

A LUTA POR DIREITOS DAS PESSOAS NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA: UMA ANÁLISE SOBRE INVISIBILIDADE MEDIANTE A TEORIA HONNETHIANA

THE STRUGGLE FOR PEOPLE'S RIGHTS IN AUTISTIC SPECTRUM DISORDER - ASD: AN ANALYSIS OF INVISIBILITY THROUGH HONNETHIAN THEORY

LA LUCHA POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS EN EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA - TEA: UN ANÁLISIS DE LA INVISIBILIDAD A TRAVÉS DE LA TEORÍA DE HONNETH

Sandra Helena da C. Campos¹
Thiago Florentino²
Denilson Marques³

Resumo

Objetivo: O presente artigo tem como objetivo compreender e evidenciar a invisibilidade social e a luta por seus direitos vivida pelas pessoas que possuem o Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Método:** Foi usada como aporte epistemológico a noção honnethiana sobre a luta pela visibilidade e pelo reconhecimento. Também foi articulada esta noção com as legislações que permeiam o TEA. **Relevância:** Consiste em apontar o fenômeno social da invisibilidade que permeia constantemente esse grupo, causando a falta de dignidade humana, condição essencial em suas vidas. **Aspira-se** contribuir científica e socialmente ao expor este fenômeno social, assim como propor elementos que promovam a difusão e consciência sobre tema. **Considerações Finais:** À guisa de conclusão, indubitavelmente o reconhecimento jurídico-institucional alicerça significativamente a saída da invisibilidade vivenciada pelas pessoas no Transtorno do Espectro Autista no meio social, mas para tal, viceja ainda sua ampla concretização.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista – TEA. Invisibilidade. Reconhecimento.

Abstract

Objective: This paper aims to understand and evidence social invisibility and the struggle for their rights experienced by people with Autistic Spectrum Disorder (ASD). **Method:** The Honnethian notion about the struggle for visibility and recognition was used as an epistemological support. This notion was also articulated with the legislation that permeates the ASD. **Relevance:** It consists in pointing out the social phenomenon of invisibility that constantly permeates this group, causing the lack of human dignity, essential condition in their lives. It aspires to contribute scientifically and socially by exposing this social phenomenon, as well as to propose elements that promote the diffusion and awareness about the theme. **Final Remarks:** By way of conclusion, undoubtedly, the legal-institutional recognition significantly substantiates the way out of the invisibility experienced by people in the Autistic Spectrum Disorder in the social environment, but for this it still has to be fully realised.

¹ Mestrado em Gestão Pública pela Universidade Federal de Pernambuco - UFPE. Especialização em Gestão Pública pelo Instituto Federal de Pernambuco - IFPE e em Análise do Comportamento Aplicada - ABA pela Faculdade Dom Alberto. Graduação em Geografia pela Universidade Federal de Pernambuco - UFPE. Graduação em Direito pela Faculdade Católica Imaculada Conceição do Recife - FICR. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7447-125X> E-mail: sandra.campos@ufrpe.br

² Mestre em Gestão Pública pela UFPE (2019). Especialista em Gestão Pública pelo IFPE (2015). Licenciado em História pela UFPE (2010). Graduado em Direito pela FICR (2021). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4436-4952> E-mail: thiago.florentino@ufrpe.br

³ Psicanalista, doutor em Sociologia (UFPE) e Professor do Departamento de Ciências Administrativas e do Mestrado em Gestão Pública da UFPE. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3066-8242> E-mail: denilson.marques@ufpe.br

Keywords: Autism Spectrum Disorder – ASD. Invisibility. Recognition.

Resumen

El presente artículo tiene como objetivo comprender y evidenciar la invisibilidad social y la lucha por sus derechos vivida por las personas que poseen el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Método: Utilizó como aporte epistemológico la noción de Honneth en la lucha por la visibilidad y el reconocimiento. Esta noción también se articuló con las leyes que permean el TEA. Relevancia: Consiste en señalar el fenómeno social de la invisibilidad que impregna constantemente a este grupo, provocando la falta de dignidad humana, condición esencial en sus vidas. Aspira a contribuir científica y socialmente al exponer este fenómeno social, así como proponer elementos que promuevan difusión y sensibilización sobre el tema. Consideraciones finales: A modo de conclusión, sin duda el reconocimiento jurídico-institucional sustenta significativamente la salida de la invisibilidad por personas con Trastorno del Espectro Autista en el entorno social, pero para ello aún prospera su amplia implementación.

Palabras clave: Trastorno del Espectro del Autismo – TEA. Invisibilidad. Reconocimiento.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) consiste num distúrbio de ordem neurológica que entre outras consequências acarreta problemas de comportamento, de comunicação e na interação social. Considerado uma deficiência para efeitos legais⁴, este transtorno não possui traços detectáveis, nem características físicas como algumas deficiências, sendo de difícil distinção, o que torna tal condição invisível. O que torna necessário uma maior qualificação dos profissionais de saúde no que diz respeito ao transtorno, para que haja o diagnóstico precoce e início das terapias especializadas para lidar com as demandas, inerentes a esta condição, ao longo da vida.

A sociedade é implacável com quem não se enquadra em padrões de “normalidade”, como o comportamento corriqueiro de olhar nos olhos, perceber ironias, dentre outros aspectos que comumente alguns autistas apresentam. Ser neurodiverso e conviver socialmente passando por experiências negativas, sobretudo de invisibilidade numa realidade excludente, é anular suas singularidades vedando assim seu direito à dignidade. As vivências individuais somadas às do grupo de pessoas no espectro têm como resultado os movimentos sociais de luta por direitos. Num estado democrático de direito a participação coletiva deve ser igualitária a todos, assim ante o fenômeno da invisibilidade pública a busca por reconhecimento jurídico-institucional propicia uma maior visibilidade a este grupo.

