



FAMÍLIA E A PROTEÇÃO JURÍDICA À CRIANÇA COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: O LUGAR DA ALTERIDADE

FAMILY AND LEGAL PROTECTION FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: THE PLACE OF ALTERITY

Érica Santana Barros de Oliveira Nery Rodrigues¹

RESUMO

A preocupação com a efetivação dos direitos para proteger a criança com o diagnóstico do transtorno do espectro autista constitui tema de crescente debate entre juristas, acadêmicos, médicos, psicólogos e demais membros da equipe interdisciplinar. Com o advento da Lei nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012, institui-se uma política nacional de proteção aos direitos da pessoa com autismo. A iniciativa possibilitou a este segmento populacional infantil integrar duas convenções internacionais, a Convenção de direitos da criança e a Convenção sobre os direitos humanos da pessoa com deficiência. O presente artigo objetiva discutir a relação entre alteridade, o direito das famílias e a proteção jurídica à criança com o diagnóstico do transtorno do espectro autista. Para tanto, adotou-se abordagem qualitativa, mediante revisão de literatura e legislativa, utilizando como marco teórico o pensamento de Habermas, Hans Jonas, Solomon, Lévinas e Goffman. Considerando a necessidade de defesa e reconhecimento dos direitos das crianças com o autismo justifica-se o trabalho. Conclui-se que a alteridade dialoga com a defesa e o reconhecimento dos direitos das crianças que convivem com o transtorno do espectro autista e com o direito das famílias.

Palavras-chave: Crianças. Transtorno do Espectro Autista. Alteridade. Direitos. Família.

ABSTRACT

The concern with the effect of the rights to protect the child with the diagnosis of autism spectrum disorder is the subject of a growing debate between jurists, scholars, doctors, psychologists and other members of the interdisciplinary team. With the advent of law nº 12.764, of 27 December 2012, a

¹ Especialista em Psicologia Organizacional (UNIFACS). Discente do Programa de Pós Graduação [Mestrado] em Família na Sociedade Contemporânea (UCSAL). Membro dos grupos de pesquisa: Família e Desenvolvimento Humano (UCSAL), Direito à saúde, Direitos Humanos e Família (UCSAL). Graduada em Direito (Ruy Barbosa Wyden). Autora. E-mail: ericanery2009@hotmail.com.

national policy for the protection of the rights of the person with autism was instituted. The initiative enabled this child population to integrate two international conventions, the Convention on the Rights of the Child and the Convention on Human Rights of the disabled person. This article aims to discuss the relationship between alterity, the right of families and the legal protection of the child with the diagnosis of autism spectrum disorder. For this reason, a qualitative approach was adopted, through a revision of literature and legislative, using as a theoretical landmark the thought of Habermas, Hans Jonas, Solomon, Lévinas and Goffman. Considering the need to defend and recognize the rights of children with autism justified this work. It is concluded that otherness dialogues with the defense and recognition of the rights of children who live with autistic spectrum disorder and family law.

Keywords: Children. Autism Spectrum Disorder. Alterity. Rights. Family.

SUMÁRIO

Introdução; 1. O Direito das Famílias; 1.1 Os Princípios do Direito das Famílias; 1.2 O Princípio da Solidariedade Familiar; 2. O Direito das crianças com o Transtorno do Espectro Autista; Considerações Finais.

INTRODUÇÃO

O presente artigo visa responder à indagação formulada na integração de três conjuntos de eixos. Pergunta-se: como a alteridade dialoga com o direito das famílias e os princípios de proteção à criança com o transtorno do espectro autista. Tal estudo, aborda elementos epistemológicos que se encontram articulados na filosofia levinasiana (2009), habermasiana (2002), nos pensamentos de Goffman (1975), Hans Jonas (2015) e Solomon (2013), bem como no eixo teórico-conceitual da principiologia do direito (ALEXY, 2008).

Busca-se discutir a relação entre a alteridade, o direito das famílias e os princípios de proteção à criança com o Transtorno do Espectro Autista. Para tanto, foi adotada abordagem de natureza qualitativa, mediante revisões de literatura e legislativa. Visitou-se elementos históricos relativos a criança e a família, fazendo-se considerações acerca do acervo principiológico do direito das famílias, enquanto emergiam questões como alteridade, modelos biomédicos e social.

A família é a principal esfera da vida cotidiana, por meio dela as pessoas suprem as primeiras e principais necessidades, sejam as de acolhimento; de afeto e de cuidado; sejam as de atenção e de recolhimento, constituindo indivíduos enquanto pessoas e gradativamente possibilitando mediante intermediação, a participação na vida social e na dinâmica cultural (RABINOVICH; AVENA, 2016).

No entanto, quando uma criança nasce com algum tipo de deficiência tais circunstâncias podem proporcionar crise familiar, limitar esperanças e sonhos relativos ao filho idealizado (MOREIRA; SILVA, 2015). “Muitos pais não se encontram preparados para terem filhos com necessidades desconhecidas, já que a parentalidade os lança numa relação permanente com um estranho, e quanto mais alheio o estranho, mais forte a sensação de negatividade” (SOLOMON, 2013, p. 11).

Sendo assim, as deficiências podem atingir o orgulho desses pais e suas necessidades concernentes à privacidade, pois “os outros” veriam que aquela criança não foi a que inicialmente “idealizaram”. Obstáculos possivelmente apareceriam nesse cenário, quais sejam: as ilusões; a culpa; o escapismo; o luto; o abuso de drogas, entre outros. Por outro lado, existem recursos para ajudar a superá-los, tais como: a resiliência; o otimismo; o bom humor; a comunidade solidária; os meios financeiros e a saúde física (SOLOMON, 2013).

