

O autismo em debate no Senado Federal: mapeando representantes e reivindicações

Francisco Gabriel Alves

Universidade Federal de Minas Gerais, Departamento de Comunicação Social, Belo Horizonte, MG, Brasil
<https://orcid.org/0000-0002-4915-7039>

Rousiley Celi Moreira Maia

Universidade Federal de Minas Gerais, Departamento de Comunicação Social, Belo Horizonte, MG, Brasil
<https://orcid.org/0000-0002-8123-2406>

Resumo

Com base nas teorias de representação política, o presente artigo tem por objetivo mapear os grupos de representantes que falam em nome do autismo no Senado Federal, dando a ver as fontes de autoridade, as temáticas e as reivindicações de maior destaque. O texto explora as disputas de narrativas entre os grupos de representantes da comunidade autista, com ênfase na ação relacional e comunicativa que caracteriza a virada construtivista dos estudos de representação. A metodologia baseia-se em análise de conteúdo de reivindicações propositivas de senadores e interlocutores da sociedade civil, apresentadas durante sessões especiais e deliberativas que ocorreram em 2021 e 2022, período que marca os dez anos de criação da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, Lei n. 12.764/2012. Os achados indicam os parlamentares e familiares de pessoas autistas como os dois grupos com maior espaço de fala no Senado Federal, o que demonstra a ausência de participação dos próprios afetados, isto é, os autistas. De maneira geral, as reivindicações associam o autismo a uma questão de saúde e priorizam o acesso a terapias reabilitadoras como agenda de luta.

Palavras-chave

representação política; debate público; Senado Federal; autismo

1 Introdução

Os estudos de representação política deram um salto reflexivo nos últimos 20 anos, quando diferentes autores da teoria democrática passaram a caracterizar o tema em sua dimensão comunicativa, o que permitiu expandir o conceito para outras formas de representação além da clássica autorização eleitoral (Disch, 2019; Dryzek; Niemeyer, 2008; Maia, 2012; Saward, 2010; Urbinati, 2006). Tal perspectiva ampliada destaca que os representantes podem falar ou agir não apenas em nome de pessoas, mas também a favor de perspectivas, crenças e demandas coletivas. Isso possibilita enquadrar a representação política como uma dinâmica de *advocacy*¹ sem procedimentos pré-definidos, centrada na linguagem e aberta à revisão de preferências. Sob tal perspectiva, este artigo² tem o objetivo de mapear os grupos de representantes políticos que falam sobre o autismo no Senado Federal, incluindo congressistas e agentes da sociedade civil, além de explorar as principais reivindicações acionadas no debate público do tema.

Apesar dos avanços legais, o debate em torno do assunto costuma ser tensionado pela divergência de entendimentos com relação à concepção do autismo (Liu; Fisher, 2023; McCoy *et al.*, 2020; Ortega, 2009; Raz *et al.*, 2018; Rios, 2017). Enquanto os parlamentares, familiares e especialistas técnicos reconhecem o transtorno como uma condição biomédica, os autistas ativistas associam a questão a um marcador identitário, algo que influencia o modo como as reivindicações são interpretadas e debatidas publicamente. Essa tensão entre os interlocutores tem sido problematizada por diferentes autores nos últimos anos, reforçando a noção de uma disputa ontológica dentro da comunidade, principalmente entre os autistas ativistas e os grupos de familiares (Botha, 2021; Kapp *et al.*, 2013; Ortega, 2009; Perola, 2022). Contudo, entendemos que este estudo inova ao investigar, de modo substantivo, as falas dos representantes, as respectivas fontes de autoridades acionadas, os temas de maior destaque e as reivindicações propagadas no ambiente parlamentar.

Ao dialogar com estudos que caracterizam a disputa ontológica (Botha; Dibb; Frost, 2022; Chamak, 2013; Kapp, 2020; Ortega, 2008; Walker, 2019), este artigo demonstra as tensões entre os representantes que falam em nome do autismo, uma categoria ora

¹ Na teoria política, o termo *advocacy* é geralmente compreendido como o conjunto de ações estratégicas voltadas a influenciar as decisões políticas e a formação da opinião pública, a partir da defesa de uma causa, grupo ou agenda específica. O conceito está ligado à ação coletiva, mobilização e disputa por reconhecimento (Urbinati, 2006; Tilly, 2004).

² Uma versão preliminar do artigo foi apresentada no 11º Congresso da Associação Brasileira de Pesquisadores em Comunicação e Política, realizado na Universidade Católica de Pernambuco, de 14 a 16 de maio de 2025. Embora debatido no evento, o texto não consta em seus anais.

apresentada como transtorno do neurodesenvolvimento, ora reivindicada enquanto marcador identitário. Além disso, ao adotar a perspectiva construtivista dos estudos de representação política (Disch, 2015; Dryzek; Niemeyer, 2008; Maia, 2012; Mansbridge, 2019; Saward, 2020; Urbinati, 2006), o texto pretende contribuir para observar empiricamente a dinâmica relacional e comunicativa entre as partes envolvidas na dinâmica de representar.

O artigo está organizado em outras cinco seções. As duas primeiras são de natureza teórica, contextualizando as controvérsias em torno do debate público sobre o autismo e as teorias de representação política mais contemporâneas. Na sequência, esclarecemos os procedimentos metodológicos usados durante a coleta e análise de dados, processo que envolveu a investigação de 105 reivindicações propositivas de senadores e representantes da sociedade civil (N=105), mapeadas em quatro sessões do Senado Federal. Posteriormente, apresentamos alguns achados decorrentes de nossa pesquisa, como a maior projeção dos familiares enquanto representantes da sociedade civil e a prevalência de reivindicações associadas ao contexto do autismo infantil, sobretudo nas áreas de saúde e educação. Na conclusão, alertamos que a falta de espaço para outros grupos de representantes, especialmente os próprios afetados, pode distorcer demandas, enviesar a opinião pública e dificultar o avanço de políticas públicas mais democráticas.

2 O que é autismo? Uma disputa ontológica entre representantes

Desde a criação da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei n. 12.764/2012) (Brasil, 2012), o debate público sobre o autismo passou a fazer parte da agenda política do parlamento brasileiro. Seja na Câmara ou no Senado Federal, o tema mobiliza a atuação de diferentes autoridades em audiências públicas, eventos comemorativos e deliberação de projetos de lei, o que também permite a participação de representantes da sociedade civil engajados com a luta a favor da comunidade autista. Os primeiros casos de autismo foram relatados durante a década de 1940, a partir de uma corrente psiquiátrica. Desde então, o assunto tem passado por diversas atualizações em termos de descrição científica, o que favorece a existência de entendimentos heterogêneos sobre causas, características e propostas de intervenção. Atualmente, a concepção hegemônica presente na maioria das políticas públicas considera o autismo com base no que diz a 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) (APA, 2013), um guia de

referência internacional elaborado pela Associação Americana de Psiquiatria (APA) para padronizar os critérios diagnósticos das desordens que afetam a mente e as emoções.

Segundo tal abordagem, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) consiste em uma condição atípica do neurodesenvolvimento, capaz de provocar dificuldades persistentes de comunicação e interação social, além de padrões de comportamentos restritos, repetitivos e estereotipados (APA, 2013), fatores que caracterizam o autismo dentro do modelo médico de deficiência³. O manual divide o transtorno em três níveis de suporte (leve, moderado e severo), embora não exista clareza sobre os padrões sintomatológicos que separam os diferentes graus. Essa é a perspectiva adotada predominantemente pelas associações que representam os familiares, profissionais da saúde e lideranças do Estado, admitindo o autismo como uma questão de saúde a ser tratada em terapias comportamentais e cognitivas.

