

Vozes em conflito: tensões na representação política discursiva do movimento autista

Voces en conflicto: tensiones en la representación política discursiva del movimiento autista

Voices in conflict: tensions in the discursive political representation of the autistic movement

FRANCISCO GABRIEL ALVES¹

Resumo: O artigo apresenta uma abordagem teórica sobre a matriz conceitual da representação política discursiva, tendo como horizonte de análise a atuação do movimento autista e seus principais interlocutores. Para tanto, utiliza-se das contribuições de autores como Michael Saward (2006), John Dryzek (2008), Simon Niemeyer (2008) e Rousiley Maia (2012). O objetivo consiste em apresentar os principais pontos de conflito que tensionam a relação entre autistas ativistas, pais de autistas e profissionais de saúde. Apesar de falarem em nome da mesma causa, os interlocutores se posicionam de modo diferente em algumas demandas de representação política, o que colabora para a disputa de razões na cena pública. Por fim, o texto destaca o desafio de pensar os critérios de legitimidade que podem autorizar a circulação de discursos centrados em opiniões divergentes sobre as necessidades do indivíduo autista.

Palavra-chave: Representação política; Representação discursiva; Movimento autista.

Resumen: El artículo presenta un abordaje teórico sobre la matriz conceptual de la representación política discursiva, teniendo como horizonte de análisis la actuación del movimiento autista y sus

¹ Doutorando em Comunicação Social pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e membro do Grupo de Pesquisa em Mídia e Esfera Pública (EME/UFMG). É bolsista da Capes. E-mail: fcogabrielalves@gmail.com.

principales interlocutores. Para ello, utiliza las contribuciones de autores como Michael Saward (2006), John Dryzek (2008), Simon Niemeyer (2008) y Rousiley Maia (2012). El objetivo es presentar los principales puntos de conflicto que tensan la relación entre activistas autistas, padres de autistas y profesionales de la salud. A pesar de hablar en nombre de la misma causa, los interlocutores toman una posición diferente en algunas demandas de representación política, lo que contribuye a la disputa de razones en la escena pública. Finalmente, el texto destaca el desafío de pensar los criterios de legitimidad que pueden autorizar la circulación de discursos centrados en opiniones divergentes sobre las necesidades del individuo autista.

Palabras clave: Representación política; Representación discursiva; Movimiento autista.

Abstract: The article presents a theoretical approach to the conceptual matrix of discursive political representation, which has as an its horizon of analysis the performance of the autistic movement and its main interlocutors. For that, it uses the contributions of authors such as Michael Saward (2006), John Dryzek (2008), Simon Niemeyer (2008) and Rousiley Maia (2012). The objective is to present the main points of conflict that strain the relationship between autistic activists, parents of autistic people and health professionals. Despite speaking on behalf of the same cause, the interlocutors take a different position in some demands for political representation, which contributes to the dispute of reasons in the public scene. Finally, the text highlights the challenge of thinking about the legitimacy criteria that can authorize the circulation of discourses centered on divergent opinions about the needs of the autistic individual.

Keywords: Political representation; Discursive representation; Autistic movement.

Introdução

Os desafios de pensar a representação política do ponto de vista discursivo acendem o debate sobre a necessidade de promover o diálogo normativo com as transformações sociais, tendo em vista a legitimidade dos interlocutores desvinculados de processos formais de eleições (SAWARD, 2006; DRYZEK; NIEMEYER, 2008; MAIA, 2012; GARCÊZ; MAIA, 2016; KAHWAGE; CAL, 2021). Quando considerada pelo viés discursivo, a representação política está centrada em valores, dispensa procedimentos institucionais e costuma ser traduzida pela atuação de grupos, associações ou pessoas comuns que falam ou agem em nome de determinado tema. Ao se apresentarem como tradutores de anseios, os interlocutores abraçam bandeiras de representação, articulam

entendimentos conjuntos e aproveitam os espaços de visibilidade para colocar questões na cena pública. É por esse motivo que a representação política discursiva pode ser especialmente importante na luta de indivíduos marginalizados, já que opera como uma espécie de mecanismo intermediário entre a sociedade civil e o Estado, com a função de questionar as estruturas de opressão social e, ao mesmo tempo, apresentar reivindicações que fortaleçam a democracia.

Considerando que os autistas fazem parte de grupos desfavorecidos na sociedade por conta da estigmatização do tema, o objetivo deste artigo consiste em relacionar a matriz conceitual da representação política discursiva com a atuação de interlocutores que falam ou agem em nome do movimento autista. São apresentados alguns dos principais pontos de conflitos que tensionam a atuação política entre autistas ativistas, familiares de autistas e profissionais de saúde. No caso dessa comunidade, pensar a representação política para além dos processos formais se configura ainda mais importante, pois o movimento possui um número reduzido de interlocutores autistas em instâncias de poder². Além disso, é necessário observar a realidade de exclusão social enfrentada pelos autistas, a exemplo da ausência de oportunidades no mercado de trabalho, falta de participação em órgãos governamentais e circulação de estereótipos que questionam as capacidades dessas pessoas. São narrativas que influenciam a atuação dos interlocutores não eleitos e que motivam a organização do movimento nas diferentes arenas discursivas (redes sociais on-line, eventos, audiências públicas, escolas, entre outras), alimentando uma demanda de representação política amparada por experiências pessoais.

