

OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELOS PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS PARA GARANTIR A CIDADANIA DE SEUS FILHOS E O ACESSO À JUSTIÇA NO BRASIL

THE CHALLENGES FACED BY PARENTS OF AUTISTIC CHILDREN IN ENSURING THEIR CHILDREN'S CITIZENSHIP AND ACCESS TO JUSTICE IN BRAZIL

LOS DESAFÍOS QUE ENFRENTAN LOS PADRES DE NIÑOS AUTISTAS PARA GARANTIZAR LA CIUDADANÍA Y EL ACCESO A LA JUSTICIA DE SUS HIJOS EN BRASIL

Josana de Fátima Arruda Sobral¹
Ana Célia Querino²

RESUMO: A luta dos pais de crianças autistas pelo reconhecimento da cidadania de seus filhos e acesso à justiça no Brasil é marcada por desafios significativos. Encarando a escassez de recursos e falta de políticas públicas eficazes, essas famílias lutam por diagnósticos precisos, educação inclusiva e serviços de saúde adequados. Questões jurídicas, como o acesso à justiça e a garantia de direitos, também se mostram problemáticas. Os pais também enfrentam dificuldades para entender e acessar os recursos legais disponíveis, além de lidar com preconceitos e discriminação. Apesar dos desafios, os pais de crianças autistas têm se unido em grupos de apoio e advocacia, buscando promover mudanças significativas na legislação e na conscientização pública. O objetivo é alcançar uma sociedade mais inclusiva e justa, onde indivíduos com autismo tenham pleno acesso aos seus direitos de cidadania e à justiça.

3436

Palavras-chave: Autismo. Acesso à justiça. Cidadania. Políticas públicas.

ABSTRACT: The struggle of parents of autistic children for recognition of their children's citizenship and access to justice in Brazil is marked by significant challenges. Facing a scarcity of resources and a lack of effective public policies, these families fight for accurate diagnoses, inclusive education and adequate health services. Legal issues, such as access to justice and guaranteeing rights, also prove to be problematic. Parents also face difficulties understanding and accessing available legal resources, as well as dealing with prejudice and discrimination. Despite the challenges, parents of children with autism have come together in support and advocacy groups, seeking to promote significant changes in legislation and public awareness. The objective is to achieve a more inclusive and fair society, where autistic individuals have full access to their citizenship rights and justice.

Keywords: Autism. Access to justice. Citizenship. Public policies.

¹Graduada em Secretariado pela Universidade Federal de Pernambuco (1994). Graduada em Direito pela Universidade Católica de Pernambuco (2002). Pós-graduada em Direito Público pela ESMape-Escola Judicial de Pernambuco (2013). Mestranda em Ciências Jurídicas da Veni Creator Christian University.

²Advogada, pesquisadora e professora universitária. Graduada em Direito. Graduada em Gestão Ambiental. Especialista em Direito Ambiental. Pós-graduada em Antropologia. Mestre e Doutora em Direitos Coletivos e Cidadania com bolsa pela CAPES. Autora de vários artigos e capítulos de livros além de co-autora e organizadora da obra Direito Ambiental, tomos I e II. Presidente da Comissão de Direito Ambiental da 51. Subseção da OAB/MG.

RESUMEN: La lucha de los padres de niños autistas por el reconocimiento de la ciudadanía de sus hijos y el acceso a la justicia en Brasil está marcada por importantes desafíos. Ante la escasez de recursos y la falta de políticas públicas efectivas, estas familias luchan por diagnósticos precisos, educación inclusiva y servicios de salud adecuados. Las cuestiones jurídicas, como el acceso a la justicia y la garantía de los derechos, también resultan problemáticas. Los padres también enfrentan dificultades para comprender y acceder a los recursos legales disponibles, así como para lidiar con los prejuicios y la discriminación. A pesar de los desafíos, los padres de niños autistas se han unido en grupos de apoyo y defensa, buscando promover cambios significativos en la legislación y la conciencia pública. El objetivo es lograr una sociedad más inclusiva y justa, donde las personas con autismo tengan pleno acceso a sus derechos ciudadanos y a la justicia.

Palabras clave: Autismo. Acceso a la justicia. Ciudadanía. Políticas públicas.

INTRODUÇÃO

O presente artigo explora os desafios enfrentados pelos pais de crianças autistas na defesa dos direitos plenos de cidadania e oportunidades iguais de seus filhos no Brasil. Inicia-se com uma explicação concisa do conceito de "cidadania", traçando sua evolução histórica e destacando sua importância na garantia dos direitos e prerrogativas de indivíduos com o Transtorno do Espectro Autista (TEA).

No que diz respeito à Cidadania, incluiu-se a origem do tema e o conceito descrito pelos autores, pois trata-se de um tema em construção, encontrado nos direitos fundamentais presente na Constituição Federal Brasileira.

Em relação à evolução histórica, especificou-se as Leis/ Normas que ajudam a proteger o direito dos autistas, às decisões na justiça que fixam teses e criam precedentes ao julgar os processos, bem como a informação do aumento do número de entrada de processos na justiça referente aos pedidos de tratamento para crianças autistas.

