

V Congresso Compolítica
[Associação Brasileira de Pesquisadores em Comunicação e Política]
Curitiba, 8 a 10 de maio de 2013

Entre a ciência e o afeto: análise do autismo na *Folha de S. Paulo* (2010-2012)

Raquel Boing Marinucci¹

Resumo: O texto tem como ponto de partida a cobertura do jornal *Folha de S. Paulo* sobre o autismo nos anos 2010 a 2012, período em que proposta de legislação específica para a síndrome tramitou no Congresso Nacional. Utilizando a noção de enquadramento – *frame analysis* – o material foi categorizado, identificando-se, sobretudo, abordagem aqui denominada “científica”, onde as pesquisas e inovações da área são relatadas. Considerando o breve período de tramitação para a aprovação da lei no final de 2012 e a expressiva atuação da sociedade civil, o texto busca entender como o jornal representou e atuou – ou não – para a politização da síndrome do autismo. Ao mesmo tempo, busca desvelar os argumentos utilizados nas audiências públicas realizadas no ambiente parlamentar. Foram destacados para a análise os principais atores envolvidos na discussão política, como organizações governamentais e especialistas da área da saúde. A prevalência do discurso científico na cobertura se contrapõe à abordagem “familiar” e “alternativa” utilizada na pressão exercida pela sociedade civil junto ao Congresso. O argumento central do texto gira em torno da aplicação da teoria do reconhecimento de Axel Honneth, argumentando que, em casos onde o discurso técnico e científico é pouco consensual, a linguagem afetiva que aciona as dimensões do amor e da estima social é bastante eficiente para a concretização de direitos formais.

¹ Mestre em Ciência Política (IPOL-UnB), doutoranda em Ciências Sociais (CEPPAC-ICS-UnB) e professora do Centro Universitário de Brasília (UniCEUB-DF). A autora agradece o apoio institucional do UniCEUB para a participação no evento. Email: rboing@uol.com.br.

O autismo vem, na última década, chamando a atenção de diversas áreas do conhecimento. O que, a princípio, atrai a curiosidade é o aumento no número de indivíduos diagnosticados dentro do espectro autista². Há quem fale em um ‘boom’ e até sugira revisão nos critérios da classificação médica. Para o caso brasileiro ainda não se tem levantamento do número oficial, mas se tomarmos os registros estadunidenses como referência, teremos a dimensão da problemática que se apresenta ao depararmos com uma taxa de 1 autista para cada 100 nascimentos.

No entanto, o intenso debate e o pouco consenso científico sobre suas causas e tratamentos, bem como a amplitude de comportamentos considerados dentro da síndrome do autismo, torna-o caso privilegiado para que os diferentes saberes busquem decifrá-lo, objetivando tanto a cura como a criação de possibilidades de convivência e aceitação. De um lado, tem-se abordagens científicas nos campos da pedagogia, medicina (psiquiatria, pediatria, neurologia), psicologia (comportamental e psicanalítica) e, de outro, a percepção do sujeito e de sua própria condição (o que é raro, dadas as características definidoras da síndrome) e, sobretudo, da família e/ou responsáveis que por ele respondem (alguns entendendo o autismo como deficiência e outros como uma diferença a ser conhecida e valorizada). Os diversos argumentos entrelaçam-se e, não raro, acabam por opor fundamentos científicos ao argumento da experiência direta daqueles que conhecem o autista no cotidiano, não por exames, amostras celulares ou atendimentos clínicos esporádicos.

Diferente das situações em que paciente e família ficam à mercê do conhecimento do especialista técnico, notadamente, o médico – embora tratamentos ditos alternativos e o acesso à informação via internet modifiquem também sensivelmente a relação médico-paciente – no caso do autista é comum que a demanda por tratamento e a própria percepção de que “algo foge ao padrão de desenvolvimento”, com o decorrente diagnóstico clínico, venha da família. O ponto de partida, desse modo, amplia a voz daqueles que falam em nome dos autistas, tomando como base seu conhecimento empírico que, na presença das vozes múltiplas e, por vezes, dissonantes

² Dada a variedade comportamentos considerados autistas, tem se convencionado utilizar o termo “síndrome do espectro autista”. O autista, nos estudos pioneiros publicados por Kanner em 1944, era diagnosticado a partir da apresentação de três elementos: problemas de comunicação, problemas de sociabilidade e problemas comportamentais. Ver, por exemplo: SCHWARTZMAN, José Salomão. *Autismo infantil*. São Paulo: Memnon, 2003.

da ciência, pode acabar prevalecendo nas demandas políticas relativas ao grupo. Assim, não raro, os argumentos “frios” da ciência com suas causas cerebrais e/ou genéticas chocam-se com os argumentos morais do afeto e do cuidado necessário. Embora ambos não sejam, em si, excludentes, farão diferença no modo como a temática venha a ganhar ou não relevância pública.

Tendo tal contexto em mente, o presente texto busca justamente problematizar as diferentes entradas do autismo na cena política, considerando a arena legislativa formal e a mídia como ambientes privilegiados para a compreensão pretendida. Para tanto, consideramos o período em que proposta legislativa de política específica para o autismo tramitou no Congresso Nacional brasileiro, nos anos de 2011 e 2012, levantando, paralelamente, a cobertura do jornal *Folha de S. Paulo*. Embora a temática seja amplamente coberta em sítios de organizações não-governamentais, blogs de especialistas e familiares, entendemos que o material disponibilizado em grandes jornais de ampla circulação e prestígio seja indicativo importante para entender a construção da pauta de debate, sobretudo, em se tratando de tema nacional. Desse modo, em um primeiro momento, trabalharemos a cobertura dada pelo jornal à temática do autismo, utilizando como ferramenta a noção de enquadramento, de Goffman. O material foi selecionado a partir do sistema de busca do jornal, extraído-se os textos em que a palavra autismo aparecia na publicação impressa, entre 1º de janeiro de 2010 e 31 de dezembro de 2012³. No segundo momento, discutiremos alguns dos pontos principais que emergiram durante as discussões públicas do projeto de lei, argumentos e seus defensores. Na sequência, as categorias apresentadas serão debatidas à luz da abordagem de Axel Honneth sobre a luta por reconhecimento.