Por outro lado, a compreensão do tema pela noção identitária está associada ao conceito da neurodiversidade, movimento que defende a aceitação e valorização das características cerebrais que tornam os sujeitos diferentes. A neurodiversidade não se limita às demandas do autismo, congregando também ativistas com déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), dislexia ou dispraxia. Para os defensores do movimento, o autismo não deve ser considerado uma doença que demanda tratamento ou cura. Pelo contrário, a condição é vista enquanto uma variação natural da formação neurocognitiva humana, fato que constitui a identidade dos sujeitos ao longo de toda a vida (Abreu, 2022; Singer, 2017). A abordagem é uma herança política das discussões levantadas pelo modelo social de deficiência⁴.

Os ativistas da neurodiversidade buscam combater a estigmatização do tema, promover a autoafirmação da cultura autista e rejeitar os métodos para uma possível cura, algo que desrespeitaria a identidade do indivíduo. Além disso, reivindicam maior espaço de fala nas decisões políticas sobre o assunto, defendendo que as demandas devem ser apresentadas pelas pessoas autistas e não por terceiros. Em contraponto, os grupos de familiares criticam o fato de que os ativistas adeptos à neurodiversidade geralmente são autistas adultos de nível leve, os quais não enfrentam dificuldades cognitivas ou comportamentais severas e, portanto, não

³ O modelo médico ou biomédico pressupõe a deficiência como um fenômeno de ordem biológica e clínica, desconsiderando fatores de influência externa. A deficiência seria marcada por uma lesão física ou por consequência de alguma doença, o que levaria à incapacidade corporal dos indivíduos. Por entender o corpo como a fonte de desvantagens sociais, tal abordagem apoia a utilização de tratamentos e intervenções médicas para a melhor adaptação do indivíduo à sociedade (Almeida, 2019; Diniz, 2007).

⁴ O modelo social da deficiência surge enquanto reação ao conceito médico. Trata-se de uma perspectiva política que enxerga a sociedade como razão para os problemas enfrentados por pessoas com deficiência. O modelo retira do indivíduo a sensação de incapacidade ou culpa pelas limitações corporais, passando a enxergar a falta de estrutura social como a verdadeira fonte de opressão (Almeida, 2019; Diniz, 2007).

possuem legitimidade para falar em nome de todos. Os familiares consideram importante a busca de tratamentos e de intervenções comportamentais para a melhor socialização dos filhos, alegando que a narrativa da neurodiversidade dificulta o acesso da comunidade às políticas públicas, visto que o enquadramento do tema em uma questão identitária pode servir de argumento para a recusa de assistência terapêutica e social por parte das autoridades governamentais.

As divergências relacionadas à classificação do autismo alimentam a discussão pública do tema e estão presentes em arenas de grande visibilidade, como no Congresso Nacional, nas redes sociais da internet e na imprensa tradicional. Entretanto, ainda que tenham preferências divergentes, consideramos que os grupos de representantes atuam no sentido comum de reposicionamento das pessoas autistas na sociedade. Ao articular argumentos segundo interesses específicos, os interlocutores utilizam a esfera pública enquanto espaço discursivo para a apresentação de anseios, reivindicação de direitos e denúncia de opressões, debatendo a inclusão social dos autistas como uma questão de interesse coletivo. Por isso, torna-se relevante tratar, de modo substantivo e teoricamente informado, a ação comunicativa entre representantes e cidadãos representados, dando a ver as reivindicações e fontes de autoridades acionadas para falar e agir em nome do autismo.

3 O protagonismo da representação política no debate público

A virada contemporânea dos estudos de representação política tem sido importante para o desenvolvimento de pesquisas preocupadas em observar a atuação política de agentes não eleitos, a exemplo de ativistas da sociedade civil (Chambers, 2023; Garcêz; Maia, 2016; Kahwage; Cal, 2021; Kuyper, 2016; Prudêncio; Rizzotto, 2021). A expansão do conceito permite compreender a participação da sociedade civil no debate de demandas coletivas, além de trazer para a linha de frente o papel da ação comunicativa dos representantes. Esse quadro teórico dialoga com a performance de lideranças de movimentos sociais, participantes de colegiados deliberativos, especialistas em determinado tema e ativistas de mídias digitais, que frequentemente problematizam demandas coletivas nos espaços de debate público, sem a necessidade de vinculação a uma autorização eleitoral. Os representantes da sociedade civil falam não apenas em nome de outras pessoas, mas principalmente a favor de anseios, demandas e crenças consideradas importantes. Do mesmo modo, a virada construtivista pode ser enquadrada para observar a performance de interlocutores eleitos de maneira formal, a

exemplo de parlamentares do Congresso Nacional, tendo em vista que eles também estabelecem vínculos com os seus representados por meio do discurso. É na prática comunicativa que os anseios, as crenças e as reivindicações são colocadas para o debate público, processo que ganha sentido por meio das interações sociais, da linguagem e da capacidade argumentativa dos interlocutores em diferentes ambientes da esfera pública.

Para pensar a representação sob a ótica construtivista é preciso considerar a dimensão relacional do conceito. O representante e o representado estão vinculados devido ao mecanismo de dar e receber demandas. Esse relacionamento se constrói de maneira permanente: os representados oferecem questões a serem incluídas no debate público e pressionam as decisões do centro do poder, enquanto os representantes filtram as demandas recebidas e conduzem a discussão em distintas arenas de deliberação, cultivando o compromisso de sempre responder aos interesses pactuados. Trata-se de uma dimensão relacional porque ocorre não apenas no ato de falar ou agir pelos outros, mas também na dinâmica de coletar informações junto à base, analisar *feedbacks* e afinar posicionamentos. A perspectiva permite uma referência recíproca entre as partes, uma vez que a representação só pode ser bem-sucedida se o público for capaz de reconhecer e aceitar as demandas debatidas pelo seu interlocutor.

Essa é uma das razões que levam Michael Saward (2014; 2020) a defender a representação política como uma ação, uma atividade que envolve práticas e não apenas a presença. Referência nos estudos da virada construtivista, o autor rejeita a proposta de Hanna F. Pitkin (1967) por entender que a definição vai além da noção de tornar presente aquilo que está ausente. Ao trabalhar com o conceito de demandas de representação, Saward (2010) coloca a reivindicação como o núcleo da atividade de representar, argumentando que este processo é performativo, considera aspectos estéticos e envolve o oferecimento de demandas nascidas da relação entre os cidadãos e seus interlocutores. Quando pensada dessa maneira, a representação configura-se como uma dinâmica de contestação a ser desempenhada por indivíduos que alegam representar os interesses de terceiros, processo que pode incluir a defesa de necessidades e de preferências de pessoas, grupos, países, animais, regiões e causas (Saward, 2010). Essas reivindicações contribuem para construir uma imagem pública sobre os representados e podem ser disseminadas tanto por agentes eleitos quanto por partidos políticos, além de organizações não governamentais, celebridades e ativistas da sociedade civil.

Uma segunda dimensão trazida pela virada construtivista considera os aspectos discursivos da representação política. John S. Dryzek e Simon Niemeyer (2008), por exemplo,

defendem que os agentes eleitos e não eleitos representam discursos e não necessariamente pessoas, considerando os discursos como “[...] um conjunto de categorias e conceitos que incorporam suposições, julgamentos, contenções, disposições e capacidades específicas” (Dryzek; Niemeyer, 2008, p. 481). A lógica é que a diversidade de discursos – entendidos como um aglomerado de ideias, valores e argumentos que estruturam a percepção das pessoas sobre os problemas sociais – precisa estar presente no processo de deliberação política. Quando compreendidos dessa forma, os discursos têm a capacidade de preencher a esfera pública com argumentos e opiniões, além de incentivar a autorreflexão dos cidadãos, a formação de grupos e a articulação para a ação, fatores que colocam a representação política como engrenagem da democracia deliberativa (Habermas, 2011; Maia, 2012).