O reconhecimento dos direitos de cidadania para crianças autistas tem sido um processo gradual marcado por marcos significativos. A promulgação de leis e normas específicas desempenhou um papel crucial na salvaguarda dos direitos de indivíduos com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Decisões judiciais marcantes estabeleceram precedentes e esclareceram interpretações legais, abrindo caminho para um tratamento mais justo e acesso à justiça. Além disso, o crescente número de ações judiciais movidas em nome de crianças autistas que buscam tratamento e apoio adequados reforça a crescente conscientização e advocacy em torno dessa questão.

No que diz respeito a garantia da cidadania para seus filhos autistas, foi devido a mobilização dos pais que fizeram voz para encontrar os meios necessários ao reconhecimento dos problemas encontrados no acesso à justiça.

I. CIDADANIA

A palavra "cidadania" deriva do termo latino "*civitas*", que significa "cidade". Em seu sentido mais amplo, cidadania refere-se ao conjunto de direitos e deveres que um indivíduo tem em relação à sociedade na qual vive, especialmente em relação ao Estado. Isso inclui direitos civis, políticos, sociais e econômicos.

Segundo Jean-François Dortier (2020): “Ser cidadão é ser reconhecido como membro ativo de uma comunidade política. Essa condição confere direitos (civis, políticos, sociais), e deveres (fiscais, militares) e oferece a possibilidade de participação cívica nas questões do Estado”.

O Ser humano adquire a consciência de seu Ser humano a partir de um Modo de Ser humano: o modo de reconhecer (*Modus des Anerkenmens*). Esse modo de reconhecer procede o modo de conhecer (*der Modes des Erkennens*), típico de processos de instrumentalização, coisificação e reificação. Essa primazia do modo existencial do reconhecimento. (...) Esse modo existencial do reconhecimento deve ser compreendido como uma forma mais fundamental do reconhecimento recíproco dos seres humanos como seres dignos de respeito e igual tratamento jurídico (dimensão antropológica do reconhecimento)”. (SAAVEDRA, 2009, p.140, Apud GALVÃO (2015, p.7), SENADO (2015).

Para Dalmo de Abreu Dallari (2004): “a cidadania expressa um conjunto de direitos que dá à pessoa a possibilidade de participar ativamente do governo de seu povo”.

São os direitos básicos que garantem a liberdade e a igualdade perante a lei. Isso inclui direitos como liberdade de expressão, liberdade de religião, direito à vida e à propriedade, entre outros.

Os direitos políticos se referem à participação dos cidadãos no processo político de uma nação, incluindo o direito ao voto, o direito de se candidatar a cargos públicos e o direito de se associar politicamente.

Os direitos sociais são os direitos que garantem condições de vida dignas para todos os membros da sociedade, como direito à educação, saúde, trabalho, moradia, previdência social, entre outros.

Os direitos econômicos se referem aos direitos relacionados à participação na economia e ao acesso a recursos econômicos, como o direito ao trabalho digno, o direito à remuneração justa, o direito à segurança econômica, entre outros.

Além dos direitos, a cidadania também implica deveres, como o cumprimento das leis, o pagamento de impostos, o respeito aos direitos dos outros cidadãos e a participação ativa na vida política e social da comunidade.

A cidadania é um conceito que abrange tanto os direitos quanto os deveres dos indivíduos em relação à sociedade e ao Estado, com o objetivo de promover a igualdade, a justiça e o bem-estar comum.

1.1 EVOLUÇÃO HISTÓRICA DA CIDADANIA

A evolução da cidadania ao longo da história é um processo fascinante que reflete as mudanças políticas, sociais e culturais que ocorreram em diferentes épocas e lugares. Destacam-se alguns marcos importantes desse desenvolvimento, segundo DALLARI (2004).

Na Grécia Antiga, especialmente em Atenas, a idéia de cidadania estava intimamente ligada à participação política direta na democracia. No entanto, essa cidadania era limitada a homens adultos que eram proprietários de terras, excluindo mulheres, escravos e estrangeiros. Em Roma, a cidadania estava inicialmente restrita aos patrícios, mas gradualmente foi estendida aos plebeus e, eventualmente, a todos os habitantes livres do Império Romano.

Durante a Idade Média na Europa, a noção de cidadania estava fortemente ligada ao feudalismo. Os direitos e deveres dos indivíduos eram determinados por sua posição na hierarquia feudal. No entanto, surgiram algumas formas de autogoverno local, como as comunas, que proporcionavam um grau limitado de participação cidadã.

Com o Renascimento e o Iluminismo, houve um ressurgimento do interesse nas idéias democráticas e nos direitos individuais. Filósofos como John Locke e Jean-Jacques Rousseau argumentavam a favor da soberania popular e da igualdade de direitos. Essas idéias influenciaram os movimentos revolucionários, como a Revolução Americana e a Revolução Francesa, que buscavam estender os direitos de cidadania a uma maior parte da população.

O século XIX viu o surgimento do nacionalismo e a consolidação dos Estados-nação. A noção de cidadania estava cada vez mais ligada à lealdade a uma nação e à participação em instituições políticas nacionais. No entanto, os direitos de cidadania ainda eram frequentemente limitados por questões de classe, gênero e raça.

