

VOTO

O Senhor Ministro Ricardo Lewandowski : A controvérsia central deste recurso extraordinário está em saber se cabe ao Judiciário determinar aos servidores públicos estaduais e municipais que possuam filhos com deficiência, no presente caso, genitora de filho autista, o direito à redução entre 30 a 50% da jornada de trabalho, por analogia ao art. 98, § 3º, da Lei 8.112/1990, mesmo que não haja legislação local específica nesse sentido.

Como é cediço, uma vez submetido algum recurso extraordinário à sistemática da repercussão geral, as teses nele fixadas servirão de baliza à atuação das demais instâncias do Judiciário em casos semelhantes. Daí a necessidade de examinar-se a questão nele debatida de forma abrangente, abordando, tanto quanto possível, todos os seus aspectos fáticos e legais.

Nesse sentido, em apertada síntese, apresentarei a história de G.M.L., autista, e de sua genitora, para que seja possível compreender o nível de comprometimento da criança nas diversas áreas de seu desenvolvimento e o grau de envolvimento exigido da mãe em seu cuidado diário.

Nascida em 2/3/2008, G.M.L foi diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA), identificado na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas e Relacionados à Saúde pelo CID F. 84.

Em avaliação neuropsicológica emitida pelo Ambulatório de Cognição Social do Departamento de Psiquiatria da Universidade Federal de São Paulo (págs. 5 a 11 do documento eletrônico 4), a menina, então com 8 anos e 5 meses de idade, apresentava nível funcional abaixo do esperado para a sua idade cronológica, ou seja, seu quociente de desenvolvimento encontrase na faixa deficitária.

Este déficit foi inicialmente analisado por meio do comportamento adaptativo de G.M.L. em que ela, apesar de ter, à época (2016), quase 9 anos, apresentou habilidade motora de uma criança de 4 anos e seis meses de idade, habilidade da vida diária de uma criança de 3 anos e 6 meses de idade e domínios na comunicação compatível com uma criança de 1 ano e 3 meses de idade.

Além disso, G.M.L. exibiu, na maior parte do tempo de avaliação, conduta de oposição às atividades propostas. Teve dificuldade em permanecer sentada por tempo satisfatório e dirigiu comportamentos agressivos a uma das médicas que acompanhava as sessões. Não ostentou, ainda, habilidade motora estável suficiente para realizar tarefas com precisão e tinha dificuldade para empreender atividades simples, como subir e descer da maca por não possuir força suficiente para fazê-lo. Apenas para exemplificar as limitações da menina, foi orientado aos pais, que, em casa, a treinassem para aprender a tomar banho e a utilizar talheres sozinha.

A infante também não conseguiu dirigir a atenção aos estímulos auditivos espontâneos e aos comandos proferidos pelas profissionais de saúde. Apresentou oscilação em relação à comunicação receptiva, pois atendia somente a algumas das instruções para pegar e devolver objetos. Quanto à linguagem expressiva, a paciente limitou-se a vocalizar palavras sem intenção comunicativa, além de não conseguir apontar para as coisas que desejava.

Nas atividades direcionadas e estruturadas, exibiu pouca capacidade de concentração e intensa agitação, além de manifestar baixa compreensão da lógica e da sequência das tarefas.

Em relação ao aspecto social, G.M.L. apresentou dificuldade em manter contato visual com as pessoas que a chamavam pelo nome, não revelou intenção de compartilhar seus interesses e não sorriu, mesmo quando estimulada.

Quanto à eficiência intelectual, a menina “apresentou resultados muito abaixo da média esperada pela faixa etária, o que sugere que as dificuldades que apresenta não estão restritas aos déficits de linguagem”. (pág. 7 do documento eletrônico 4).

Além da avaliação neuropsicológica acima descrita, foram juntados aos autos 3 atestados médicos, nos quais os médicos reforçam que G.M.L. não tem autonomia nas atividades do dia a dia e, além de acompanhamento por equipe multidisciplinar, necessita da presença e supervisão da mãe na vida

diária (págs. 14, 15 e 16 do documento eletrônico 4). Ressalto que não houve impugnação, por parte do Estado ou do Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual - IAMPSE, em relação aos laudos e ao diagnóstico de autismo de G.M.L.

Vislumbra-se, portanto, que a criança não possui quase nenhuma independência e necessita de ostensivo acompanhamento nas atividades mais corriqueiras do seu dia a dia. Além disso, em decorrência das limitações acima descritas, precisa do acompanhamento de diversos profissionais de saúde para desenvolver habilidades e adquirir mais autonomia.

Apesar do quadro exposto, sua mãe, P.M.F., trabalha 40 horas semanais no IAMPSE e busca, desde 2018, o direito de ter a jornada de trabalho reduzida, sem a redução dos vencimentos, para que possa dedicar-se ainda mais aos cuidados da menor.

Com intuito de compreender com mais precisão a controvérsia trazida aos autos, apresento, inicialmente, um breve resumo sobre o conceito, as principais características e as repercussões do autismo nas famílias.

De acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), o autismo é um transtorno de neurodesenvolvimento caracterizado por dificuldades de interação social, comunicação e comportamentos restritivos.

Embora muitas pesquisas já tenham sido desenvolvidas, a ciência ainda não descobriu a causa do autismo, por isso, ele pode ser considerado uma síndrome comportamental com etiologias múltiplas, cujas disfunções podem ser neurobiológicas e genéticas, além de poder apresentar déficits psicológicos e cognitivos .

Os estudos, entretanto, são uníssonos em afirmar que, quanto mais precoce é o diagnóstico e mais cedo são realizados planos de tratamento adequados, melhor é o prognóstico para desenvolvimento e a qualidade de vida dos indivíduos autistas e suas famílias.

Apresento, com intuito de auxiliar na compreensão da complexidade da síndrome, os critérios diagnósticos e os níveis de gravidade do transtorno descritos no DSM-V:

“A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):

1. Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.

2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.

3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares. [...]

B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):

1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (p. ex., estereotípias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).

2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (p. ex., sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente).

3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (p. ex., forte apego a ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos).

4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (p. ex., indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento).

C. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida).

D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.

E. Essas perturbações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) ou por atraso global do desenvolvimento. Deficiência intelectual ou transtorno do espectro autista costumam ser comórbidos; para fazer o diagnóstico da comorbidade de transtorno do espectro autista e deficiência intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral do desenvolvimento.

[...]"

O mesmo Manual divide o nível de grau de autismo em três categorias. As pessoas com nível leve de autismo são aquelas que exigem apoio de alguém nas atividades diárias, mas não substancial. No tocante ao trato social, podem ocorrer prejuízos, como problemas em iniciar interações sociais, apresentação de respostas atípicas ou até mesmo pouco interesse em relacionar-se com outros. Quanto ao comportamento, autistas desse grupo podem apresentar dificuldade para trocar de tarefas, independência limitada para o autocuidado, a organização e o planejamento.

No nível moderado, os indivíduos necessitam de apoio substancial, uma vez que podem apresentar déficits graves relacionados à interação, a ponto de usualmente precisarem de mediação no contato com outras pessoas. No caso, os comportamentos repetitivos aparecem com frequência e também são obstáculos para a comunicação dessas pessoas em diversos contextos da vida. Além disso, a conduta dos autistas desse grupo é reconhecida pela inflexibilidade, a exemplo da alta relutância em mudar de ambientes ou de desviar o foco ou a atenção. A tentativa de alteração da rotina, não raro, leva à crises.

Já o nível severo de autismo é definido por pessoas que exigem apoio muito substancial, pois apresentam prejuízos graves nas interações sociais e pouca resposta a aberturas sociais. No que se refere ao comportamento, apresentam dificuldade extrema com mudanças e necessitam de muito

suporte para realizar as tarefas do dia a dia, incluindo as de autocuidado e as de higiene pessoal. Os comportamentos estereotipados interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas.

Esses indivíduos, a despeito do grau de autismo, além das questões cognitivas, comportamentais e de comunicação, já pontuadas, também podem, ao longo da vida, apresentar dificuldades na percepção, integração e modulação de suas respostas a estímulos sensoriais diários, o que afeta sobremaneira a realização das atividades do dia a dia e a convivência com outras pessoas em diversos contextos, como a escola, por exemplo.

Justamente em função da heterogeneidade das manifestações e dos diferentes graus de acometimento do autismo, além das possíveis diferentes etiologias, decidiu-se pelo termo transtornos do espectro autista (TEA). No espectro, portanto, estão incluídos os diagnósticos de autismo, síndrome de asperger (nomenclatura não mais utilizada oficialmente, mas conhecida pelo senso comum) e transtornos invasivos do desenvolvimento não especificados. Há, ainda, uma série de diagnósticos não comportamentais, incluindo uma variedade abrangente de grau de comprometimento dentro da tríade comportamento social, linguagem e comunicação, e rituais, interesses restritos e estereotípias, atributos mais comuns em autistas. Isso significa, em outras palavras, que cada autista apresenta suas nuances e particularidades e, por isso, é fundamental que as limitações e necessidades sejam analisadas caso a caso.

O transtorno autístico afeta indivíduos de todas as raças, culturas e é uma condição permanente, embora a prevalência da síndrome ainda seja matéria de debate na literatura especializada. Em 2017, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou, em seu sítio eletrônico, que o autismo afeta 1 (uma) em cada 160 crianças no mundo. Em 2020, o Centro de Controle de e Prevenção de Doenças (CDC), da agência do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos, publicou pesquisa que demonstra a prevalência de 1 pessoa com autismo para cada 54 crianças com idade de 8 anos em 11 estados do país americano, de acordo com dados coletados em 2016.

No Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) estima que há cerca de 2 milhões de autistas no país e que 90% deles podem ainda não ter sido diagnosticados.

Sabe-se, ainda, que os homens são mais vulneráveis ao autismo e os sinais de alerta no neurodesenvolvimento podem ser percebidos já nos primeiros anos de vida do bebê, no entanto, de forma geral, o diagnóstico do TEA ocorre, em nosso país, em média, a partir dos 4 ou 5 anos. Além disso, pesquisas indicam que aproximadamente dois terços das crianças autistas permanecerão incapazes de viver independentemente, ou seja, apenas um terço conseguirá alcançar algum grau de autonomia pessoal na vida adulta.

Apesar desses números, é importante frisar que estatísticas mais acuradas relativas aos autistas são ainda incipientes no Brasil, o que afeta negativamente a concretização de políticas públicas para esse público e suas famílias. Apenas em julho de 2019 foi publicada a Lei 13.861, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos, portanto, um levantamento dos dados epidemiológicos mais preciso ainda está por ser realizado.

Não custa relembrar a importância dada às estatísticas no Comentário Geral nº 6, referente aos arts. 5º e 31 da Convenção de Nova Iorque sobre o Direito das Pessoas com Deficiência e seus protocolos facultativos, assinado pelo Brasil, na medida em que há determinação dos Estados-partes em coletar e analisar dados com a finalidade de identificar desigualdades, práticas discriminatórias ou padrões que venham de alguma forma a criar ou gerar discriminação para as pessoas com deficiência.

Após esse breve incursão no conceito e características do TEA, aproveito para pedir vênias e esclarecer que retomarei com alguma frequência – muitas vezes, inclusive, de forma enfática – à questão da variedade de sintomas e de repercussões da síndrome, não de forma tautológica, mas ampliativa, no intuito exclusivo de cunhar, conforme anteriormente explicado, os desafios enfrentados por todos aqueles que cuidam de pessoas que se enquadram no espectro autista ou até mesmo outros tipos de deficiência, não apenas na mais tenra infância, mas por toda a vida.

Pois bem. Alguns bebês, já no primeiro ano de vida, podem não desenvolver a capacidade de contato visual e se comportam como se não ouvissem sons emitidos no ambiente. É possível, ainda, que apresentem atraso no sorriso e pouco interesse em fixar faces humanas. Comportamentos como não gostar do toque, resistir a serem pegos no colo

ou mesmo a receber carinho também são sinais comuns nas crianças com espectro autista .

Logo após o primeiro ano, a criança pode apresentar dificuldades na fala ou na compreensão do que é dito por seus familiares e não conseguir ou não se interessar por brincadeiras ou brinquedos comuns à idade. É plausível, exemplificativamente, que ela passe seus dias em movimentos sem sentido, desconsiderando o ambiente e as pessoas com as quais vive e também que tenha interesses restritos apenas em um assunto. Pode apresentar comportamentos agressivos, muitas vezes graves, como explosões de raiva ou automutilação. Mudanças de rotina ou estímulos com os quais ele não consegue lidar – pois são hipersensíveis a estímulos -, podem acarretar crises de desorganização, eventos parecidos com uma birra. Também é relativamente comum o infante apresentar dificuldades graves de sono e não conseguir usar o banheiro sozinho, o que pode levar alguns indivíduos a usar fraldas até a vida adulta. Há, ainda, a possibilidade de a criança desenvolver suas características linguísticas normalmente até 18 a 24 meses de idade, mas, por motivos ainda desconhecidos, perdê-los totalmente no prazo de 2 a 3 semanas .

A cartilha *Autismo: Compreensão e práticas Baseadas em Evidências* , lançada em 2020, pelo Movimento Capricha na Inclusão, complementa as repercussões do autismo na tríade: (i) linguagem e comunicação; (ii) comportamento social; e (iii) rituais, interesses restritos e estereotípias.

No tocante à linguagem verbal, os autistas podem ter dificuldades para iniciar ou responder a interações sociais, problemas para estabelecer conversas coerentes, além de demonstrar pouca disposição para compartilhar interesses, afetos ou emoções. Em relação à linguagem não-verbal, pode ocorrer deficiência no contato visual e na linguagem corporal, déficits no entendimento e uso de gestos e ausência ou diminuição de expressões faciais.

Os relacionamentos também podem ser prejudicados não apenas pelas repercussões na comunicação e na linguagem, mas também pela dificuldade em adequarem-se a ambientes ou a contextos sociais diferentes, em compartilhar brincadeiras que exijam imaginação, em fazer amigos ou até mesmo por não terem interesse em estabelecer contatos.

No que se refere aos comportamentos estereotipados, é comum que façam movimentos, uso de objetos ou falas repetitivas, a exemplo de alinhar constantemente brinquedos, girar objetos, emitir verbalizações idiossincráticas ou repetir mecanicamente frases e palavras que ouve (ecolalia).

Destaco, também, que pesquisas apontam que 70% dos autistas apresentam pelo menos uma comorbidade e 48% apresentam duas ou mais, sendo a mais comum a epilepsia. Transtorno de déficit de atenção (74%) e hiperatividade (TDAH), depressão, transtorno de ansiedade, transtornos do sono e transtorno obsessivo compulsivo são outras doenças associadas à desordem do espectro autista. Nos termos da Sociedade Brasileira de Pediatria, em torno de 30% desses indivíduos apresentam deficiência intelectual.

Há, no senso comum, ideia de que os autistas geralmente são gênios ou muito inteligentes, a exemplo da ativista Greta Thunberg e do milionário Elon Musk. Seriados e filmes, como *The Good Doctor* ou *Rain Man*, também passam essa concepção. De fato, alguns têm habilidades intelectuais que se destacam, mas poucos são diagnosticados com a Síndrome de *Savant*, na qual as pessoas, embora costumem ter QI baixo, possuem genialidade restrita a uma determinada área. Isso significa que, na realidade, autistas podem apresentar ampla variação na capacidade cognitiva, desde uma cognição superior a um atraso mental profundo. Estatísticas indicam que 45 a 60% das pessoas com o transtorno apresentam deficiência intelectual em algum nível.

Diante da heterogeneidade de sintomas e comportamentos, vale ressaltar, novamente, uma particularidade fundamental em relação ao diagnóstico e tratamento dos autistas: **tanto o primeiro quanto o segundo variará de indivíduo para indivíduo, como já dito anteriormente, e ainda podem se alterar na mesma pessoa ao longo do tempo.**

Não é raro, portanto, que uma mesma criança/pessoa autista tenha que fazer simultaneamente tratamentos diversos que visem a melhoria do funcionamento intelectual, educacional, comportamental, social e emocional, por isso, na maior parte dos casos, é necessário acompanhamento por equipe multidisciplinar, que pode ser composta por médicos, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, nutricionistas,

terapeutas educacionais, equitador, etc. Além disso, dependendo da severidade do quadro, podem ser necessárias múltiplas sessões por semana com cada um desses profissionais.

O cuidado, no entanto, está além de ter que levar seus filhos aos profissionais de saúde, já que vários programas de intervenção, muitas vezes complexos, a serem seguidos pelos autistas, devem obrigatoriamente ser também aplicados ou supervisionados pelos genitores ou cuidadores em casa, para que a resposta ao tratamento seja mais efetiva. Vale lembrar, ainda, que, nos indivíduos atípicos, as habilidades da vida cotidiana podem ficar prejudicadas, por isso, os pais tornam-se responsáveis por auxiliá-los em atividades básicas – a exemplo de tomar banho, fazer necessidades, andar, comer, entre outras.

Evidentemente, como era de se esperar, o envolvimento e engajamento dos pais ou cuidadores, é fundamental para potencializar o desenvolvimento do autista, além de melhorar a dinâmica familiar. Camilla Varella enfatiza:

“Para a pessoa com deficiência a família é a base fundamental para seu desenvolvimento, pois é ela que provê, desde o início, suporte para o exercício pleno da cidadania, encaminhando-a desde a infância para (a) tratamentos de reabilitação; (b) escolarização; (c) profissionalização, entre outros aspectos da vida, configurando seu primeiro apoio.”

A família – o grupo social primário de qualquer criança – é, nesse sentido, profundamente afetada em sua identidade, funcionamento e estrutura quando tem que lidar com a deficiência de um filho ou de um dependente. É necessário adaptar e reorganizar vários aspectos da vida, sejam de ordem psicológica (lutos, frustrações emocionais, medos etc) ou de ordem prática, como repensar a educação que será dada a ele, buscar formas de apoio social, conseguir custear os recursos médicos e terapêuticos adequados, entre outros, tudo sempre voltado para garantir que lhe seja dado acesso ao melhor tratamento possível .

Saliento que, no âmbito do Sistema Único de Saúde, de acordo com o sítio eletrônico do Ministério da Saúde, o acesso das famílias aos serviços de saúde voltados para o atendimento de autistas preveem garantia ao

diagnóstico precoce, ao fornecimento de medicamentos e ao atendimento multiprofissional, além de disseminação de informação sobre o transtorno.

Além disso, em 2012, foi instituída a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, com destaque aos Centros Especializados em Reabilitação que, associados à Rede de Atenção Psicossocial – RAPS, buscam promover atendimento integral às pessoas com deficiência - PcD, inclusive autistas, e suas famílias, ou seja, a atuação se dá principalmente nos níveis da Atenção Básica e da Atenção Especializada. Há, ainda, os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSI), os quais foram criados para atender crianças e adolescentes com problemas de saúde mental, portanto, também podem abranger atendimento a autistas desse público.