O filósofo Hans Jonas (2015) afirmou na obra “O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica” que o ser humano tem caráter precário, vulnerável, revogável, um modo peculiar de transitoriedade, que por si só o torna objeto de proteção. Nesse sentido, o conceito de responsabilidade implica em um “dever”, primeiramente um “dever ser” de algo, e posteriormente um “dever fazer” de alguém como resposta àquele deve ser. A criança traz um “dever” irrefutável ao entorno social, o de cuidar dela. Esse “dever” é “irrefutável” e não “irresistível”, pois o apelo infantil pode ser ignorado ou abafado por outros apelos, a exemplo do abandono legal de crianças com o transtorno do espectro autista.

O rosto filial nos remete a ideia de que não iremos morrer. Entretanto, o nascimento de filhos com características adversas possivelmente aniquilam essa suposta “idealização”, configurando-se insulto. Já que ter um filho com deficiência traz o significado de ser o pai de um filho com deficiência, o que poderá trazer impactos na maneira como as outras pessoas o percebem (SOLOMON, 2013). Aqueles que partilham com essas crianças a condição humana, tal como o pai, têm finalidades, quer delas compartilhe ou apenas as reconheça nos demais, bem como com o fim último da própria existência, reunindo-se singularmente em seu próprio fim: a responsabilidade do homem pelo próprio homem (JONAS, 2015).

Segundo Stelzer (2010) em “Uma pequena história do autismo”, a introdução da terminologia transtorno do espectro autista (TEA) na literatura médica internacional, ocorreu através do psiquiatra suíço Bleuler (1911) que o definia como um distúrbio da consciência, ocasionando tendência ao isolamento, dificuldade na interação com as pessoas e com o

mundo exterior. Oficialmente a história do TEA foi iniciada na década de 40, quando dois psiquiatras Kanner (1943) e Asperger (1944) descreveram, no período da segunda guerra mundial, uma lista de critérios para a realização desse diagnóstico. Desde então, variados paradigmas foram se delineando em torno do assunto.

Kanner (1943), médico austríaco, publicou em Baltimore, Estados Unidos, o artigo intitulado “*Autistic Disturbances of Affective Contact*”. Tal pesquisa referia-se a um grupo de onze crianças que tinham suposição de deficiência mental baseada no baixo resultado encontrado em testes psicométricos. O supracitado artigo proporcionou debates acerca da definição sobre as fronteiras entre a doença e a deficiência mental, possibilitando reflexões sobre o TEA e sua etiologia.

Conforme Pereira (2008) na obra “*Childhood Autism Rating Scale*” esse termo já havia sido utilizado por Bleuler (1911) em especificações das características diagnósticas de esquizofrenia. Numa fase anterior, à pesquisa de Kanner (1943), tanto crianças quanto adultos eram considerados pelas instituições como deficientes mentais, não havendo distinção em relação a outros pacientes que sofriam ampla variedade de condições, mas que tinham determinada característica comum: o fracasso em desenvolver relacionamentos pessoais “normais” e aprender (FERREIRA; ABRÃO, 2015).

A natureza etiológica do autismo é o centro das controvérsias. Diferentes posições afirmam a existência de fatores multicausais, bem como haver prejuízo biológico responsável por certas características comportamentais (FERREIRA; ABRÃO, 2015). *O Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM-V, ao conceituá-lo, afirmou tratar-se de transtorno iniciado na infância, caracterizado pelo desenvolvimento “anormal” ou “prejudicial” das interações e comunicações sociais, com repertório de atividades e interesses restritos. Tais manifestações sofrem variações de acordo com o nível de desenvolvimento e a idade cronológica do indivíduo (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2018).

Ao longo das revisões realizadas identificou-se uma tendência na literatura a focar, sobretudo, nos aspectos biomédicos do autismo. Essa abordagem originou-se, especialmente, do fato de ter ocorrido tal diagnóstico, apenas na década de quarenta do século XX, havendo um discreto enfoque interdisciplinar a respeito. A propósito da confluência entre os temas alteridade, o direito das famílias e a proteção à criança com o transtorno do espectro autista, tem-se que desde as civilizações mais antigas, os processos de exclusão social multiplicaram-se. Mesmo em épocas remotas, o convívio com pessoas com deficiência trazia tensões, constituindo o preconceito “marca” inerente na história dessas crianças (AMIN, 2017).

Apesar da existência de variada discussão científica, médica, biológica e doutrinária sobre as características e terminologia a serem empregadas ao transtorno do espectro autista, apenas com o advento da Lei nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012, é instituída uma Política nacional de proteção aos direitos da pessoa com autismo (BRASIL, 2012). Com a Lei Berenice Piana à luz do artigo 1º, parágrafo segundo, a pessoa com TEA foi considerada deficiente, sendo enquadrada no conceito descrito pela Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência (ONU, 2006). Dessa forma, garantiram-se direitos essenciais à vida, tais como: à educação, à moradia, ao mercado de trabalho, à dignidade humana, ao respeito, à liberdade, à acessibilidade, à igualdade, à solidariedade e à afetividade (BRASIL, 2012).