O século XX testemunhou avanços significativos na expansão dos direitos de cidadania. O movimento sufragista conquistou o direito de voto para as mulheres em muitos países. Os movimentos pelos direitos civis lutaram contra a segregação racial e pela igualdade de direitos

para todos os cidadãos. O século XX também viu a expansão do estado de bem-estar social em muitos países, proporcionando aos cidadãos acesso a serviços básicos, como saúde e educação.

No século XXI, a cidadania continua a evoluir em resposta aos desafios globais e às mudanças na sociedade. Questões como a migração, o meio ambiente e a tecnologia estão moldando novas discussões sobre cidadania e pertencimento. Movimentos sociais e ativistas continuam a lutar por uma cidadania mais inclusiva e justa, que reconheça e respeite a diversidade de identidades e experiências.

A evolução da cidadania ao longo da história reflete a luta contínua pela igualdade, liberdade e participação democrática, bem como as mudanças nas estruturas políticas, sociais e culturais ao longo do tempo.

1.2 EVOLUÇÃO HISTÓRICA DA CIDADANIA NO BRASIL

A evolução histórica da cidadania no Brasil é marcada por uma trajetória complexa, que reflete as transformações sociais, políticas e econômicas do país ao longo dos séculos. Eis uma visão geral dessa evolução.

Durante o período colonial (1500-1822), o conceito de cidadania no Brasil estava fortemente ligado ao sistema de colonização portuguesa. Os colonos portugueses detinham a maioria dos direitos políticos e econômicos, enquanto a população indígena e os escravos africanos eram excluídos desses direitos.

Com a independência do Brasil em 1822, houve a criação de um estado nacional, mas a cidadania permaneceu restrita a uma elite política e econômica. Durante o Império, a Constituição de 1824 estabeleceu critérios censitários para o exercício dos direitos políticos, excluindo a maioria da população, incluindo os libertos e os pobres.

A abolição da escravidão em 1888 foi um marco importante para a ampliação dos direitos de cidadania no Brasil, embora a população negra ainda enfrentasse discriminação e exclusão social. Com a Proclamação da República em 1889, houve mudanças no sistema político, mas a cidadania continuou a ser restrita, com o voto ainda sendo limitado por critérios de renda e educação e durante o governo de Getúlio Vargas (1930-1945), houve avanços significativos na legislação trabalhista e na ampliação dos direitos sociais, mas a participação política ainda era limitada.

A redemocratização do Brasil na década de 1980 trouxe uma nova era para a cidadania no país. A Constituição de 1988 estabeleceu uma série de direitos fundamentais, incluindo o direito

ao voto universal, direitos sociais, direitos das minorias e garantias individuais. No entanto, apesar dos avanços, persistem desafios relacionados à desigualdade social, violência, corrupção e acesso igualitário à justiça.

No século XXI, o Brasil enfrenta desafios contínuos na promoção da cidadania plena para todos os seus cidadãos. Questões como pobreza, desigualdade, discriminação, violência e corrupção ainda representam obstáculos significativos. No entanto, há também movimentos sociais e políticos que lutam pela defesa dos direitos humanos, pela justiça social e pela ampliação da participação cidadã na vida política do país.

A evolução histórica da cidadania no Brasil reflete um processo gradual de ampliação dos direitos e deveres dos cidadãos, mas também evidencia desafios persistentes na construção de uma sociedade mais justa, igualitária e democrática.

2. A GARANTIA DA CIDADANIA PARA CRIANÇAS COM TEA

O aumento exponencial no número de diagnósticos de autismo em crianças tem gerado um impacto significativo nas famílias, especialmente no que tange aos custos exorbitantes com o tratamento adequado. A necessidade de acompanhamento por profissionais multidisciplinares, como médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e outros, torna-se um fardo financeiro para muitos pais.

Esse cenário complexo agrava-se ainda mais com o sofrimento emocional e psicológico dos pais. Além de lidar com o diagnóstico, nem sempre precoce, eles precisam enfrentar diversas barreiras, como o preconceito e a discriminação contra o autismo, além da escassez de recursos públicos para o tratamento médico e terapêutico adequado.

Boaventura de Souza Santos (2003), ao questionar sobre “Poderá o direito ser emancipatório?”, responde ao final do artigo com uma frase: “o direito não pode ser nem emancipatório, nem não-emancipatório porque emancipatório e não-emancipatórios são os movimentos, as organizações e os grupos cosmopolitas subalternos que recorrem à lei para levar as suas lutas por diante”.

Trata-se de uma visão crítica e complexa sobre o papel do direito na sociedade que segundo o autor, o direito em si não possui uma natureza intrinsecamente emancipatória (libertadora) ou não-emancipatória (opressiva). Ao contrário, o caráter emancipatório ou não-emancipatório do direito depende de como ele é utilizado por diferentes atores sociais, especialmente pelos

movimentos, organizações e grupos subalternos (aqueles que ocupam posições de menor poder e privilégio na sociedade).

O direito como um sistema de normas e regras, não possui uma essência fixa que o torne automaticamente uma ferramenta de libertação ou de opressão. Ele não é, por natureza, algo que emancipa ou oprime. São os atores sociais, especificamente os movimentos sociais, organizações e grupos subalternos, que podem ser caracterizados como emancipatórios ou não-emancipatórios. Ou seja, a qualidade de ser libertador ou opressor reside nas ações e intenções desses grupos, e não no direito em si.