O Ministério da Saúde conta, de acordo com informação veiculada em 2021, no componente da Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS, com 1.080 estabelecimentos habilitados em apenas uma modalidade de reabilitação (unidades ambulatoriais especializadas), sendo que destes, 231 são Centros Especializados em Reabilitação (CER). Ademais, disponibilizam 2.749 Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), dentre os quais 274 são voltados para o público infantil (CAPS ij) que tenham comorbidades psiquiátricas, TEA, entre outros. Possuem, também, 59 equipes multiprofissionais de Atenção Especializada em Saúde Mental.

Um estudo inédito de mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno autista no Brasil, em 2017, apontou dados preocupantes para uma síndrome cujo diagnóstico precoce é diretamente associado a um melhor prognóstico: em todas as regiões brasileiras, foram identificadas 650 instituições que assistem pessoas com TEA, sendo 431 no Estado de São Paulo, 39 no Rio Grande do Sul, 35 no Rio de Janeiro, 24 em Minas Gerais e as 121 restantes estão espalhadas pelo resto do país.

A pesquisa indica, ainda, que, dentre as mencionadas instituições, 33,6%, portanto, a maioria, é formada por Associação de Pais Amigos dos Excepcionais – APAE; 30,9% é formada pelos serviços gratuitos disponibilizados no SUS pelos mencionados CAPSIs; e 28,3% por

Organizações Não Governamentais. Merecem destaque, ainda, as Associações de Amigos Autistas (AMA), que atualmente atendem 7% da população com autismo.

Evidencia-se, assim, que muitas regiões brasileiras encontram-se com alto grau de insuficiência em estrutura para diagnóstico e tratamento de pessoas com transtorno do espectro autista. No entanto, a deficiência, em nosso país, nos recursos necessários para o desenvolvimento infantil, não se relaciona apenas à estrutura física, mas também à formação falha de profissionais de saúde e à falta de investimento, por parte do Ministério da Saúde, em diversas questões.

Observa-se, também, dos dados acima apresentados, que as associações de pais são responsáveis por atender parcela significativa da população autista brasileira. Isso quer dizer que os serviços públicos prestados a esse grupo mostram-se, atualmente, escassos para garantir os direitos que lhe são garantidos constitucionalmente, o que reflete, mesmo que indiretamente, na necessidade de os pais, além de cuidarem deles sem apoio social, financiarem integralmente o tratamento dos filhos.

As pesquisas são contundentes: as questões já relatadas são consideradas os principais estressores para os pais de filhos autistas. Genitores narram, inclusive, que a precariedade dos serviços de saúde – tanto em termos materiais como humanos – geram sentimento de impotência e exacerbação de angústia, afinal demora-se a determinar o diagnóstico ou a iniciar o tratamento adequado dos filhos.

E mais, a escassez de atendimentos públicos especializados e de instituições ou programas para as famílias de autistas acarreta o fenômeno da peregrinação por estabelecimentos de saúde ou educação, o que prejudica o diagnóstico, o cuidado e a qualidade de um plano de intervenção à pessoa com autismo.

É preciso observar que muitas famílias de dependentes autistas (ou com outras deficiências) deixam de viver o seu cotidiano para viver o dia a dia do filho com deficiência. São comuns, por isso, a presença de alto nível de sobrecarga emocional, física e financeira, portanto os genitores ou cuidadores ficam sujeitos a condições crônicas de estresse.

É comum, também, para arcar com os custos da terapia, educação e cuidadores e propiciar o tempo necessário para o tratamento, que um dos genitores aumente sua jornada de trabalho e o outro a reduza ou até mesmo abandone a sua carreira para cuidar com exclusividade do filho.

Aliás, é geralmente a mãe - nem sempre por ser a melhor opção ou por escolha - quem abandona a profissão para dedicar-se com mais afinco às inúmeras atividades que envolvam as necessidades do filho com deficiência. Por isso, em um contexto social e em uma cultura em que o cuidado é geralmente atribuído ao gênero feminino, as mães de PcDs tornam-se especialmente vulneráveis e protagonistas, muitas vezes, da dedicação quase exclusiva ao filho. Nas palavras de Ana Nunes, a mulher

“[...] encurralada entre o dever moral de cuidar do dependente, a concepção naturalizada de que cabe à mulher assumir essa tarefa, e a ausência de opções proporcionadas pelo Estado, não há na verdade, grande margem de escolha”.

Essa também é a conclusão do relatório *The Cost of Caring: Report on the Consultation on Discrimination on the Basis of Family Status*, da Comissão de Direitos Humanos de Ontário, no qual constatou-se que mais de 70% do cuidado informal é feito por mulheres, seja de crianças, idosos ou pessoas com deficiência. Há, inclusive, a ideia de que o cuidar é uma “questão feminina” e poucos compreendem que a responsabilidade que elas acabam absorvendo afeta diretamente o trabalho, a habitação e a sociedade em geral.

O documento acrescenta, ainda, que as mães solteiras são ainda mais vulneráveis economicamente, o que leva essas famílias a níveis mais altos de pobreza. A falta de suporte financeiro e social, nesses casos, têm ainda maior impacto quando a mulher é cuidadora de um dependente.

Quando ambos os genitores mantêm a responsabilidade no cuidado do filho com deficiência, se ainda mantiverem o desejo de trabalhar, os impactos nas atividades laborais são significativos, uma vez que é necessário sair com frequência do expediente para acompanhar o filho aos locais que são fundamentais para o seu tratamento. Nesses casos, são notadas ausências de oportunidades ou promoção na carreira, necessidade de diminuir a jornada de trabalho, entre outros fatores. Ou ainda,

dependendo da condição socioeconômica e das possibilidades da família, a pessoa com deficiência fica sem acompanhamento adequado.

Assim, entre as diversas preocupações e readaptações das famílias de autistas, destaco, sem desmerecer as outras, mas por ter mais pertinência com o objeto do presente processo, o tempo que elas precisam dispor para acompanhar o desenvolvimento dos filhos e o alto custo financeiro para fazê-lo com propriedade (até porque o Estado não consegue, ainda, disponibilizar serviços gratuitos em todas as regiões do Brasil).

Os resultados da pesquisa supracitada, realizada em Ontário, indicaram que as famílias de cuidadores de pessoas com deficiência encontram muito mais desafios e barreiras, além daquelas que também possuem outros tipos de responsabilidades de cuidar. Foi notado, ainda, que as crianças com deficiência são mais propensas a viver na pobreza, seus pais têm duas chances mais de receberem verbas da assistência social como principal fonte de renda, além de ser difícil encontrarem moradia acessível em comunidades.

Os dados levantados no mesmo relatório afirmam que os trabalhadores que têm filhos com deficiência são mais propensos a recusar horas extras e promoções, além de reduzir a jornada de trabalho. Notaram que a atividade profissional, de forma geral, não se adequa às famílias e a situação desses genitores é vista como um problema eminentemente pessoal, cabendo, pois, às famílias adaptarem-se às regras do trabalho.

A Folha de São Paulo, em artigo intitulado *Igualdade para quem tem deficiência custa cinco salários mínimos*, expõe pesquisa realizada pela Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas – FIPE, que utilizou os dados da Pesquisa Nacional por Domicílios – PNAD, revelou que o custo de vida mensal médio de pessoas com deficiência é superior a R\$ 6.000,00, apenas com gastos com a sua deficiência.

É certo, portanto, afirmar que a tentativa permanente de equilibrar a atenção necessária ao indivíduo a ser cuidado, a vida pessoal, a atividade laboral e a instabilidade financeira é uma realidade para grande parte das famílias brasileiras, que, repise-se, ainda não dispõem, na saúde pública, de estrutura suficiente para auxiliá-los na trajetória de desenvolvimento dos filhos com deficiência .

O panorama aqui descrito pode dar a impressão de que ter um filho autista é um fardo, mas não é essa a intenção do brevíssimo – e ousaria dizer, superficial - resumo do que é o espectro autista e as suas repercussões nas famílias. Mais uma vez, relembro que o objetivo de expor as dificuldades da maternidade e da paternidade atípica é apenas demonstrar que os desafios diários desses pais e mães são diferenciados, portanto merecem tutela especial do Estado brasileiro.

Nem por um momento, portanto, questiona-se o amor que pais e mães têm por seus filhos com deficiência. Ao contrário, as pesquisas, as reportagens, além das histórias que cada um de nós conhece, mostram que os genitores ou cuidadores dessas pessoas revertem esse amor em um tipo de cuidado que extravasa aquele que é ordinário ou comum. Isso porque todas as alegrias e dificuldades que vivenciam fazem com que eles tenham que, diariamente, ressignificar a noção de cuidar e amar, sobretudo diante de uma sociedade ainda despreparada para lidar com o diferente e um Estado parcialmente omissivo para fazer valer os direitos constitucionalmente previstos às PcDs.

Tanto é verdade que há, no senso comum, a ideia de que “filhos especiais nascem em famílias especiais” ou de que os pais de indivíduos com deficiência são heróis. Entendo, sim, com base em tudo o que foi exposto, que eles mereçam ser qualificados desse modo, sobretudo as mães, que historicamente são as heroínas protagonistas das histórias de cuidado e da luta pelos direitos dos filhos atípicos. A questão é que o heroísmo não pode servir para romantizar a realidade e mascarar a obrigação que todos têm, sobretudo o Estado, em garantir que as PcDs e suas famílias possam criar e ajudar seus filhos a se desenvolver com dignidade.

Andrea Werner, mãe de Theo, autista, apresenta-se como ativista contra a romantização da maternidade atípica. Baseada em sua experiência, criou o Instituto Lagarta Vira Pupa, cujo propósito é prover suporte emocional, jurídico e material às famílias que cuidam de pessoas com deficiência. Em entrevista, ela assim se posicionou sobre o assunto:

“Eu já socorri mulheres que ameaçaram pular do prédio com o filho no colo. Isso é uma coisa constante, tem mãe que tenta o suicídio. Essa romantização da maternidade atípica de que 'somos mulheres

escolhidas por Deus' é cruel. As mulheres ficam abandonadas, porque fica no imaginário popular de que elas realmente não precisam de ajuda, que elas são especiais, então elas não se sentem no direito nem de ter depressão”.