Sob tal contexto, o artigo se inicia com a revisão de literatura referente à matriz conceitual da representação política discursiva, trazendo especialmente as contribuições de autores como Michael Saward (2006), John Dryzek (2008), Simon Niemeyer (2008) e Rousiley Maia (2012). Em seguida, parte-se para a problematização do movimento autista e a caracterização de seus principais interlocutores. Por fim, são apresentados três pontos de conflitos que mobilizam a troca de razões em torno do tema: o conceito da neurodiversidade,

² O vereador Jorginho Mota, do município de Guarulhos (SP), se apresenta como o primeiro parlamentar autista do Brasil, eleito no pleito municipal de 2020. No Congresso Nacional, não há parlamentares que se declaram publicamente como autistas. Apesar disso, o assunto tem sido recorrente nos trabalhos da Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência na Câmara dos Deputados. Neste caso, as demandas de representação são levantadas por parlamentares que abraçaram a causa do autismo, embora não façam parte do espectro.

a necessidade de tratamentos ou terapias, e os estereótipos de infantilização do autista. O argumento conclusivo é o de que as diferentes justificativas de cada grupo retroalimentam o debate sobre a legitimidade da representação política do autismo, com o crescente questionamento das fontes de autorização utilizadas por pessoas fora do espectro, entre elas, os familiares e profissionais de saúde.

Por uma abordagem discursiva para a representação política

Em sociedades democráticas, a participação dos cidadãos costuma ser pensada a partir dos preceitos da representação política, uma abordagem da teoria democrática que busca compreender o ato de falar ou agir em nome do representado. A americana Hanna Pitkin (1967) forneceu a primeira sistematização para o conceito de representação política, pensando este processo como a atividade de dar voz aos cidadãos por intermédio de interlocutores formalmente eleitos. A representação política envolve a participação igualitária dos interlocutores, que devem ser tratados mutuamente como fontes de demandas sobre determinado tema ou causa. Por isso, a representação evoca um *status* de igualdade entre os cidadãos, reconhecendo neles o mesmo direito para fazer parte de discussões que podem afetar a vida de todos.

Mais adiante, o professor britânico Michael Saward (2006) realiza a revisão do conceito de representação política sob um ponto de vista mais pragmático, categorizando a reivindicação (*claim*) como o núcleo da representação. Se pensada nesta dimensão pragmática, a representação política considera o teor dos proferimentos como uma demanda, isto é, uma reivindicação que inclui três possibilidades performáticas: o ato de representar (quando o interlocutor fala em nome de alguém ou alguma coisa), o ato de incorporar (quando o interlocutor fala a partir da própria experiência) e o ato de simbolizar (quando o interlocutor fala em nome de um grupo). Os interlocutores podem atuar a favor de interesses, necessidades, preferências ou identidades, sempre adotando a prática dinâmica da representação como performance de atos narrativos. Por essa razão, Saward (2006) confere centralidade à discursividade da representação, com destaque para o papel da linguagem no processo de visibilidade de demandas.

Em 2008, John Dryzek e Simon Niemeyer ampliam o debate teórico ao trazer a abordagem da representação política discursiva³. A preocupação dos autores foi a de pensar o desafio da escala representativa em sociedades pluralistas, já que do ponto de vista operacional seria difícil incluir a participação democrática de todos os sujeitos. Para tanto, apresentam a noção da representação política centrada no discurso, e não nas pessoas. O argumento é o de que os discursos poderiam ser operacionalizados mais facilmente por possuírem uma unidade própria de representação (são “medidos” e “descritos”), processo que encontra dificuldade nos indivíduos devido à complexidade de controvérsias de cada um. Dessa forma, não são as pessoas que estão representadas, mas sim os seus interesses, identidades e valores traduzidos pela discursividade. Na visão dos autores, a abordagem discursiva resolveria o problema de escala na representação política, resgatando os preceitos da democracia deliberativa quando a participação de todos for inviável (DRYZEK; NIEMEYER, 2008).

De acordo com Maia (2012), a representação política discursiva envolve a atuação plural dos interlocutores, a prática associativa e a criação de agendas públicas. Segundo a autora, os representantes originários de movimentos sociais operam na captação de sentimentos de injustiça ou de narrativas sobre as necessidades de indivíduos tradicionalmente marginalizados. Já o caráter associativo da representação ajuda a refinar a pluralidade de opiniões dentro de um determinado grupo, alinhando o discurso para a apresentação de demandas coerentes. Além disso, a exposição de problemas em comum mobiliza a conscientização da opinião pública e influencia as relações com o Estado.