Diferente de Anne Phillips (1995)⁵, que propõe a política da presença, Dryzek e Niemeyer (2008) defendem que a representação envolve uma política de ideias com base na utilização de discursos. Na visão dos autores, não há garantia de que uma pessoa com determinado marcador social vai, necessariamente, defender os interesses associados ao grupo ao qual pertence, a exemplo de pessoas negras que se mostram contrárias às demandas do movimento negro. Por isso, em termos ideais, a dinâmica de representação política deveria focar no discurso, nas ideias, valores e argumentos expressos no debate político, em vez de se preocupar em quem está fisicamente presente. Nesse modelo, os representantes deixam de atuar como porta-vozes de indivíduos ou interesses de classe e passam a agir como articuladores de discursos. Sua função é incorporar e traduzir essas diferentes narrativas no processo de decisão política, promovendo uma deliberação mais equilibrada e racionalmente motivada.

O debate público em torno do autismo no Brasil também pode ser pensado a partir das teorias de representação política, especialmente quando considerada a concepção construtivista do conceito (Disch, 2019; Hamilton *et al.*, 2024; Saward, 2020). O contexto do autismo permite observar que tanto os representantes eleitos quanto os não eleitos atuam de maneira sistêmica, com a possibilidade de transitar em espaços locais, regionais e transnacionais. Os discursos de ambos estão presentes em diferentes arenas da esfera pública,

⁵ A política da presença, conceito desenvolvido por Phillips (1995), propõe que a representação política de grupos historicamente marginalizados deve incluir não apenas a defesa de seus interesses, mas também a sua presença física nas instituições políticas. A autora argumenta que as demandas desses grupos só costumam ser atendidas quando seus integrantes participam diretamente da tomada de decisões. Dessa forma, Phillips (1995) critica o modelo tradicional de representação política e defende a presença dos excluídos nas posições de poder para assegurar que suas experiências sejam levadas em consideração.

incluindo as instituições do Estado, os veículos da imprensa, as redes sociais e as organizações não governamentais. Eles ocupam esses múltiplos espaços porque a dinâmica de representar não está mais restrita às fronteiras oficiais na sociedade contemporânea. Por exemplo, um deputado federal associado à causa do autismo pode apresentar projetos de lei no Parlamento, mas também conceder entrevistas para a imprensa sobre o tema, participar de eventos com grupos de interesse e mobilizar suas redes sociais em defesa da proposta. De maneira semelhante, um ativista da neurodiversidade pode oferecer demandas durante uma audiência pública no Parlamento, além de fomentar o debate pelas mídias digitais ou no papel de fonte para notícias da imprensa. O fato de transitarem entre diferentes arenas contribui para que os interlocutores construam uma relação mais próxima e permanente com os cidadãos representados, permitindo que as duas partes tenham uma visão ampliada do problema ou solução discutida.

4 O processo metodológico

Para mapear o debate público sobre o autismo no ambiente parlamentar, tendo em vista a perspectiva de representantes eleitos e não eleitos, realizamos a análise de conteúdo (Maia; Hauber; De Paula, 2022; Sampaio; Lycarião, 2021) de 105 reivindicações propositivas coletadas em quatro sessões do Senado Federal. Em comunhão com estudos anteriores (Blokker *et al.*, 2020; Daxenberger *et al.*, 2017; Habermas, 2012; Honneth, 2009), consideramos as reivindicações propositivas como uma afirmação politicamente motivada, em que o emissor percebe o dano direcionado a determinada coletividade, oferta uma ou mais justificativas que fundamentam o seu posicionamento e manifesta alguma perspectiva de solução para a reparação do problema de maneira democrática. As reivindicações propositivas, portanto, enfatizam as dimensões de in(justica), deliberação e encaminhamento. Trata-se de uma chave teórico-empírica que surgiu durante o processo de coleta de dados. Nesta fase, percebemos que os representantes eleitos e não eleitos não apenas anunciavam reivindicações, mas também traziam diretrizes do que poderia ser feito para a superação do dano coletivo, algo ainda não explorado por outros autores e estudos.

4.1 Sobre a arena

Optamos em observar o Senado Federal porque esta é a casa legislativa pioneira no debate público sobre o autismo, considerando que a Lei n. 12.764/2012 (Brasil, 2012) nasceu como iniciativa popular no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa. Além disso, na última década o Senado foi palco de discussões e propostas importantes relacionadas ao tema, como o incentivo para a inserção de pessoas autistas no mercado de trabalho, a criação dos centros de atendimento integral para autistas no Sistema Único de Saúde, a aprovação de laudo permanente para o diagnóstico do transtorno e a dedução no Imposto de Renda dos gastos com a educação de crianças autistas.

Apesar de ser um ambiente liderado por representantes eleitos, o Senado também oferece espaço de fala aos agentes não eleitos da sociedade civil, o que nos permitiu averiguar quais grupos de representantes são normalmente convocados para contribuir com o debate de maneira oficial. Esse conjunto de atores sociais (eleitos e não eleitos) discutem assuntos relacionados ao autismo em diversas atividades realizadas no local, como as sessões que analisam projetos de lei, os eventos em datas comemorativas e as reuniões internas para a entrega ou recebimento de demandas.

4.2 Sobre a construção do corpus

O *corpus* deste artigo compreende os discursos de senadores e representantes da sociedade civil. Todos os discursos estão transcritos e disponíveis no portal do Senado Federal, o que dispensa a necessidade de aprovação da pesquisa em comitês de ética, tendo em vista que os dados são públicos. Ainda assim, optamos por não identificar nominalmente as falas dos representantes eleitos e não eleitos, já que as reivindicações podem expor experiências do ponto de vista pessoal. É o que Suely Fragoso, Raquel Recuero e Adriana Amaral (2011) chamam de “material sensível”.

O primeiro passo da coleta de dados foi a pesquisa manual de discursos relacionados ao autismo no período de 2021 e 2022, momento que demarca as comemorações pelos dez anos de criação da Lei n. 12.764/2012 (Brasil, 2012). Adotamos as palavras-chave “autismo” e “autista”, concentrando a busca apenas na sessão de pronunciamentos do site, uma aba que rastreia automaticamente todos os discursos que contêm a palavra-chave pesquisada. Essa primeira etapa identificou 162 pronunciamentos relacionados ao autismo nos anos de 2021 e 2022.

Em uma segunda etapa, adotamos dois critérios de filtragem para os materiais identificados: um de natureza periódica e o outro qualitativo. De maneira temporal, selecionamos apenas os textos publicados nos meses de março a junho de cada ano investigado. É o período em que o tema costuma adquirir maior visibilidade na esfera pública, por conta do Dia Mundial de Conscientização do Autismo (celebrado em dois de abril) e do Dia Internacional do Orgulho Autista (comemorado em 18 de junho). Nesse recorte, passamos de 162 para 82 discursos entre março e junho.

O terceiro passo envolveu a leitura flutuante de todos os discursos identificados na etapa anterior, a fim de capturar apenas os materiais que apresentassem algum tipo de demanda ou posicionamento político, tendo em vista que o objetivo do artigo seria mapear os grupos de representantes e suas reivindicações. Durante o processo de leitura, estabelecemos três perguntas para guiar essa nova fase de estreitamento do *corpus*: (1) O tema do autismo está presente no discurso? (2) Existe algum posicionamento político sobre as demandas do autismo? (3) Há algum tipo de representação política no conteúdo? Com base nisso, selecionamos apenas os itens que responderam positivamente às três perguntas, descartando os conteúdos repetidos. Essa terceira e última etapa culminou com a análise de 32 discursos, cada um formado pela média de 780 palavras, o que representa um *corpus* caracterizado por cerca de 24.960 palavras.