Este é, portanto, apenas o recorte do cenário vivido por muitas famílias brasileiras, que, sem o apoio estatal adequado e sem compreensão por parte da sociedade, tornam-se famílias vulneráveis e, não raro, são atingidas em seu bem mais precioso: a dignidade de cada um dos seus membros.

A questão examinada nos autos perpassa também pela trajetória histórica dos deficientes na sociedade, pois, tradicionalmente marginalizados, ainda tentam, até os dias atuais, integral inclusão social em uma sociedade ainda despreparada e, não raro, discriminativa.

Parte da doutrina, de forma geral, divide em três os modelos de tratamento das pessoas com deficiência. No primeiro, chamado modelo de prescindência, a sociedade considerava que a vida destes não merecia ser vivida por questões religiosas ou morais, motivo pelo qual era comum considerá-los descartáveis.

Na Grécia, por exemplo, o nascimento de uma criança com deficiência era fruto de pecado cometido pelos pais, ao passo que, em Roma, consistia em advertência de que a aliança do homem com Deus havia sido quebrada, motivo pelo qual era comum a prática da eugenia, em que os bebês eram assassinados simplesmente porque era inconveniente que eles se desenvolvessem. A Tábua IV, pertencente à Lei das XII Tábuas, publicada por volta de 450 a.C no Fórum Romano, tratava do pátrio poder e outras matérias de família e continha autorização ao pai para matar o filho que tivesse “defeitos”: “I – Que o filho nascido monstruoso seja morto imediatamente”.

Na idade média, cujo protagonismo é da Igreja, os indivíduos com deficiência passaram a ser considerados filhos de Deus, mas, ainda sim, as histórias dessas pessoas foi marcada pela exclusão. Embora o extermínio delas tenham sido paulatinamente repudiado, suas vidas eram pautadas pela invisibilidade social. Isso porque, mesmo que diferentes das explicações da antiguidade clássica, a deficiência ainda era atrelada à questões religiosas, como consequência do pecado original ou obra do

diabo, por exemplo. Por isso, resignada pela imodificabilidade das deficiências, a sociedade, ainda que tivesse compaixão, temia que eles fossem objeto de maldições ou que tivessem vindo para avisar de perigo iminente, portanto eram vistos com medo e desprezo, o que tornou a marginalização a saída social mais aceitável.

As grandes guerras mundiais impulsionaram a mudança de paradigma da sociedade em lidar com as pessoas com deficiência, afinal elas trouxeram legiões de homens feridos e mutilados. Surgiu o modelo reabilitador, ou modelo médico, voltado para a ciência que buscava “normalizar” os indivíduos, ou seja, erradicar as deficiências. Conforme Piovesan, essa fase foi definida

“[...] por uma ótica assistencialista, pautada na perspectiva médica e biológica de que a deficiência era um ‘doença a ser curada’ sendo o foco centrado no indivíduo ‘portador de enfermidade’”.

É importante destacar que, apesar de o foco ser a doença, a reabilitação e o assistencialismo, o modelo permitiu rompimento da ideia de que pessoas com deficiência são inúteis e desnecessárias. Além disso, esse novo olhar permitiu a evolução da medicina e de outras áreas na saúde em relação ao cuidado destas pessoas, sem contar tecnologias e inovações trazidas nas áreas de urbanismo, arquitetura, entre outros.

Nessa época, o Direito também foi modificado, já que foram implementadas várias políticas legislativas direcionadas a garantir atendimento especializado, benefícios para reabilitação e pensões aos veteranos de guerra. Assim, esse período também permitiu que outra importante ideia começasse a ser assimilada: que a sociedade é também responsável pelas pessoas com deficiência, mesmo que inicialmente as medidas fossem direcionadas apenas para aqueles que haviam sido mutilados em combate.

A partir de então, vários órgãos internacionais, como a Organização das Nações Unidas (ONU), a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) e a Organização Internacional do Trabalho (OIT) foram protagonistas fundamentais na busca pela concretização não

apenas de programas assistenciais e de reabilitação, mas também na produção de documentos, diretrizes e informações que subsidiassem a consolidação dos direitos desse grupo na comunidade internacional.

Entre os principais documentos produzidos ao longo dos anos, não poderia de deixar de citar a Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada e proclamada pela Assembleia-Geral das Nações Unidas, em dezembro de 1948, cuja relevância é incontestável para efetivação dos direitos humanos. Sobre a importância do documento, transcrevo trecho do voto do Ministro Celso de Mello na ADO 26:

“Esse estatuto das liberdades públicas representou, no cenário internacional, importante marco histórico no processo de consolidação e de afirmação dos direitos fundamentais da pessoa humana, pois refletiu, nos trinta artigos que lhe compõem o texto, o reconhecimento solene, pelos Estados, de que todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos, são dotadas de razão e consciência e titularizam prerrogativas jurídicas inalienáveis que constituem o fundamento da liberdade, da justiça e da paz universal.

[...]

É preciso, pois, que o Estado, ao magnificar e valorizar o significado real que inspira a Declaração Universal dos Direitos das Pessoas Humanas, pratique, sem restrições, sem omissões e sem tergiversações, os postulados que esse extraordinário documento de proteção internacional consagra em favor de todo o gênero humano.” (pág. 187)

Nesse contexto de inovações científicas, sociais e legislativas, o objetivo dos Estados passou a ser reabilitar todas as pessoas com deficiência e não apenas aqueles que haviam se ferido nas guerras. Apesar desse avanço, reitero que a deficiência ainda era encarada como um problema apenas do indivíduo, por isso, inclusive, as legislações eram voltadas tão somente para questões de seguridade social, assistência em saúde, tutela e outros.

A concepção de curar ou ocultar o diferente, uma vez que não se enquadrava nos parâmetros físicos e psíquicos do que a sociedade determinava como normal, foi contraposto pelo surgimento do modelo social, em meados da década de 60, no Reino Unido e nos Estados Unidos, orientado pelo paradigma dos direitos humanos. Foi a partir dele, portanto, que a deficiência deixou de ser analisada pelo viés individual para ser

considerada questão social: é a sociedade que é incapaz ou deficiente em ajustar-se à diversidade humana e não o contrário.

Assim, o contexto social, com suas raízes históricas, econômicas, culturais e sociais – passa a ser o fator gerador da exclusão das pessoas com deficiência e os afasta da possibilidade de viver com dignidade. Conforme afirmado por Madruga (2019),

“[...] os postulados do modelo social exerceram papel fundamental, seja na desmistificação da ciência como uma tragédia; no fim da sua vitimização; na autovalorização do ser humano independentemente de sua utilidade no meio social; no engajamento político dos movimentos sociais das pessoas com deficiência etc, e hoje servem de paradigma para a moderna conceituação da pessoa com deficiência, como previsto na Convenção da ONU sobre o Direito das Pessoas com Deficiência.”

Inaugura-se, portanto, a fase em que as pessoas com deficiência passam a ser enxergadas como sujeitos de direitos e não objetos de ações ou legislações meramente assistenciais. Afasta-se a necessidade de um olhar puramente caridoso ou assistencialista, para legitimá-los de autonomia e escolha. Desvia-se da concepção do “nós sabemos o que é melhor para eles” para “o que eles consideram que é melhor para eles”. Retira-se a arrogância da suposta superioridade para a grandeza da igualdade.

Na verdade, é importante frisar, esse modelo apenas tenta devolver a eles o que já lhes era de direito: a dignidade, a liberdade e a não discriminação. Ora, se a eles é garantida a igualdade, torna-se obrigação de todos eliminar os obstáculos que os impeçam de gozarem os direitos e garantias previstos nos direitos fundamentais a todos os seres humanos.

A diversidade, portanto, deixa de ocupar o lugar impróprio (que historicamente lhe foi equivocadamente atribuído) - de gerador de exclusão - para ocupar aquele que lhe é merecido, o da inclusão irrestrita. Isso significa que o normal, aqui no sentido do que deveria ser natural e inato, passa a ser a igualdade, que apenas poderá ser alcançada pelo tratamento igual aos iguais e desigual aos desiguais. Assim, a diversidade passa, então, a ser exatamente o que ela é: a diferença, a disparidade ou a heterogeneidade que não diminui ou exclui, mas aquela que agrega e transforma. Nas palavras de Boaventura:

“Temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza desigualdades”.

Interessante registrar que todas as pessoas, mesmo que temporariamente, podem se tornar deficientes. Seja por consequência de doenças físicas ou mentais, por acidentes ou por contingências da vida - que é, por sua natureza, marcada pela vulnerabilidade - qualquer um poderá tornar-se incapaz de integrar-se inteiramente na sociedade.

Aliás, é lúcido compreender que a velhice, curso natural do desenvolvimento de todo ser humano, provavelmente trará uma série de problemas, sejam morfológicos, funcionais ou neuropsicológicos. Dificuldades de locomoção, não funcionamento pleno de órgãos, problemas de mobilidade, alterações de memória, de raciocínio e atenção, são exemplos recorrentes das consequências do implacável envelhecimento que pode nos tornar, em algum momento, limitados.