Com a capacidade de acolher e organizar diferentes demandas sociais, a representação política discursiva se configura em um importante mecanismo catalisador de sociedades democráticas, conectando necessidades do cidadão comum que poderiam não emergir em arenas institucionalizadas. Conforme acrescentam Dryzek e Niemeyer (2008), a representação discursiva pode ajudar a tornar mais racional a formulação de políticas públicas, como também colaborar para a autonomia dos indivíduos, preocupando-se não apenas com os processos formais de representação, mas, sobretudo, com as relações

³ De acordo com Garcêz (2013), alguns autores nomeiam a representação política dos não eleitos como representação discursiva (Dryzek e Niemeyer, 2008), representação por afinidade (Avritzer, 2007), representação virtual (Lavalle, Houtzager e Castello, 2006), representação não eleitoral (Urbinati, 2006) e demandas de representação (Saward, 2006).

estabelecidas durante o ato de representar. Segundo Garcêz e Maia (2016, p. 15), a representação política discursiva “seria capaz de levar os cidadãos a projetar seus horizontes para além das questões imediatas, refletindo sobre perspectivas futuras e conflitos no processo de elaboração das políticas nacionais e de suas possíveis soluções”.

Por outro lado, Maia (2012) aponta o desafio instalado para as credenciais que legitimam essa representação discursiva. Na abordagem da autora, os interlocutores não eleitos praticam a representação com base na “responsabilidade discursiva”, isto é, um compromisso ético articulado na linguagem e orientado pela reciprocidade, por isso, eles sempre carregam a responsabilidade pelo que dizem. Mas quais são as fontes de autorização que dão legitimidade ao ato de representar discursos? Em algumas situações, os indivíduos autorizam a si mesmos, como é o caso de celebridades que abraçam determinada pauta por conta própria. Há também aqueles que passam por processos democráticos e são escolhidos como lideranças de movimentos ou associações. Além disso, a experiência individual no tema pode despertar no sujeito um papel de liderança ou de reconhecimento para representar. Observa-se, ainda, a realidade de indivíduos que são autorizados a falar/agir por conta do acúmulo de conhecimento técnico sobre alguma demanda.

No atual contexto de participação democrática, também se destaca a contribuição das mídias digitais como meio para o fortalecimento da representação política discursiva. É o que ressalta a recente pesquisa de Kahwage e Cal (2021), que analisou como as vereadoras das cidades de Belém e Manaus utilizam perfis do Facebook para a construção narrativa em torno da própria atuação política. Segundo as autoras, o processo de representação ganha fôlego nas redes sociais por conta da perspectiva comunicacional, que considera a pluralidade dos *media*, a inclusão de novos atores sociais no debate público e a dinâmica do ato de representar em permanente construção.

O fato é que a comunicação pela internet permite que os interlocutores estabeleçam redes de apoio, monitorem o posicionamento das autoridades, denunciem situações de injustiça e gerem visibilidade para a transformação da opinião pública. Graças ao maior acesso da população às redes sociais on-line e aos portais de notícias, hoje é possível promover a circulação imediata de questões que movimentam o debate da esfera pública. A contribuição das redes sociais também é fundamental para a atuação do movimento autista,

uma vez que alguns interlocutores ligados ao tema só se sentem confortáveis para verbalizar demandas em interações on-line, as quais não exigem o contato face a face⁴.

O autismo e seus interlocutores discursivos

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), também chamado de autismo, é uma condição atípica do neurodesenvolvimento, que pode provocar déficits persistentes na comunicação e na interação social dos indivíduos, além da existência de padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamentos (GAYATO, 2018). Desde 2012, o autista brasileiro é considerado uma pessoa com deficiência para todos os efeitos legais, incluindo, por exemplo, o direito à educação escolar regular e a prioridade de atendimento em instituições públicas ou privadas. Atualmente, estima-se que 70 milhões de pessoas façam parte do espectro autista – cerca de 1% da população mundial (GRANDIN, 2019; GAYATO, 2018). No Brasil, esse cenário aponta, em números absolutos, para aproximadamente dois milhões de pessoas dentro do espectro⁵.

Os autistas podem apresentar características comuns, mas isso não quer dizer que todos expressem as mesmas condições, afinal, o transtorno reúne uma ampla diversidade de traços que podem variar de um sujeito para outro. Alguns podem ter deficiências na comunicação verbal e não verbal, a exemplo da dificuldade para entender gestos corporais e ironias na fala do parceiro de interação (LACERDA, 2017; GAYATO, 2018). Outra parte pode demonstrar alterações de comportamento, como girar sobre o próprio eixo e andar na ponta dos pés. Há também aqueles que se interessam pelo alinhamento de objetos, expressam a ecolalia (repetição da fala de outra pessoa) ou apresentam distúrbios no processamento sensorial, incluindo a intolerância a determinados sons, sabores ou tecidos de roupas. As características do transtorno incluem a prática de rotinas inflexíveis e processos ritualizados (fazer sempre o mesmo trajeto, ingerir sempre a mesma comida, ou dificuldade em lidar com pequenas mudanças), bem como a presença da forte restrição nos interesses, ou seja,

⁴ Esta dificuldade de interação social será esclarecida na próxima seção do artigo, com a apresentação das características cognitivas e comportamentais intrínsecas ao autismo.