Os 32 discursos foram emitidos durante quatro sessões do Senado Federal dedicadas ao autismo, sendo duas especiais e duas deliberativas. As do tipo especiais são destinadas a homenagens, comemorações, cerimônias ou debates temáticos que não envolvem a deliberação de matérias legislativas. A nossa análise contempla as sessões especiais de nove de abril de 2021 e oito de abril de 2022, ambas com o objetivo de celebrar o Dia Mundial de Conscientização do Autismo. Nessas atividades, houve a participação de senadores e de representantes da sociedade civil convidados para o evento. Por sua vez, as sessões deliberativas são aquelas direcionadas à discussão e votação de proposições legislativas, como projetos de lei, Propostas de Emenda à Constituição (PECs), medidas provisórias e requerimentos. Em nosso contexto, capturamos discursos decorrentes das sessões deliberativas dos dias oito e 13 de junho de 2022, cuja temática envolvia a discussão sobre a proposta de rol taxativo para a cobertura dos planos de saúde, um assunto correlato às demandas do autismo.

4.3 Sobre o processo de análise

Aplicamos a técnica de análise de conteúdo como estratégia de investigação. O procedimento envolve a “[...] análise sistemática, objetiva e quantitativa do conteúdo da comunicação” (Maia; Hauber, De Paula, 2022, p. 39), buscando avaliar numericamente a frequência de ocorrência de determinados termos, construções e referências no material sob inquisição. Para isso, adotamos um livro de códigos com sete categorias, assim organizadas: (a) ano de publicação; (b) tipo de grupo falante; (c) fonte de autoridade; (d) tipo de representação política; (e) temática; (f) concepção do autismo; (g) reivindicações associadas ao debate.

A análise de dados nos permitiu identificar o montante de 105 reivindicações propositivas apresentadas por senadores e representantes da sociedade civil. Essas questões expressam a percepção de injustiça direcionada à comunidade autista, oferecem argumentos de origem coletiva e solicitam a retomada ou garantia de direitos.

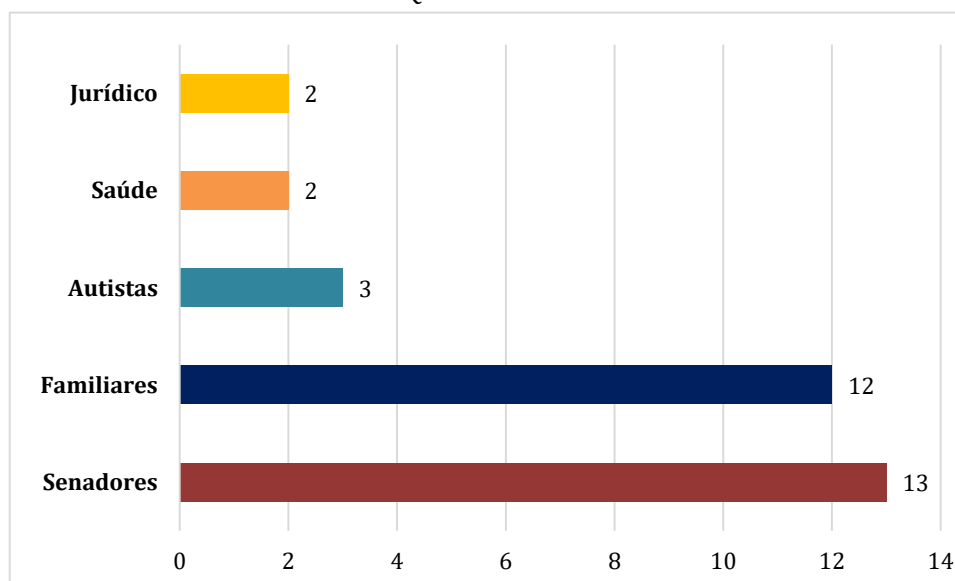
5 Rastreamento atores, temáticas e reivindicações em torno do autismo

Após apresentar as teorias que mobilizam o artigo e o seu processo de construção metodológica, dedicamos esta seção para os resultados da pesquisa. Os achados visam caracterizar: (a) os grupos de representantes com espaço de fala e suas fontes de autoridade; (b) as temáticas de maior interesse; (c) as reivindicações propositivas defendidas publicamente.

5.1 Os grupos de representantes

Com base no material analisado, identificamos a participação de cinco grupos de atores sociais presentes no debate público do tema, incluindo os senadores, familiares de pessoas autistas, profissionais da saúde, especialistas do meio jurídico e autistas adultos. O gráfico 1 revela o espaço de fala para cada grupo de representantes.

Gráfico 1 - Quem fala sobre o autismo



Fonte: Elaborado pelos autores.

Os parlamentares são os representantes mais ativos (41%) no Senado Federal, algo já esperado pois o debate acontece em uma arena específica para a atuação desse tipo de interlocutor. O que chama atenção é a prevalência dos familiares de pessoas autistas como representantes da sociedade civil. Eles são protagonistas em 38% dos pronunciamentos, alcançando quase o mesmo patamar dos senadores. Embora alguns pais também verbalizem demandas, a grande maioria das reivindicações são anunciadas por mães que lidam diariamente com os desafios de filhos autistas. Trata-se de um reflexo da realidade social brasileira, em que as mulheres historicamente assumem o papel de cuidado doméstico e, muitas vezes, abdicam do mercado de trabalho para dedicar-se integralmente às necessidades do filho (Liao; Li, 2020; Zablotsky *et al.*, 2014). Por outro lado, os autistas adultos só aparecem em apenas 9% dos discursos realizados no Senado Federal. Em seguida, empatam os profissionais da saúde e da justiça, com 6% de participação.

Os grupos mobilizam diferentes fontes de autoridade para abordar questões associadas ao autismo. Os senadores são os únicos representantes derivados de um processo eleitoral e, portanto, estão apoiados em uma posição estatal que lhes garante legitimidade para falar em nome de terceiros. Os familiares evocam o parentesco com pessoas autistas e a experiência doméstica de cuidado, o que, segundo eles, confere a autoridade de reverberar o assunto publicamente. Na condição de público afetado, os autistas adultos carregam na própria existência a legitimidade para apresentar questões, tendo em vista que o transtorno é parte

indissociável de sua experiência individual e coletiva. Já os profissionais da saúde e do meio jurídico apropriam-se do conhecimento especializado como fonte de autoridade para justificar a participação no debate público do tema.

Conforme explorado em seção anterior, a literatura a respeito da comunidade autista menciona a existência de conflitos entre os diferentes grupos de representantes políticos, fruto de entendimentos divergentes acerca da concepção do autismo, ora apresentado como transtorno do neurodesenvolvimento, ora associado ao conceito da neurodiversidade (McCoy *et al.*, 2020; Chamak, 2021; Ortega, 2009). Entretanto, no Senado Federal todos os pronunciamentos classificaram o autismo dentro da abordagem biomédica, realidade que pode indicar a construção de políticas públicas enviesadas, tendo em vista a falta de espaço para a perspectiva de autistas ativistas vinculados ao movimento da neurodiversidade. Os exemplos a seguir demonstram trechos de entendimentos coletados nos debates do Senado Federal.

Quadro 1 - Exemplos sobre a concepção biomédica do autismo

“Senhoras e senhores, ao preparar este pronunciamento, fui saber quando essa doença rara foi diagnosticada pela primeira vez e me deparei com a história do americano Donald Triplett, nascido em 1933. Ele foi diagnosticado pelo médico austríaco Leo Kanner, em 1938, como o “caso nº 1” entre as 11 crianças estudadas pelo médico e diagnosticadas com uma nova condição ainda não relatada em livros, batizada na época de ‘autismo infantil’” (Senador da República, 2022).
“Com dois dias de diagnóstico, vestimos a camisa em prol do tratamento terapêutico multidisciplinar, em prol dos direitos educacionais dela [da filha autista] e temos visto uma boa evolução prognóstica” (Mãe de pessoa autista, 2022).
“Sou autista, tenho 18 anos, fui diagnosticado com autismo aos cinco anos de idade e, desde lá, fiz e faço inúmeras terapias às quais eu devo muito, porque, se não fossem essas terapias, eu não teria conseguido me desenvolver, não teria conseguido chegar aonde eu cheguei” (Pessoa autista, 2022).

Fonte: Elaborado pelos autores.