Neste ponto, provavelmente, reside uma das características fundamentais do modelo social: ao deixar definir a deficiência como doença, para considerá-la a intersecção entre o corpo limitado e a incapacidade da sociedade em ajustar-se à diversidade, permite-se uma inclusão social muito mais abrangente do que aquela permitida pelo modelo médico. O modelo social, portanto, não considera a deficiência apenas aquela que perdura ao longo do tempo, mas como uma situação que, mesmo temporariamente, pode acometer todos nós. Assim, um indivíduo que em razão de um acidente permanecerá, mesmo que provisoriamente, usando cadeiras de rodas, poderá utilizar o mesmo transporte que uma pessoa que tem lesão permanente nas pernas.

Evidente, portanto, que se evoluiu de uma intolerância da sociedade em relação às pessoas com deficiência para a busca incessante da inclusão social deles no meio em que vivem, de modo que, preteridas as inúmeras formas de discriminação existentes e afastados os diversos obstáculos e preconceitos ainda vigentes, eles possam vivenciar plenamente o que significa a dignidade da pessoa humana.

Nesse sentido, sendo a deficiência uma construção e também um modo de opressão causados pela própria sociedade, o modelo social relaciona-se profundamente com os direitos humanos, afinal, além da dignidade, busca também a liberdade, a autonomia, a igualdade e a não discriminação, aspectos amplamente garantidos na Carta da República.

Alcançar a almejada igualdade, com a consequente inclusão social em seu sentido mais amplo – aquela que se relaciona com o direito ao desenvolvimento, à saúde, à educação, à convivência familiar, entre outros – exige, portanto, que o olhar da sociedade deixe efetivamente de ser reducionista, ou seja, que não seja voltado apenas para os aspectos médicos ou fisiológicos.

É isso que o Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o órgão criado pela Convenção Internacional com a atribuição de interpretar o tratado, assevera no Comentário Geral nº 6, publicado em 2018, ao pontuar que a utilização do modelo individual ou médico da deficiência impede que seja aplicado o princípio da igualdade às pessoas com deficiência, porque elas deixam de ser reconhecidas como indivíduos que detêm direitos para serem reduzidas às suas deficiências. Ao contrário, continua o documento, quando o modelo utilizado é baseado nos direitos humanos, há um reconhecimento de que a deficiência é uma construção social e jamais pode ser usada para legitimar a redução ou a negação de direitos. A deficiência passa a ser considerada apenas uma das facetas daquela pessoa e não aquilo que a define.

Cito, por oportuno, as significativas palavras de Ana Nunes, mãe feminista de uma menina autista:

“Nossos filhos não precisam ser curados para se adaptar à sociedade; é o preconceito da sociedade que deve ser curado para que ela se adapte e inclua nossos filhos. ‘Ser diferente é normal’. E assim se faz a transição de um pai em luto para um pai militante. Militante no seu microcosmo: na briga de cada dia por inclusão escolar, na explicação recorrente da condição de seu filho para amigos e familiares, na discussão com planos de saúde, no ato de resistência que é levar seus filhos para restaurantes, parques e demais espaços públicos – **porque o lugar da pessoa com deficiência é em todo lugar**”.

(grifei)

Faço as dela as minhas palavras: **o lugar da pessoa com deficiência é em todo lugar** . E para que ela consiga ocupar o que lhe é garantido constitucionalmente, é fundamental compreender que o indivíduo, como ser biopsicossocial, se desenvolve na dialética incessante entre ele e o meio. Assim, se o meio for desfavorável, preconceituoso ou adverso, torna-se mais árduo o caminho para o seu desenvolvimento e sua autonomia, seja em suas dimensões física, psicológica, individual e coletiva, econômica, social e cultural.

O próprio modelo social vem sendo melhorado ao longo do tempo, o que é natural, afinal, a própria Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência é categórica em afirmar que a deficiência é um conceito em evolução. O movimento feminista, em meados da década dos anos 90, promoveu mudanças estruturais no modelo social ao demonstrar que

“ [...] **a deficiência é uma experiência familiar com recorte de gênero** . Ao mostrar que a deficiência é acompanhada de arranjos familiares voltados para o cuidado da pessoa deficiente essas pensadoras evidenciam que não são apenas as pessoas com algum tipo de restrição corporal que necessitam de atenção das políticas públicas. Como, devido à divisão sexual do trabalho, os cuidadores são predominantemente mulheres, a deficiência, quando entendida como um fenômeno familiar, possui um viés de gênero. **São as mulheres, por exemplo, que se afastam do mercado de trabalho para cuidar das pessoas com deficiência, de crianças pequenas, ou de idosos** ”. (Grifei)

Ana Nunes, na mesma linha, pontua que

“O trabalho do cuidado de dependentes, embora atenda a um imperativo moral de toda a sociedade, é executado quase exclusivamente por mulheres. As mulheres são socializadas para serem cuidadoras. É automático: quando um filho nasce, um idoso demanda cuidado ou uma criança é diagnosticada com deficiência, uma mulher da família assume o cuidado deste dependente. **As regras sociais impõem às mulheres o que já li ser definido como ‘altruísmo obrigatório’** . Naturaliza-se como tendência feminina o que é uma imposição social, muitas vezes internalizada”. (grifei)

De fato, conforme demonstrado anteriormente, as mulheres, por razões diversas, sobretudo culturais, tornam-se, quase sempre, as principais

cuidadoras dos indivíduos com deficiência, dos dependentes ou dos idosos, mesmo que outras pessoas da família também se envolvam na dinâmica do cuidado. Evidentemente, quanto mais severa for a deficiência, quanto mais limitantes forem as comorbidades e, sobretudo, quanto mais difícil for o acesso ao tratamento adequado, maior é a sobrecarga e estresse de lidar com as inúmeras questões relacionadas ao assunto.

Lamentavelmente, apesar da atuação constante e zelosa por parte dos profissionais do SUS e de parte da sociedade, a carência de verbas e políticas públicas, além da ausência de investimento em dados e de pesquisas mais efetivas, mostram que, ainda que a Carta da República garanta formalmente a igualdade entre as pessoas, a realidade brasileira demanda das próprias pessoas com deficiência e de seus pais uma trajetória colossal para que seja, de fato, alcançada a igualdade material tão almejada em uma sociedade democrática de direito. A verdade é que sobram, infelizmente, mais palavras garantidoras de direitos do que atuações concretas do Poder Público e da sociedade para torná-los efetivos.

É forçoso concluir, inclusive, que, a despeito de todo amor e dedicação, a realidade de um familiar - sobretudo das mães - de pessoas com deficiência, custa-lhe, em alguma medida, parte da sua identidade, dos seus sonhos e das suas possibilidades na vida, perpetuando-se, assim, a desigualdade dentro da própria sociedade. É por isso que as políticas públicas e também as leis devem voltar-se para aqueles que cuidam desse grupo. A vulnerabilidade, portanto, não pode ser entendida de um ponto de vista reducionista, para ser estendido a toda a família.

Cuidado não exige apenas amor. Ressalto uma vez mais, por nunca ser demais lembrar, que cuidado exige trabalho, empenho, devoção e entrega. Dedicar-se a pessoas com deficiência pode significar jornadas ininterruptas, nas quais se exige uma tenacidade perene e laboriosa, marcada por renúncias. Isso é particularmente doloroso e solitário em uma sociedade que ainda considera essa vivência como um problema de esfera privada. Mas não é. Não o pode ser em uma sociedade cuja Constituição ostenta princípios como a dignidade e igualdade. Não o pode ser em um Estado que utiliza como paradigma os direitos humanos.

É por isso que cabe a todos, inclusive e principalmente ao Estado, garantir que não apenas as pessoas com deficiência, mas também suas

famílias tenham o apoio necessário para que todos possam desenvolver suas potencialidades e sonhos com dignidade.

Não se trata, como afirma a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, de assegurar mais ou menos direitos às pessoas com deficiência e às suas famílias em relação ao restante da população, mas de defender que os Estados tomem medidas para que a igualdade seja de fato alcançada e que todos possam vivenciar os direitos e garantias fundamentais em sua plenitude. É o que afirma o Ministro Celso de Mello, no julgamento do RMS 3.272 AgR/DF:

“Veja-se, portanto, que **o tratamento diferenciado a ser conferido à pessoa portadora de deficiência, longe de vulnerar o princípio da isonomia, tem por precípua finalidade recompor o próprio sentido de igualdade que anima as instituições republicanas**, motivo pelo qual o intérprete há de observar, no processo de indagação do texto normativo que beneficia as pessoas portadoras de deficiência (ou de necessidades especiais), os vetores que erigidos à condição de ‘princípios gerais’, informam o itinerário que referida Convenção Internacional estabelece em cláusulas impregnadas de autoridade, hierarquia e eficácia constitucionais (CF, art. 5º, § 3º), como precedentemente já assinalado”. (grifei)

Nesse sentido, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), sobre a qual falaremos mais profundamente adiante, é clara:

“Artigo 5

Igualdade e não-discriminação

1. Os Estados Partes reconhecem que todas as pessoas são iguais perante e sob a lei e que fazem jus, sem qualquer discriminação, a igual proteção e igual benefício da lei.
2. Os Estados Partes proibirão qualquer discriminação baseada na deficiência e garantirão às pessoas com deficiência igual e efetiva proteção legal contra a discriminação por qualquer motivo.
3. A fim de promover a igualdade e eliminar a discriminação, os Estados Partes adotarão todas as medidas apropriadas para garantir que a adaptação razoável seja oferecida.

4. Nos termos da presente Convenção, as medidas específicas que forem necessárias para acelerar ou alcançar a efetiva igualdade das pessoas com deficiência não serão consideradas discriminatórias ".
(grifei)

No Brasil, mesmo que a passos lentos, o direito das pessoas com deficiência e dos autistas alterou-se significativamente após a promulgação da Constituição de 1988.