Estrutturamos o presente artigo da seguinte forma: abordaremos inicialmente, a categoria invisibilidade na perspectiva de alguns autores, mas principalmente tomamos por base a teoria honnethiana acerca da invisibilidade. Em seguida, discorreremos a respeito do TEA enquanto

⁴ Vide lei 12.764/12

fenômeno social da invisibilidade, que acarreta o surgimento de grupos de apoio e movimentos sociais que lutam por direitos. E finalizamos expondo a trajetória da repercussão legal no país acerca do tema bem como a luta por reconhecimento jurídico-institucional das pessoas no TEA e a busca da visibilidade.

O presente artigo justifica-se por ser de suma relevância social a análise da busca das pessoas autistas por visibilidade social e direitos, podendo vir a suscitar mais pesquisas acadêmico-científicas acerca da temática do TEA.

E tem como objetivo de estudo a invisibilidade social vivenciada pelas pessoas no Transtorno do Espectro Autista (TEA), bem como a luta por seus direitos e visibilidade.

A CATEGORIA INVISIBILIDADE NA VISÃO DE AXEL HONNETH

A invisibilidade não consiste num fenômeno hodierno, a figura do *flâuner* do poeta Baudelaire observado por Benjamim (1985) já demonstrara o olhar daquele ser vagante, adentrando a multidão da cidade. E na percepção do cotidiano por este *flâuner*, se insere um amoldamento de um olhar impassível, o caráter *blasé* do qual Simmel (1903) designa, um tipo de olhar embotado face as coisas, aos outros, como uma barreira por assim dizer, que faz estas coisas serem sentidas como nulas.

Existem algumas concepções teóricas que tratam sobre o conceito de invisibilidade. Por exemplo, Merleau-Ponty, destarte a fenomenologia francesa, define a invisibilidade como uma não percepção do indivíduo. Desse modo é aceitável que o visível é invisível, pois “na medida mesmo em que vejo, não sei *aquilo que vejo* [...] o que não quer dizer que lá não haja *nada*” (MERLEAU-PONTY, 2003, p. 224, grifo do autor). Assim, indicando para um ponto cego da percepção - nesta ação de não perceber, de olhar, e, portanto encobrendo a subjetividade dos sujeitos, logo demonstrando que não é errôneo falar que há invisível no visível, pois são indissociáveis. No Brasil, Costa (2008, p.376), aborda de modo específico o fenômeno da invisibilidade, definindo-a como uma invisibilidade pública, como uma “cegueira psicossocial”, que ocorre com maior intensidade quanto menor a ocorrência de um sentimento comunitário para com este outro não visto. Dentre as possíveis concepções teóricas que tratam da invisibilidade, aqui utilizaremos a lente teórica do filósofo Axel Honneth, pertencente à terceira geração da Teoria Crítica alemã.

Tendendo a uma epistemologia moral, este autor afirma ser de grande complexidade sob o viés sociológico o fenômeno da invisibilidade/visibilidade social, evidenciado pelo modo de desprezo do qual denomina ‘ver através’. Baseado no livro *Homem Invisível* do autor

estadunidense Ralph Ellison, disserta a respeito do fenômeno da invisibilidade, posto que nesta obra se perpassa uma invisibilidade social derivada da condição do personagem, uma pessoa negra, que se sentia invisível devido ao preconceito racial. Num primeiro momento Honneth (2009) trata acerca da questão do reconhecimento, traçando um parâmetro entre visibilidade/invisibilidade e depois do conhecimento/reconhecimento.

Advindo de modos diversos, a visibilidade se dá quando um indivíduo é visível por encontrar-se no campo visual do outro que lhe vê, assim subentende que este lhe veja fisicamente. De outro modo, um indivíduo obtém visibilidade em virtude de apresentar prestígio social e decerto ter notoriedade, sendo então visto aos olhos do outro. Tal distinção nos leva a compreensão de que mesmo permanecendo no campo visual de outrem, uma pessoa ainda pode se tornar invisível (HONNETH, 2011, p. 165 - 166). Para além desse aspecto de uma invisibilidade posta pelo outro, o autor também afirma que ela pode ser intencional sendo então desejada pelo sujeito, a finalidade é de não ser mesmo visto pelo outro. Neste artigo abordamos a primeira perspectiva - a da invisibilidade não buscada.

Os sinais de comunicação segundo Honneth (2001, p. 123), integram a subjetividade dos indivíduos, podendo incidir então em diversas interpretações. A invisibilidade desse modo, não está apenas concatenada em perceber o visível, mas igualmente com a abstração no contexto social, onde assentimos em acolher o outro expressando,

[...] através de uma multiplicidade de respostas delicadas e expressivas, que o outro é bem-vindo ou merece atenção especial: um amigo numa festa é digno de um sorriso cintilante ou de um gesto de boas-vindas fortemente articulado [...] Evidentemente, todas estas *formas de expressão* variam consideravelmente entre culturas diferentes; no entanto, a sua função constitutiva para a comunicação interpessoal permanece constante. Substituindo ou reforçando os atos de fala, ou de forma independente destas, estas respostas expressivas devem deixar claro publicamente à pessoa em questão que lhe foi concedida *aprovação social*, ou que possui *validade social*, no papel de um tipo social específico (HONNETH, 2001, p. 119, grifo nosso).