⁵ Não há dados oficiais sobre a quantidade de autistas no Brasil, mas pela primeira vez o tema foi incluído no Censo brasileiro de 2022, conforme prevê a Lei Federal 13.861/2019. Os resultados ainda não foram divulgados.

preferir transitar apenas sobre o mesmo assunto (SOUZA; NUNES, 2018; GAYATO, 2018).

Por conta da existência de características comportamentais e comunicativas que fogem dos padrões normativos da sociedade, os autistas costumam viver como indivíduos marginalizados e tradicionalmente associados à incapacidade (MACHADO; ANSARA, 2014; PARSLOE, 2015). Segundo Ries (2018), o estigma⁶ relacionado ao tema permeia o cotidiano dos autistas e de seus familiares com atributos culturalmente definidos em termos depreciativos ou estereotipados. A criação de tais símbolos afasta as pessoas autistas das categorias estabelecidas socialmente como comuns ou naturais, colocando-os em um patamar de isolamento social.

Recentemente, o assunto tem ganhado a atenção da mídia tradicional e dos pesquisadores de diversas áreas, a partir da crescente publicação de artigos científicos, produção de séries de televisão, revistas especializadas e criação de novas leis. Com a popularização das tecnologias da informação e comunicação, especialmente a internet, o tema adquiriu ainda mais espaço no debate público, colaborando para o crescimento do movimento de lutas a favor dos direitos das pessoas autistas. Segundo relatam Benford e Stadden (2009), a internet encorajou os autistas a se comunicarem melhor com o mundo, já que o ambiente on-line permite o maior controle sobre as interações sociais. Pela internet é possível ter mais tempo para processar as mensagens de uma conversação, além da possibilidade de selecionar o parceiro com quem se deseja dialogar, duas características fundamentais no processo interativo da comunidade autista.

Em razão das dificuldades de comunicação e interação social em formatos presenciais, o ativismo do movimento autista nasceu pela iniciativa de familiares e profissionais médicos, dois tipos de interlocutores que atuam no tema pela perspectiva do outro. Neste caso, a representação política discursiva está caracterizada pelo ato de representar, isto é, de falar em nome de alguém (SAWARD, 2006). São os pais, mães e outros familiares de pessoas autistas, cuja fonte de autorização se revela na experiência do cuidado com o outro, geralmente apresentando demandas de reivindicação que possam garantir a melhor qualidade de vida para o familiar autista. Já os profissionais médicos se

⁶ Para Goffman (1988, p. 5), o estigma seria “a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena”. De acordo com o autor, é a sociedade que estabelece os meios de categorizar as pessoas e que define quais são as características aceitas conforme as expectativas normativas. Os sujeitos estigmatizados são frequentemente classificados como incompetentes, levam a culpa por seus sofrimentos e vivem sob a marginalização social.

apresentam na condição de especialistas do tema, apropriando o conhecimento técnico como fonte de autorização para o ato de representar. Sua atuação discursiva destaca a experiência pessoal com o uso de tratamentos e terapias direcionadas às pessoas autistas. Tanto os familiares quanto os profissionais médicos são interlocutores que estão fora do espectro autista, embora o transtorno atravesse a sua existência a partir da perspectiva do outro.

Assim como em todo o mundo, no Brasil não se pensava na participação dos autistas em arenas públicas até meados dos anos 2000. A construção de políticas públicas sobre o tema estava exclusivamente nas mãos de familiares, profissionais de saúde ou de parlamentares atentos às demandas de pessoas com deficiência. Este cenário só começou a mudar a partir de 2010, com a popularização das mídias digitais de comunicação. O ativismo protagonizado pelos próprios autistas passou a ser traduzido pela atuação plural em associações, páginas da internet, livros autobiográficos e eventos nacionais que procuram colocar questões na agenda pública (ALVES, 2021). Com isso, os interlocutores autistas apresentam demandas de representação sob a perspectiva da própria experiência (ato de incorporar), jogando luz para problemas até então pouco valorizados pelo movimento. Neste caso, a fonte de autorização recai sobre a experiência individual do autista, é ele quem fala por ele e não mais os outros.

Atualmente, existem movimentos importantes em âmbito nacional que lutam pelos direitos dessa comunidade, como a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (Abraça), e o Movimento Orgulho Autista (MOAB), além do coletivo Vozes do Autismo, uma organização formada exclusivamente por indivíduos que fazem parte do espectro, com o objetivo de dar visibilidade ao tema a partir do ponto de vista do próprio autista.

Aspectos metodológicos

Após as reflexões normativas das seções anteriores, o artigo parte agora para a discussão das principais controvérsias que costumam mobilizar a representação política do movimento autista. Entretanto, antes de adentrar esse campo de tensões se faz necessário esclarecer os aspectos metodológicos que guiaram a construção do presente texto. O recorte dos pontos de conflito a serem problematizados tem como base a realização de

pesquisa de etnografia virtual⁷ aplicada durante o curso de mestrado (ALVES, 2021). Na ocasião, foram observadas as práticas discursivas de quatro indivíduos autistas em redes sociais da internet, buscando o levantamento das principais demandas por reconhecimento.