I. A ciência no jornal

Como já indicado, a sistematização e análise do material jornalístico foi feita a partir da noção de enquadramento elaborada por Erving Goffman, para quem os enquadramentos/frames são

“principles of organization which govern events – at least social ones – and our subjective involvement in them; frame is the word I use to refer to such of these basic elements as I am able to identify. That is my definition of frame. My phrase ‘frame

³ O levantamento do material publicado no jornal é anterior ao início da tramitação justamente para permitir a identificação dos padrões de cobertura da temática.

analysis' is a slogan to refer to the examination in these terms of the organization of experience" (GOFFMAN, 1986, pp.10-11).

Esses princípios de organização, portanto, não se referem apenas a uma edição específica ou episódica em torno de um tema. Não há sequer necessidade de consciência do padrão reproduzido por parte do jornalista, afinal não é o único sujeito envolvido na representação social, embora continue sendo fundamental no mundo contemporâneo. Aliás, seria presunçoso atribuir tal controle por parte das redações, envolvidas em suas rotinas, limitadas pelo escopo e tempo, além das pressões por parte da publicidade e das necessidades de agradar o leitor. Nesse último aspecto, a dificuldade, imagina-se, não deve ser tão grande, já que assuntos ligados à saúde e à tecnologia tem sido temas cativos dos leitores, como os próprios jornais já perceberam, criando sessões exclusivas para abordá-los. Com a ferramenta do enquadramento pretendemos compreender as representações sociais construídas em torno do autismo na mídia, buscando entender quem são os principais interlocutores e quais os principais pressupostos assumidos. O direcionamento do olhar do jornal acaba orientando, ou nos termos que aqui trabalharemos, enquadrando os olhares de políticos, pesquisadores e familiares que a ele pode aderir ou criar oposição. Esta era nossa expectativa inicial, ao iniciar a análise do conteúdo, mas como veremos adiante, o enquadramento do jornal e a discussão legislativa ficam mutuamente alheios.

No período analisado, a palavra autismo apareceu em 76 contextos diferentes, incluindo todas as sessões do jornal. Os textos algumas vezes não são assinados, sendo reproduções de agências internacionais ou simplesmente notas pontuais. Outras vezes, são traduções de textos publicados em jornais internacionais. Considerando os temas abordados, três questões chamam atenção: a quantidade de textos (36) em que o autismo aparece relacionado a pesquisas científicas sobre novas tecnologias e descobertas sobre o funcionamento do cérebro humano; o número de vezes (6) em que a coluna de Monica Bergamo, integrante da Ilustrada, dá nota referente a eventos sobre autismo⁴; e as menções ao autismo em textos referentes a livros de literatura, seriados de televisão e filmes (16). Ao longo dos dois anos pesquisados, o autismo ainda é utilizado como sinônimo de apatia política dos dirigentes, mas apenas em três momentos. Ademais,

⁴ Entrei em contato com a autora da coluna, mas a mesma não retornou.

menção explícita à discussão legislativa do projeto de lei que tramitava no Congresso Nacional (PL 1631 – 2011) é feita também em apenas três momentos e em notas curtas. Além disso, dois acontecimentos foram registrados – embora com pouco destaque – durante o período: o episódio da “Casa dos Autistas” (programa veiculado pela MTV e que foi alvo de polêmica com associações ligadas ao tema) e a negativa de um padre em dar a primeira comunhão a um portador da síndrome no sul do país. Tirando esses dois eventos, são poucos os textos que tratam do autismo a partir de uma lógica não científica, exceção para os textos de mães que relatam a experiência de seus filhos autistas em escolas. Ressalta-se que, no material pesquisado no período, em nenhum momento aparece o discurso direto de pessoa autista.

A partir da análise do conteúdo, pode-se inferir que o autismo é, predominantemente, enquadrado como tema de pesquisa científica. Ao longo do período explorado, as causas do autismo foram associadas à idade do pai e a características masculinas do cérebro; aparelhos e aplicativos para identificar expressões, emitir voz, como auxílio ao tratamento, foram divulgados, assim como equipamentos para mapeamento genético e cerebral para a identificação precoce dos portadores da síndrome. Vale salientar que o delineamento passa pela “importação” das notícias, tendo o jornal reproduzido os relatos de descobertas em outros países, notadamente, Estados Unidos, embora estudos realizados no país também sejam mencionados.