Nesta acepção, a visibilidade, denota além do que uma simples perceptibilidade, posto que abrange a “faculdade de identificação individual elementar” (HONNETH, 2003, p. 13). A ausência da ação social - gestos ou outros meios de expressão - se revelam como um

[...] indicador de uma patologia social que pode terminar numa condição de "invisibilidade" para a pessoa afetada. Por esta razão, se vemos nas respostas expressivas mencionadas o mecanismo fundamental de se tornar *socialmente visível* e, por sua vez, vemos a forma elementar de todo reconhecimento social, as implicações são de grande alcance. Para cada forma de reconhecimento social de uma pessoa depende então - de forma mais ou menos mediada - de uma relação simbólica com os gestos expressivos que na comunicação direta asseguram a *visibilidade social* de um ser humano (HONNETH, 2001, p. 119, grifo nosso).

Honneth (2011) ratifica seu pensamento em obra posterior, que a invisibilidade não condiz numa ocorrência cognitiva, isto é, o fato de não ser visto fisicamente, conquanto equivalha a um tipo de condição social onde não se é percebido pelo outro, lembremos da situação social do *blasé* de Simmel. De tal modo que se sente como não percebido, o sujeito que sofreu esta invisibilidade. Equiparando-se à relação entre subjetividade e objetividade em Merleau-Ponty, a demonstração de desprezo de um indivíduo ao outro, compreende uma invisibilidade propositada – de um olhar através de alguém, e para Honneth (2011, p. 166-167) “nesta acepção o «ver através» possui caráter totalmente performativo, porquanto exige gestos ou atitudes comportamentais que deixem evidente aos outros que estes não são vistos simplesmente por acidente, mas que não são vistos intencionalmente”.

Seguidamente a esta conceituação sobrevém a de conhecimento/reconhecimento, sendo o ato de conhecer equivalente a ser visível ao outro sujeito, no que diz respeito às características físicas bem como às suas particularidades num contexto social. Por sua vez, se distingue o reconhecimento do conhecimento, pelo fato de se aceitar o desejo por atenção da outra pessoa, assim tal ato se volta a uma performance simbólica (HONNETH, 2011, p. 171).

Importante trazer à baila, que na teoria honnethiana invisibilidade e reconhecimento são conceitos intrínsecos. Para o autor, há três formas de reconhecimento intersubjetivos⁵ - amor, direito e solidariedade. Existindo uma correlação prática para cada forma de reconhecimento, para o indivíduo alcançar sua autorrealização. Desse modo, quando este vivencia a experiência do amor, se origina a expectativa de autoconfiança. Através da experiência de direito se atinge o autorrespeito. E por meio da experiência da solidariedade têm-se como resultado a autoestima⁶.

E que na perspectiva de Honneth (2011), à proporção em que os sujeitos/grupos no convívio social experienciam situações de invisibilidade advém como ato de protesto, a luta por reconhecimento. Também outras formas de desrespeito como vergonha e diversas emoções negativas sofridas pelo indivíduo, motivam esta luta

[...] porque os sujeitos humanos não podem reagir de modo emocionalmente neutro às ofensas sociais, representadas pelos maus-tratos físicos, pela privação de direitos e pela degradação, os padrões normativos do reconhecimento recíproco têm uma certa possibilidade de realização no interior do mundo da vida social em geral; pois toda reação

⁵ À luz do pensamento de Hegel do período de Jena, Honneth constrói sua teoria do reconhecimento decorrente da intersubjetividade e do campo social.

⁶ Faz mister salientar que estes três padrões de reconhecimento ocorrem em diferentes fases da vida. A experiência de amor advém da relação mãe e filho na primeira infância. Já a experiência do direito se refere às relações jurídicas, se tomando como sujeito de direitos. E por fim, se tem na solidariedade a estima social com a troca intersubjetiva com os outros no âmbito social.

emocional negativa que vai de par com a experiência de um desrespeito de pretensões de reconhecimento contém novamente em si a possibilidade de que a *injustiça infligida ao sujeito* se lhe revele em termos cognitivos e se torne *motivo da resistência política* (HONNETH, 2009a. p. 224, grifo nosso).

Desse modo, é primordial aos indivíduos o reconhecimento de suas capacidades, necessidades bem como de suas convicções, para que possam participar autonomamente da vida em sociedade (HONNETH, 2009b, p. 364). Esse convívio social ativo se faz ainda mais necessário às pessoas no TEA, uma vez que é um grupo envolto ao fenômeno social da invisibilidade como veremos a seguir.

O TEA ENQUANTO FENÔMENO SOCIAL DA INVISIBILIDADE

O Transtorno do Espectro Autista - TEA se caracteriza como um distúrbio de desenvolvimento neurológico ocasionado por questões ambientais e hereditárias, causando dificuldades a estas pessoas no trato comportamental, comunicativo e social. Uma vez que apresentam padrões repetitivos e restritos além de anomalias no processamento sensorial além de outros aspectos. É uma condição clínica de causas heterogêneas, cuja quantidade de pessoas diagnosticadas vem aumentando. O TEA é composto por um grupo de perturbações neurobiológicas extremamente ligadas e todas marcadas por déficits centrais de interação social incomuns, normalmente evidenciadas antes dos três anos de idade (PIVEN; RABINS, 2011, p. 1; CALLAGHAN; SYLVESTER, 2019, p. 1). Este grupo é configurado como um novo transtorno do DSM - 5⁷ que engloba o transtorno autista (autismo), o transtorno de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância, o transtorno de Rett e o transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação do DSM - IV (APA, 2014, p. 809). E ainda segundo a APA (2014, p. 53) a expressão “espectro” é utilizada devido às manifestações do transtorno serem bem variadas, pois dependem da gravidade da condição autista, da idade e do estado de desenvolvimento da pessoa.

