas e ambíguas entre o normal e o patológico no campo da saúde mental parece ter possibilitado o crescente processo de medicalização de condutas consideradas socialmente indesejáveis, que passaram a ser classificadas como anormais. Assistimos, assim, à crescente consolidação desse espaço de saber e de intervenção que Michel Foucault (1999) denominou medicina do não patológico. O DSM-V se inscreve na mesma estratégia que caracteriza os Manuais e Estatística e Diagnóstico de Transtornos Mentais desde a ruptura operada no campo da psiquiatria, no ano 1980, pelo DSM-III. A partir desse momento, começou-se a definir as patologias psiquiátricas por referência a agrupamentos de sintomas, o que acarretou a desconSIDERAÇÃO das narrativas dos pacientes, das histórias de vida, das causas sociais e psicológicas específicas que podem ter provocado determinado sofrimento psíquico ou determinado comportamento (CAPONI, 2014, p. 744).

Leda Bernardino (2010), constrói a mesma crítica e observa que o sofrimento psíquico é subordinado a princípios organicistas e reduzido a um catálogo de sintomas. Os atendimentos que se orientam por ele fazem um *fast check-list* que tem levado a uma patologização e a uma medicalização excessiva da infância e da adolescência. Embora o DSM se defina como a-teórico, condiz com a tendência do discurso científico pós-moderno de eliminar a subjetividade, objetivar dados generalizáveis para amplas situações e propor técnicas rápidas, mensuráveis e econômicas de intervenção. O que levaria a noção de pessoa, ser subsumida à concepção de um ser dotado de um psiquismo reduzido ao cérebro e seu funcionamento automático.

Éric Laurent (2014), afirma que a maquinaria do DSM esta dirigida contra a clínica psiquiátrica clássica. Trata-se de uma operação que suprime os debates psicopatológicos para propor uma lista de síndrome com critérios empíricamente observáveis, que pulveriza as categorias anteriores. O resultado desse efeito é o da ampliação da quantidade de sujeitos supostamente afetados, “*multiplicou-se por dez em apenas vinte anos, até atingir a frequência de uma criança em cada cem. Se incluirmos nesse espectro aqueles ditos ‘não especificados’, esse número cresce ainda mais*” (LAURENT, 2014, p.65). O nome classificatório que o autismo se tornou é que se deve



**XXXI CONGRESO ALAS
URUGUAY 2017**

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

reconhecer a ausência farmacológica correspondente a essa patologia e o desenvolvimento de pesquisas e teorias que visam dar conta dessa pandemia que se tornou o autismo. Um exemplo disso são as tentativas de explicação como as baseadas no excesso de testosterona (que explicaria a prevalência nos sujeitos masculinos), que se mostrou infrutífera em função de estudos ingleses, que observaram a defasagem entre homens e mulheres em relação ao processo de sociabilidade, que produziria um subdiagnóstico em meninas. Outros exemplos são citados pelo autor, mas gostaria de me deter no fato de que esse processo de inflação de diagnóstico, abre espaço para a construção do discurso de epidemia, que associam as causas do autismo ao contexto de toxidade da vida moderna. Rogério Rita⁴ (pioneiro no protocolo DAN no Brasil), afirma que os autistas são os canários de mina moderna, que devido a sensibilidade, são aquelas que alertam para os níveis de toxidez e problemas advindos pelo estilo de vida moderna.

A hiperinflação explicativa tem efeito nefasto, pois aprisiona tanto familiares, quanto autistas numa estrutura desumana, como a restrição alimentar, há protocolos que consiste na retirada de todos os alimentos para desinflamação do intestino e do cérebro da pessoa com TEA⁵ e, realizar uma alimentação exclusiva por fórmulas como Neocate advance por uma média de três meses. Tenho relatos de pais de crianças não verbais que “surtaram” nos primeiros dias de dieta, pois sentiam falta dos alimentos sólidos e tinham que se adaptar ao sabor da fórmula que é horrível. A mesma pessoa que me falou em segredo essa experiência não compartilha esse dado no grupo virtual de dieta. Interpreto que essa atitude seja explicada pela manutenção e desenvolvimento de uma prática coletiva, que visa manter a esperança na cura do autismo.