Chama atenção que, mesmo em situações que a notícia central é o relato de um filme, livro ou seriado de televisão, o autismo acaba também relacionado ao comportamento genial e/ou excêntrico de seus portadores, parecidos com o estereótipo dos “cientistas malucos”. É o que se percebe, por exemplo, nas inferências sobre personagem [Sheldon] do seriado “The Big Bang Theory”: “Quem carrega o transtorno ‘espécie de autismo’ tem fama de antissocial e excêntrico. Em geral se fecha num mundinho à parte. No caso de Sheldon, a física”⁵. Ou no personagem de “Touch”, Jake, uma criança que, em parceria com o pai, decifra mistérios. A criança autista “tem fascinação por números e identifica padrões que, se corretamente decifrados pelo pai, conduzem a ligações entre várias pessoas”⁶. Embora o diretor deixe claro que o seriado

⁵ PSICÓLOGO vê tipo de autismo supernerd da TV. *Folha de S. Paulo*, 30 de maio de 2011. Disponível em: [HTTP://www1.folha.uol.com.br/fsp/folhatee/fm3005200112.htm](http://www1.folha.uol.com.br/fsp/folhatee/fm3005200112.htm). Acesso em 15 de janeiro de 2013.

⁶ GAROTO mudo tem superpoderes em ‘Touch’. *Folha de S. Paulo*, 29 de janeiro de 2012. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/ilustrada/22788-garoto-mudo-tem-superpoderes-em-touch.shtml>. Acesso em 15 de janeiro de 2013.

não trata fundamentalmente do autismo, os superpoderes a ele atribuídos reforçam o interesse científico pelo comportamento genial dos portadores da síndrome. Nesses dois exemplos, percebe-se que o enquadramento científico continua por delinear o sentido principal de como os autistas são vistos pelo restante da sociedade: seu olhar vazio, isolado e indecifrável.

É o mesmo padrão que se pode identificar no relato de estudos genéticos sobre filhos gerados entre pessoas do mesmo grupo: “Dois nerds que adoram números e têm certa fobia social se conhecem na faculdade de engenharia, se casam e têm um filho autista. [...] Baron-Cohen tenta descobrir se ex-alunos do MIT têm uma proporção maior de filhos autistas” (SCHWARTSMAN, 2012). Subliminarmente, parece ficar emoldurado que o autismo interessa aos cientistas porque, de alguma forma, os verdadeiros cientistas seriam também um pouco autistas.

Paralelo a este enquadramento científico predominante, o jornal também abre espaço para um perfil diferente de notícias relativas ao autismo, quando publica dois textos de mães de autistas, ambos em 2012. Ambos relatos, que acabaram gerando registros na sessão de cartas ao leitor, tratavam da inserção de autistas nas escolas. São, aliás, os únicos momentos em que a problemática da inclusão – pelo menos no que se refere ao autismo – aparece na pesquisa realizada. Os textos trazem duras críticas ao programa de inclusão – sem nomeá-lo – do governo federal que priorizou a educação inclusiva em turmas regulares, buscando eliminar as escolas e classes especiais (BRASIL, 2008) e denunciam os problemas para a efetivação da matrícula em escolas regulares. Os argumentos das mães, publicados na sessão Opinião, não foram inseridos em um arcabouço maior pelo jornal que abordasse a problemática dentro da discussão política.

No primeiro artigo, Oliveira (2012) narra sua peregrinação a escolas particulares para tentar matricular o filho de 16 anos, autista de alta funcionalidade. Segundo ela, “quando digo que meu filho tem necessidades especiais, a vaga some”. Um dos argumentos das escolas, ainda segundo o relato, é o de que o adolescente sofreria bullying e que não haveria como aceitá-lo em uma turma regular, demonstrando “uma peneira perversa e intolerante, que só inclui os eleitos”. Embora a autora critique a falta

de conhecimento e preparo dos profissionais e diga não saber que caminhos levam à validação do preceito constitucional à educação, conclui por indicar a esperança na inserção de seu filho em uma escola regular, onde o mesmo foi acolhido:

Enfim matriculei meu filho em uma escola de muitos alunos, com e sem necessidades especiais. Não sei se, por lá, ela vai conseguir evoluir até o limite de sua capacidade. Mas ele foi acolhido por todos. É disso que uma criança vítima de rejeição crônica também precisa para ser feliz – embora a permanência na escola seja uma outra questão (OLIVEIRA, 2012).

O segundo artigo, de Braga (2012), coloca-se, duramente, contra a inclusão em escola regular, partindo da experiência de seus filhos, gêmeos autistas de 17 anos. A mesma mãe havia aparecido anteriormente no jornal ao ter acionado a justiça e ganhado indenização, juntamente com seu marido, contra a MTV no caso da sátira “Casa dos autistas” (MARQUES, 2011). Braga inicialmente tinha matriculado os filhos em escolas regulares, depois procurou uma escola inclusiva, ainda os mantendo em turmas regulares. Só quando os meninos chegaram aos 14 anos, a pedido dos próprios, segundo o relato, passaram a estudar em classes especiais. Para a mãe e autora do artigo “Por que só a visão dos especialistas é ouvida? Por que nunca dão às mães ou ao próprio especial a oportunidade de verbalizar o que eles acham melhor? É fácil escrever artigos sobre inclusão dentro de consultórios e depois ir para casa” (BRAGA, 2011). Percebe-se que o texto – desde o título – busca demonstrar um contraponto aos benefícios da inclusão indicados pelo relato da outra mãe, anteriormente publicado. O texto é bem categórico, assumindo-se contrário à política da inclusão em turmas regulares “Um dia talvez a sociedade mude, quando as crianças especiais puderem fazer parte do círculo de amigos das normais. Até lá, nossos filhos serão mais felizes tendo aulas em lugares separados do que sendo rejeitados em classes normais”.

Embora sejam, à primeira vista, contraditórios, apontam para uma crítica comum à falta de políticas substantivas que deem suporte aos autistas nas escolas. A fala direta da família nestes casos não se relaciona ao padrão de notícias sobre autismo colocado pelo jornal. As demandas – no material pesquisado do período – acabam ficando restritas aos pontos de vista das mães e, quando muito, às críticas favoráveis e contrárias publicadas no espaço do leitor. Os textos também não se relacionam com a proposta legislativa que tramitava. Além disso, o autismo permanece como problema ainda muito

ligado à infância, não adentrando na problemática da inserção dos autistas adultos na sociedade.