Inúmeros são os infortúnios dos quais passam as pessoas no TEA, por várias razões e cenários nos âmbitos pessoal e social, principalmente por ser uma deficiência que não possui um aspecto facilmente visível ou demonstrável, fato que por si só a insere em meio ao fenômeno social da invisibilidade. E ainda que algumas características do transtorno sejam visíveis, a sociedade é excludente aos que não integram seus padrões persistindo então a invisibilidade

⁷ A título de esclarecimento, o DSM - 5 compreende o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da American Psychiatric Association - APA, que traz a classificação de transtornos mentais e critérios associados, em consonância com a Classificação Internacional de Doenças - CID e da Organização Mundial da Saúde - OMS.

social, tal qual ocorre com os demais transtornos, deficiências, e doenças. Ampla gama da sociedade esta desinformada sobre esse transtorno, seja por falta de contato com o tema ou ate mesmo quando ocorre tal contato haja desinteresse, faz mister mais divulgação seja na área de saúde, educação como de mais políticas voltadas a este público. Com frequência as pessoas que estão no espectro vivenciam experiências de invisibilidade social, o que tolhe as relações interpessoais com as pessoas nesta condição. Sendo estas relações imprescindíveis aos sujeitos conforme Honneth (2013, p. 65), visto que funcionam como um espelho refletindo as primeiras experiências de reconhecimento quando estão interligados a grupos sociais, se sentindo relevantes em suas habilidades, assim tal processo se reedifica no convívio em grupo.

Diante do fenômeno da invisibilidade pública, é de suma relevância angariar o reconhecimento cabal ante o Estado e sociedade. Nos últimos anos houve muitos avanços no tocante aos direitos das pessoas no TEA, isto se deve mormente ao movimento dos pais e familiares em prol do acolhimento pelo poder público das necessidades por políticas públicas. Ademais, a busca por mais inclusão na sociedade, sendo elemento importante a divulgação das informações por meio de redes sociais desses grupos possibilitando que mais pais e/ou responsáveis pelas pessoas com o transtorno tenham ciência dos seus direitos, e conseqüentemente uma maior busca por tratamento e mais autonomia. A saída da invisibilidade dentre outras buscas, propulsiona as manifestações desses movimentos, sendo um desses exemplos o da neurodiversidade.

A neurodiversidade é um conceito que tem ênfase em demonstrar que a conexão neurológica atípica não deve ser vista como uma doença a ser tratada ou até mesmo curada (ORTEGA, 2009, p. 72). Com forte presença nos séculos XX e XXI constitui-se num movimento social e político que alavancou os direitos das pessoas com deficiência, de similar projeção tal qual o feminismo e demais movimentos de direito civis direcionados às temáticas identitárias⁸, se originando a partir de ações lideradas por “autistas adultos” (BAKER; LEONARD, 2017, p. 5).

⁸ A identidade é alvo de estudo de muitos autores, insta esclarecer breves conceituações de alguns autores como Castells (2018, p. 63), que entende a identidade como “o processo de construção de significado com base em um atributo cultural, ou ainda um conjunto de atributos culturais interrelacionados, o(s) qual(ais) prevalece(m) sobre outras fontes de significado”. Tais atributos culturais são construídos e reconstruídos algo assegurado por Dubar (2005, p. 13), que o homem não adquire completamente a identidade no momento em que nasce, “ela é construída na infância e, a partir de então, deve ser reconstruída no decorrer da vida. O indivíduo jamais a constrói sozinho: ele depende tanto dos juízos dos outros quanto de suas próprias orientações e autodefinições”. Dentre as acepções de Bauman acerca da identidade e modernidade, esta última “prometia libertar o indivíduo da identidade herdada”, estando o “projeto moderno” entrelaçado à realização do indivíduo, pois “transformou a identidade, que era questão de *atribuição*, em *realização* – fazendo dela, assim, uma tarefa individual e da responsabilidade do indivíduo” (BAUMAN, 1998, p. 30, grifo do autor).

Cumprido destacar que a expressão foi assinalada pela socióloga, que tem a síndrome de Asperger (atualmente englobada como TEA), Judy Singer:

Eu estava sonhando com um novo grande movimento social para grupos neurológicos marginalizados no molde dos movimentos feminista, libertação gay ou de deficientes. [...] Escrevi sobre isso no InLv⁹, mencionei na minha tese e no meu ensaio, por que você não pode ser normal uma vez na sua vida?(SINGER, 2017, p. 302).

Como anteriormente exposto, são muitos percalços de âmbitos pessoal e social como exemplo a invisibilidade de quem está no espectro, e que foram sentidos também por Judy Singer propulsionando seu ativismo, de acordo com ela:

Esta palavra *Neurodiversidade* não surgiu do nada, foi o culminar da minha investigação acadêmica e de uma vida inteira de experiências pessoais de exclusão e invalidação como uma pessoa lutando numa família afetada por uma 'deficiência oculta' que nem nós nem a sociedade distinguíamos o que era. Entretanto, certamente sabíamos como nos proteger do 'olhar' neurotípico crítico, e desenvolvemos muitas estratégias para nos passarmos por normais (grifo do autor) (SINGER, 2017, p. 167).