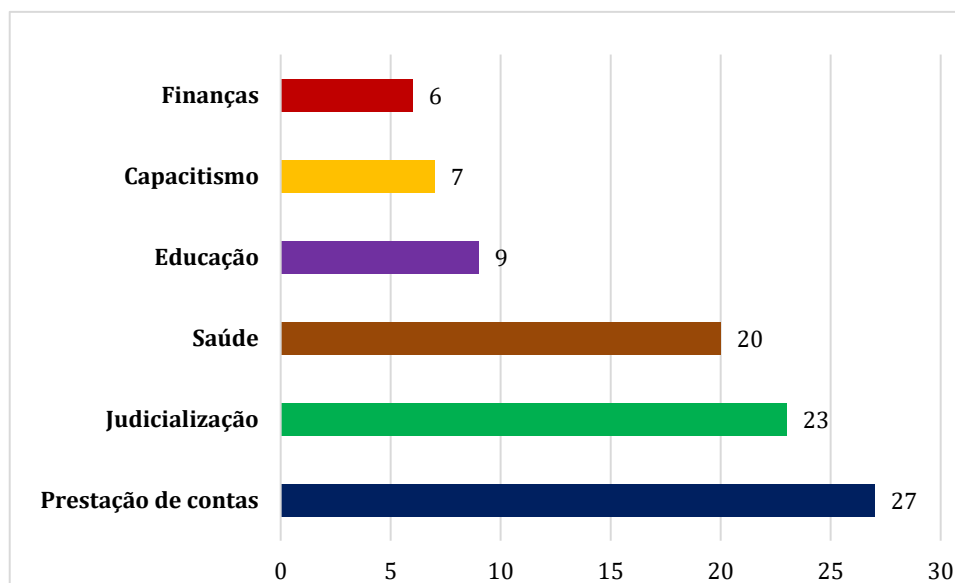
Mesmo quando o Senado Federal abre espaço para a fala de pessoas autistas, a concepção predominante do falante identifica o autismo como uma questão de saúde. Isso demonstra dois aspectos: o debate sobre a neurodiversidade não tem unanimidade nem mesmo entre as pessoas autistas; e a falta de abertura do Parlamento para a participação de representantes associados a esse modelo identitário. A recusa em escutar concepções divergentes pode fragilizar a legitimidade das decisões democráticas discutidas no Senado Federal. Entendemos que tanto os grupos defensores do modelo biomédico como os ativistas

da neurodiversidade devem colaborar com o debate público do tema, tendo em vista o próprio repertório de experiências pessoais e o lugar diferente que ocupam na comunidade autista.

5.2 As temáticas prevalentes no debate

O entendimento do autismo sob uma perspectiva biomédica recai diretamente no tipo de temáticas que são debatidas no Senado Federal. Ao considerar o autismo como um transtorno ou distúrbio de saúde, os representantes políticos repercutem iniciativas capazes de promover a melhor qualidade de vida de pessoas autistas, sobretudo, dentro da realidade do autismo infantil. Ao mesmo tempo, grande parte dos representantes políticos está interessada em trazer para o debate as conquistas e avanços já alcançados no Brasil, algo observado pela literatura como um processo de *accountability* (Disch, 2019; Saward, 2020; Urbinati, 2006). O gráfico 2 apresenta os principais temas abordados pelos representantes (eleitos e não eleitos) no Senado Federal.

Gráfico 2 - Temáticas debatidas no Senado Federal



Fonte: Elaborado pelos autores.

O ponto de maior destaque é a prestação de contas, uma característica própria das democracias representativas (Pitkin, 1967; Urbinati, 2019). O processo de prestação de contas permite que os representantes eleitos e não eleitos renovem a legitimidade com o público representado, a partir da exposição de ações, projetos e demandas já realizadas. No caso do

debate em torno do autismo, 85% dos pronunciamentos do Senado Federal traziam aspectos de prestação de contas. Tanto os senadores como os falantes da sociedade civil lembraram iniciativas que só ganharam projeção nacional a partir do esforço de representação política, a exemplo da elaboração de leis para a inclusão escolar de crianças autistas, criação de centros de assistência terapêutica, maior visibilidade da causa em instituições públicas e ampliação do movimento associativo.

Em segundo lugar, os representantes tematizam aspectos do reino jurídico e alertam para a necessidade de garantir o cumprimento de leis já existentes, o que aparece em 72% dos pronunciamentos. Embora a comunidade autista tenha avançado na conquista de direitos legais, os interlocutores consideram que as violações jurídicas ainda resultam em processos de exclusão social, como a negação de matrícula escolar para crianças autistas e a falta de acessibilidade em locais coletivos. De maneira complementar, as questões associadas à área de saúde estão presentes em 63% dos discursos. Nesse caso, os representantes políticos repercutem temas como as terapias comportamentais e cognitivas, os centros de referência de saúde, o acesso a medicamentos de uso contínuo e o tratamento multidisciplinar para autistas com déficits mais evidentes. Os menores percentuais em termos de presença estão associados aos temas de educação (29%), capacitismo (22%) e apoio financeiro (19%)⁶. Os falantes contextualizam, respectivamente, os problemas de inclusão escolar, as experiências de preconceito vividas por autistas e seus familiares, bem como a ausência de suporte do Estado para custear despesas médicas e terapêuticas.

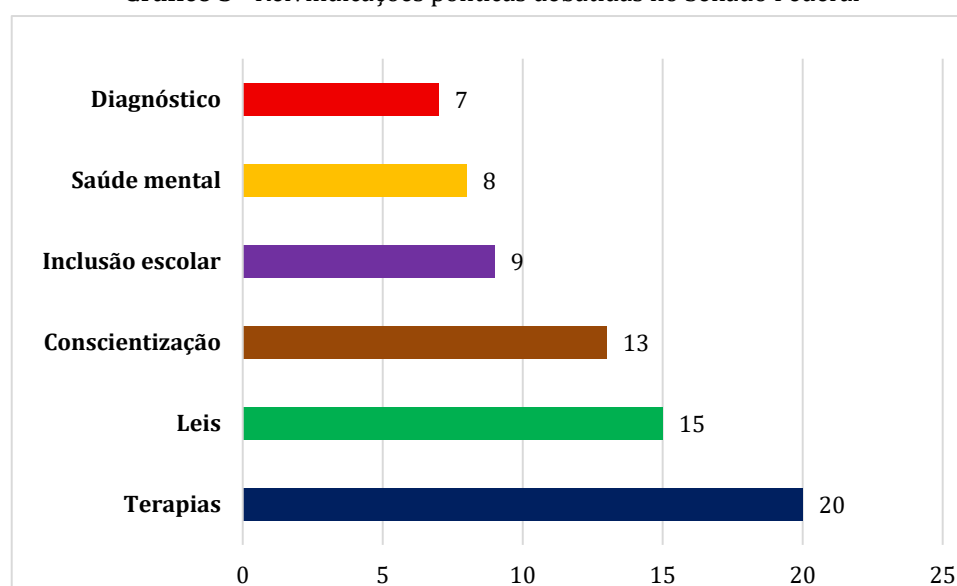
Os achados indicam, portanto, a preferência pelo debate de temas associados ao reino institucional, sob a perspectiva de reforçar a relação positiva entre representantes e representados. Essa dinâmica se constrói por meio do enquadramento de conquistas já alcançadas e pela projeção de novas agendas de combate, especialmente quando o assunto envolve a garantia de leis e o direito de acesso à saúde. Tal realidade conecta-se de maneira clara com as dimensões relacional e discursiva da representação política, considerando que os representantes da comunidade autista utilizam a ação comunicativa no ambiente institucional para garantir que os cidadãos representados reconheçam o esforço empreendido em nome de uma causa comum.

⁶ O somatório de porcentagens ultrapassa o valor de 100% porque a codificação da categoria de temáticas ocorreu em códigos binários de presença e ausência. Isso foi necessário para não prejudicar a interpretação dos dados, tendo em vista que vários assuntos poderiam ser abordados dentro de um mesmo pronunciamento.