A partir dos dados aqui discutidos, percebe-se que, embora o enquadramento familiar esteja presente, sobretudo, com os relatos das mães, o padrão recorrente da notícia é o científico, marcando a divulgação de descobertas e invenções tecnológicas, como os aplicativos úteis aos autistas. O padrão informacional das notícias com o silêncio sobre os impactos públicos das descobertas ou a falta de correlações com o recorte familiar e suas demandas direcionam o olhar do jornal. Há também que se ressaltar que o jornal apenas anota, pontualmente, a existência da tramitação de projeto de lei sobre autismo.

Vê-se, de tal modo, que a temática do autismo – embora estivesse na agenda política formal e o próprio conteúdo do jornal permitisse a discussão pública – fica restrita a uma abordagem aparentemente “técnica”. Como exemplo ilustrativo, vale mencionar uma matéria sobre aplicativo para produtos Apple que teria custado US\$ 100 mil para a sua desenvolvedora (HAGER, 2012). Trata-se de conteúdo reproduzido do *New York Times*, o que é comum neste tipo de notícia, como já ressaltai, e explora a curiosidade das pessoas em relação a tais invenções. No caso, o fato destacado é a necessidade de se conseguir vozes infantis para formar o banco de dados e assim habilitar o produto para o uso de crianças, ajudando em sua socialização. Nem sequer se menciona o fato de o nome de grandes empresas estarem relacionadas ao investimento, tema de claro interesse público. No período abordado, percebe-se que o aqui denominado enquadramento científico fica, portanto, bastante restrito: essencialmente factual, sem correlacionar os avanços científicos à realidade brasileira e às demandas estabelecidas na arena pública. O padrão identificado não colabora para alavancar a discussão pública necessária – lembrando-se do alarmante crescimento do número de casos – e, tampouco, abre espaço efetivo para a dimensão legislativa em curso ou para a o enfoque social/familiar do problema.

II. O afeto no parlamento

Mesmo que praticamente ignorada pela imprensa – embora isso não seja necessariamente um problema já que, para alguns, seja irrelevante boa parte das matérias tratadas pelo legislativo brasileiro – foi sancionada, ao final de dezembro de 2012, lei que instituiu a política nacional específica para os autistas⁷. A lei estabelece que as pessoas diagnosticadas no espectro autista são, para fins de direitos, consideradas deficientes.

A proposição legislativa foi feita pela Associação em Defesa do Autismo (Adefa), do Rio de Janeiro, ainda no ano de 2010. A sugestão foi acolhida pelo então senador Flávio Arns que, através de seu gabinete, organizou um grupo de trabalho para debate do projeto inicialmente apresentado. A proposta circulou por alguns dias, virtualmente, tendo também o grupo se reunido para a discussão. Por se tratar do final do período legislativo, as discussões foram muito breves, embora, formalmente, pessoas de diversas áreas e associações tenham sido chamadas a contribuir⁸. No ano seguinte, o projeto iniciou a tramitação como PL 1361/2011.

Destaca-se a participação ativa das associações de familiares de autistas para que o projeto fosse elaborado e enviado ao congresso. Tanto é assim que, no grupo que inicialmente se reuniu em Brasília com a equipe do gabinete do senador, apenas uma pessoa era especialista – Izabel Tafuri – restringindo-se a participação dos demais especialistas ao meio virtual naquele momento.

O autismo que aparece na discussão parlamentar mostra-se, ao longo de todo o trâmite legislativo, bastante distante do enquadramento científico apresentado no jornal. Se na *Folha*, o autismo é recorrentemente associado a descobertas genéticas, estudos, inovações tecnológicas, no ambiente parlamentar, o argumento central será o da prática e da sensibilização do autismo pela ótica familiar. O primeiro ponto que chama a atenção é, como apontado, o número reduzido de especialistas na discussão formal. Nesse sentido, pode-se problematizar, por exemplo, um dos elementos especificados

⁷ Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista).

⁸ Conforme dados levantados em minha pesquisa de doutoramento, participaram do GT inicial Angélica Meneses (Associação Bahiana de Autismo - BA), Julceli Antunes (Adefa - RJ), Maria Izabel Tafuri (psicóloga - UnB - DF), Mara Lucia Gonçalves (Orgulho Autista-DF) e Berenice Piana (Adefa - RJ – que dá nome à lei promulgada).

pela lei ao entender como direito da pessoa com transtorno do espectro autista “nutrição adequada e terapia nutricional” (Lei 12.764; art 3º, c). Aparentemente, não há por que se imaginar que tal terapia seja indicada e não outras, como a comportamental, a mais comumente aplicada. No momento da discussão virtual, ainda antes do projeto ser formalmente encaminhado, o item foi firmemente criticado por um dos especialistas, Dr. Marcos Mercadante:

... quanto a referencia (sic) a terapia nutricional e disponibilização de nutracêuticos: **INSISTO** que devem ser retirados do anteprojeto pois não contam com evidências acerca da eficácia. Como exemplo, se mantivermos o texto assim, qualquer um poderia acrescentar a terapia com golfinhos, que conta com o mesmo status que a nutricional⁹.