A situação acima vivenciada pela autora exemplifica que a partir das experiências negativas vivenciadas vem o impulso de uma luta por reconhecimento na visão honnethiana:

[..] a tensão afetiva em que o sofrimento de humilhações força o indivíduo a entrar só pode ser dissolvida por ele na medida em que reencontra a possibilidade da *ação ativa*; mas que essa práxis reaberta seja capaz de assumir a forma de uma *resistência política* resulta das possibilidades do discernimento moral que de maneira inquebrantável estão embutidas naqueles *sentimentos negativos*, na qualidade de conteúdos cognitivos (HONNETH, 2009a, p. 224, grifo nosso).

A neurodiversidade tomou corpo devido à presença de outros fenômenos como os grupos de apoio, de pais, mas sobretudo os movimentos políticos de pessoas com deficiência impulsionaram a autorrepresentação da identidade autista (ORTEGA, 2009, p. 72). Para os ativistas autistas, o TEA é algo que se “é” de maneira que transtorno e indivíduo são inseparáveis. Diametralmente oposto a essa questão identitária as associações de pais, majoritariamente, pensam no “ter” autismo, portanto, visto como doença e não enquanto identidade (ORTEGA, 2008, p. 485). A este respeito fala Ortega (2008, p. 498) que tais ativistas “são frequentemente autistas de ‘alto funcionamento’ em geral Aspergers, que se outorgam o direito de se manifestarem em nome de todos os autistas, o que causa irritação nos pais de filhos autistas de

⁹ Independent Living on the Autistic Spectrum - InLv, é um grupo virtual que segundo o mesmo dá “apoio online para pessoas com autismo ou condições afins, incluindo, mas não limitado à Síndrome de Asperger. Nós nos reunimos aqui para fazer amigos, apoiar uns aos outros e compartilhar experiências práticas e dicas relevantes para uma vida independente com a nossa condição. Os nossos membros vivem em todo o mundo”.

'baixo funcionamento', com grave atraso físico e mental". Nesse sentido, nos traz Lanna Júnior (2010, p. 13) que a história do movimento das pessoas com deficiência no Brasil não conjectura uma unicidade, existem divergências de ideias, divisões e conflitos principalmente por se tratar de um movimento social que como os outros movimentos sociais de mulheres, negros, povos indígenas, dentre outros, também reflete uma busca identitária coletiva, então ocorre uma oposição a outros grupos e mesmo à sociedade que os engloba.

No Brasil, há vários grupos e movimentos sociais consolidados que se originaram por meio das associações de pais, ativistas ou demais interessados na causa do autismo, seja na concentração de um ativismo político, seja na busca por tratamentos especializados. A pioneira foi a Associação de Pais e Amigos dos Autistas - AMA, em São Paulo atuante desde 1983, posteriormente criaram-se mais instituições pelo restante do país em sua maioria na busca por direitos e principalmente tratamentos ofertados pelo estado. Outros grupos existentes voltados ao ativismo político, aqui não exemplificados de forma exaustiva em razão do quantitativo são, a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo - ABRAÇA, a Associação Brasileira de Autismo - ABRA, o Movimento Orgulho Autista - MOAB dentre outras, além de várias ONG's e redes sociais¹⁰.

O surgimento desses grupos/movimentos sociais deriva essencialmente de experimentações de desrespeito, descumprimento de direitos e até mesmo de invisibilidade. Neste diapasão surge a luta social, que para Honneth (2009a, p.257), é vista como um processo prático onde tais ocorrências de desrespeito são tidas como essenciais e inerentes ao grupo como um todo "de forma que elas possam influir, como motivos diretores da ação, na exigência coletiva por relações ampliadas de reconhecimento".

Desse modo, cada grupo tem seu interesse relativo ao aspecto identitário ou a luta por mais direitos a tratamentos, mas ambos convergem num consenso: sair da invisibilidade. Com efeito, os direitos das pessoas autistas materializados em dispositivo legal constituem um importante meio para se obter reconhecimento e visibilidade. Sublinhe-se que se configura como uma luta das pessoas no TEA o reconhecimento jurídico-institucional, da qual discorreremos.

¹⁰Para um melhor aprofundamento acerca dessas instituições, vide respectivos endereços virtuais: <https://www.ama.org.br/site/>; <http://abraca.autismobrasil.org/>; <https://www.autismo.org.br/site/index.php> e <https://www.moab.org.br/>.

A INVISIBILIDADE DAS PESSOAS NO TEA: A LUTA POR RECONHECIMENTO JURÍDICO-INSTITUCIONAL

A invisibilidade imposta pela sociedade bem como um inadequado tratamento jurídico às pessoas no TEA, vem a ferir o reconhecimento intersubjetivo do direito ao não se sentir como sujeito de direitos, *conditio sine qua non* para adquirir o autorrespeito, e conseqüentemente fere à dignidade da pessoa humana, um princípio que é o âmago do nosso ordenamento legal, sob o qual está alicerçado o Estado Democrático de Direito. O que coaduna com o pensamento de Barroso (2010, p. 14), que pode ser uma afronta à dignidade humana “não apenas atos estatais, mas também condutas privadas podem ser consideradas violadoras da dignidade humana e, conseqüentemente, ilícitas”, então desse modo “se aplica tanto nas relações entre indivíduo e Estado como nas relações privadas” (BARROSO, 2010, p. 15). A dignidade humana para Barroso (2010, p. 11), compõe-se de um elemento moral extrajurídico transformado em “princípio jurídico de estatura constitucional” e desse modo pode ser empregado “tanto como justificação moral quanto como fundamento normativo para os direitos fundamentais”. Os direitos fundamentais ou direitos humanos e a dignidade da pessoa humana possuem uma “conexão estreita” conforme Barroso (2010, p. 21), onde a “dignidade humana e direitos humanos são duas faces de uma só moeda”.