Boaventura aponta que esses grupos utilizam a lei como uma ferramenta para avançar suas lutas e causas. A lei, portanto, é um instrumento que pode ser mobilizado de diferentes maneiras, dependendo dos objetivos e das estratégias dos grupos que a utilizam. Ele está enfatizando que o potencial emancipatório do direito depende de como ele é mobilizado pelos atores sociais que estão lutando por mudanças.

O direito pode servir tanto para perpetuar a opressão quanto para promover a emancipação, dependendo de quem o utiliza e para quais fins. A lei não é intrinsecamente boa ou má, mas ganha significado e impacto através das ações daqueles que a empregam em suas lutas sociais.

A grande mobilização dos pais de crianças com autismo em busca de reconhecimento, entendido aqui como, segundo o filósofo alemão Axel Honneth (DORTIER, 2010): “a noção de reconhecimento permite entender melhor o modo como se resolve os conflitos individuais e sociais do que as noções de interesse, de vontade de poder ou princípios abstratos como amor, a igualdade ou a liberdade”, como um dos requisitos do “papel da luta pelo reconhecimento em todos os níveis da sociabilidade humana”, a fim de enfrentar os desafios.

A ausência do Estado na elaboração de políticas públicas, descrita por Maria Paula Dallari Bucci (1997, p.91) como: “a coordenação dos meios à disposição do Estado, harmonizando as atividades estatais e privadas para a realização de objetivos socialmente relevantes e politicamente determinados, são um problema de direito público, em sentido lato” voltadas para a área da saúde com relação ao tratamento de crianças/adolescentes com autismo tem levado os pais a recorrerem à Justiça a fim de resguardar o direito de seus filhos ao tratamento célere e eficaz.

Mauro Cappelletti (1988, pág.67), em seu trabalho sobre a terceira onda no acesso à justiça, faz uma análise detalhada das transformações necessárias para efetivar o direito de acesso à justiça de forma ampla e eficaz. No capítulo "As soluções práticas para os problemas de acesso à justiça", Cappelletti discute essa terceira onda como uma fase que vai além das reformas tradicionais das

duas primeiras ondas, que focavam na assistência judiciária e na representação coletiva de interesses. Destaca-se:

Os programas de assistência judiciária estão finalmente tornando disponíveis advogados para muitos dos que não podem custear seus serviços e estão cada vez mais tornando as pessoas conscientes de seus direitos. Tem havido progressos no sentido da reivindicação dos seus direitos, tanto tradicionais quanto novos, dos menos privilegiados. Um outro passo, também de importância capital, foi a criação de mecanismos para representar os interesses difusos não apenas dos pobres, mas também dos consumidores, preservacionistas e do público em geral, na reivindicação agressiva de seus novos direitos sociais. (CAPPELLETTI, 1988)

A terceira onda, segundo Cappelletti, envolve uma série de mudanças estruturais e processuais destinadas a tornar o sistema de justiça mais acessível e efetivo para todos. Concentrando-se em: simplificação dos procedimentos judiciais para torná-los mais compreensíveis e menos dispendiosos para os cidadãos comuns; implementação de alternativas ao litígio tradicional, como a mediação e a arbitragem, para resolver disputas de maneira mais rápida e menos onerosa; criação e fortalecimento de instituições que possam auxiliar na resolução de conflitos, como tribunais de pequenas causas e ombudsmen. Além de disseminação de conhecimento sobre direitos e sobre como acessá-los, visando empoderar os cidadãos a utilizarem o sistema judiciário de forma mais eficaz a fim de garantir que o acesso à justiça não se limite a um direito formal, mas que efetivamente proteja os direitos substanciais das pessoas, especialmente das mais vulneráveis.

3443

Cappelletti argumenta que a terceira onda é essencial para superar as barreiras ainda existentes no acesso à justiça, promovendo um sistema mais inclusivo e justo. Essa necessidade de uma abordagem abrangente e integrada que combine mudanças processuais, institucionais e educacionais para garantir que todos, independentemente de sua condição social ou econômica, possam ter seu direito à justiça assegurado de forma plena é verificado na implantação do Núcleo 4.0.

Foi devido à grande demanda de processos que ingressaram na justiça envolvendo o tratamento para as crianças que em 16 de março de 2021, o Superior Tribunal de Justiça, em sessão eletrônica fixou competência de matérias de direitos coletivos e individuais arroladas no ECA sobre educação e saúde que culminou com o julgamento do Incidente de Assunção de Competência (IAC n.10/STJ). Ao final desse julgamento foram fixadas teses jurídicas sobre o tema:

Tese B) São absolutas as competências:

i) da Vara da Infância e da Juventude do local onde ocorreu ou deva ocorrer a ação ou a omissão, para as causas individuais ou coletivas arroladas no ECA, inclusive sobre educação e saúde, ressalvadas a competência da Justiça Federal e a competência originária dos tribunais superiores (arts. 148, IV, e 209 da Lei n. 8.069/1990; e Tese n. 1.058/STJ);

O Conselho Nacional de Justiça, em 06 de abril de 2021, através da Resolução n.385: “considerando que cabe ao Poder Judiciário implementar mecanismos que concretizem o princípio constitucional de amplo acesso à Justiça (art.5º, XXXV, da Constituição Federal)”, dispôs sobre a criação dos Núcleos de Justiça 4.o. (CNJ, 2021)

Os núcleos 4.o foram criados para ampliar o acesso, agilidade e efetividade à Justiça, pois o funcionamento é remoto e totalmente virtual com atendimento a todos que procurarem a Justiça em busca de solução para seus litígios sem a necessidade de se dirigir até um fórum no caso de comparecimento a audiência.