É cediço que a Lei Maior surgiu em um *zeitgeist* de contraposição a um regime que revogou direitos constitucionais, civis e políticos. A reviravolta democrática contra a Ditadura de 64 surgiu do desejo e luta de vários brasileiros que, ao buscarem vincular novamente o poder ao povo, almejavam, entre outros objetivos, consolidar definitivamente as liberdades fundamentais no Brasil.

De fato, conforme já pontuei em outros julgados, os conhecidos abusos e crimes cometidos contra cidadãos e estrangeiros durante o regime de exceção, que durou de 1964 a 1985, ensejaram a inclusão do valor **dignidade humana** logo no artigo vestibular da denominada Constituição Cidadã, como um dos valores e pilares do nosso regime republicano e democrático que ela institui e consagra. Por isso, conforme lição do Professor Paulo Bonavides, a densidade jurídica do princípio da dignidade no sistema constitucional deve ser máxima, uma vez que não há outro preceito em que se acham consubstanciados todos os ângulos éticos da personalidade .

Base de todos os direitos constitucionalmente consagrados e o axioma que norteia toda a ordem jurídica brasileira, uma vez que representa a ideia de que as pessoas são, ao mesmo tempo, fundamento e fim da sociedade e do Estado, passou-se a considerar a dignidade humana como um verdadeiro sobreprincípio. Nas palavras da Ministra Cármen Lúcia (2001),

"[...] Dignidade é o pressuposto da ideia da justiça humana, porque ela é que dita a condição superior do homem como ser de razão e sentimento. Por isso é que a dignidade humana independe do merecimento pessoal ou social. Não há de ser mister ter de fazer por merecê-la, pois ela é inerente à vida e, nessa contingência, é um direito pré-estatal.

O sistema normativo de direito não constitui, pois, por óbvio, a dignidade. O que ele pode é tão somente reconhecê-la como dado essencial da construção jurídico-normativa, princípio do ordenamento e matriz de toda organização social, protegendo o homem e criando garantias institucionais postas à disposição de pessoas a fim de que elas possam garantir a sua eficácia e o respeito à sua estatuição”.

O Estado, portanto, é o meio pelo qual os indivíduos poderão vivenciar o direito à vida, à felicidade, ao bem-estar, à liberdade, à igualdade, além outros valores intrínsecos à dignidade. Ela, vale ressaltar, perpassa pelos direitos individuais, políticos, sociais, culturais e econômicos, todos previstos na Carta de 1988. Nesse sentido, cito trecho do livro Direito Constitucional do Ministro Alexandre de Moraes:

“A dignidade é um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e que traz consigo a pretensão ao respeito por parte das demais pessoas, constituindo-se um mínimo invulnerável que todo estatuto jurídico deve assegurar, de modo que, somente excepcionalmente, possam ser feitas limitações ao exercício dos direitos fundamentais, mas sempre sem **menosprezar a necessária estima que merecem todas as pessoas enquanto seres humanos** e a busca ao Direito à Felicidade”. (grifos no original)

Ora, se toda pessoa é digna, ninguém teria que reivindicar dignidade. Nenhuma pessoa deveria ter que se esforçar para ter a sua dignidade reconhecida porque, inerente ao ser humano, ela deveria apenas ser vivenciada por todos e simplesmente existir na diversidade humana e na igualdade, o que, evidentemente, está além de apenas reconhecer as diferenças entre as pessoas, para efetivamente aceitá-las em todas as suas dimensões.

No entanto, se questões da natureza da que aqui se analisa ainda se sobressaem, é porque nós, até então, não nos identificamos - e aos outros - como seres dignos e sujeitos de direito, o que, em termos históricos, representa batalhas hercúleas e incessantes, até os dias atuais, por e para aqueles que fazem parte de grupos vulneráveis da sociedade, como as pessoas com deficiência.

No julgamento da ADI 5.357/DF, no qual esta Corte, ao analisar o ensino inclusivo, entendeu que o convívio com a diferença é fundamental para a construção de uma sociedade livre, justa e solidária, destaco a irretocável reflexão proferida pela Ministra Rosa Weber a respeito da nossa deficiência para conviver com a diversidade:

“ [...] apenas de destacar uma compreensão pessoal de que muitas das mazelas que hoje estamos enfrentando, e de que a nossa sociedade tem se ressentido, no sentido de intolerância, de ódio, de competição, de desrespeito, de sentimento de superioridade em relação ao outro - como diz o Ministro Fachin, um legítimo estrangeiro diante de nós -, **talvez deitem raízes no fato de nós, a nossa geração, não ter tido a oportunidade, quem sabe, de participar da construção diária de uma sociedade inclusiva e acolhedora, em que valorizada a diversidade, em que as diferenças sejam vistas como inerentes a todos os seres humanos, a tornar a deficiência um mero detalhe na nossa humanidade** . É essa sociedade que seria capaz - e que queremos -, de se tornar livre, justa, solidária e promotora do bem de todos, sem qualquer discriminação, em verdadeira reverência ao art. 3º, nos seus incisos I e IV, da nossa Constituição Federal”. (grifei)

Destaco que não há outra forma de examinar a controvérsia ora suscitada a não ser pelo viés deste sobreprincípio, ainda mais porque se assoma a possibilidade de rompimento de paradigmas históricos e culturais que perpetuam a subtração de direitos de grupos aos quais o Estado deveria prioritariamente defender. O eminente Ministro Celso de Mello, no julgamento da ADO 26/DF, afirmou:

“Torna-se de fundamental importância reconhecer que o processo hermenêutico não pode comprometer a força normativa da Carta Federal, expondo, perigosamente, a autoridade suprema da Constituição da República a critérios de exegese que culminem por subtrair aos postulados da dignidade da pessoa humana e da igualdade jurídica a sua máxima eficácia, tornando-os, em consequência, fórmulas vazias, incompreensivelmente destituídas de significação e despojadas da abrangência que lhes quis emprestar o próprio legislador constituinte.

Daí a correta afirmação de que, **no processo de indagação constitucional, impõe-se ao intérprete, mediante adequada pré-compreensão dos valores que informam e estruturam o próprio texto da Constituição, conferir-lhes sentido que permita deles extrair a sua**

máxima eficácia, em ordem a dar-lhes significação compatível com os altos objetivos indicados na Carta Política ”. (grifei)

A dignidade, neste caso, tem duas faces: a da pessoa com deficiência que tem o direito de ser cuidado da melhor forma possível, e a dos pais, que almejam proporcionar aos seus filhos atípicos todas as possibilidades para que se desenvolvam e sejam felizes, sem, no entanto, terem que abrir mão de seus próprios direitos e felicidade.

Destaco, mais uma vez, que ao colocar esse princípio como eixo fundamental, a Constituição de 1988 deixou claro que o Estado brasileiro existe em função das pessoas e não o contrário. No entanto, infelizmente, a partir dos dados colhidos e neste processo apresentados, a vida dos pais, mães e pessoas com deficiência demonstra que o Brasil, permeado de profundas desigualdades, está ainda à margem da dignidade em diversas questões.

Cabe, portanto, a esta Corte, dentro dos preceitos e valores constitucionais, velar para que a realidade não permaneça desfigurada, afinal, o direito existe para lidar com os problemas concretos e não para apenas simbolizar normas generalizadas de um mundo ideal que nunca se concretiza. Nas palavras da Professora Ana Paula de Barcellos,

“ [...] a dignidade humana é hoje um axioma jusfilosófico e, além disso, no nosso sistema, um comando jurídico dotado de superioridade hierárquica. A saber: as pessoas têm uma dignidade ontológica e devem ter condições de existência compatíveis com essa dignidade, aí se incluindo a liberdade de se desenvolverem como indivíduos, a possibilidade de participarem das deliberações coletivas, bem como condições materiais que as livre da indignidade, aspecto que mais diretamente interessa a este estudo.

E assim deve ser não apenas porque isso é desejável, justo e bom, mas porque a Constituição, centro do sistema jurídico, norma fundamental e superior, assim determina”.

Destaco, ainda, que Constituição Cidadã afirmou, pela primeira vez na história de nosso país, que o Brasil se rege, nas suas relações internacionais, pelo princípio da prevalência dos direitos humanos (art. 4º, II). Neste ponto, a mesma autora traça um paralelo entre o princípio da dignidade e o direito internacional:

“[...] o direito internacional encontra-se comprometido com a dignidade humana e com a proteção dos direitos humanos.

Não é apenas a Constituição brasileira de 1988 que consagra a dignidade humana como fim central do sistema jurídico e do Estado, para o qual todos os demais elementos devem convergir. Não se trata de uma idiosincrasia nacional. Também o direito internacional compartilha dessa mesma opção substantiva. Ou seja: é possível afirmar que a fundamentalidade jurídica de que se cuida aqui pode ser encontrada não apenas no sistema brasileiro, mas também sistema internacional”.

No entanto, ainda que a dignidade e os direitos humanos tenham sido exaltados em nossa Carta Constitucional, somente após anos de lacuna legislativa, o Brasil e outras 85 nações aprovaram a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), cujo propósito é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos e liberdades fundamentais para todas as pessoas com deficiência, bem como garantir a acessibilidade aos meios social, físico, econômico e cultural, à saúde, à educação, à informação, à comunicação além de promover o respeito pela sua dignidade inerente.

Como é do conhecimento de todos, o referido documento foi incorporado ao ordenamento jurídico brasileiro por meio do Decreto Legislativo 186/2008 e promulgado por meio do Decreto Federal 6.949/2009. Ademais, tendo a referida Convenção sido aprovada de acordo com os ritos previstos no art. 5º, § 3º da Constituição Federal de 1988, suas regras são equivalentes à emendas constitucionais, o que reforça o compromisso internacional assumido pelo Brasil na defesa dos direitos e garantias das pessoas com deficiência.