Entre outros achados, o estudo apresentou um leque de narrativas políticas adotadas pelos autistas ativistas, incluindo as disputas em torno do conceito da neurodiversidade, a necessidade de tratamentos e os estigmas de infantilização. Para a construção deste artigo, o esforço metodológico concentrou a reflexão nos três pontos de conflito observados anteriormente, relacionando a discussão do tema com o processo de representação política discursiva.

Controvérsias do movimento autista: tensões entre ativistas, pais e profissionais de saúde

A perspectiva discursiva para a representação política tem sido mobilizada como forma de responder às transformações da sociedade, já que não seria mais possível pensar em uma representação vinculada apenas aos processos formais legitimados pelo voto (SAWARD, 2006; DRYZEK; NIEMEYER, 2008). Sendo assim, a abordagem discursiva está vinculada à emergência da luta de minorias políticas e movimentos sociais, ambos cada vez mais articulados para a apresentação de reivindicações na cena pública, como é o caso da comunidade autista. Há de se ressaltar, ainda, a influência dos meios de comunicação como fontes de visibilidade para as novas formas de participação e divulgação das demandas de representação, processo que adquire maior notoriedade a partir da chegada das redes sociais on-line.

Quando articulada com a realidade do movimento autista, a representação política discursiva acontece pela participação de diferentes interlocutores (autistas ativistas, familiares e profissionais de saúde), que falam ou agem em nome do tema. Embora coadunem em algumas reivindicações, o que chama a atenção são as divergências dentro do próprio movimento, algo que pode enfraquecer a luta política e ameaçar a legitimidade da representação política. O ponto de partida dos conflitos ideológicos se deu em 2007, quando a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu a data de 2 de abril como o

⁷ A etnografia virtual, ou netnografia, é considerada um método de pesquisa qualitativa, cuja aplicação ocorre pela observação direta e crítica do pesquisador sobre os fenômenos sociais experimentados no ambiente digital (AMARAL, 2010).

Dia Mundial de Conscientização do Autismo, cujo objetivo era fomentar os esforços internacionais para a maior compreensão e acolhimento de pessoas dentro do espectro. Apesar de reconhecer a importância da comemoração para ampliar a visibilidade do tema, o movimento é frequentemente criticado por autistas ativistas devido à ênfase excessiva na experiência pessoal de pais e profissionais que lidam com o assunto. Trata-se de uma data pensada e coordenada não por autistas, mas sim por sujeitos que convivem com autistas. É por isso que ao questionar essa celebração mundial, os autistas ativistas passaram a reivindicar o seu “lugar de fala⁸” no debate público sobre o objeto, destacando a importância de fomentar a visibilidade do movimento sob a perspectiva do próprio autista em suas experiências de vida.

Ortega (2008) esclarece que o ativismo de pessoas autistas ganhou notoriedade com a criação da *Autism Network International* (ANI). A associação nasceu para fomentar a participação dos autistas em iniciativas políticas e sociais relacionadas ao espectro. Segundo o autor, a atuação do movimento tem se pautado sob a ideologia da expressão “por autistas para autistas”, uma referência aos estudos da deficiência que exaltam o enunciado “nada sobre nós sem nós”. A partir de tal reflexão, a comunidade autista adotou a data de 18 de junho como o Dia Mundial do Orgulho Autista. O marco foi comemorado inicialmente no ano de 2005 pela organização americana *Aspies for Freedom*, com o objetivo de celebrar a emergência de uma identidade autista.

As controvérsias entre os representantes do movimento autista vão muito além do atrito em datas comemorativas. Entre os principais pontos de conflito, destaca-se o entendimento sobre o conceito da neurodiversidade, uma abordagem de origem sociológica que considera a condição atípica do autismo como parte da diversidade humana. Nesta perspectiva, o transtorno não é visto como uma doença que precisa ser tratada ou curada, pelo contrário, o autismo seria uma forma diferente do funcionamento cerebral, cuja existência evidencia a riqueza da condição humana. Os ativistas da neurodiversidade reivindicam a aceitação plena da identidade autista, justificando que o transtorno faz parte do sujeito e, portanto, deve acompanhá-lo para o resto da vida. Buscar uma eventual cura seria o mesmo que assumir o autismo enquanto doença, o que costuma ser rechaçado pelos ativistas. Sendo assim, a neurodiversidade

⁸Para Ribeiro (2017), o lugar de fala é o espaço em que os sujeitos vulneráveis reivindicam sua própria existência. Este entendimento busca trazer visibilidade para as pessoas que, historicamente, passam por processos sociais excludentes, como negros, comunidade LGBTQIA+ e pessoas com deficiência. A discursividade de sujeitos marginalizados pode oferecer uma visão mais ampla sobre determinado assunto, já que eles vivenciam na prática as mazelas de uma sociedade hierarquizada.

convida os autistas a abraçarem a própria identidade, o seu jeito particular de ser, reconhecendo o espectro como elemento colaborativo para a diversidade da raça humana.