Em 22 de novembro de 2021, o Tribunal de Justiça do Estado de Pernambuco, estabeleceu o NUCLEO 4.o de Saúde da Infância e Juventude e competência absoluta para processar e julgar de forma digital os casos de saúde infanto-juvenil. Com essa medida, o Judiciário Pernambuco pretende dar mais agilidade e eficiência à tramitação de processos cíveis e fazendários, individuais e coletivos, em que haja pedido de medicamentos e de tratamentos médicos em que figure crianças ou adolescentes no polo ativo da relação jurídica e na parte contrária seja o estado de Pernambuco ou um dos seus municípios. (TJPE, 2021)

O atendimento às partes e advogados será feito pelo balcão virtual e pelos meios de comunicação disponíveis, como o TJPE Atende. O cumprimento dos despachos, decisões e sentenças será realizado pela Diretoria da Infância e Juventude.

3444

Tendo em vista a função da instituição da nova unidade, os processos cíveis de Saúde da Infância e Juventude em tramitação nas Varas Cíveis e nas Varas de Fazenda Pública do Tribunal que tenham como polo passivo o estado ou um município pernambucano devem ser remetidos para o novo Núcleo 4.o. Os processos que envolvem empresas privadas (plano de saúde, hospitais e clínicas) continuam tramitando nas Varas Cíveis.

Nas palavras do juiz de Direito Rafael Souza Cardozo, magistrado coordenador da Diretoria da Infância e Juventude do Tribunal e subcoordenador de Dados e Produtividade da Governança de Dados do TJPE:

A importância de ter um novo Núcleo de Justiça 4.o - de Saúde e da Infância e Juventude é de fato de dar mais agilidade ao julgamento dessas ações e sobretudo não sobrecarregar as Varas Privativas da Infância e Juventude. Essas ações de saúde tem um rito procedimental específico e se fossem distribuídas simplesmente para as Varas de Infância e Juventude poderiam gerar um atraso no julgamento dos processos ordinários da Infância e Juventude como também haveria atraso nesses próprios processos de saúde. Então, criasse um núcleo especializado em julgar essas ações com conhecimento de causa que vai levar a essa maior agilidade.

Em nota publicada no DOE, dia 21.05.2024, edição n.93/2024, o TJPE publicou a Nota Técnica 09/2024 com orientações aos magistrados para a promoção de maior eficácia e celeridade aos processos relacionados ao tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Para que se concretize a cidadania de crianças autistas é preciso a criação de um ambiente inclusivo e de apoio que permita que essas crianças participem plenamente da sociedade e desfrutem de seus direitos e deveres como cidadãos. Aqui estão algumas maneiras de tornar isso possível:

Garantir que as crianças autistas tenham acesso a uma educação inclusiva é fundamental. Isso significa que elas devem ser integradas em escolas regulares sempre que possível, com o suporte de profissionais capacitados e adaptações necessárias para atender às suas necessidades individuais.

Oferecer apoio emocional e social é essencial para promover a cidadania das crianças autistas. Isso pode incluir programas de habilidades sociais, terapia individual ou em grupo e oportunidades de interação com colegas e membros da comunidade.

Assegurar o acesso a serviços de saúde de qualidade é crucial para o bem-estar das crianças autistas. Isso inclui acesso a terapias, acompanhamento médico regular e apoio psicológico, conforme necessário.

Incentivar as crianças autistas a participarem ativamente das decisões que as afetam é essencial para fomentar a independência e promover seu empoderamento. O que é o promover o empoderamento? É ajudá-las a adquirir a cidadania e se tornarem membros ativos e participativos da sociedade, como incentivar a auto expressão. É importante encorajar as crianças autistas a expressarem suas opiniões, sentimentos e necessidades de maneira autêntica.

Isso pode ser feito através de atividades de comunicação, como o uso de comunicação alternativa e aumentativa (CAA), desenhos, escrita ou simplesmente dando-lhes espaço para falar. Isso pode incluir ensinar-lhes habilidades práticas de vida diária, como autocuidado, organização, gerenciamento de tempo e resolução de problemas, para que possam se tornar mais autossuficientes e confiantes em suas habilidades.

Ensinar habilidades de autodefesa e auto advocacia desde cedo é crucial para capacitar as crianças autistas a defenderem seus direitos e necessidades. Isso pode incluir ensinar-lhes como se comunicar de forma assertiva, como pedir apoio quando necessário e como responder a situações de discriminação ou exclusão. É importante que as crianças autistas possam expressar suas necessidades e desejos podendo incluir ensinamentos e habilidades de comunicação para a

tomada de decisão e defesa de direitos. Isso pode envolver permitir que elas façam escolhas em relação à sua educação, atividades de lazer, cuidados de saúde e outras áreas de suas vidas, sempre levando em consideração suas habilidades e preferências individuais.