O argumento indicado pelo psiquiatra, que anexa em seus emails inúmeros artigos científicos que sustentam seu argumento, não foi acatado, tanto que continuou e está na lei sancionada. A terapia nutricional – especialmente as restritivas ao glúten e à lactose – encontra forte adesão das famílias e tem na Adefa, a proponente principal da lei, uma das grandes defensoras. Vale ressaltar que, no período do levantamento do material jornalístico da *Folha*, a pesquisa não indicou matérias relacionando terapias nutricionais em relação ao autismo, embora golfinhos tenham sido mencionados, ainda que registrassem a falta de dados para a sua eficácia no tratamento de crianças autistas (BRODY, 2011). Como o recorte das matérias, conforme registrado, parte essencialmente da discussão científica internacional, reportando-se a importantes publicações como a revista *Nature*, há de se imaginar que tais terapias, como reforçado pelo psiquiatra, carecem minimamente de respaldo científico.

Com este exemplo, destaca-se aqui que uma das tônicas essenciais do trâmite legislativo foi o argumento da experiência se sobrepondo aos argumentos técnicos ou especializados. Embora haja predominância de técnicas comportamentais aplicadas em consultórios e escolas no tratamento de autistas no Brasil, é a terapia nutricional que

⁹ Na discussão do GT organizado pelo gabinete do Senador, via email, em 29 de novembro de 2010. Marcos Mercadante era do departamento de Psiquiatria da Unifesp. Reporto aqui a ‘fala’ do especialista registrada no email, com os destaques por ele dados, considerando a relevância do argumento para a temática. Infelizmente, o especialista faleceu, prematuramente, alguns meses após, sem ter acompanhado a tramitação do projeto. O falecimento foi registrado pelo jornal. BERTONI, Estêvão. Marcos Tomanik Mercadante (1960-2011). Professor e estudioso do autismo. *Folha de S. Paulo*. 5 de julho de 2011. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff0507201116.htm>. Acesso em 15 de janeiro de 2013.

aparece elencada nominalmente na lei. Desse fato, mesmo que não de modo conclusivo, podemos inferir algumas questões: que os especialistas se ausentaram do debate ou que não conseguiram respaldo suficiente para elencar outras terapias; que a proposta inicial com a indicação terapêutica específica, por ser ligada ao grupo que apresenta ao projeto, acabou ganhando força; que a força do grupo está justamente no argumento empírico da experiência familiar e não nos dados científicos. Acaba-se delineando, desde o início da tramitação legislativa, um enquadramento completamente alheio ao enfoque principal identificado no jornal. Não parece haver comunicação entre o ambiente legislativo e a narrativa jornalística sobre o autismo.

Mais do que o argumento da experiência concreta da família com as pessoas autistas, os argumentos centrais, ao longo da discussão do projeto de lei, giram em torno da sensibilização da sociedade, buscando valorizar o empenho e o cuidado dos familiares, como se percebe em audiência pública, em 21 de junho de 2012:

Eu sei que muitos pais e muitas mãezinhas não puderam estar aqui porque estão em casa cuidando de seus filhos. Eles não podem sair de casa, não podem trabalhar, como eu já disse, não podem participar de absolutamente quase nenhuma atividade social. Eles têm de ficar cuidando dos seus filhos, pois o Estado não lhes tem garantido escola, não lhes tem viabilizado terapias ocupacionais ou terapias outras, ou seja, não lhes tem promovido a acessibilidade. Então, Sr. Deputado, estamos aqui apelando por isso [pai e representante de associação do DF];

Eu vim para falar do meu orgulho e vim para falar da minha vergonha e vim para falar em nome das mães, que, na maioria das vezes, cuidam de seus filhos sozinhas, pois os pais não aguentam e somem [mãe e representante de associação do RJ];

Gostaria que as autoridades nos ouvissem, porque não se trata de uma coisa qualquer, este não é um projeto de lei qualquer. O Projeto de Lei nº 1.631 é uma questão de vida, e, enquanto ele fica emperrado em uma ou outra Comissão, nas mãos de um ou outro Deputado, autistas estão morrendo e mães estão suicidando-se [mãe e representante de associação do RJ]¹⁰.

As três falas destacadas tentam sensibilizar a plateia e os políticos, denunciando a solidão em que as famílias de portadores do autismo se colocam. Mostram também

¹⁰ Notas taquigráficas. Comissão de Direitos Humanos e Minorias. 21 de junho de 2012.

como a problemática acaba por impactar mais as mulheres, uma vez que elas se veem sobrecarregadas, abandonadas tanto por companheiros como pelo Estado. O termo “mãezinha”, repetido nas audiências, marca o grau de intimidade e o ambiente de afeto criado para a apresentação do projeto. Além disso, a indicação “genérica” de que, quando o projeto “fica emperrado” pessoas morrem - embora legítima e reveladora da dura situação em que se encontram as pessoas a quem a lei se destina - não dá conta da complexidade da questão, do próprio processo legislativo e do tempo requerido para se chegar a uma proposta a bom termo, fundamentada e que escute as demandas de amplo espectro social.

Embora discussões envolvendo argumentos médicos tenham estado presentes em audiências públicas, a prevalência do apelo familiar se mostrou bem sucedida em acelerar a tramitação e acabou prevalecendo. A publicação da lei silencia sobre os embates presentes na discussão sobre o autismo, embora indique a “prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema” (Lei 12.764, art. 2º, VII). A lei, ao categorizar as pessoas com transtorno do espectro autista como “deficientes”, sem estabelecer as diferenças gritantes presentes no citado espectro, também silencia sobre o conflito entre demandas que possam vir de sujeitos e familiares.