O segmento populacional infantil que vivencia o transtorno do espectro autista passou a contar com duas Convenções internacionais, a Convenção dos direitos da criança (1989) e a Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência (2006), bem como com a Lei nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012, que considerou a pessoa com o Transtorno do Espectro Autista como aquela com síndrome clínica caracterizada por: a) deficiência persistente e significativa na comunicação, na interação social, na comunicação verbal e não verbal, com ausência da reciprocidade social e falência relativa ao desenvolvimento e a manutenção das relações apropriadas ao nível desenvolvimental; b) padrões repetitivos e restritos de comportamentos, interesses e atividades, com comportamentos motores ou verbais estereotipados ou sensoriais incomuns, excessiva aderência a rotinas e comportamentos ritualizados (BRASIL, 2012).

No Brasil, de acordo com informações obtidas pelo censo realizado através do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2011) no ano de 2010, cerca de 45 milhões de brasileiros possuíam algum tipo de deficiência, representando 23,9% da população. O número de crianças diagnosticadas com deficiência continuou aumentando nesta segunda década do século XXI. A Organização Mundial da Saúde (2013) estimou que 1 em cada 160 indivíduos apresentou algum quadro de transtorno do espectro autista, representando 1% da população mundial, isso equivale a 70 milhões de pessoas com tal diagnóstico. No entanto, o Brasil não apresentou dados oficiais quanto à prevalência e número de pessoas diagnosticadas. Essa estimativa representou um aumento significativo que pode ter sido originado em razão de variados fatores, dentre os quais: a expansão dos critérios diagnósticos; o maior reconhecimento do transtorno ou em face das diferentes metodologias de estudos (FROMBONE, 2009).

Conhecer melhor as transformações ocorridas nas famílias contemporâneas e no âmbito jurídico do direito das crianças interessa tanto do ponto de vista da relevância temática, quanto do impacto do assunto para uma parcela significativa da população. Além da magnitude populacional, o tema integra a relevância jurídica e política da área. A partir da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, familiares foram reconhecidos como sujeitos de direitos. Peculiaridades e individualidades tornaram-se juridicamente asseguradas pelo princípio da dignidade humana. Tal princípio dialoga com o da universalidade, revelando uma tessitura constitucional construída na perspectiva dos Direitos Humanos (BRASIL, 1988).

Relativamente ao Direito da Criança e do Adolescente, a Carta Magna assimilou a versão final da Convenção dos Direitos das Crianças (CDC), publicada no ano seguinte (ONU, 1989). Avançando a principiologia da própria CDC, o texto de 1988 foi pioneiro, trazendo uma contemporaneidade diferenciada no direito infanto-juvenil. Crianças transformam-se em beneficiárias e destinatárias da doutrina de proteção integral, redefinindo-se conceitos (BRASIL, 1988). Ademais, o contexto familiar enseja ser compreendido através da história de cada ambiente. A alteridade, o risco e a proteção jurídica constituem elementos que perpassam o desenvolvimento humano e a saúde infanto-juvenil. Tal discussão mostra-se oportuna, uma vez que a família é nicho de cultura coletiva, interligando valores e reações que integram o desenvolvimento individual da criança.

Pretende-se com o presente artigo contribuir para publicação, debates, colaborar com a conquista de novos direitos e garantias, assim como para ampliação da cidadania e políticas públicas. No entanto, a discussão do tema enseja outras abordagens, demandando variadas leituras, não havendo pretensão em se esgotar o assunto.

1 O DIREITO DAS FAMÍLIAS

A origem etimológica da palavra família vem do vocabulário latino *famulus*, significando servo ou escravo, já que anteriormente o conjunto de escravos ou criados, também a integrava. Tal denominação originou-se do fato de serem as relações familiares permeadas pela noção de “posse” e “obediência”, bem como por vínculos de submissão e poder. Cabia à mulher obedecer ao marido como se o seu senhor fosse. Os filhos pertenciam a seus pais a quem deviam a vida e esses pais julgavam-se como tendo o direito absoluto sobre eles (LITO, 2012).

Para Gagliano e Pamplona Filho (2014), a família é elemento propulsor da felicidade e, ao mesmo tempo, pode-se viver angústias, frustrações, traumas e medos. Nesse sentido, Lacan (1985) aduziu que:

Entre todos os grupos humanos, a família desempenha papel primordial na transmissão da cultura. Se as tradições espirituais, a manutenção dos ritos e dos costumes, a conservação das técnicas e do patrimônio são com ela disputados por outros grupos sociais, a família prevalece na primeira educação, na repressão dos instintos, na aquisição da língua acertadamente chamada de materna. Ela estabelece entre as gerações, uma continuidade psíquica cuja causalidade é de ordem mental (LACAN, 1985, p.13).

Segundo Gonçalves (2015), a família é uma realidade sociológica, constituindo base do Estado, e núcleo fundamental no qual repousa a organização social. Por consequência, engloba pessoas ligadas por vínculo de sangue e que advém, de um tronco ancestral comum, bem como as unidas pela afinidade e pela adoção.

Intensa violação dos Direitos Humanos caracterizou o Século XX: genocídios de populações, duas guerras mundiais e a mais grave crise de alimentos. Em 1945, ao fim da Segunda Guerra Mundial, não mais se admitia o Estado nos moldes clássicos da não intervenção. Assim, a Organização das Nações Unidas (ONU) aclamou a “Declaração Universal dos Direitos Humanos”, a qual trazia o reconhecimento da Dignidade e da igualdade entre os membros da família humana (ONU, 1948).