Por outro lado, o movimento ativista enfrenta a resistência de parte dos pais de autistas e de profissionais que atuam na área. A justificativa para o enfrentamento consiste em entender o autismo como resultado de uma deficiência cerebral que precisa ser tratada (AYDOS, 2019). Os pais e profissionais do movimento pró-cura alegam que enaltecer o autismo apenas como traço da diversidade humana seria o mesmo que negar o direito de assistência médica e terapêutica para os autistas que apresentam maiores limitações físicas ou cognitivas. Os autistas severos⁹, por exemplo, precisam de estimulação profissional desde cedo para a melhor qualidade de vida em termos de comunicação e interação social. Segundo Ortega (2008), a comunidade contra o discurso da neurodiversidade costuma rejeitar a simples relação do espectro a uma questão de identidade pessoal, considerando que os sujeitos “não são autistas”, eles, na verdade, “têm autismo”. Além disso, os pais e profissionais alegam que a bandeira da neurodiversidade é majoritariamente empunhada por autistas de alto funcionamento, ou seja, aqueles que apresentam características mais sutis do transtorno e, por isso, precisam de menor intervenção médica e educacional. Outra questão levantada pelo grupo alerta que a vinculação do autismo a uma demanda de identidade poderia ser usada como justificativa pelas lideranças governamentais para a paralisação de políticas públicas de inclusão social e financiamento de terapias.

As tensões que emergem dos diferentes entendimentos sobre a condição do autismo também provocam o debate acalorado quando o assunto é a necessidade de tratamentos e terapias. Uma das questões mais polêmicas envolve a *Applied Behavior Analysis* (ABA), utilizada para o ensino de habilidades educacionais e sociais. A terapia ABA busca trabalhar o impacto da condição autista em situações reais. O objetivo é estimular o indivíduo a desenvolver comportamentos desejáveis e diminuir aqueles que são considerados prejudiciais ao processo de aprendizagem. Existem diversos profissionais de saúde especializados na aplicação da terapia ABA em crianças autistas. Muitos se aproveitam da popularidade em mídias digitais da internet para divulgar resultados positivos sobre a utilização do método, o que atrai a

⁹ Desde 2013, o TEA passou a ser enquadrado em três níveis ou padrões (leve, moderado e severo), conforme o grau de prevalência das características do transtorno no indivíduo (GAYATO, 2018).

atenção dos familiares de pessoas autistas interessados pelo acesso a essas intervenções.

Por outro lado, a aplicação do método ABA é duramente criticada por autistas ativistas, com o argumento de que a intervenção terapêutica busca robotizar os indivíduos a qualquer custo. Os ativistas alegam que a terapia ABA reproduz a opressão social contra pessoas com deficiência, na tentativa de desenvolver comportamentos considerados normais ou esperados pela sociedade. Há relatos de autistas que denunciam abusos por parte de profissionais de saúde, como insistir nas sessões de terapia mesmo quando a criança demonstra desconforto ou crise de choro.

Além das tensões sobre a neurodiversidade e a necessidade de terapias, os interlocutores do movimento costumam divergir na abordagem dos estereótipos de infantilização comumente associados ao autista. O conflito pode ser ilustrado a partir das controvérsias em torno da expressão “anjo azul”. O termo é popularmente usado para se referir a crianças autistas, sob a tentativa de relacionar o transtorno a algo divino ou especial. A referência ao azul advém do fato de que os estudos iniciais do tema indicavam a predominância do autismo em meninos, o que levou o movimento de pais e profissionais de saúde a adotar a cor (geralmente associada ao universo masculino) como símbolo da causa (LACERDA, 2017). A associação do tema com o universo celestial agrega um elemento de valor romantizado, buscando moldar a identidade do indivíduo autista de acordo com as expectativas morais da sociedade (ALVES, 2021).

Por sua vez, os ativistas autistas alegam que a popularização do termo “anjo azul” colabora para a construção de estigmas que tentam associar o transtorno à incapacidade (ALVES, 2021). Eles não aceitam ser tratados como anjos porque a expressão infantiliza a identidade do sujeito, ao mesmo tempo em que impõe uma obrigação social pela busca da perfeição. Nesta visão, associar o transtorno a uma criatura celestial seria desconsiderar os defeitos que todo ser humano tem, inclusive os autistas. O entendimento é o de que o estereótipo de infantilização atribui um valor simbólico depreciativo ao tentar inviabilizar a capacidade do indivíduo autista, como se ele, mesmo na fase adulta, não estivesse apto para seguir a própria vida sem o suporte dos pais.