5.3. O conjunto de reivindicações propositivas

Com relação às principais reivindicações defendidas pelos representantes do autismo, constatamos que o debate no Senado Federal apresenta propostas vinculadas às necessidades de crianças autistas, o que pode ser explicado pela prevalência da participação dos pais como representantes da sociedade civil. O gráfico 3 revela a hierarquia das reivindicações propositivas⁷ acionadas nesse ambiente parlamentar.

Gráfico 3 - Reivindicações políticas debatidas no Senado Federal



Fonte: Elaborado pelos autores.

De acordo com os achados, a prioridade para os representantes em termos de luta é a garantia de acesso para terapias comportamentais e cognitivas. A demanda figura em 63% dos pronunciamentos e está presente na fala de representantes eleitos e não eleitos. Nesse caso, os interlocutores apropriam-se do espaço parlamentar para reivindicar a atuação do Estado na construção de centros de referência de saúde, ampliação do número de profissionais especializados e cobertura de procedimentos inovadores pelo Sistema Único de Saúde (SUS), questões que visam a melhoria da qualidade de vida de pessoas autistas e de seus familiares. Os relatos exploram as dificuldades enfrentadas pelos pais para obter o tratamento especializado destinado aos filhos autistas, ainda que isso seja um direito assegurado pela

⁷ Da mesma forma que as temáticas, o somatório de porcentagens de demandas também ultrapassa o valor de 100% porque a codificação desta categoria ocorreu em códigos binários de presença e ausência.

legislação brasileira. Os trechos a seguir destacam a necessidade de avançar nas políticas de assistência terapêutica:

Quadro 2 - Exemplos de reivindicações sobre acesso a terapias

“Eu só quero dizer que é muito importante [...], porque um Centro de Referência é para diagnóstico, é para atendimento, mas é também para disseminar informações, fazer pesquisas, aglutinar iniciativas para que outras pessoas, mesmo distantes, possam se beneficiar daquilo que um centro de referência pode oferecer” (Senador da República, 2021).
“Então, uma das demandas que mais a gente recebe é a falta de atendimento terapêutico para as crianças. Não existe, há uma fila de espera enorme no SUS. Infelizmente eles não conseguem atender. [...] faltam profissionais capacitados, faltam médicos que tenham experiência com autismo, médicos especialistas na área” (Mãe de pessoa autista, 2022).
“O que eu quero deixar aqui é que seja posto como proposta, seja debatido e seja aprovado o centro de referência de atendimento aos autistas, se possível, aliás, em todos os Municípios do Brasil, porque há muitos autistas que, por falta de acesso, de condições financeiras, não conseguem ter terapia, ter o acompanhamento necessário” (Pessoa autista, 2021).

Fonte: Elaborado pelos autores.

Frequentemente, os representantes também alertam sobre o não cumprimento de leis que protegem os direitos de pessoas autistas. A reivindicação para essas garantias jurídicas⁸ faz parte de 47% dos pronunciamentos. Além disso, os interlocutores buscam ampliar a conscientização da sociedade brasileira para combater o capacitismo, garantir a inclusão social das pessoas autistas e assegurar a visibilidade do tema. Essas questões associadas à transformação política da sociedade foram encontradas em 41% dos discursos. Uma outra pretensão importante tem a ver com a demanda de inclusão escolar: 29% das alegações tentam sensibilizar a opinião pública sobre a importância de oferecer escolas inclusivas para as pessoas autistas, incluindo a formação de profissionais especializados e estrutura adaptada.

Em menor porcentagem, destacam-se as reivindicações associadas à saúde mental (25%) e ao diagnóstico de autismo (22%). Tanto os senadores como os representantes da sociedade civil enfatizam a necessidade de proteger a saúde mental dos cuidadores de pessoas autistas. O argumento é o de que as tarefas domésticas geram impactos psicológicos para toda a família, tendo em vista fatores como a rotina exaustiva em consultórios médicos, os

⁸ O Brasil avançou em importantes marcos legais que asseguram a dignidade e o acesso a serviços de saúde, educação e apoio financeiro para pessoas autistas. Além da conhecida Lei n. 12.764/2012 (que incorporou os autistas no mesmo patamar das pessoas com deficiência) (Brasil, 2012), o país possui o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n. 13.146/2015) (Brasil, 2015) e, mais recentemente, a Lei Romeo Mion (n. 13.977/2020) (Brasil 2020), que criou a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea). O documento assegura a prioridade de atendimento no acesso a serviços públicos e privados.

problemas financeiros oriundos de despesas com terapias e a falta de atenção para outros membros da família. Algumas mães relatam que vivem sob o medo constante de falecer e deixar os filhos autistas sem assistência. Por fim, o acesso ao diagnóstico também mobiliza a atuação dos representantes no Senado Federal. Além de servir como passaporte para serviços públicos e direitos destinados a pessoas autistas, o diagnóstico permite que o sujeito compreenda melhor a sua própria identidade, pois traduz explicações para comportamentos e preferências diferentes dos padrões neurotípicos⁹. É por isso que os representantes reivindicam a ampliação de políticas públicas para facilitar o acesso ao laudo clínico que comprove a existência da condição autista.

O conjunto de reivindicações propositivas demonstra a preferência dos representantes por questões associadas a melhor qualidade de vida das pessoas autistas e à plena inclusão desse grupo na sociedade. A principal proposta solicita a ação do Estado brasileiro para a ampliação do acesso às terapias comportamentais e cognitivas, uma demanda associada às necessidades de crianças autistas. Novamente, a falta de participação de autistas adultos contribui para que o debate no Senado Federal esteja concentrado nas preocupações de pais e mães que lidam com as demandas de filhos autistas, o que favorece o silenciamento de reivindicações decorrentes da realidade de adultos autistas.

6 Considerações finais

A intenção deste artigo foi a de mapear os grupos de representantes políticos que falam em nome do autismo no Senado Federal, destacando as fontes de autoridade, as temáticas e as reivindicações com maior projeção no debate do tema. Acionamos as disputas narrativas entre os grupos sociais e as teorias contemporâneas de representação política como forma de embasar o argumento teórico do texto, uma vez que os diferentes entendimentos sobre a definição do autismo influenciam o comportamento dos representantes eleitos e não eleitos ao anunciarem reivindicações na esfera pública.

Os achados demonstram a predominância da perspectiva dos representantes familiares como representantes da sociedade civil no Senado Federal, a partir da apresentação de questões inseridas na realidade de crianças autistas, sobretudo, anseios das áreas de saúde

⁹ Padrões neurotípicos referem-se a formas de funcionamento cognitivo, emocional e comportamental consideradas estatisticamente comuns ou socialmente normativas em determinada cultura e período histórico. O termo vem do campo da neurodiversidade e é usado em contraste com neurodivergente (Abreu, 2022; Alves, 2023; Singer, 2017).

e educação. Os pais utilizam o parentesco como fonte de autoridade para legitimar a ação coletiva a favor do desenvolvimento motor e cognitivo dos filhos. Entretanto, a falta de espaço para outras perspectivas pode distorcer demandas, enviesar a opinião pública e dificultar o avanço de políticas públicas ampliadas. As crianças crescem, tornam-se adultos e continuam sendo autistas. Ampliar a participação dos próprios afetados, incluindo os ativistas da neurodiversidade, permitiria o debate de problemas estruturais enfrentados por autistas adultos, como a falta de oportunidades no mercado de trabalho, a limitada acessibilidade em espaços públicos e os estigmas de infantilização (Abreu, 2022; Aydos, 2019; Parsloe, 2015).

Consideramos que o mapeamento sobre o espaço de fala dos representantes no Senado Federal consiste em um passo importante para identificar as assimetrias de participação no debate público do autismo. Na medida em que reconhecemos a (in)visibilidade de alguns atores sociais, podemos investigar quais são as estruturas culturais e econômicas que impedem a presença de todos. No caso do autismo, o que nos parece dificultar esse equilíbrio tem a ver com o discurso biomédico predominante e a maior presença de oradores filiados a essa perspectiva, especialmente os próprios parlamentares e os familiares.