Na contemporaneidade, evidencia-se a família como sendo fundada essencialmente em laços de afetividade. Há uma valorização de novos tipos familiares independentemente de consaguinidade, decorrentes dos movimentos sociais ocorridos como o das mulheres na luta pela igualdade de direitos e dos casais homoafetivos pelo reconhecimento de suas uniões. Surgem novas formas de se vivenciar o amor, à parentalidade, à conjugalidade, havendo o predomínio da vulnerabilidade (DIAS, 2016; PETRINI, 2010).

A fragilidade e a liquidez das relações familiares (BAUMAN, 2004); o desencantamento com o ideal moderno e a fluidez (LIPOVETSKY, 1989); a multiplicidade de relações virtuais e presenciais; a interação em diferentes ambientes; constitui fenômeno recente. A abordagem relacional parece fundamental para a compreensão de tais fatores, dinâmicas e implicações, por não centrar-se nos indivíduos, nem nos mecanismos ou nas instituições, mas nas relações sociais que se estabelecem entre os sujeitos humanos (PETRINI, DIAS, 2016). Prevaleceu no Século XXI a possibilidade de definir-se relações sociais com base em normas. Entretanto, se isso representou avanços e a superação de certas

formas de discriminação, por outro lado, dificultou a atenção para outras dimensões que poderiam estar presentes nas relações sociais primárias.

1.1 OS PRINCÍPIOS DO DIREITO DAS FAMÍLIAS

A promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 reconstruiu a dogmática jurídica, já que abrangeu a cidadania e a personificação dos direitos como elementos centrais. Ensejou uma releitura do Direito das famílias, na perspectiva da Constituição, privilegiando a dignidade humana e os direitos sociais (CASSETARI, 2016). Conforme Tartuce (2017), a constitucionalização do Direito Civil representou o processo de transição entre o Estado liberal e o Estado social, principalmente se analisarmos que os princípios do Código Civil de 2002 têm fundamento na Carta Magna, estando fundamentados numa tríade de princípios:

- a) dignidade da pessoa humana, um dos fundamentos da República Federativa do Brasil, prevista no artigo 1º, inciso III, da Constituição Federal;
- b) solidariedade social, que originou a socialização do direito privado brasileiro prevista no artigo 3º, inciso I, como objetivo da República;
- c) isonomia ou igualdade, tal princípio foi descrito no artigo 5º, *caput*, da Constituição Federal.

Princípios são normas que ordenam que algo seja realizado na maior medida possível, dentro das possibilidades jurídicas e fáticas existentes. São mandamentos caracterizados por poderem ser satisfeitos em graus variados, não dependendo somente das possibilidades fáticas, mas também das possibilidades jurídicas (ALEXY, 2008). Os novos princípios promoveram uma releitura de um direito das famílias anteriormente engessado e hierarquizado, uma vez que a família contemporânea vivencia a emancipação de seus componentes, disputando espaços próprios de crescimento e de realização de personalidades (MADALENO, 2013).

Conceituar dignidade humana constitui desafio porquanto seja conceito aberto, complexo, relacional, histórico-cultural, intersubjetivo, ensejando divergências entre doutrinadores, estando constantemente reprogramado e reconstruído, sendo fruto do trabalho inter-geracional e da humanidade ao longo do tempo (BOBBIO, 2004; SARLET, 2012). Para Sarlet (2012) dignidade humana é qualidade intrínseca e distintiva reconhecida em cada ser humano, fazendo-o merecedor de respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando direitos e deveres fundamentais asseguradores da pessoa tanto contra

todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, quanto para a garantia de condições existenciais mínimas.

Diante da constitucionalização do direito civil, em decorrência da consagração do princípio fundamental da dignidade da pessoa humana, à luz do artigo 1º, inciso III, da Carta Magna de 1988, o positivismo jurídico tornou-se insuficiente, assim como as regras jurídicas mostraram-se limitadas para atender ao comando constitucional (DIAS, 2016). Consolidou-se a repersonalização das relações civis, valorizando-se o interesse pela pessoa humana e a união por laços afetivos. Essa situação significou a afirmação da finalidade mais relevante da família: “a realização da afetividade pela pessoa no grupo familiar; no humanismo que só se constrói na solidariedade e no viver com o outro” (LÔBO, 2012, p.29; GONÇALVES, 2015).

Abriu-se espaço para a participação conjunta da mulher no exercício do poder familiar. Chegou-se em um momento histórico no qual se valoriza a igualdade entre os membros familiares, assim como a paternidade responsável, a qual enseja por ser exercida com diálogo e entendimento. Ocorreu um redirecionamento do poder do pai sobre os filhos, para os deveres do pai e da mãe para com os filhos (LÔBO, 2012; SANDRI, 2013). Assim sendo, a preocupação com a efetivação dos direitos para proteger juridicamente crianças e adolescentes especialmente as que receberam o diagnóstico de transtorno do espectro autista, representa temática de crescente interesse e debates entre juristas, acadêmicos, médicos, psicólogos e demais membros das equipes interdisciplinares.

Variadas mobilizações populares e dos atores sociais da área da infância e juventude, assim como as pressões exercidas pelos organismos internacionais, tais como a *United Nations Children Fund* (UNICEF), foram fatores primordiais para que se chamasse a atenção do constituinte brasileiro acerca da necessidade de se estabelecer proteção à criança e ao adolescente, presente em inúmeros documentos internacionais, quais sejam: na Declaração de Genebra (1924); na Declaração dos Direitos Humanos (1948); na Declaração dos Direitos da Criança (1959); na Convenção Americana sobre os Direitos Humanos (1969), entre outros (AMIN, 2017).