O relato de controvérsias que mobilizam a atuação do movimento autista levanta uma série de questões para pensar a representação política do tema. Há de se considerar o caráter informal dessa representação, realizada em sua maioria por interlocutores que não fazem parte de instâncias decisórias, mas

ocupam espaços de visibilidade em redes sociais da internet. São interlocutores que abraçaram o tema a partir da experiência pessoal com o autismo, o que motiva a apresentação de demandas na cena pública. Nesse ponto, é possível enxergar a representação política sob o ponto de vista discursivo, ou seja, centrada nos discursos, e não nas pessoas (DRYZEK; NIEMEYER, 2008), afinal, o que está sendo representado são os anseios, as justificativas e as demandas da própria comunidade autista. Além disso, a atuação de diferentes interlocutores enquadra o discurso como um conjunto de conceitos que incorporam suposições e julgamentos, ao mesmo tempo em que também organizam a ação, reconhecem as disputas de poder na sociedade e colaboram para a construção de identidades.

Assim como as demandas da comunidade autista, os discursos estão em constante processo de revisão, já que as preferências e interesses dos indivíduos podem ser alterados ao longo do tempo. Por isso, a representação política discursiva detém um caráter fluído e móvel, que transita e se estabelece entre as diferentes arenas da esfera pública (GARCÊS, MAIA, 2016). Além de eventualmente mudar de opinião, revisar posturas ou incorporar novas identidades, as pessoas também podem se engajar em mais de um tipo de narrativa.

Outra questão importante tem a ver com o problema de pensar a legitimidade da representação política discursiva, especialmente quando se considera o contexto do movimento autista e sua pluralidade de interlocutores informais. De um lado, observa-se a perspectiva de pais e profissionais de saúde ligados ao tema, os quais assumem a patologia do transtorno e a necessidade de terapias. Na outra ponta estão os autistas ativistas, que abraçam a abordagem testemunhal para reivindicar o respeito à diversidade de suas características. Essa problematização pode ser encarada pela abordagem teórica de Maia (2012), que sugere pensar a legitimidade da representação discursiva a partir de três pontos: por aqueles que fazem parte do grupo (os autistas ativistas), pelos que não se reconhecem como membros do grupo, mas atuam em nome dele (os familiares e profissionais de saúde), e pelas instituições democráticas (espaços deliberativos).

Segundo a autora, no interior do movimento os interlocutores precisam separar a influência das identidades individuais e padronizar um discurso público coerente, capaz de dialogar com as necessidades de todos, o que enfrenta grande resistência na comunidade autista. Por outro lado, a legitimidade da representação discursiva requer a preocupação com as

divergências instauradas dentro do próprio grupo e entre as diferentes organizações da sociedade. Isso porque as estruturas de poder corroboram a existência de possíveis conflitos de interesse, já que as demandas de um determinado grupo podem afetar as preferências ou reivindicações de outra parte da população. Além de considerar o interior do movimento e os pontos de tensão, a legitimidade da representação discursiva requer o olhar ampliado sobre o conjunto das organizações que representam uma comunidade ou causa específica. Esse processo se torna necessário para identificar a variedade de demandas representativas nas diferentes arenas discursivas, pois ao observar as reivindicações colocadas por outro grupo, os interlocutores podem trazer ideias para fortalecer a luta do próprio coletivo.

O desafio da linha de frente se coloca no sentido de pensar qual seria a fonte de autorização mais legítima para representar demandas na cena pública, o que requer o aprofundamento de pesquisas empíricas sobre o tema. Contudo, é interessante perceber que os três tipos de interlocutores aqui analisados (ativistas, pais e profissionais de saúde) mobilizam demandas de representação que nasceram de atravessamentos pessoais, isto é, que ganharam vida a partir do contato com a realidade daquilo que se representa. São discursos vivenciados na prática e moldados pelas diferentes relações estabelecidas na representação política do movimento autista. Uma possível justificativa para a garantia dessa legitimidade reside no entendimento de que, embora tenham divergências sobre o mesmo assunto, todos os três tipos de interlocutores caminham no sentido de reposicionamento do indivíduo autista na sociedade, seja por meio de tratamentos ou pela valorização das suas diferenças.

Considerações finais

O objetivo deste artigo foi o de provocar a reflexão teórica sobre a expansão da matriz conceitual da representação política. Considerada antes apenas sob o ponto de vista eleitoral, a representação política passou a incorporar uma abordagem mais discursiva para acompanhar as transformações da sociedade contemporânea, buscando garantir condições de igualdade participativa entre os cidadãos. Considerando a visibilidade das atuais mídias digitais, os indivíduos marginalizados passaram a se organizar politicamente para chamar a atenção da sociedade nos assuntos de interesse coletivo, o que tem

fortalecido e ampliado a representação política centrada na narrativa de anseios e justificativas pessoais.