Expor as crianças autistas a modelos de sucesso que compartilhem experiências semelhantes pode ser inspirador e capacitador. Isso pode incluir pessoas com TEA que alcançaram realizações significativas em suas vidas, bem como histórias de outras pessoas que superaram desafios e alcançaram seus objetivos. Como exemplo temos vários autores e especialistas que discutem a importância da autoadvocacia para pessoas com deficiência, incluindo autismo. Eis alguns deles:

Stephen Shore é um autor e palestrante muito conhecido na comunidade autista. Ele é conhecido por suas obras sobre autismo e tem discutido amplamente a importância da autoadvocacia para pessoas autistas.

Temple Grandin é uma renomada professora, autora e defensora do autismo. Ela frequentemente fala sobre sua própria experiência como pessoa autista e a importância de se tornar um autodefensor.

Judy Singer é uma autora e ativista autista que cunhou o termo "neurodiversidade" e é uma forte defensora da autoadvocacia para pessoas neurodivergentes, incluindo aquelas com autismo.

Autistic Self Advocacy Network (ASAN): que embora não seja um autor individual, a ASAN é uma organização liderada por autistas que promove a autoadvocacia e os direitos das pessoas autistas. Eles publicaram vários materiais sobre o tema.

Lydia X. Z. Brown é um advogado, ativista e escritor autista que trabalha em questões de justiça social e direitos civis para pessoas com deficiência. Eles escreveram extensivamente sobre a importância da autoadvocacia e da inclusão.

Ari Ne'eman é um ativista autista e co-fundador da ASAN. Ele tem sido uma voz proeminente na promoção da autoadvocacia e na inclusão de pessoas autistas em todos os aspectos da sociedade.

Esses autores e muitos outros têm contribuído significativamente para a compreensão da autoadvocacia e seu papel no empoderamento de pessoas com TEA e outras deficiências. Suas obras fornecem insights valiosos sobre como promover a autoadvocacia e criar ambientes mais inclusivos e capacitadores para indivíduos neurodivergentes.

Ao promover o empoderamento para crianças autistas, os pais, educadores e membros da comunidade desempenham um papel crucial em ajudá-las a desenvolver uma forte identidade pessoal, autoconfiança e capacidade de influenciar positivamente o mundo ao seu redor, o que é essencial para adquirir a cidadania plena e participativa.

A autoadvocacia é o processo pelo qual uma pessoa defende seus próprios interesses, necessidades e direitos. Envolve a capacidade de expressar de forma clara e assertiva suas opiniões,

preferências e desejos em relação a diferentes aspectos de sua vida, como educação, saúde, trabalho e vida social.

No contexto de crianças autistas ou pessoas com deficiência, a autoadvocacia se torna especialmente importante. Ela permite que essas pessoas participem ativamente das decisões que as afetam, defendam suas próprias necessidades e lutem por seus direitos em diversas situações.

A autoadvocacia envolve habilidades de comunicação, como expressão verbal, escrita ou gestual, dependendo das capacidades individuais da pessoa. Também requer habilidades de assertividade, capacidade de argumentação e conhecimento sobre seus próprios direitos e necessidades.

Incentivar a participação em atividades extracurriculares, como esportes, artes e recreação, é uma maneira de promover a cidadania das crianças com autismo, permitindo que elas desenvolvam habilidades sociais, físicas e emocionais em um ambiente inclusivo.

Garantir que os espaços e atividades sejam acessíveis para crianças com autismo é essencial para sua participação plena na sociedade. Isso pode incluir adaptações físicas, como rampas e banheiros acessíveis, bem como o uso de tecnologia e comunicação alternativa, quando necessário.

Encorajar a participação cívica das crianças autistas desde cedo pode ajudá-las a se tornarem cidadãos ativos e engajados na sociedade. Isso pode incluir atividades como voluntariado, participação em grupos de defesa de direitos e envolvimento em projetos comunitários.

Em suma, tornar concreta a cidadania de crianças autistas requer um esforço coletivo para criar um ambiente inclusivo e de apoio que permita que essas crianças participem plenamente da sociedade, desenvolvam suas habilidades e contribuam para o bem-estar coletivo. Os pais, educadores, profissionais de saúde e membros da comunidade desempenham papéis importantes nesse processo, trabalhando juntos para garantir que todas as crianças, independentemente de suas habilidades ou características individuais, tenham a oportunidade de alcançar seu pleno potencial e desfrutar de uma vida digna e significativa.

O Professor Ingo Wolfgang Sarlet (2019, p.159), ao descrever sobre o caráter relativo da dignidade da pessoa humana na condição de princípio, faz a seguinte declaração:

Sendo todas as pessoas iguais em dignidade (embora nem todas se portem de modo igualmente digno) e existindo, portanto, um dever de respeito e de consideração recíproco (de cada pessoa) da dignidade alheia (para além do dever de respeito e proteção por parte do poder público e da sociedade), coloca-se a hipótese de um conflito direto entre as dignidades de pessoas diversas, impondo-se – também nesses casos (?) – o estabelecimento de uma concordância prática, que necessariamente implica a ponderação dos bens em rota

conflitiva, neste caso, do mesmo bem (dignidade) concretamente atribuído a dois ou mais titulares.