Nessa perspectiva, a Carta Maior de 1988, enumerou os direitos e garantias individuais através do artigo 5º, bem como proclamou a Doutrina Jurídica de Proteção Integral. Em seu artigo 227 declarou os direitos fundamentais da criança, do adolescente e do jovem, como dever da família, da sociedade e do Estado, emergindo os seguintes: o direito à vida; à alimentação; ao esporte e lazer; à cultura e educação; à dignidade; ao respeito; à liberdade e à convivência familiar e comunitária, entre outros, além de colocá-los a salvo de todas as

formas de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1998).

Direitos fundamentais são “direitos de todos”, qualidade intrínseca a todo e qualquer ser humano, sendo alicerce da ordem jurídica democrática. O direito e garantias fundamentais podem em princípio, ainda que de modo e intensidade variáveis, serem reconduzidos à noção de dignidade da pessoa humana, já que remontam a ideia de proteção e desenvolvimento das pessoas (SARLET, 2012). Em tal cenário, enfrenta-se, muitas vezes, o problema do conflito de princípios por ser a dignidade da pessoa humana parâmetro para aplicações, interpretações e integração não apenas dos direitos fundamentais e das demais normas constitucionais, mas de todo ordenamento jurídico. Essas hipóteses não são raras, principalmente no direito das famílias, tornando-se relevante fazer uma “ponderação” baseada no princípio da proporcionalidade, considerando a dignidade da pessoa humana como critério material levado a efeito na esfera do processo hermenêutico (ALEXY, 2008).

1.2 O PRINCÍPIO DA SOLIDARIEDADE FAMILIAR

Uma das maiores preocupações de professores, familiares e da comunidade, permeia-se em torno de como ajudar crianças a transformarem-se adultos responsáveis e solidários (MULLET; AMSTUTZ, 2012). Entende-se por solidariedade humana o ato de responder pelo outro, de preocupar-se, de cuidar da outra pessoa. Nesse sentido, Habermas (2002) apontou que a prática da solidariedade humana é instrumento de complementação à justiça formal.

(...) este princípio tem sua raiz na experiência de que cada um deve fazer-se responsável pelo outro, porque todos devem estar igualmente interessados na integridade do contexto vital de que são membros. A justiça concebida deontologicamente exige, como sua outra face, a solidariedade. Não se trata, neste caso, de dois momentos que se complementam, mas de aspectos da mesma coisa. Toda moral autônoma tem que resolver, ao mesmo tempo, duas tarefas: ao reivindicar trato igual, e com ele respeito equivalente pela dignidade de cada um, faz valer a inviolabilidade dos indivíduos na sociedade, e ao mesmo tempo em que se exige a solidariedade por parte dos indivíduos, como membros de uma comunidade na qual são socializados, protege as relações intersubjetivas de reconhecimento recíproco. A justiça refere-se à igualdade da liberdade dos indivíduos que se determinam a si mesmos e que não são insubstituíveis, enquanto a solidariedade refere-se ao bem, ou à felicidade dos companheiros irmanados em uma forma de vida intersubjetivamente compartilhada, e, deste modo, a preservação da integridade dessa forma de vida. As normas não podem proteger um sem o outro, isto é, não podem proteger a igualdade de direitos e as liberdades dos indivíduos sem o bem do próximo e da comunidade a que eles pertencem (HABERMAS, 2002, p.75-76).

Pela visão habermasiana o princípio da solidariedade representa uma maneira através da qual os seres humanos ligados por uma vida intersubjetiva, praticam a cooperação, objetivando a preservação da liberdade, da integridade física e o respeito pelas respectivas vidas. Esse princípio faz-se indispensável nas relações familiares e afetivas, uma vez que a sustentação e o desenvolvimento de vínculos ensejam ambientes recíprocos de compreensão, cooperação e ajuda mútua (DIAS, 2016).

Segundo Lévinas, na obra “Humanismo do outro Homem” (2009), a alteridade, na contemporaneidade, contribuiu para a busca de uma forma mais humana de se viver em sociedade, onde cada um deve ter responsabilidade pelo próximo. A abordagem levinasiana conduz ao conceito do rosto, como uma forma de se pensar em alteridade, expressão da essência do ser humano. A epifania do rosto questiona a consciência, esvazia, possibilita o emergir de novas possibilidades. Para o autor, os seres humanos através do modelo racional humanista, fecharam-se no “ego”; aspirando poder, consumo e dominação; preocupando-se apenas com seu “Ser”. Faz-se fundamental a revalorização do sentido ético humano e o respeito às diferenças, para que se constitua uma sociedade plural, fraterna e pacífica.

Apenas o ser vivo, com a sua natureza carente e sujeita a riscos, é capaz de possuir responsabilidades, ensejando que a tenha em relação aos seus semelhantes (JONAS, 2015). Enquanto “eu e o outro” construímos uma relação de sociabilidade humana, a justiça aparece como multiplicadora da responsabilidade entre os homens na sociedade. As variadas relações humanas constituem pluralidades de vivências que ensejam a elaboração de leis e a promulgação da justiça institucional, a fim de que a responsabilidade do “*Eu* para com o *outro*” estenda-se a todos os *outros* (LÉVINAS, 2005).