Dado a diversidade de comportamentos entendidos como autistas, é plausível se imaginar que as experiências requeiram prioridades políticas também diferenciadas. Não fica claro se as organizações ativas no Congresso representam especificamente um grupo dentro do espectro ou se seria possível que alguma entidade pudesse abarcar todos do espectro: desde as pessoas que não falam e não conseguem minimamente interagir socialmente àquelas que falam de modo estereotipado, mas que podem, e chegam a expressar o desejo de não serem consideradas deficientes.

Embora tais problemáticas possam ser facilmente encontradas em blogs, tanto na cobertura jornalística analisada quanto na própria discussão legislativa, a representação do autismo ficou restrita a enquadramentos muito isolados (ou para usar um trocadilho infeliz, autistas): o jornal com suas notícias “científicas” e o Congresso com seu apelo “familiar”. A questão é como entender tal isolamento? Improdutivo, pelo menos, não se pode afirmar que o tenha sido, uma vez que a legislação foi sancionada. O que será feito

a seguir é justamente uma tentativa de melhor compreender como tais enquadramentos interferem ou não no aprofundamento do autismo como tema de discussão pública.

III. Entre a ciência e o afeto: em busca dos direitos

Como já trabalhado em outro momento (MARINUCCI, 2012), a teoria do reconhecimento de Axel Honneth (2003) permite que problematizemos o autismo como temática política, ao o aplicarmos às três dimensões do reconhecimento consideradas pelo autor: amor, direito e estima.

O quadro abaixo, extraído da obra do próprio Honneth, resume a estrutura das relações sociais de reconhecimento por ele propostas. Não irei me alongar aqui no detalhamento de cada uma das categorias, mas vale ressaltar que os três níveis de relações – primárias, jurídicas e comunidade de valores – abarcam processos políticos. Embora haja quem interprete as relações primárias como um estágio pré-político (NOBRE, 2003, p. 17), não consideraremos aqui como anteriores ou preparatórias, mas como parte integrante da luta pelo reconhecimento.

ESTRUTURA DAS RELAÇÕES SOCIAIS DE RECONHECIMENTO

Modos de reconhecimento	Dedicação emotiva	Respeito cognitivo	Estima social
Dimensões da personalidade	Natureza carencial e afetiva	Imputabilidade moral	Capacidades e propriedades
Formas de reconhecimento	Relações primárias (amor e amizade)	Relações jurídicas (direitos)	Comunidades de valores (solidariedade)
Potencial evolutivo		Generalização, materialização	Individualização, igualização
Autorrelação prática	Autoconfiança	Autorrespeito	Autoestima
Formas de desrespeito	Maus-tratos e violação	Privação de direitos e exclusão	Degradação e ofensa
Componentes ameaçados da personalidade	Integridade física	Integridade social	“Honra”, dignidade

Fonte: HONNETH, Axel. *Luta por reconhecimento*. A gramática moral dos conflitos morais. São Paulo: Ed. 34, 2003, p. 211.

Nas relações primárias evidenciam-se as relações amorosas, incluindo as familiares. Nelas é fundamental a construção intersubjetiva da dimensão do autorrespeito. As jurídicas revelariam a dimensão formal desse respeito concretizado em

direitos estabelecidos pelo Estado. Por fim, a solidariedade é a instância que mostra a dimensão da estima social. Como se percebe pelo quadro, a cada forma de reconhecimento, Honneth elenca as formas correspondentes de desrespeito. Embora o “itinerário” seja mais facilmente compreendido como instâncias ou fases, o caso do autismo, como aqui tem sido abordado, parece apontar para a sobreposição das três facetas da luta pelo reconhecimento. É o que tentaremos demonstrar.

Pensando o agendamento como estratégia de luta por reconhecimento, não há como se considerar, inicialmente, que o jornal analisado tenha sido alvo preferencial dos grupos envolvidos. Ou, se foi procurado, o agendamento não foi bem sucedido. Como destacado, foram marcantes os textos das mães, mas não se chega a identificar nelas um movimento claro ou direcionado, representando declaradamente alguma organização ou indicando relação com a pressão que, ao mesmo tempo, era exercida no Congresso.

Também não há, como já indicamos, espaço para a narrativa direta de autistas. Esta é, aliás, uma particularidade importante do grupo, uma vez que o direito à autoexpressão não tem sido objeto de politização no Brasil. O movimento *Orgulho Autista* – internacionalmente ligado à defesa do autismo como um comportamento diferente e não deficiência – existe no Brasil, mas suas ações centrais por aqui não tem partido dos mesmos pressupostos. O jornal, portanto, não ecoa a noção de neurodiversidade por esta não ter se manifestado a ponto de gerar um apelo maior para o agendamento do tema. Não parece, portanto, injustificável que o autismo continue sendo associado mais facilmente aos casos graves da síndrome, em que os indivíduos esboçam poucos sinais de comunicação, especialmente verbal. É justamente para tal parte do espectro que as pesquisas noticiadas pelo jornal acabam tendo maior interesse.

Embora o enquadramento científico, noticiando os inúmeros avanços que tem se conseguindo no mapeamento genético/celular para as causas do autismo, pudesse ser um instrumento interessante como instrumentalização da ação política das famílias, percebe-se que tal recurso não é utilizado. Os estudos equivalentes sediados no Brasil ainda são raros, não há investimento significativo seja público ou privado. Tais argumentos seriam importantes para pressionar o governo a assumir o autismo como objeto de política pública. As ações acabam mais centralizadas na assistência, o que empodera o discurso familiar, especialmente em situações práticas como o cotidiano escolar.