Leio relatos sobre a melhoria das crianças a partir da dieta nos grupos virtuais, mas percebo uma distância entre discurso e prática, pois quando observo as crianças, objeto dos relatos; não consigo identificar a correspondência com o quadro descrito. Analiso que os cuidados que envolvem a dieta, criam uma espécie de sentimento de eficácia, de que existe uma ação para derrotar o autismo. De outra ponta, em uma linha que não se cruza, escuto o depoimento de médico psiquiatra descrevendo o aumento de pacientes chegando ao consultório com quadro de psicose e

⁴ Disponível: <https://www.youtube.com/watch?v=1PBNa_gUevE>. Acessado em 15/10/2016.

⁵ Essa é a tese defendida pelo Dr. Aderbal Sabrá e seguida pelos médicos DAN



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

desnutrição, em função de adoção de dietas restritivas. Observo que sem a construção do DSM-IV e sem a desinstitucionalização da loucura, que leva a emergência dos protagonismos familiares pelos direitos da pessoa com TEA, não seria possível falarmos de uma “cura para o autismo” ou epidemia ou indústria de autismo.

III. Metodología

Esta pesquisa apresenta um caráter exploratório de pré-campo e traz um pequeno recorte, baseada no interaccionismo simbólico, cuja observação sistemática se estende de dezembro de 2015 a agosto de 2017. Trata-se de uma construção realizada partir do horizonte etnográfico. Nela pesa a narrativa em primeira pessoa, a fim de revelar que a natureza das informações se dá numa perspectiva nativa, numa leitura de primeira mão (GEERTZ, 1978). Observo que é o processo teórico-reflexivo que me permite organizar essa experiência, uma vez que, as tramas e redes de diagnósticos e cuidados são confusas, há “[...] *uma multiplicidade de estruturas complexas, sobrepostas e amarradas umas às outras, inscritas com exemplos transitórios de comportamento modelados*” (GEERTZ, 1978, p. 20). Isto significa afirmar, que muitas dimensões importantes do campo, só podem ser compreendidas em suas tramas invisíveis, inscritas no comportamento dos sujeitos e na forma como eles controem suas teias de relações. Tento apresentar esas teias, sob a forma de narrativa, a fim de revelar um pouco dessas dinâmicas.

IV. Análise e Discussão dos Dados

Em dezembro de 2015 foi repassado nos grupos de *whatsapp*: “A⁶”, “B”, “C” e D, a foto de um adolescente desaparecido. Tratava-se de portador de autismo de 14 anos, que apresenta comprometimento cognitivo severo. O adolescente costuma fugir da casa para ver a torre da Embratel. A atitude de tão corriqueira fê-lo conhecido da AMA-MA. No relato de desaparecimento, anunciava-se a preocupação de que o mesmo fosse confundido com usuário de drogas, pela

⁶ Suprimir os nomes para preservação dos sujeitos do campo.



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

condição catatônica que apresentava-se. Assim, iniciou-se a partir da mobilização entre os grupos a busca pelo menor. Em 24 horas, o adolescente foi encontrado hospitalizado com um tiro na cabeça. O tiro fraturou o crânio sem atingir o cérebro. Ninguém soube explicar como se deu o ocorrido.

Na semana seguinte ao fato, novas mobilizações em busca do adolescente que fugiu com a cirurgia exposta. Horas após, o menor foi encontrado no Hospital Colônia “Nina Rodrigues”. Fundadores da AMA-MA se mobilizaram e devolveram-no a família e após, apresentaram a situação de moradia do menor: barraco sem portas, ausência de cama, calor intenso provocado por telhas de fibrocimento. A situação familiar: mãe esquizofrênica, pai alcoólatra, ambos desempregados e sem instrução. A divulgação desse quadro vinha com o pedido de arrecadações de alimentos e doações para realizar melhorias no casebre (colocação de portão, cama, TV). Questionei se o mais adequado, em razão das condições familiares, não seria a internação. Tive como resposta a crítica ao modelo manicomial, a perda do vínculo familiar e a omissão do poder público. Assim, a AMA-MA seguiu com doações de alimentos à família até julho de 2017, quando recebemos o pedido de ajuda, em função de novas fugas e o desejo da família de passar a guarda do menor ao Estado.

A orden desses acontecimentos revela uma das consequências da reforma psiquiátrica, que cria um vazio, que desloca a prática da violência dos hospitais psiquiátricos para a esfera particular, que resulta em abandono ou aprisionamento. Tenho relatos de casas em que autistas severos são mantidos acorrentados ou confinados em espaços segregados pela incapacidade da familiar em lidar com o quadro. Assim, para a população, principalmente de baixa renda, a reforma psiquiátrica não significou avanços na qualidade de vida, pois essa se encontra sem ferramentas de cuidados e a institucionalização segue como opção particular para as classes que podem pagar pelo serviço.