Ao tornar-se signatário da Convenção, o Estado brasileiro comprometeu-se a integrar socialmente as inúmeras dimensões das deficiências nas políticas públicas e elaborar leis que garantam a igualdade e dignidade indivíduos com deficiência e outras pessoas. Também prometeu formalizar programas para sensibilização da sociedade e para a desconstrução de preconceitos e estereótipos, além, claro, de assegurar que seriam colocadas em prática ações voltadas à valorização das pessoas com deficiência.

No tocante às diretrizes estabelecidas pelo mencionado acordo internacional, merecem destaque, inicialmente, os seguintes artigos:

“Art. 3º - Princípios Gerais

Os princípios da presente Convenção são:

h) respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade.

Art. 4º - Obrigações gerais

1. Os Estados Partes se comprometem a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, sem qualquer tipo de discriminação por causa de sua deficiência. Para tanto, os Estados Partes se comprometem a:

a) adotar todas as medidas legislativas, administrativas e de qualquer outra natureza, necessárias para a realização dos direitos reconhecidos na presente Convenção .

[...]

Art. 7º - Crianças com deficiência

1. Os Estados Partes tomarão todas as medidas necessárias para assegurar às crianças com deficiência o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, em igualdade de oportunidades com as demais crianças.

2. Em todas as ações relativas às crianças com deficiência, o superior interesse da criança receberá consideração primordial .

[...]

Art. 23 – Respeito pelo lar e pela família

1. Os Estados Partes **tomarão medidas efetivas e apropriadas para eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência** , em todos os aspectos relativos a casamento, família, paternidade e relacionamentos, em igualdade de condições com as demais pessoas, de modo a assegurar que:

[...]

5. Os Estados Partes, no caso em que a família imediata de uma criança com deficiência não tenha condições de cuidar da criança, farão todo esforço para que cuidados alternativos sejam oferecidos por outros parentes e, se isso não for possível, dentro de ambiente familiar, na comunidade .” (grifei)

[...]

Art. 28 – Padrão de vida e proteção social adequados

1. **Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência a um padrão adequado de vida para si e para suas famílias, inclusive alimentação, vestuário e moradia adequados, bem como à melhoria contínua de suas condições de vida , e tomarão as**

providências necessárias para salvaguardar e promover a realização desse direito sem discriminação baseada na deficiência .”

Além da incontestável necessidade de se priorizar os interesses da criança ou pessoas com deficiência, a relevância da família, seu principal suporte, mereceu destaque no preâmbulo da Convenção sobre o Direito das Pessoas com Deficiência:

“ x) Convencidos de que a família é o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem o direito de receber a proteção da sociedade e do Estado e de que as pessoas com deficiência e seus familiares devem receber a proteção e a assistência necessárias para tornar as famílias capazes de contribuir para o exercício da pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência ”. (grifei)

A diretriz é clara: às famílias é garantido o direito de receber proteção e assistência para que possam ser efetivadas, às pessoas com deficiência, o exercício pleno dos seus direitos e garantias. Cabe, portanto, ao Poder Judiciário analisar as questões relacionadas a este público considerando-se, entre outros fatores, que estas e seu núcleo familiar configuram uma totalidade que, devidamente integrada e assistida, gera o melhor cuidado possível para aquele que precisa de atenção diferenciada em prol do desenvolvimento digno e inclusivo.

De outro modo também não podem agir os demais Poderes, mormente ao legislar sobre o assunto. No ponto, a Carta é categórica:

“Artigo 4 – Obrigações gerais

1. Os Estados Partes se comprometem a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, sem qualquer tipo de discriminação por causa da sua deficiência. Para tanto, os Estados Partes se comprometem a:

a) adotar todas as medidas legislativas, administrativas e de qualquer outra natureza, necessárias para a realização dos direitos reconhecidos na presente Convenção ;

b) adotar todas as medidas necessárias, inclusive legislativas, para modificar ou revogar leis, regulamentos, costumes e práticas vigentes, que constituem discriminação contra as pessoas com deficiência”.
(grifei)

Ressalta-se, ainda, que os propósitos da mencionada Convenção devem ser alcançados, conforme disposto no art. 2º, por meio da adaptação razoável, ou seja, devem ser realizadas “as modificações e os ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido, quando requeridos em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam gozar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais”.

Em 2015, a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência - CDPC foi regulamentada pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), sancionado em 6 de julho de 2015, o qual estabelece o seguinte conceito:

“Art. 2º - Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir a sua participação plena e efetiva na sociedade em **igualdade** de condições com as demais pessoas.

§1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será **biopsicossocial**, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

- I – os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;
- II – os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;
- III – a limitação no desempenho de atividades; e
- IV – a restrição de participação.” (grifei)

Observo que o princípio da igualdade é trazido para fundamentar os direitos das pessoas com deficiência e destaco que ele não se refere apenas a fatores físicos ou médicos, mas estende-se para questões sociais, psicológicas, ambientais e pessoais. Nessa mesma linha de raciocínio, por oportuno, cito trecho do voto da Ministra Rosa Weber no julgamento da ADI 5.335 MC-Ref/DF:

“Esse documento internacional, incorporado com envergadura constitucional, repito, a nosso ordenamento jurídico, reafirma o conceito social de deficiência - adotado, pela primeira vez, no Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência, lançado pela ONU em 1983 -, ao estabelecer que as pessoas com deficiência são ‘aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física,

mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas' (Art. 2). **Tal conceito foi deslocado do tradicional viés biomédico para o viés biopsicossocial, a exigir significativo empenho de todos para a desconstrução das concepções até então cristalizadas no meio social. A deficiência, nesse conceito em evolução - consoante afirmado pela Convenção -, passa a ser compreendida como resultante da interação entre os referidos impedimentos e as barreiras obstrutivas da participação social. Cabe a toda a sociedade, então, empreender esforços para que essa interação seja positiva e capaz de propiciar a plena e efetiva participação das pessoas com deficiência na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas'.** (págs. 28 e 29 da ADI 5357 MC-Ref/DF – grifei)

Em 2011, foi lançado o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, conhecido como Plano Viver sem Limite. Foram estabelecidos como eixos de atuação, no art. 4º, o acesso à educação, a atenção à saúde, a inclusão social e a acessibilidade às pessoas com deficiência.

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), por fim, chancela, ainda, no art. 8º, que o empenho para a garantia de todos os direitos destes indivíduos é dever de todos os integrantes da sociedade, *in verbis*:

“Art. 8º - É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitárias, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam o seu bem-estar pessoal, social e econômico”.

Quanto aos autistas, apenas em 2012, foi promulgada a **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Preliminarmente, ressalto que o § 2º do art. 1º da Lei 12.764/2012,

estipulou que os autistas são considerados pessoas com deficiência, para todos os efeitos legais . Assim, é incontestável que a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência aplicam-se também a eles.

Por fim, mas não menos importante, resalto que a Carta Constitucional, em seu art. 227, fixou a doutrina de proteção integral e prioritária à criança e ao adolescente, cujas garantias têm sido reiteradamente positivadas em nossa legislação, a exemplo do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/1990) e da promulgação da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança (Decreto 99.170/1990).

Assim, mais uma vez, me parece que nos encontramos naquelas situações que, lamentavelmente, são corriqueiras neste país: ao mesmo tempo que detentores de um ideal republicano voltado para a dignidade, para a igualdade e para a garantia dos direitos fundamentais - objetivos consagrados de forma transparente em nossa Carta Constitucional -, possuímos, ainda, uma realidade que, a passos lentos, muito lentos, se transforma em prol desses anseios. O Professor José Afonso da Silva, na mesma linha, pontua

“ [...] A estrutura social do país não favorece a existência real dos direitos humanos. Estamos vivendo, sim, um momento histórico de amplas liberdades políticas, o que é extraordinariamente saudável e condição necessária para a luta pela a efetivação da promessa de nossa Constituição quando, no ‘Preâmbulo’ se propõe a instituir um Estado Democrático, destinado a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos, e quando afirma, no art. 1º, que a República Federativa do Brasil se constitui em Estado Democrático de Direito que tem como fundamento, entre outros, a dignidade da pessoa humana.

Essa dignidade não será, porém, autêntica e real enquanto não se construírem as condições econômicas, sociais, culturais e políticas que assegurem a efetividade dos direitos humanos, em um regime ele justiça social. O país vive, sim, num regime de amplas liberdades, mas não vive ainda num regime democrático, se entendermos por democracia um processo de realização de valores essenciais de convivência humana, que se traduzem basicamente nos direitos humanos.” (grifei)

A conclusão é simples: a Convenção do ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência, nos quais incluem os autistas (Lei 12.764/2012), é tratado internacional que, nos termos do art. 5º, § 3º, da CF/1988, tem força equivalente à de emenda constitucional, portanto a aplicabilidade e a efetividade de suas regras e diretrizes, além de compromisso internacional, é dever constitucional. Consideradas em conjunto com o princípio da dignidade da pessoa humana, além das previsões relativas ao direito à saúde e à proteção da família, em nossa Carta Magna, às pessoas com deficiência deve ser integralmente assegurada a possibilidade de exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, sobretudo o de desenvolver-se em igualdade de condições e dentro das suas possibilidades.

Esse é o caso de G. M. L, criança autista, que, à época do ingresso da presente ação, em 2018, estava com quase nove anos de idade e, de acordo com os laudos acostados nos presentes autos, apresentava desenvolvimento deficitário em quase todas as avaliações que foram feitas pelos médicos que a acompanham. Assim, sua mãe, P. M. F., além dos cuidados básicos necessários no dia a dia da filha e da participação ativa nas diversas atividades terapêuticas indispensáveis para que ela se desenvolva, é servidora pública, trabalha 40 horas semanais e teve a redução da sua jornada indeferida sob o argumento da inexistência de legislação estadual específica.