Ao reconhecer o autismo como uma questão de saúde, os grupos com maior destaque buscam a valorização de mecanismos legais para a inclusão da comunidade autista na sociedade. A luta é forjada pelo horizonte de igualdade, pois os interlocutores esperam que os autistas sejam tratados pela sociedade em condições semelhantes. Isso se reflete na valorização das propostas de assistência terapêutica, inclusão escolar e garantia de cumprimento das leis já existentes. Por outro lado, a literatura demonstra que os autistas ativistas estão mais engajados com as lutas contra a injúria pessoal (Alves, 2023; Ortega, 2008; Perola, 2022; Rios, 2017), embora essa narrativa não apareça no Senado Federal. A prioridade do grupo é a valorização identitária, a participação em espaços de decisões, o combate ao capacitismo, bem como a defesa da autonomia física e intelectual na vida adulta. Neste caso, a luta caminha no sentido de incentivar a diferença, pois os ativistas não querem ser iguais às demais pessoas. O que eles esperam é o acolhimento de suas particularidades na sociedade.

A diversidade de interlocutores falando sobre o mesmo tema, inevitavelmente, induz ao surgimento de conflitos entre os grupos sociais, mas isso não pode ser visto como um mecanismo prejudicial para a vida democrática. Pelo contrário, a troca de opiniões entre os diferentes cidadãos é o combustível que favorece o progresso moral da sociedade e não o mero consenso (Habermas, 2011; Honneth, 2009). Não se trata de incentivar a formação de disputas ou a barganha de interesses para a conquista de direitos. O que defendemos aqui é o olhar

sistêmico para as múltiplas reivindicações e seus respectivos representantes, afinal, a pluralização de preferências resulta na ampliação dos argumentos colocados no debate público, o que colabora para a resolução dos problemas sociais de maneira mais eficiente e democrática.

Nesse sentido, a proposta de uma democracia deliberativa defendida por Jürgen Habermas (2011), em que os cidadãos debatem problemas comuns de maneira igualitária, respeitosa e livre de coerções, ganha sentido como chave analítica adequada para interpretar a dinâmica do debate público e projetar um ideal a ser alcançado. Esse horizonte normativo pode ser vislumbrado quando, por exemplo, os ativistas da neurodiversidade também passarem a ter espaço de fala em órgãos institucionais, como o Senado Federal. Na condição de público diretamente afetado, eles têm autoridade epistêmica para contribuir com o debate de políticas públicas, trazendo argumentos e preferências nascidas de uma experiência pessoal que se estende além da realidade infantil.

Financiamento

Agradecemos à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) pelo financiamento da pesquisa que resultou neste artigo.

Referências

ABREU, T. **O que é neurodiversidade?** Goiânia: Câne Editorial, 2022.

ALMEIDA, L. A. D. **Deficiência e desigualdades no Brasil:** pobreza, inserção no mercado de trabalho e renda. 2019. Tese (Doutorado em Sociologia) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2019.

ALVES, F. G. Vozes em conflito: tensões na representação política discursiva do movimento autista. **Ação Midiática**, Curitiba, v. 26, n. 1, p. 1-17, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.5380/am.v26i1.87159>. Acesso em: 19 fev. 2026.

APA. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM)**. 5. ed. Washington: American Psychiatric Publishing, 2013.

AYDOS, V. A (des)construção social do diagnóstico de autismo no contexto das políticas de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. **Anuário Antropológico**,

Brasília, v. 44, n. 1, p. 93-116, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.4000/aa.3492>. Acesso em: 19 fev. 2026.

BLOKKER, N.; DAYANIK, E.; LAPESA, G.; PADÓ, S. Swimming with the Tide? Positional claim detection across political text types. *In: WORKSHOP ON NATURAL LANGUAGE PROCESSING AND COMPUTATIONAL SOCIAL SCIENCE*, 4., 2020. **Proceedings** [...].Kerrville: Association for Computational Linguistics, 2020. p. 24-34.

BOTHA, M. Academic, activist, or advocate? Angry, entangled, and emerging: a critical reflection on autism knowledge production. **Frontiers in Psychology**, Lausanne, v. 12, p. 1-12, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.727542>. Acesso em: 19 fev. 2026.

BOTHA, M.; DIBB, B.; FROST, D. M. "Autism is me": na investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. **Disability & Society**, London, v. 37, n. 3, p. 427-453, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>. Acesso em: 19 fev. 2026.

BRASIL. Lei n. 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 n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990, 2012. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, ano 149, n. 250, p. 2, 28 dez. 2012.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, ano 152, n. 127, p. 2, 7 jul. 2015.

BRASIL. Lei n. 13.977, de 8 de janeiro de 2020. Altera a Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei n. 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. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, ano 158, n. 6, p. 1, 9 jan. 2020.

CHAMAK, B. Autisme: nouvelles représentations et controverses. **Psychologie Clinique**, Paris, v. 36, n. 2, p. 59-67, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1051/psyc/201336059>. Acesso em: 19 fev. 2026.

CHAMAK, B. **Controverses sur l'autisme**: décrypter pour dépasser les antagonismes. Toulouse: Érès, 2021.

CHAMBERS, S. **Contemporary democratic theory**. Cambridge: Polity Pres, 2023.

DAXENBERGER, J.; EGER, S.; HABERNAL, I.; STAB, C.; GUREVYCH, I. What is the essence of a claim? Cross-domain claim identification. *In: CONFERENCE ON EMPIRICAL METHODS IN NATURAL LANGUAGE PROCESSING*, 2017, Copenhagen. **Proceedings** [...]. Kerrville: Association for Computational Linguistics, 2017. p. 2055-2066.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DISCH, L. The 'Constructivist Turn' in democratic representation: a normative dead-end? **Constellations**, New Jersey, v. 22, n. 4, p. 487-499, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/1467-8675.12201>. Acesso em: 19 fev. 2026.

DISCH, L. Radical democracy: the silent partner in political representation's constructivist turn. In: CASTIGLIONE, D.; POLLAK, J. (ed.). **Creating Political Presence: the new politics of democratic representation**. Chicago: The University of Chicago Press, 2019. p. 162-185.

DRYZEK, J. S.; NIEMEYER, S. Discursive representation. **American Political Science Review**, Cambridge, v. 102, n. 4, p. 481-493, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S0003055408080325>. Acesso em: 19 fev. 2026.

FRAGOSO, S.; RECUERO, R.; AMARAL, A. **Métodos de pesquisa para internet**. Porto Alegre: Sulina, 2011.

GARCÊZ, R. L. O; MAIA, R. C. M. Representação política não-eleitoral na perspectiva processual: discursividade e estratégia no debate sobre a educação de surdos. **Revista Compolitica**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 7-34, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.21878/compolitica.2016.6.2.103>. Acesso em: 19 fev. 2026.

HABERMAS, J. **Direito e democracia: entre facticidade e validade**. 2. ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2011.

HABERMAS, J. **Teoria do agir comunicativo: sobre a crítica da razão funcionalista**. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2012.

HAMILTON, L.; BRITO VIEIRA, M.; DISCH, L.; THOMASSEN, L.; URBINATI, N. The power of political representation. **Contemporary Political Theory**, New York, v. 23, n. 3, p. 456-484, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1057/s41296-023-00665-x>. Acesso em: 19 fev. 2026.

HONNETH, A. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**, 2. ed. São Paulo: Editora 34, 2009.

KAHWAGE, N. L.; CAL, D. Representação política discursiva no Facebook: análise da atuação de mulheres vereadoras. **Líbero**, São Paulo, v. 24, n. 48, p. 157-176, 2021.

KAPP, S. K. (ed.). **Autistic community and the neurodiversity movement: stories from the frontline**. Singapore: Springer, 2020.