A realidade do movimento autista tornou-se um campo empírico motivador para pensar a representação política baseada na prática dos discursos, e não nas pessoas, pois o tema mobiliza a atuação de diferentes interlocutores informais que se sentem autorizados para falar ou agir em nome do grupo. Tais representantes costumam usar como fonte de autorização a própria experiência pessoal com o tema, reivindicando questões públicas que buscam o reconhecimento e a melhor qualidade de vida da pessoa autista. Entretanto, os atritos ideológicos entre os interlocutores do movimento (autistas ativistas, pais e profissionais de saúde) reacendem o debate acerca dos critérios de legitimidade que autorizam o ato de representar em nome do outro. Ao longo do texto, também foi possível perceber que os diferentes entendimentos sobre as demandas de representação colocam questões contraditórias no debate democrático, o que pode confundir a opinião pública e dificultar a garantia de direitos para a comunidade autista.

Por fim, é importante reconhecer os limites deste texto. Ao eleger apenas três pontos de conflito para a discussão, certamente outras questões importantes do movimento autista não foram problematizadas. Além disso, deve-se considerar que o texto se concentrou apenas na narrativa de interlocutores informais do movimento. Se ampliado o olhar para outros representantes, como parlamentares e artistas que abraçaram a causa do autismo, as reflexões do artigo poderiam trazer novos horizontes de abordagem.

De qualquer forma, para avançar sobre as questões de fluidez e de legitimidade no bojo da representação política autista, faz-se necessária a realização de pesquisas que considerem a dinâmica do movimento ao longo dos últimos anos. É preciso conhecer mais a fundo quais foram os impactos com a chegada dos autistas ativistas no movimento político (oportunizada pelas redes sociais), quais assuntos ganharam ou perderam visibilidade no percurso do tempo e quais interlocutores têm maior visibilidade na esfera pública. Isso se mostra importante para perceber até que ponto apenas a prática discursiva pode ser capaz de sustentar a representação política em temas tão sensíveis à opinião pública.

Bibliografia

- ALVES, F. G. **Ser diferente é normal**: a expressividade do self de pessoas autistas em mídias digitais da internet e suas lutas por reconhecimento. Dissertação de Mestrado em Sociologia. Universidade de Brasília (UnB), Brasília, 2021.
- AMARAL, A. Etnografia e pesquisa em cibercultura: limites e insuficiências metodológicas. **Revista USP**, n. 86, p. 122-135. jun-ago. São Paulo, 2010.
- AYDOS, V. A (des)construção social do diagnóstico de autismo no contexto das políticas de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. **Anuário Antropológico**, v 44, nº.1, p. 93-116, 2019.
- BENFORD, P; STANDEN, P. J. The internet: a comfortable communication medium for people with Asperger syndrome (AS) and high functioning autism (HFA)? **Journal of Assistive Technologies**, v. 3. n. 2. 2009.
- DRYZEK, J. S. & NIEMEYER, S. **Discursive representation**. American Political Science Review, p. 481-493, 2008.
- GAYATO, M. **S.O.S Autismo**: guia completo para entender o Transtorno do Espectro Autista. São Paulo: nVersos, 2018.
- GARCÉZ, R. L. O. A representação política dos oprimidos nas redes sociais online: quem fala em nome de quem e com qual legitimidade? **Contemporânea – Comunicação e Cultura**. v.11 – n. 02, p. 304-321, 2013.
- GARCÉZ, R. L. O. MAIA, R. C. M. Representação política não-eleitoral na perspectiva processual: discursividade e estratégia no debate sobre a educação de surdos. **Compolítica**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 7-34, 2016.
- GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.
- GRANDIN, T. **O cérebro autista**: pensando através do espectro. 10 ed. Rio de Janeiro: Record, 2019.
- KAHWAGE, N. L.; CAL, D. Representação política discursiva no Facebook: análise da atuação de mulheres vereadoras. **Líbero**. Ano 24, n. 48, p. 157-176, 2021.
- LACERDA, L. **Transtorno do Espectro Autista**: uma brevíssima introdução. Curitiba: Editora CRV, 2017.
- MACHADO, M; ANSARA, S. De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas. **Revista Psicologia Política**, v. 14, nº 31, p. 517-533. Set-Dez, 2014.
- MAIA, R. C. M. Non-electoral political representation: expanding discursive domains. **Representation**, v. 48, p. 429-443, 2012.
- ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **MANA**, v.14: p. 477-509, 2008.
- PARSLOE, S. Discourses of disability, narratives of community: reclaiming an autistic identity online. **Journal of Applied Communication Research**, v. 43. n. 3, p. 336–356, 2015.
- PITKIN, H. O conceito de representação. In: MARTINS, Carlos (Org.). **Política e sociedade**. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1984. p. 8-20.
- RIBEIRO, D. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento, 2017.
- RIES, I. L. **As interações comunicacionais em comunidades online sobre autismo**: conexões em busca por reconhecimento. Dissertação de Mestrado em Comunicação. Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2018.
- SAWARD, M. The Representative Claim. **Contemporary Political Theory**, v. 5, n. 3, p. 297-318, 2006.
- SOUZA, R. F.; NUNES, D. R. P. Transtornos do processamento sensorial no autismo: algumas considerações. **Revista Educação Especial**, v. 32, Santa Maria 2019.

Recebido em: 08-08-2022

Aceito em: 15-02-2023