O enquadramento do jornal, por ser construído principalmente pela ‘importação’ das notícias, acaba ficando alheio ao modo como, no Brasil, a questão vem sendo tratada (com exceção para os artigos das mães, reitero). Se nos Estados Unidos o autismo tem sido encarado pela ótica do microscópio, aqui, é a ótica da família que orienta a discussão pública. É justamente nesta perspectiva que o reconhecimento, como proposto por Honneth, ajuda a compreender melhor as possibilidades a ação política do grupo. Não se trata de buscar justificativas técnicas – até porque elas não são consensuais – tampouco se fala de impactos econômicos ou do próprio sujeito a que a política se destina. A ação mais “eficiente” para pressionar o poder público a acolher a proposta legislativa acabou sendo a via adotada, quebrando as fronteiras entre o ambiente privado/familiar e o público, ao se valer basicamente da linguagem afetiva para a apresentação da problemática. É, sobretudo, a “mãezinha” que fala e à ela que a política parece responder.

As relações primárias, discutidas por Honneth, são fundamentais para a constituição da autoconfiança do sujeito. No caso do autismo, o sujeito que aparece não é o próprio autista, mas seus familiares, notadamente a mãe: a que deixa de trabalhar para cuidar integralmente do filho, a que é abandonada pelo companheiro e que acaba se suicidando, como exemplificado nas falas extraídas de audiência pública aqui citada. Se lembrarmos que, inicialmente, o autismo era associado à falta do cuidado da mães – a chamada ‘mãe geladeira’ – o espaço dado ao discurso do afeto materno permite o desonerá-las e promove a autoconfiança. De qualquer forma, ainda não estamos falando do sujeito autista, o que não deixa de ser um problema e que merece também ser discutido. Considerando que a luta pelo reconhecimento dos direitos tem sido feita via organizações em “nome de” e o peso da culpa carregada pelos familiares, o passo da autoconfiança é o que tem permitido a politização do autismo no Brasil. Se tal estratégia permite a melhor e mais abrangente política de que os autistas necessitam também é outra questão. O fato é que a dimensão familiar e afetiva se entrelaça à discussão pública, dela tomando conta e alavancando a formalização dos direitos.

Voltando ao fato de que o jornal apenas noticiou a tramitação da lei sobre o autismo e que a sua substância foi ignorada, o enquadramento científico não politizado favorece o discurso afetivo. Não somente o enquadramento, mas o padrão não delineado sobre as diversas polêmicas – sobre causas, definição e tratamento do autismo – permite

que qualquer discussão política possa se isentar de problematizar ou responder a tais questões. Por outro lado, mesmo que o jornal pareça estar perdendo seu papel na construção da agenda pública, dando lugar a outras mídias mais acessíveis, como a internet¹¹, continua sendo importante mecanismo para a construção da pauta entre os políticos. O que muda essencialmente em tal cenário é a existência de outros canais de politização que permitem aos grupos e aos indivíduos isoladamente ampliarem suas redes de atuação.

Quanto às dimensões dos direitos e da estima social abordados em Honneth, percebe-se que, através dos discursos das mães publicados, o jornal acaba permitindo que as demandas básicas de acesso à educação venham à tona. Esses direitos são claramente estabelecidos no artigo 7º da lei 12.764: “O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos”. O direito estabelecido formalmente continua sem evidenciar o problema da qualidade e do preparo da escola para o recebimento do aluno, considerando-se que exija, dos profissionais envolvidos, conhecimento para tratar de suas especificidades e diferenças.

A lei, com isso, parece indicar o compromisso social de se garantir a educação para todos, em conformidade com as diretrizes nacionais anteriormente estabelecidas. A ideia de “inclusão” seria justamente o modo de se pensar o processo de construção do reconhecimento pela estima social, promovendo a solidariedade. Seria o modo de fazer o direito “sair do papel”, ganhando a valorização em outra dimensão, como apontado por Honneth. Nas falas durante a tramitação legislativa, os apelos vindos das organizações indicam, em tal aspecto, o papel das escolas – regulares ou especiais – como uma contribuição da sociedade ao grupo. Os apelos são feitos também à solidariedade dos políticos para que não deixem os autistas e seus familiares abandonados.

As políticas relativas a direitos de determinados grupos – como é o caso dos autistas – são muito sensíveis à dimensão da solidariedade, como Honneth nos ajuda a

¹¹ Apenas registro a ‘virada’ da discussão política para os ambientes virtuais e, embora fundamental para uma compreensão mais ampla da luta por reconhecimento dos autistas, não é o objetivo do presente texto explorá-la.

perceber. O fato de o direito ser garantido juridicamente possibilita que as pessoas e os que os representam possam ver sua luta empoderada. No entanto, sem conseguir a construção da solidariedade, sobretudo em espaços onde o convívio dependa da disposição dos outros em ter seu cotidiano alterado pela presença da diversidade, é preciso muito mais que leis. Nesse sentido, por frágil que seja a sustentação moral utilizada na elaboração da lei, argumentos técnicos pouco ajudariam na criação de ambientes sensibilizados e propícios à concretização dos direitos. Seguindo esse raciocínio, a partir da discussão promovida por Honneth, podemos valorizar o caminho da politização percorrido na luta pelo reconhecimento dos direitos dos autistas no Brasil. Mesmo assim, há inúmeros aspectos que precisam ser melhor explorados.