Pressupõe-se a partir do princípio constitucional da dignidade da pessoa humana que as pessoas no TEA têm direito a um padrão de vida colacionado à suas dificuldades, especialmente na esfera social. A práxis não compactua com o expresse legal, tal entrave impele tais pessoas à obtenção do reconhecimento jurídico-institucional, já que o Estado tem como obrigação dispor a seus administrados, ações que garantam seus direitos. Ressaltando que o reconhecimento do direito é a forma intersubjetiva onde a atividade estatal atua diretamente, na teoria honnethiana

[...] somente a relação jurídica pode ser concebida como uma esfera social na qual o estado como uma agência de autolegislação democrática interfere de modo diretivo nas condições das relações de reconhecimento, ao modificar a abrangência dos direitos subjetivos, incluir novos grupos sociais ou declarar realidades modificadas como circunstâncias juridicamente relevantes (HONNETH, 2009b, p. 13-14).

É notório que antagonicamente a sociedade tende a ser mais cerceadora que facilitadora quanto à temática do TEA. Resultando disto movimentos diversos no intuito principal de lutar contra a invisibilidade, que por sua vez conforma uma luta pelo reconhecimento. Luta da qual assevera Honneth (2009, p. 95) se constituir como fator-chave na construção “de todo processo de formação para a reprodução do elemento espiritual da sociedade civil como influi também de

forma inovadora sobre a configuração interna dela, no sentido de uma pressão normativa para o desenvolvimento do direito”.

Algo significativo no movimento das pessoas com deficiência segundo Lanna Júnior (2010, p. 14), é que para além de uma luta pelos direitos na seara da assistência social “o movimento logrou êxito ao situar suas demandas no campo dos Direitos Humanos e incluí-las nos direitos de todos, sem distinção”. Incluído nesse contexto o movimento das pessoas no TEA, à vista disso, o panorama jurídico normativo pátrio nos moldes atuais vem amparando essas pessoas, mas a efetivação, a inclusão¹¹ e a visibilidade social ainda se fazem necessários tornando-se uma luta constante.

Paulatinamente ocorreu a estruturação dos direitos das pessoas autistas, a título exemplificativo, citaremos alguns dispositivos legais que apreciam o TEA. A própria Carta Magna, mais precisamente em seus artigos conexos às pessoas com deficiências, 7º, XXXI; 23, II; 24, XIV; 37, VIII; 40, §4º, I; 201, §1º; 203, IV, V; 208, III; 227, 1º, II, §2º; e 244. No âmbito infraconstitucional é a nº 8.069/90, Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, e a LDB - Diretrizes e Bases da Educação Nacional, 9.394/96. Em se tratando de apoio à inclusão escolar, temos a adoção no país da Declaração de Salamanca - Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. E a Lei federal nº 10.845/04, que estabelece o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência. Temos ainda a nº 13.146/15, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência. No que tange aos Direitos Humanos o Decreto nº 3.956/01, que promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra Pessoas Portadoras de Deficiência (Convenção da Guatemala); e o Decreto nº 6.949/09, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Visando coletar informações para identificar e quantificar essa população, em 18 de julho de 2019 foi instituída a lei nº 13.861, que altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. Além de políticas públicas, leis e decretos da política de saúde, e legislações estaduais, municipais que contemplam os direitos das pessoas no TEA.

E baseando-se nas Convenções Internacionais da UNESCO - ONU (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura da Organização das Nações Unidas), um marco legal no país é a Lei Federal nº 12.764/12, que estabelece a Política Nacional de Proteção

¹¹ Sobre a questão da inclusão das pessoas com deficiência, vide o estudo de caso de PEREIRA, M. C.; ALVES, P. S. B. Redefinição constitucional de pessoa com deficiência e o direito à diferença. *Revista Brasileira de Tradução Visual*, v. 15, n. 15, 2013.

dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Resultado da adesão coletiva envolvendo instituições pró-autismo em conjunto com Berenice Piana, mãe de autista que iniciou a trajetória de luta por esta lei que tem seu nome, sendo coautora na criação desta que se constitui um exemplo de legislação participativa, segundo Piana seu trabalho começou quando:

[...] conhecendo outras mães e seus filhos que apresentavam formas graves do autismo. [...] Senti uma vontade profunda de ajudá-las, de fazer algo para mudar essa situação. Comecei a participar de palestras workshops e iniciei minha luta por políticas públicas [...] pedindo ajuda para ir à Brasília levando os companheiros [...] nós lá estávamos com o projeto de lei pronto e o protocolamos imediatamente. Durante esse período fomos fazendo uma mega campanha pela internet e os contatos foram crescendo. Em pouco tempo já tínhamos uma rede por todo o Brasil [...] e nos tornamos uma grande irmandade, uma família imensa, unidas pela dor e pelo amor (PIANA, 2012, p. 40).