KAPP, S.; GILLESPIE-LYNCH, K.; SHERMAN, L.; HUTMAN, T. Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. **Developmental psychology**, Bethesda, v. 49, n. 1, p. 59-71, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/a0028353>. Acesso em: 19 fev. 2026.

KUYPER, J. W. Systemic representation: democracy, deliberation, and nonelectoral representatives. **American Political Science Review**, Cambridge, v. 110, n. 2, p. 308-324, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S0003055416000095>. Acesso em: 19 fev. 2026.

LIAO, X.; LI, Y. Economic burdens on parents of children with autism: a literature review. **CNS Spectrums**, Bethesda, v. 25, n. 4, p. 468-474, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S1092852919001512>. Acesso em: 19 fev. 2026.

LIU, Y.; FISHER, K. R. Struggle for recognition, rights, and redistribution: understanding the identity of parents of children with autism spectrum disorder in China. **Frontiers in Psychology**, Lausanne, v. 13, p-1-13, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.981986>. Acesso em: 19 fev. 2026.

MAIA, R. C. M. Non-electoral political representation: expanding discursive domains. **Representation**, London, v. 48, p. 429-443, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/00344893.2012.712547>. Acesso em: 19 fev. 2026.

MAIA, R. C. M.; HAUBER, G.; DE PAULA, J. Análise de conteúdo. In: MAIA, R. C. M. (org.). **Métodos de pesquisa em comunicação política**. Salvador: EDUFBA, 2022. p. 39-80.

MANSBRIDGE, J. Recursive representation. In: CASTIGLIONE, D.; POLLAK, J. (ed.). **Creating political presence: the new politics of democratic representation**. Chicago: The University of Chicago Press, 2019. p. 298-338.

MCCOY, M.; LIU, E. Y.; LUTZ, A. S. F.; SISTI, D. Ethical advocacy across the autism spectrum: beyond partial representation. **The American Journal of Bioethics**, Bethesda, v. 20, n. 4, p.13-24, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1730482>. Acesso em: 19 fev. 2026.

ORTEGA, F. 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/S010493132008000200008>. Acesso em: 19 fev. 2026.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p. 67-77, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000100012>. Acesso em: 19 fev. 2026.

PARSLOE, S. Discourses of disability, narratives of community: reclaiming an autistic identity online. **Journal of Applied Communication Research**, London, v. 43, n. 3, p. 336-356, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/00909882.2015.1052829>. Acesso em: 19 fev. 2026.

PEROLA, C. E. **Ativismo autista no Brasil: as redes sociais digitais como ferramentas para o reconhecimento**. 2022. Dissertação (Mestrado em Ciência Política) - Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2022.

PHILLIPS, A. **The politics of presence**. Oxford: Oxford University Press, 1995.

PITKIN, H. **The concept of representation**. Berkeley: University of California Press, 1967.

PRUDÊNCIO, K. C. S.; RIZZOTTO, C. C. Do ativismo à representação: por uma agenda de pesquisa sobre mídia, gênero e política. **Libero**, São Paulo, v. 24, n. 48, p. 5-10, 2021.

RAZ, A.; JONGSMAB, K. R.; RIMON-ZARFATYB, N.; SPÄTHB, E.; BAR-NADAVA, B.; VAINTROPOVA, E.; SCHICKTANZ, S. Representing autism: challenges of collective representation in German and Israeli associations for and of autistic people. **Social Science & Medicine**, Bethesda, v. 200, p. 65-72, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.01.024>. Acesso em: 19 fev. 2026.

RIOS, C. “Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. **Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana**, Rio de Janeiro, v. 25, p. 212-230, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2017.25.11.a>. Acesso em: 19 fev. 2026.

SAMPAIO, R.; LYCARIÃO, D. **Análise de conteúdo categorial**: manual de aplicação. Brasília: Enap, 2021.

SAWARD, M. **The representative claim**. New York: Oxford University Press, 2010.

SAWARD, M. Shape-shifting representation. **American Political Science Review**, Cambridge, v. 108, n. 4, p. 723-736, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S0003055414000471>. Acesso em: 19 fev. 2026.

SAWARD, M. **Making representations**: claim, counterclaim and the politics of acting for others. Colchester: ECPR Press, 2020.

SINGER, J. **Neurodiversity**: the birth of an idea. Lexington: Judy Singer, 2017.

TILLY, C. **Social Movements**, 1768-2004. New York: Routledge, 2004.

URBINATI, N. **Representative democracy**: principles and genealogy. Chicago: University of Chicago Press, 2006.

URBINATI, N. Judgment alone: cloven citizenship in the era of the internet. *In*: CASTIGLIONE, D.; POLLAK, J. (ed.). **Creating political presence**: the new politics of democratic representation. Chicago: The University of Chicago Press, 2019. p. 61-85.

WALKER, N. **Transformative somatic practices and autistic potentials**: an autoethnographic exploration. 2019. Thesis (PhD in Philosophy in Transformative Studies) - California Institute of Integral Studies, San Francisco, 2019.

ZABLOTSKY, B.; KALB, L. G.; FREEDMAN, B.; VASA, R.; STUART, E. A. Health care experiences and perceived financial impact among families of children with an autism spectrum disorder. **Psychiatric Services**, Bethesda, v. 65, n. 3, p. 394-398, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200552>. Acesso em: 19 fev. 2026.

Autism under debate in the Federal Senate: mapping representatives and claims

Abstract

Based on theories of political representation, this article aims to map the groups of representatives who speak on behalf of autism in the Federal Senate, revealing the sources of authority, the most prominent themes and demands. The text highlights the narrative disputes between groups of representatives of the autistic community, with an emphasis on the relational and communicative action that characterises the constructivist turn in representation studies. The methodology is based on content analysis of propositional demands made by senators and civil society interlocutors during special and deliberative sessions that took place in 2021 and 2022, a period that marks the tenth anniversary of the creation of the National Policy for the Protection of the Rights of Persons with Autism Spectrum Disorder, Law No. 12,764/2012. The findings indicate that parliamentarians and family members of autistic people are the two groups with the most speaking time in the Federal Senate, which demonstrates the lack of participation by those affected, i.e., autistic people themselves. In general, the claims associate autism with a health issue and prioritise access to rehabilitation therapies as an agenda for action.

Keywords

political representation; public debate; Federal Senate; autism

Declaração de disponibilidade de dados

Disponibilidade de dados: O conjunto de dados que dá suporte aos resultados deste estudo pode ser solicitada aos autores (ver autoria para correspondência).

Declaração de autoria e responsabilidade

Concepção e elaboração do estudo: Francisco Gabriel Alves e Rousiley Celi Moreira Maia

Coleta de dados: Francisco Gabriel Alves

Análise e interpretação de dados: Francisco Gabriel Alves e Rousiley Celi Moreira Maia

Redação: Francisco Gabriel Alves e Rousiley Celi Moreira Maia

Revisão crítica do manuscrito: Francisco Gabriel Alves e Rousiley Celi Moreira Maia

Autoria para correspondência

Francisco Gabriel Alves
fcogabrielalves@gmail.com

Como citar

ALVES, Francisco Gabriel; MAIA, Rousiley Celi Moreira. O autismo em debate no Senado Federal: mapeando representantes e reivindicações. **Intexto**, Porto Alegre, n. 58, e-148728, 2026. DOI: <https://doi.org/10.19132/1807-8583.58.148728>

Recebido: 12/07/2025

Aceito: 05/01/2026

Copyright (c) 2026 Francisco Gabriel Alves, Rousiley Celi Moreira Maia. Creative Commons License. Este trabalho está licenciado sob uma licença [Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/). Os Direitos Autorais dos artigos publicados neste periódico pertencem aos autores, e os direitos da primeira publicação são garantidos à revista. Por serem publicados em uma revista de acesso livre, os artigos são de uso gratuito, com atribuições próprias, em atividades educacionais e não-comerciais.