Segundo Sarlet (2019), a dignidade implica o reconhecimento de que cada indivíduo possui um valor próprio, que deve ser respeitado e protegido em todas as esferas da vida e destaca que a cidadania não é apenas um estado jurídico, mas também uma condição que possibilita aos indivíduos exercerem plenamente seus direitos e deveres, participando ativamente da vida política, social e econômica do país.

Ambas, a dignidade da pessoa humana e a cidadania estão profundamente interligadas. A dignidade serve como fundamento para a cidadania, na medida em que é a partir do reconhecimento da dignidade de cada indivíduo que se estruturam os direitos e deveres que compõem a cidadania. Em outras palavras, a cidadania é uma manifestação concreta do respeito à dignidade da pessoa humana.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A jornada dos pais de crianças autistas é marcada por desafios que exigem força, resiliência e perseverança. O alto custo do tratamento, muitas vezes inacessível para famílias de renda baixa, torna-se um obstáculo à garantia de um desenvolvimento pleno e saudável para as crianças. A falta de informação e profissionais especializados também contribui para a dificuldade no acesso a um tratamento eficaz. A desinformação e o preconceito, ainda presentes em diversos setores da sociedade, criam barreiras adicionais para a inclusão e o acolhimento de pessoas com TEA.

Para assegurar que seus filhos tenham acesso a todos os direitos e oportunidades disponíveis na sociedade é necessário:

Que os pais possam advogar por uma educação inclusiva para seus filhos, garantindo que eles tenham acesso a serviços de apoio, adaptações e recursos necessários para alcançar seu pleno potencial acadêmico, pois isso envolve garantir que seus filhos tenham acesso a serviços de saúde física e mental adequados, incluindo terapias comportamentais, terapias ocupacionais, apoio psicológico e cuidados médicos gerais.

Os pais possam se envolver em *advocacy* (que é uma prática ativa de cidadania na qual se caracteriza pela argumentação e defesa de causas e direitos, podendo influenciar a criação de políticas públicas efetivas trazendo benefícios aos temas discutidos) para garantir que seus filhos tenham acesso a acomodações razoáveis em espaços públicos, transporte, emprego e outras áreas

da vida cotidiana e trabalhar para promover a conscientização sobre o autismo e promover uma cultura de aceitação e inclusão na comunidade em geral, reduzindo o estigma e a discriminação.

É importante que os pais planejem para o futuro de seus filhos, incluindo questões como moradia independente, emprego, cuidados de saúde contínuos e apoio social e se envolver em ativismo político para promover políticas e legislação que garantam direitos e oportunidades iguais para pessoas com autismo e suas famílias.

Enquanto lutam pelos direitos de seus filhos, os pais também devem cuidar de si mesmos, buscando apoio emocional, participando de grupos de apoio e priorizando o autocuidado, desempenham um papel fundamental na garantia da cidadania de seus filhos autistas, trabalhando para garantir que eles tenham acesso a todas as oportunidades e suportes necessários para uma vida plena e inclusiva. Essa luta pode ser desafiadora, mas é essencial para criar uma sociedade mais justa e inclusiva para todas as pessoas, independentemente de suas habilidades ou diferenças.

A cidadania é um conceito fundamental para a organização e o desenvolvimento das sociedades, pois representa a relação entre o indivíduo e o Estado, com direitos e responsabilidades mútuos que visam promover o bem comum e a justiça social.

Tratar da Cidadania para garantir o direito das crianças autistas, além de auferir Dignidade da Pessoa Humana promove o do Bem-Estar Social que são assuntos complexos envolve muita leitura e pesquisa que demanda sensibilidade e profundidade, pois diz respeito ao ser humano em suas peculiaridades.

A falta de políticas públicas eficientes limita o desenvolvimento e exercício da cidadania da pessoa autista, bem como a ausência de assistência no SUS para implementar os tratamentos necessários já que se trata de assunto referente ao direito à saúde garantido pela Constituição e dever do Estado, garantir a dignidade da pessoa humana e o bem-estar social dos autistas e familiares do TEA.

É fundamental que a sociedade se mobilize para garantir que todas as crianças autistas tenham acesso a um tratamento adequado e de qualidade. O investimento em políticas públicas, a formação de profissionais especializados e a promoção da conscientização sobre o autismo são medidas essenciais para a construção de um futuro mais inclusivo e justo para essas crianças e suas famílias.

Entende-se que a cidadania é a capacidade de cada pessoa a exercer seus direitos como indivíduo ante o Estado e a capacidade de exercitar e defender pois é um direito a ter direitos.