A lei considera deficiência a pessoa com transtorno do espectro autista para todos os efeitos legais, trazendo várias diretrizes para a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a lei como um todo propicia a obtenção por mais garantias a estas pessoas. E com o intuito de facilitar a identificação e, por conseguinte dar mais visibilidade a estas pessoas foi instituída a lei nº 13.977 em 8 de janeiro de 2020, que altera a Lei nº 12.764/12, Berenice Piana, e a Lei nº 9.265/96, da Gratuidade dos Atos de Cidadania, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), que será expedida gratuitamente.

Esta lei denominada Romeo Mion homenageia o filho autista do apresentador de TV Marcos Mion atuante na causa do autismo, e teve origem a partir do projeto de lei 10119/18, cuja autoria é da deputada Rejane Dias, que também tem um filho autista. Sendo relatada no Senado pela Comissão de Direitos Humanos e pela Comissão de Constituição e Justiça (CÂMARA, 2020). Das alterações trazidas pela lei Romeo Mion, uma é permitir que seja utilizada a fita quebra-cabeça, símbolo que representa mundialmente a conscientização do TEA, em estabelecimentos públicos e privados previstos. Outra é a criação da Ciptea que tem como objetivo a garantia de atendimento prioritário em serviços públicos e privados, especialmente nas áreas de saúde, educação e assistência social. Quanto à expedição, esta se dará pelos órgãos responsáveis pela execução da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, que deverá atuar em conjunto com demais órgãos responsáveis pela emissão de Registro Geral (RG) onde deverá constar a informação acerca do transtorno. Vale salientar que alguns estados e municípios brasileiros já adotam documentos similares, mas com a vigência da lei federal o direito destas pessoas será consubstanciado nacionalmente.

A visibilidade se mostra importante na criação legislativa no sistema representativo. O ato da legislação ter o nome dos pais ou filhos ligados ao autismo evidencia que os âmbitos social e particular se entrelaçam de modo que as leis resultam de uma luta que permeia o espaço privado e público, corroborando com o mencionado pensamento honnethiano de que a “tensão afetiva” oriunda de experiências vivenciadas pelo indivíduo o impulsiona a transformar tal sentimento em uma “ação ativa” através da “resistência política”. Exemplificam tal associação a Lei 12.764/12 intitulada com o nome da ativista Berenice Piana. A lei distrital 4.568/11 aplicada no Distrito Federal, que tem como nome Fernando Cotta presidente do MOAB. E a lei 13.977/20 nomeada Lei Romeo Mion, filho do apresentador de TV Marcos Mion.

Quanto à lei 13.977/20, ocorreu a agilização do processo de sua aprovação em razão da grande visibilidade pública de Marcos Mion. Algo corroborado por Piana ao dizer que “por ele ter esse poder da TV e tendo internet, ele abriu caminho e conseguiu rapidamente. Quem dera tivesse um Marcos Mion naquela época” (HONORATO, 2020). Assim, este “poder” se vincula a visibilidade atrelada aos meios comunicativos de modo que ao despersonalizar o indivíduo pela fala “Quem dera tivesse um Marcos Mion” Piana acaba por reforçar o poder da visibilidade nas decisões políticas e assim na feitura legislativa. Todavia os espaços privado e público estão interligados, logo, o âmbito privado foi crucial na iniciativa pública do apresentador televisivo, do mesmo modo que para a Berenice Piana, bem como para a deputada federal e para o presidente da MOAB.

Não obstante a lei Berenice Piana ter vindo a favorecer o direito à dignidade às pessoas no espectro, uma vez que consta no texto legislativo a promoção da educação, saúde e demais direitos fundamentais, a inclusão e mais precisamente a visibilidade no trato social ainda não reflete a realidade. O TEA continua invisível aos olhos da sociedade, desta forma a lei Romeo Mion que cria um documento legal que dá visibilidade a esta deficiência, constitui-se numa conquista jurídico-institucional das pessoas no TEA.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desprezo social é a principal atitude de invisibilizar o outro, a vivência negativa de ter sido reduzido frivolamente por outrem em determinado contexto social, leva a uma busca pela visibilidade o que conseqüentemente leva ao desejo de ser reconhecido quer seja no meio social ou na esfera jurídica. O desprezo social assim como a exclusão de grupos minoritários decorrente deste, acompanha o histórico do nosso país, todavia uma mudança, ainda que lenta

e gradual, se faz necessária dada a situação social das pessoas no espectro autista. Seja na atuação do Poder Público por meio do planejamento de políticas públicas contundentes, seja em conjunto com atitudes sociais mais acolhedoras por parte da sociedade, uma vez que a inclusão social é basilar para a dignidade e autoafirmação dos sujeitos.

Ainda que o ordenamento jurídico-legal no Brasil ao longo da trajetória de luta destas pessoas enuncie a proteção de direitos em vários setores como educação, saúde dentre outros, a problemática da invisibilidade como também da inclusão somado às adversidades da vida destes cidadãos é muito a ser abarcado, suscitando muitas vezes a diminuição de direitos. A institucionalização da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista pela lei 13.977/20 representa uma vitória em matéria legal, este reconhecimento de cunho humanista pode trazer transformações no campo social, contudo é preciso mais conscientização do problema.