As dimensões morais levantadas pela visão honnethiana nos são interessantes, pois permitem sair dos eixos corriqueiros da disputa política. A politização do autismo em outros países depende muito mais do que no Brasil do suporte técnico científico da academia, por exemplo. Não há, evidentemente, como se esperar que no Brasil tenhamos centros de excelência de estudos sobre o autismo, que nossos especialistas cheguem a uma conclusão sobre o quadro epidemiológico no país ou mesmo que se saiba de modo mais aproximado a dimensão populacional que se vê atingida pelo autismo. Por outro lado, a célula autista analisada no microscópio enquadrado na *Folha* pouco diz do cotidiano dos autistas. O problema é que o enquadramento também pouco nos esclarece sobre como a sociedade tem procurado entender o problema.

Se a leitura honnethiana é bastante satisfatória para nos fazer valorizar a liderança das famílias no processo de politização, a conquista dos direitos e a possibilidade da criação de estima em relação ao grupo, deixa lacunas quanto a decisões que permeiam todo esse processo. Uma dessas decisões é justamente o peso que o investimento estatal tem ou terá na busca não só de tratamento, mas em pesquisas como as relatadas no jornal. Outro ponto é também a atuação das grandes empresas, especialmente, a indústria farmacêutica, tantas vezes mais interessada no reconhecimento de doenças do que na cura das mesmas. São temas políticos centrais que, mesmo sendo discutidos nas dimensões honnethianas, devem também desvelar as disputas econômicas subjacentes ao processo. Em tal aspecto, tanto o enquadramento científico quanto o afetivo que tratamos silenciam. É provável que, quanto mais eficiente seja a estratégia do reconhecimento dos direitos dos autistas, mais interesses

econômicos sejam a eles associados e, portanto, ainda maior será a necessidade de politização do tema. Mesmo considerando que a gramática moral do reconhecimento foi bastante efetiva para a entrada da temática na agenda pública, é fundamental que a continuidade da discussão pública remeta à agenda científica. Somente assim, as políticas terão embasamento capaz de ampliar ainda mais os direitos, valendo-se de outros argumentos que não somente os da afeição e da solidariedade. Uma discussão pública que não exclua mutuamente ciência e afeto.

Referências

BERTONI, Estêvão. Marcos Tomanik Mercadante (1960-2011). Professor e estudioso do autismo. *Folha de S. Paulo*. 5 de julho de 2011. <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff0507201116.htm>. Acesso em 15 de janeiro de 2013.

BRAGA, Ana Maria Elias. Meus filhos com autismo, um contraponto. *Folha de S. Paulo*, 19 de abril de 2012. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/opiniao/37953-meus-filhos-com-autismo-um-contraponto.shtml>. Acesso em 15 de janeiro de 2013.

BRASIL. Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista).

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília, 2008. Disponível em: www.mec.gov.br. Acesso em 20 de agosto de 2010.

BRODY, Jane. Animais auxiliam médico em terapia feita em crianças. *Folha de S. Paulo*, 23 de maio de 2011. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/newyorktimes/ny2305201119.htm>. Acesso em 15 de janeiro de 2013.

GAROTO mudo tem superpoderes em 'Touch'. *Folha de S. Paulo*, 29 de janeiro de 2012. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/ilustrada/22788-garoto-mudo-tem-superpoderes-em-touch.shtml>. Acesso em 15 de janeiro de 2013.

GOFFMAN, Erving. *Frame analysis*. An essay on the organization of experience. Boston: Northeastern University Press, 1986.

HAGER, Emily B. Crianças que não falam ganham voz própria. *Folha de S. Paulo*. 20 de agosto de 2012. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/newyorktimes/61766-criancas-que-nao-falam-ganham-voz-propria.shtml>. Acesso em 15 de janeiro de 2013.

HONNETH, Axel. *Luta por reconhecimento*. A gramática moral dos conflitos morais. São Paulo: Ed. 34, 2003.

MARINUCCI, Raquel Boing. *A luta pelo reconhecimento e os direitos dos autistas*. SIMPÓSIO NACIONAL SOBRE DEMOCRACIA E DESIGUALDADES. Brasília, 23 a 26 abril de 2012.

MARQUES, Jairo. MTV é condenada a pagar R\$ 40 mil para pais ofendidos com 'Casa dos Autistas'. *Folha de S. Paulo*. 30 de novembro de 2011. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/ilustrada/11927-mtv-e-condenada-a-pagar-r-40-mil-para-pais-ofendidos-com-casa-dos-autistas.shtml>. Acesso em 15 de janeiro de 2013.

NOBRE, Marcos. Apresentação. Luta por reconhecimento: Axel Honneth e a teoria crítica, em: HONNETH, Axel. *Luta por reconhecimento*. A gramática moral dos conflitos morais. São Paulo: Ed. 34, 2003, pp. 7-19.

NOTAS TAQUIGRÁFICAS. Comissão de Direitos Humanos e Minorias. 21 de junho de 2012.

OLIVEIRA, Maria Gabriela Menezes de Oliveira. Inclusão na escola, um relato pessoal. *Folha de S. Paulo*. 28 de março de 2012. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/opiniaio/33825-inclusao-na-escola-um-relato-pessoal.shtml>. Acesso em 15 de janeiro de 2013.

PSICÓLOGO vê tipo de autismo supernerd da TV. *Folha de S. Paulo*, 30 de maio de 2011. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/folhatee/fm3005200112.htm>. Acesso em 15 de janeiro de 2013.

SCHWARTSMAN, Hélio. O futuro da humanidade. *Folha de S. Paulo*, 21 de outubro de 2012. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/opiniaio/73185-o-futuro-da-humanidade.shtml>. Acesso em 15 de janeiro de 2013.

SCHWARTZMAN, José Salomão. *Autismo infantil*. São Paulo: Memnon, 2003.