A maioria dos filhos compartilha algumas características com os pais, denominadas “identidades verticais”. Os atributos e os valores são perpassados de pai para filho através das gerações, superando as cadeias de DNA, englobando também as normas culturais. Dentre alguns exemplos de identidade vertical tem-se: a etnia, a linguagem, entre outros. No entanto, determinadas características inatas ou adquiridas, estranhas aos pais, quando aparecem, denominadas “identidades horizontais”, refletem os genes recessivos, as mutações aleatórias, as influências pré-natais, os valores e preferências que a criança não compartilha com seus pais, a exemplo da deficiência. Nesse cenário, as famílias costumam reforçar as identidades verticais, em contraposição às horizontais. Muitos pais visualizam a “identidade horizontal” como uma ofensa, como um “defeito”. Uma criança “diferente” do resto da família traz

implicações relativas ao conhecimento; as competências e as ações que os pais “típicos” não estão qualificados a oferecer (SOLOMON, 2013).

Cabe aos pais cumprirem com as determinações do que se tem a fazer, indo além dos aspectos legais ou da segurança jurídica, dialogando com outros ramos do saber, com a comunidade humana, com a cultura e com a vida em todas as suas dimensões. O objeto reivindica o agir parental, ensejando a responsabilidade pelo bem-estar do outro. Ser responsável por alguém, mesmo que não se assuma ou nem se reconheça, significa algo tão inseparável da existência humana quanto o fato de que ele seja capaz de ter responsabilidades. Existe um dever humano contido, uma faculdade do sujeito capaz de casualidades que implicam em obrigações objetivas, mediante o “manto” da responsabilidade externa (JONAS, 2015).

Para mencionado filósofo, o “porquê” desse dever irrefutável encontra-se fora de mim, mas permeando a influência do meu poder, ou dele necessitando ou por ele ameaçado. Ao meu poder contrapõe-se o direito de existir como é ou poderia ser, e com a vontade moral que se submete ao meu poder. Em seu direito intrínseco aquele que é “dependente” emana ordens. O “poderoso” torna-se sujeito da obrigação, em decorrência do poder causal desse objeto. Esse poder coloca-me como responsável pelo “outro” que me foi confiado, em face do bem intrínseco do objeto e do sentimento de responsabilidade, influenciando a sensibilidade e envergonhando o egoísmo “cru” do poder. A reivindicação do objeto, na insegurança da sua existência, juntamente com a consciência do poder, culpada da sua causalidade, unem-se no sentimento da responsabilidade afirmativa do “eu ativo”.

O despertar do amor possibilita a ampliação da responsabilidade parental, pelo receio quanto ao futuro daquele que é digno de existir e que é amado. Vejamos a reflexão a seguir:

Olhar no fundo dos olhos de seus filhos e ver neles ao mesmo tempo você mesmo e algo totalmente estranho, e então desenvolver uma ligação fervorosa com cada aspecto deles, é alcançar a desenvoltura da parentalidade egocêntrica, altruísta. É incrível a frequência com que essa reciprocidade é alcançada, com que frequência pais que supunham que não poderiam cuidar de uma criança “excepcional” e descobrem que podem. (...) Pode-se amar alguém mas não o aceitar; pode-se aceitar alguém, mas não o amar. (SOLOMON, 2013, p. 17-28).

2 O DIREITO DAS CRIANÇAS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

As divisões, os preconceitos e os estigmas são traços presentes nas sociedades desde outrora. Pessoas com deficiência trazem “marcas” pelas características físicas e psicológicas

que possuem, tendo representações sociais negativas, tais como: “diferentes” e “inferiores”. Pessoas denominadas como “normais” impõem para os estigmatizados a maneira como devem “ser”, marginalizando-os (GOFFMAN, 1975). Nos últimos anos, falou-se e continuase a falar em direitos humanos, muito mais do que se conseguiu fazer com que eles fossem reconhecidos e protegidos efetivamente, transformando aspirações e exigências em direitos propriamente ditos (BOBBIO, 2004).

Aconteceu no Século XXI, o advento da primeira Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006). Esse documento indicou que as pessoas com deficiência são aquelas que enfrentam impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. Essa Convenção homologada pelo Brasil, bem como em outros documentos internacionais, juntamente com a dos Direitos Internacionais da Criança (1989), definiu princípios para a garantia dos direitos das crianças com deficiência. Ocorreu o reconhecimento da dignidade humana e a afirmação do pressuposto de determinação sócio histórica, havendo superação do conceito de deficiência como uma diferenciação dos padrões de “normalidade”.

A promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (Lei nº 8.069/1990), possibilitou a construção sistêmica da doutrina de proteção integral (BRASIL, 1990). Essa doutrina absorveu os valores proclamados pela Convenção dos direitos da criança (1989) edificada em três pilares: a) reconhecimento da peculiar condição da criança e do jovem como pessoa em desenvolvimento, titular de proteção especial; b) crianças e jovens têm direito à convivência familiar; c) Nações subscritoras obrigam-se a assegurar os direitos elencados na convenção com prioridade absoluta (ONU, 1989). O ECA assegurou a liberdade de opinião, de expressão e a participação na vida familiar e comunitária, sem discriminações, conforme artigo 16, incisos II e IV (BRASIL, 1990). Para que crianças e adolescentes possam exercer a liberdade de pensar e formar opinião, necessitam ter acesso à educação (AMIN, 2017).