REFERÊNCIAS

- ABBAGNANO, Nicola. Dicionário de Filosofia. Trad. Alfredo Bosi. 6ª ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2012. p.156/157.
- ALEXY, Robert. Dignidade Humana, Direitos Sociais e Não-Positivismo inclusivo. Organizadores: Robert Alexy, Narciso Leandro Xavier Baez e Rogério Luiz Nery da Silva. Florianópolis: Qualis, 2015.
- BAUMAN, Zygmunt. Globalização: as consequências humanas. Trad. Marcus Penchel. 1ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2021.
- BONAVIDES, Paulo. Do Estado Liberal ao Estado Social. 7ª ed. São Paulo: Malheiros Editores Ltda, 2004
- BUCCI, Maria Paula Dallari. Políticas públicas e direito administrativo. São Paulo: Revista de Informação Legislativa, 1997 Disponível: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/198/1133-10.PDF?sequence=4&isAllowed=y> acesso em 24.05.2024
- CAPPELLETTI, Mauro. Acesso à Justiça. Tradução de Ellen Gracie Nortfleet. Porto Alegre: Fabris, 1988. p.168
- CNJ. 2021. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/tecnologia-da-informacao-e-comunicacao/justica-4-0/nucleos-de-justica-4-0> acesso em 09.05.2024
- DALLARI, Dalmo de Abreu. Direitos humanos e cidadania. São Paulo: Editora Moderna, 2004.
- DORTIER, Jean-François. Dicionário de Ciências Humanas. Trad. Márcia Valéria Martinez de Aguiar. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010. p.70
- DWORKIN, Ronaldo. Levando os Direitos a sério. Trad. Nelson Boeira. 3ª ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010. p.70
- EUFRÁSIO, Thiago de Moliner. Jesus Cristo e a Pessoa Humana: a Dignidade humana a partir da gaudium et spes 22. 1ª ed. Curitiba: Appris. 2018.
- FARAH, Fabiana. Autismo: Os direitos: A realidade. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.
- FIDALGO, Sueli Sales. A linguagem da Exclusão e Inclusão Social na Escola. São Paulo: Editora Unifesp, 2018
- GRANDIN, Temple., PANEK, Richard. O cérebro autista. Trad. Cristina Cavalcanti. 20ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2024.
- GROBÉRIO, Sonia do Carmo. Dignidade da Pessoa Humana: concepção e dimensão jurídico-constitucional. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.
- INSTITUTO INCLUSÃO BRASIL. Disponível em: <https://institutoinclusaobrasil.com.br/dsm-5-tr-e-cid-11-diagnostico-de-transtorno-do-espectro-autista/> em 23.05.2023

- POLITIZE. Disponível em: <https://www.politize.com.br/advocacy-o-que-e/> acesso em 21.05.2024
- TJPE. 2022. notícias Disponível em: https://portal.tjpe.jus.br/comunicacao/-/asset_publisher/ubhLo4hQXv5n/content/nucleo-de-justica-4-o-do-tjpe-julgara-digitalmente-processos-civeis-de-saude-que-envolvam-criancas-e-adolescentes-o-estado-e-pernambuco-e-seus-municip acesso em 22.05.2024
- LEITE, Rafael Soares. Direitos Humanos. Coord. Leonardo Garcia. 3ª ed. rev., atual. e ampl. Salvador: Editora JusPodium, 2018.
- MARSHALL, T.H. Cidadania e classe social. Trad. Luiz Antônio de Oliveira de Araújo. São Paulo: Editora Unesp, 2021.
- MARTINS, Ives Granda da Silva. Exercício de cidadania. São Paulo: Lex Editora, 2007.
- MAZZUOLI, Valerio de Oliveira. Curso de Direitos Humanos. Rio de Janeiro: Forense; São Paulo: MÉTODO, 2014.
- PIOVESAN, Flávia. Temas de Direitos Humanos. 6ª ed. São Paulo: Saraiva, 2013.
- SANTOS, B. S. Poderá o direito ser emancipatório? Revista Crítica de Ciências Sociais, 65, Maio 2003: 3-76
- SARLET, Ingo Wolfgang. Dignidade (da Pessoa) Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988. 10ª ed. rev. atual. e ampl. 3ª tir. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2019.
- SENADO. 2015. SAAVEDRA, 2009, p.140 *Apud* Jorge Octávio Lavocat Galvão. p.7 Disponível em: https://www12.senado.leg.br/ril/edicoes/52/208/ril_v52_n208_p7.pdf acesso em 21.05.2024
- SIEGEL, Daniel J. O cérebro da criança: 12 estratégias revolucionárias para nutrir a mente em desenvolvimento do seu filho e ajudar sua família a prosperar. Trad. Cássia Zanon 1ª ed. São Paulo: nVersos, 2015.
- STJ FAZES DA CIDADANIA. Disponível: <https://www.stj.jus.br/sites/portalp/Paginas/Comunicacao/Noticias/2023/01102023-Faces-da-cidadania-os-35-anos-da-Constituicao-e-o-papel-do-STJ-na-concretizacao-de-direitos.aspx> acesso em 21.05.2024
- STRECK, Lenio Luiz. Dicionário de Hermenêutica: 50 verbetes fundamentais da Teoria do Direito à luz da Crítica Hermenêutica do Direito. 2ª ed. Belo Horizonte: Coleção Lenio Luiz Streck de Dicionários Jurídicos; Letramento; Casa do Direito, 2020.
- VARELLA, Camilla. Direitos das Pessoas com Autismo e outras deficiências. Org. Camilla Varella. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2022.