As redes de cuidados de São Luis, atualmente contam na rede pública com: Centro de Reabilitação Olho d’Água, APAE-MA, UEB “Pe. João Mohana”, dois CAPSi. Todas as unidades que trabalham com reabilitação possuem mais de 300 pessoas em listas de espera. A excessão são os CAPSi, ao que atribuo a natureza do trabalho, que consiste basicamente em medicar; as terapias existentes são conduzidas de forma coletiva, consistindo em oficinas de pinturas e artesanato, com pacientes com síndromes diversas. Nas clínicas particulares conveniadas a planos de saúde, temos a



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

predominancia de terapias individuais com duração de 40 minutos, sendo a maioria dos profissionais recém-formados ou sem formação específica para trabalhar com autistas. Nesse cenário também observamos as filas de espera e os “rodízios” de pacientes, pois os convênios liberam uma média de 20 a 40 sessões de terapia por ano. Essa quantidade é insuficiente, principalmente para os casos severos. Assim, ou os pais fazem o tratamento particular ou entram na justiça pela garantia do tratamento. Nas clínicas particulares encontramos atendimento de 50 a 60 minutos, com profissionais mais experientes e especializados no campo, com valor médio de 100 reais cada sessão e a maioria delas conduzidas em casa e focadas no desenvolvimento da autonomia.

As pessoas com autismo acima de 14 anos, constituem o grupo mais marginalizado e invisibilizado, pois trata-se de uma população com baixa perspectiva de ganhos cognitivos, por isso, a ausência de investimentos do poder público e dos próprios terapeutas que preferem atender crianças, pois os riscos de agressões físicas são mais controláveis. A única iniciativa que tivemos conhecimento que trabalha com esse grupo é a AMA-MA, que dispõe de um psicólogo especializado no método ABA que treina e orienta doze mães na aplicação do método com seus filhos.

V. Conclusões

Considero, com base na experiência e nas dinâmicas do campo, que a combinação da reforma psiquiátrica com a reformulação do DSM-IV, criou uma hiperinflação de autismo, que de um lado visibilizou esse grupo, fomentou o protagonismo das famílias, mas deixou um espaço aberto que pode ser preenchido de forma perigosa, pois acirra as diferenças e classe e subsume os sujeitos com TEA a um organismo a ser suplementado ou a ser “curado”. Isso pode significar a falência da alteridade e o instauração de um biopolítica perversa.



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina
La sociología en tiempos de cambio

VI. Bibliografía

- BERNARDINO, Leda. Mais além do autismo: A psicose infantil e seu não lugar na atual nosografia psiquiátrica In: Revista Psicol. Argum. abr./jun 2010.
- BUROWOY, Michael. “Por uma sociología pública”. In. BRAGA, Ruy; BUROWOY, Michael (org) Por uma sociología pública. São Paulo: Alameda, 2009.
- BUTLER, Judith. Problemas de Gênero: Feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2008
- GEERTZ, Clifford. A interpretação das Culturas. Rio de Janeiro: LTC, 1978.
- JACOBINI, Maria Lucia de Paiva. Paradigmas em crise: Novas vozes em destaque. Revista Galaxi, São Paulo, n. 20, dez/2010.
- JUNIOR; MARTINS, 2010, p.15)
- LAURENT, Éric. A batalha do autismo: Da Clínica à política. Rio de Janeiro: Ed. Zahar, 2014.
- MELLO, Ana Maria S Ros. de; ANDRADE, Maria América, CHEN HO, Helena; SOUZA DIAS, Inês de. Retratos do autismo no Brasil. São Paulo: AMA, 2013.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE, Linha de cuidado para a atenção integral às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias no Sistema Único de Saúde. Série A. Normas e Manuais Técnicos, Brasília, 2013. Disponível em: < www.saude.gov.br/bvs >. Acessado, 12/03/2017.
- VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. O nativo relativo. *Mana* [online]. 2002, vol.8, n.1.
- WHITMAN, Thomas L. O desenvolvimento do autismo: Social, cognitivo, linguístico, sensório-motor e perspectiva biológica. São Paulo: M. Books, 2015.