A presença cada vez maior de alunos com algum tipo de deficiência no sistema educacional, como o transtorno do espectro autista, enseja que as escolas repensem conceitos pedagógicos. De acordo com o Censo Escolar, entre 2005 e 2011, as matrículas de crianças e jovens com algum tipo de necessidade especial, em escolas regulares cresceu 112%, chegando a 558 mil (MORENO; FAJARDO, 2013). Coadunando com o direito da criança com TEA a educação inclusiva, o artigo 28 do ECA, indicou a responsabilidade do poder público pelo

aprimoramento dos sistemas educacionais, garantido acessibilidade, permanência, participação e aprendizagem, mediante oferta de serviços que possibilitem extinção das barreiras existentes (BRASIL, 1990).

Assegurar o direito à educação das crianças com TEA é dever familiar. São grandes os desafios para mantê-los em sala de aula com os demais colegas (MULLET; AMSTUTZ, 2012). Cabe a família, em decorrência do dever intrínseco ao poder familiar, assegurar o respeito à diversidade, o bem-estar físico e mental dos filhos (BRASIL, 1990). O diagnóstico e intervenções precoces primam por serem realizados por equipes multidisciplinares; serviços de habilitação; reabilitação; tratamento ambulatorial; internação; atendimento psicológico, inclusive para familiares e atendentes pessoais, disponibilizando informação adequada sobre a condição de saúde (AMIN, 2017).

Nesse contexto, a realidade brasileira demonstra descaso para com as crianças e adolescentes, especialmente em relação às crianças com TEA, existindo necessidade de reconstrução do tecido social em rede de proteção, mediante inserção do princípio da solidariedade no espaço público, redefinindo papéis sociais e das demais instituições: família, escola, judiciário, Estado e sociedade Civil (COSTA, 2008).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Estatuto da Criança e do Adolescente possibilitou a consagração dos princípios de proteção integral, da primazia e do superior interesse. O “status” de sujeitos de direitos conferiu o direito à saúde, à vida, à educação, à liberdade, à solidariedade e à igualdade. Cabe a família, ao Estado e a sociedade, o dever de assegurá-los, em respeito ao princípio constitucional da dignidade Humana.

Uma sociedade democrática objetiva a formação e o desenvolvimento de uma comunidade de cidadãos responsáveis. Apesar da evolução do modelo biomédico ao social da deficiência, da crescente preocupação legislativa em proteger e garantir os direitos das crianças com TEA, ainda predomina-se uma sociedade com expressões de estigmas, necessitando a reconstrução do tecido social em rede; a prática da solidariedade; a alteridade e o agir comunicativo, para a efetiva inclusão das crianças com o transtorno do espectro autista.

A família tem relevante papel no comportamento humano, principalmente em crianças e adolescentes que em tal cenário, aprendem a respeitar o outro, modelos diversos de existência, variadas formas de percepção de mundo e de organizar relações sociais (DESSEN; POLÔNIA, 2007). Considerando o espaço familiar como *locus* dos fatos essenciais da vida do

ser humano tem a responsabilidade pela formação ética e humana, bem como de incentivar a educação para a alteridade. Constatou-se diálogo entre a alteridade, o direito das famílias e a proteção a criança com o transtorno do espectro autista, havendo interlocução e conexão à luz dos direitos fundamentais e do princípio da dignidade da pessoa humana.

Incentivar o respeito à diferença e a responsabilização solidária, torna-se relevante numa sociedade contemporânea aberta, plural e multifacetária. Sendo assim, as crianças com o transtorno do espectro autista têm o direito de serem tratadas como o que são: pessoas em desenvolvimento. Educar para a alteridade é um dos grandes desafios do Século XXI.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALEXY, Robert. **Teoria dos direitos fundamentais**. Tradução Virgílio Afonso da Silva. São Paulo: Malheiros, 2008.

AMIN, Andréa Rodrigues. Doutrina da proteção Integral. In: MACIEL, Kátia Regina Ferreira Lobo Andrade. (Org.). **Curso de Direito da Criança e do Adolescente**. 10.ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

ASPENGER, Hans. Autistic psychopathy in childhood. In: U. Frith (Ed.). **Autism and Asperger syndrome**. Londres: Cambridge University Press, 1991. Trabalho original publicado em 1944.

AVENA, Maura Espinheira; RABINOVICH, Elaine Pedreira. Família, Paternidade e Parentalidade. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos; RABINOVICH, Elaine Pedreira; ZUCOLOTO, Patrícia Carla Silva do Vale (Orgs.). **Paternidade na Sociedade Contemporânea**. Curitiba: Juruá, 2016.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA PARA O DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS. **O manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), de 22 de Maio de 2013**. Disponível em: <<http://www.decs.bvs.br>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

BASTOS, Ana Cecília de S.; VELAME, Zilma L. S.; FRANCO, Anamélia L. S.; TEIXEIRA, Ana Emília. Saúde: um dever do Estado ou um assunto de família? Análise da experiência de famílias de um bairro popular junto ao sistema de saúde. **Rev Bras Desenv Hum**. 2006; 16 (2): 01-15.

BRASIL. Congresso Nacional. **Constituição Federal Brasileira, de 05 de outubro de 1988**. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 18 abr.2018.

_____. Congresso Nacional. **Lei nº 8.069, de 13 de Julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 22 abr. 2018.

_____. Congresso Nacional. **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. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 10 jun. 2018.

BAUMAN, Zigmunt. **Amor Líquido**: sobre a fragilidade dos laços humanos. Tradução de Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

BOBBIO, Noberto. **A Era dos Direitos**. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

CASSETARI, Christiano. **Multiparentalidade e parentalidade socioafetiva**: efeitos jurídicos. 3 ed. São Paulo: Atlas, 2017.