Face às considerações aduzidas, é irrefutável que o reconhecimento jurídico-institucional compreende um instrumento essencial para dar visibilidade às pessoas no Transtorno do Espectro Autista, portanto é imprescindível que haja mais aprofundamentos teórico-metodológicos e mais detalhamentos, para a discussão da temática do TEA que foi possível observar. Esperamos que este estudo possibilite a ampliação na atualidade de mais interesse sobre o tema tanto em âmbito acadêmico como no sócio-político.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BAKER, Dana; BRANDON, Leonard. **Neuroethics in Higher Education Policy**. New York: PalgraveMacmillan, 2017.

BARROSO, Luís Roberto. **A Dignidade da Pessoa Humana no Direito Constitucional Contemporâneo: Natureza Jurídica, Conteúdos Mínimos e Critérios de Aplicação**. Versão provisória para debate público. [S. l.: s. n.], 2010. Disponível em: <http://luisrobertobarroso.com.br/wp-content/uploads/2016/06/Dignidade_texto-base_11dez2010.pdf>. Acesso em: 19 abr de 2022.

BAUMAN, Zygmunt. **O Mal-Estar da Pós-Modernidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

BENJAMIN, Walter. Paris, Capital do século XIX. In: **Walter Benjamin: Sociologia**. Rio de Janeiro: Ática, p. 30-92, 1985.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 11 mar. de 2022.

BRASIL. **Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001**. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/D3956.htm>. Acesso em: 17 mar. de 2022.

BRASIL. **Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 17 mar. de 2022.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providência. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 17 mar. De 2022.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm>. Acesso em: 18 mar. de 2022.

BRASIL. **Lei nº 10.845, de 5 de março de 2004**. Institui o programa de complementação ao atendimento educacional especializado às pessoas portadoras de deficiência, e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Lei/L10.845.htm>. Acesso em: 16 mar. de 2022.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 18 abr. de 2022.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (estatuto da pessoa com deficiência). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 16 mar. de 2022.

BRASIL. **Lei nº 13.861 de 18 de julho de 2019**. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos.

BRASIL. **Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020**. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm>. Acesso em: 19 abr. de 2022.

CALLAGHAN, Timothy; SYLVESTER, Steven. Autism spectrum disorder, politics, and the generosity of insurance mandates in the United States. **PLoSOne**, v. 14, n. 5, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217064>>. Acesso em: 10 mar. de 2022.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Lei que cria carteira de identificação da pessoa autista é sancionada**. Brasília, 9 jan. 2020. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/630372-lei-que-cria-carteira-de-identificacao-da-pessoa-autista-e-sancionada/>>. Acesso em: 20 abr. de 2022.

CASTELLS, Manuel. **O poder da identidade**. 9. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2018. *E-book*.

COSTA, Fernando Braga. **Moisés e Nilce**: retratos biográficos de dois garis: um estudo de psicologia social a partir de observação participante e entrevistas. Tese [Doutorado em Psicologia] - Universidade de São Paulo: 2008. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47134/tde-09012009-154159/pt-br.php>>. Acesso em: 23 mar. de 2022.

DUBAR, Claude. **A socialização**: construção das identidades sociais e profissionais. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

HONNETH, Axel. Invisibility: On the Epistemology of “Recognition”. **Aristotelian Society Supplementary**, v. 75, n. 1, p. 111-126, 2001. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/1467-8349.00081>>. Acesso em: 20 mar. de 2022.

HONNETH, Axel. **Unsichtbarkeit**: Stationen einer Theorie der Intersubjektivität. Frankfurt amMain: Suhrkamp, 2003.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento**: a gramática moral dos conflitos sociais. 2. Ed. São Paulo: Ed.34, 2009a.

HONNETH, Axel. A textura da justiça: sobre os limites do procedimentalismo contemporâneo. **Civitas**, v. 9, n. 3, p. 345-368, 2009b. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15448/1984-7289.2009.3.6896>>. Acesso em: 29 mar. de 2022.

HONNETH, Axel. **La sociedad del desprecio**. Madrid: Editorial Trotta, 2011.

INDEPENDENT LIVING ON THE AUTISTIC SPECTRUM - **InLv**. Disponível em: <<https://www.inlv.org/inlv-historic.html>>. Acesso em: 17 abr. de 2022.

HONORATO, Ludimila. Um caminho de luta pelo reconhecimento dos autistas. **Estadão**. São Paulo, 2 abr. 2020. Disponível em: <<https://cultura.estadao.com.br/noticias/geral,um-caminho-de-luta-pelo-reconhecimento-dos-autistas,70003257088>>. Acesso em: 22 abr. de 2022.

LANNAJÚNIOR; Martins Mário Cléber (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **O visível e o invisível**. 4. ed. São Paulo: Perspectiva, 2003.

ORTEGA, Francisco. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 477-509, 2008. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-93132008000200008>>. Acesso em: 8 abr. de 2022.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000100012>>. Acesso em: 7 abr. de 2022.

PIANA, Berenice. A história de uma lei. **Revista Autismo**, n. 2, p. 40, 2012.

PIVEN, Joseph; RABINS, Peter. Autism Spectrum Disorders in Older Adults: Toward Defining a Research Agenda. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 59, n. 11, p. 2151-2155, 2011. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03632.x>>. Acesso em: 10 mar. de 2022.

SIMMEL, Georg. As grandes cidades e a vida do espírito (1903). **Mana**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 577-591, 2005. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-93132005000200010>>. Acesso em: 22 mar. de 2022.

SINGER, Judy. **NeuroDiversity: The Birth of an Idea**. [S. l.: s. n.], 2017. *E-book*.

UNESCO. **Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais**, 1998. Disponível em: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139394>>. Acesso em: 12 mar. de 2022.