COSTA, Marli M. M. Costa. O espaço público e a formação de redes de gestão local para a implementação de políticas de proteção à infância. In: REIS, Jorge Renato; LEAL, Rogério Costa. (Orgs.) **Direitos sociais e Políticas públicas**. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2008. Tomo 8.

DESSEN, Maria Auxiliadora; POLÔNIA, Ana da Costa. A Família e a Escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia**. Ribeirão Preto, n.36, v.17, abr. 2007, p.21-32.

DIAS, Maria Berenice. **Manual de Direito das famílias**. 11.ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2016.

ENGELMANN, Franciele; PETRINI, Giancarlo. Dádiva, Tempo e Sacrifício: espaços possibilitadores para a satisfação das exigências originais nas relações familiares. In: MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos (Org.). **Relações Familiares**. Curitiba: CRV, Editora, 2016.

FARIAS, Cristiano Chaves; ROSENVALD, Nelson. **Curso de Direito Civil: famílias**. 7.ed. São Paulo: Atlas, 2015.

FERREIRA, Juliana Araújo; ABRÃO, Jorge Luís Ferreira. **Frances Tustin - Nomeando o inominável**: a evolução das contribuições de Frances Tustin acerca do funcionamento dinâmico autístico em crianças e adultos. 1. ed. São Paulo: Zagodoni, 2015.

FROMBONE, E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. **Pediatric Research**, 2009.

GOOFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: LTC, 1975.

GAGLIANO, Pablo Stolze; PAMPLONA FILHO, Rodolfo. **Novo curso de Direito Civil: Direito de Família em perspectiva constitucional**. 4. ed. Saraiva, 2014.

GONÇALVES, Carlos Roberto. **Direito Civil Brasileiro**. 12. ed. São Paulo: Saraiva, 2015.

HABERMAS, Jurgen. **A inclusão do outro**: estudos da teoria política. Tradução de George Sperber e Paulo Astor Soethe. São Paulo: Loyola, 2002, p.7-8.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA: IBGE, 2011. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 25 abr. 2018

JONAS, Hans. **O princípio responsabilidade**: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Tradução do original alemão Marijane Lisboa; Luiz Marros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2015.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous child**, 1943, p.217-250.

LACAN, Jacques. **Os Complexos Familiares**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1985, p.13.

LÉVINAS, Emmanuel. **O humanismo do outro homem**. Rio de Janeiro. Editora: Vozes, 2009.

LIPOVETSKY, Gilles. **O império do Efêmero**: a moda e seus destinos nas sociedades modernas. In: MACHADO, Maria Lúcia. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

LITO, A. M. F. M. **Família, fatrias e drogas**: A perspectiva do próprio e do seu irmão. Estudo comparativo de trajetória de vida, 2012. 408f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica). Faculdade de Psicologia: Universidade de Lisboa, 2012.

LÔBO, Paulo. **Direito Civil: famílias**. 4.ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

MADALENO, Rolf. **Curso de Direito de Família**. 5.ed. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2013.

MORENO, Ana Carolina; FAJARDO, Vanessa. **Inclusão de alunos com deficiência intelectual cresce e desafia escolas**. Disponível em: <<http://g1.globo.com/educacao/noticia/2013/inclusao-de-alunos-com-deficiencia-intelectual-cresce-e-desafia-escolas.html>>. Acesso em: 15 mai. 2018.

MULLET, Judy H.; AMSTUTZ, Lorraine. **Disciplina restaurativa para escolas**: responsabilidade e ambientes de cuidado mútuo. Tradução de Tônia Van Acker. São Paulo: Palas Athena, 2012.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção Internacional dos Direitos da Criança, de 20 de Novembro de 1989**. Disponível em: <http://unicef.org/brazil/pt/resources_10120.htm>. Acesso em: 21 abr. 2018.

_____. **Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948**. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/pt/resources_10133.htm>. Acesso em: 25 abr. 2018.

_____. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, de 30 de março de 2007**. Disponível em: <<http://googleweblighy.com/i?u=http://www.acessibilidadebrasil.org.br/joomla/destaques-acessibilidade/124&hl=pt-BR>>. Acesso em 24 abr. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE: OMS, 2013. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/component/tags/tag/oms>> Acesso em: 07 out. 2018.

PEREIRA, Alessandra Marques. **Childhood Autism Rating Scale**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina. Programa de pós graduação em ciências médicas: pediatria: autismo infantil, 2008.

PERISSINOTO, J. **Condutas terapêuticas em linguagem e comunicação**. In: Schwartzman JS, Araújo CA (Orgs.). *Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon, 2011, p. 37-42.

PETRINI, João Carlos. **Pós modernidade e Família: um itinerário de compreensão**. São Paulo, EDUSC, 2010, p.60-64.

SANDRI, Jussara Schmitt. **Alienação parental: o uso dos filhos como instrumento de vingança**. Curitiba: Juruá, 2013.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais**. 9. ed. Rev. Atual. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2012.

SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore: pais, filhos e a busca da alteridade**. Tradução Donaldson M. Garschagen; Luiz A. De Araújo; Pedro Maia Soares. 1 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

STELZER, Fernando Gustavo. **Uma pequena história do autismo**. São Leopoldo: Cadernos Pandorga de Autismo, 2010.

TARTUCE, Flávio. **Direito de Família**. 9. ed. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2017.