Ocorre que a Convenção sobre o Direito das Pessoas com Deficiência, cujo *status* constitucional é inquestionável, determina que a família dos indivíduos com deficiência tem o direito de receber a proteção e a assistência necessárias, por parte da sociedade e do Estado, para que se tornem capazes de contribuir para o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, sobretudo a dignidade de ter o melhor cuidado e tratamento possível.

Ora, se a omissão do Poder Público, em última análise, indiretamente afeta a criança ou a pessoa com deficiência que, dependente e, ao mesmo tempo, privada do acompanhamento dos seus pais ou curadores, não consegue realizar os procedimentos terapêuticos, prescritos por profissionais da saúde, e imprescindíveis para a melhora do seu quadro, ela evidentemente fere a Constituição da República. Assim, se essa mesma inércia estatal proporciona aos genitores da criança sofrimento desmedido por meio de sobrecarga desumana e ainda a impossibilita de exercer a sua

paternidade atípica em condições de igualdade com as outros pais e mães da sociedade, ela também viola frontalmente a Carta Magna.

Por isso, tendo em vista que a convivência e acompanhamento familiar para o desenvolvimento e a inclusão das pessoas com deficiência são garantidos pelas normas constitucionais, internacionais e infraconstitucionais, cabe, apenas, no caso ora analisado, aplicar o melhor direito em favor da pessoa com deficiência e de seus cuidadores.

Exsurge, portanto, a necessidade imperiosa de adaptar a realidade dessas famílias com o valor fundamental do trabalho, também assegurado em nossa Constituição. Já pontuei em outras oportunidades que a justiça social como valor e fundamento do Estado Democrático de Direito (art. 1º, IV, da CRFB), positivado e espraiado pelas normas da Constituição de 1988, é a diretriz segura de que a valorização do trabalho humano objetiva assegurar a todos e todas uma existência digna (art. 170 da CRFB), bem como de que o primado do trabalho é a base da ordem social brasileira, tendo por objetivos o bem-estar e a justiça social (art. 193 da CRFB).

As famílias de pessoas com deficiência, por um lado, precisam do trabalho para a manutenção de existência digna e, de outro, necessitam de tempo para se dedicarem ao desenvolvimento do filho atípico, portanto, adaptação razoável à controvérsia é a redução da jornada de trabalho dos servidores públicos, sem a redução de vencimentos. Tal medida não acarretará ônus desproporcional ou indevido à Administração Pública e, concomitantemente, assegurará às pessoas com deficiência os direitos e garantias que lhe são prometidos pela Constituição Federal e pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Especificamente em relação à redução da jornada de trabalho dos genitores que tenham filhos com deficiência no direito brasileiro, destaco que o Estatuto dos Servidores Públicos Federais, seguindo as diretrizes constitucionais de garantia dos direitos dos indivíduos com deficiência, estabeleceu, no art. 98, horário especial aos servidores portadores de deficiência física, desde que comprovada por junta médica oficial, independentemente da compensação de horário e de desconto de vencimentos.

A análise da jurisprudência brasileira indica que a determinação do art. 98 da Lei 8.112/1990, era também garantida, geralmente via judicial, ao servidor que tivesse cônjuge, filho ou dependente com deficiência, independentemente da compensação de horário. No entanto, o pagamento integral dos vencimentos apenas ocorria se houvesse a reposição das horas de trabalho utilizadas para o cuidado do dependente.

Amplios debates sobre essa questão foram travados nos tribunais brasileiros, uma vez que, ainda que assegurada a redução da jornada para acompanhamento do filho ou dependente, o genitor, caso quisesse receber integralmente seus vencimentos, deveria encontrar formas de compensar o horário, o que o afastava da convivência familiar e ainda o submetia à exaustiva rotina diária de tentar equilibrar jornada de trabalho, tratamento e pagamento dos tratamentos necessários, contratação de cuidadores especializados, entre outros. Se escolhesse não suprir as horas, seus vencimentos seriam reduzidos, o que, indiretamente, também se revela prejudicial à pessoa com deficiência e à sua família, afinal o custo do tratamento pode ser elevado. Em ambos os casos, portanto, a solução dada não atendia aos objetivos constitucionalmente traçados na Constituição brasileira, na CDPD e no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

Finalmente, a Lei 13.370/2016 apresentou alteração legislativa que representou marco na evolução da garantia dos direitos dos genitores ou pessoas que têm dependentes com deficiência: foi revogada a exigência de compensação de horário, sem prejuízo da redução de salário do servidor público federal. Assim, o mencionado artigo do Estatuto passou a ter a seguinte redação:

“Art. 98 – Será concedido o horário especial ao servidor estudante, quando comprovada a incompatibilidade entre o horário escolar e o da repartição, sem prejuízo do exercício do cargo:

[...]

§2º Também será concedido horário especial ao servidor portador de deficiência, quando comprovada a necessidade por junta médica oficial, independentemente de compensação de horário.

§ 3º As disposições constantes do § 2º são extensivas ao servidor que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência”.

Essa medida protetiva, no entanto, não alcançou os empregados da CLT e os servidores públicos estaduais e municipais. O presente processo visa, justamente, analisar se, por analogia, é possível aplicar o art. 98 da Lei 8112/1990 aos servidores públicos dos demais entes federativos.

Pois bem.

Inicialmente, ressalto que a inexistência de legislação infraconstitucional não pode servir de justificativa de não cumprimento de garantias previstas pela Constituição da República, sobretudo quando envolvem o princípio da dignidade humana, o direito à saúde, o melhor interesse das crianças e as regras e diretrizes previstas na Convenção Internacional sobre Direito das Pessoas com Deficiência – CDPD.

Ao contrário, o Superior Tribunal de Justiça, a quem compete analisar a aplicação das leis federais, já reconheceu, por diversas vezes, a aplicação subsidiária da Lei 8.112/1990 aos casos em que a legislação estadual e municipal mostram-se omissas em relação à determinação constitucional autoaplicável, como é o caso dos presentes autos. A título de exemplo, cito os seguintes precedentes oriundos da Corte Cidadã:

“PROCESSUAL CIVIL. ADMINISTRATIVO. ENUNCIADO ADMINISTRATIVO N. 3/STJ.

AGRAVO INTERNO. SERVIDOR PÚBLICO. PROCESSO ADMINISTRATIVO DISCIPLINAR. IRREGULARIDADES NO PROCESSAMENTO. NÃO DEMONSTRAÇÃO.

DILAÇÃO PROBATÓRIA. IMPOSSIBILIDADE. CONDOTA ILEGAL PASSÍVEL DE DEMISSÃO. NATUREZA VINCULADA DA IMPOSIÇÃO DA SANÇÃO. PRECEDENTE.

AGRAVO INTERNO NÃO PROVIDO.

1. Inicialmente é necessário consignar que o presente recurso atrai a incidência do Enunciado Administrativo n. 3/STJ: ‘Aos recursos interpostos com fundamento no CPC/2015 (relativos a decisões publicadas a partir de 18 de março de 2016) serão exigidos os requisitos de admissibilidade recursal na forma do novo CPC’.

2. O Poder Judiciário só pode analisar eventuais vícios de ilegalidade no processo administrativo disciplinar, em respeito à separação dos Poderes, vedada a reforma de mérito. Precedentes.

3. **As disposições editadas pela União na Lei n. 8.112/1990 aplicam-se quando há lacunas na lei local, desde que haja compatibilidade entre elas sobre a questão. Precedentes.**

4. A jurisprudência do STJ reconhece a natureza vinculada à sanção quando eventual conduta irregular do servidor esteja prevista em uma das hipóteses passíveis de demissão.

5. Agravo interno não provido”.

(AgInt no RMS 54.617/SP, Rel. Min. Mauro Campbell Marques, grifei)

“ADMINISTRATIVO. SERVIDOR MUNICIPAL. MANDADO DE SEGURANÇA. CONCESSÃO DE LICENÇA. ACOMPANHAMENTO DE CÔNJUGE. SEM ÔNUS. SILÊNCIO NA LEI MUNICIPAL. ANALOGIA COM O REGIME JURÍDICO ÚNICO OU DIPLOMA ESTADUAL. POSSIBILIDADE. PRECEDENTES. QUESTÕES SIMILARES. ANÁLISE DE CADA CASO. PARCIMÔNIA. CASO CONCRETO. DIREITO LÍQUIDO E CERTO.

[...]

2. **A jurisprudência do STJ firmou a possibilidade de interpretação analógica em relação à matéria de servidores públicos, quando inexistir previsão específica no diploma normativo do Estado ou do município** . Precedentes: RMS 30.511/PE, Rel. Min. Napoleão Nunes Maia Filho, Quinta Turma, DJe 22.11.2010; e RMS 15.328/RN, Rel. Min. Maria Thereza de Assis Moura, Sexta Turma, DJe 2.3.2009.

3. O raciocínio analógico para suprir a existência de lacunas já foi aplicado nesta Corte Superior de Justiça, inclusive para o caso de licenças aos servidores estaduais: RMS 22.880/RJ, Rel. Ministro Arnaldo Esteves Lima, Quinta Turma, DJe 19.5.2008. [...] Recurso ordinário provido”. (RMS 34.630/AC, Rel. Min. Humberto Martins, grifei.)

“PROCESSUAL CIVIL. DIREITO LÍQUIDO E CERTO. VERIFICAÇÃO. REEXAME DO CONJUNTO FÁTICO-PROBATÓRIO. IMPOSSIBILIDADE. SÚMULA 7/STJ.

[...]

2. **Silente o Estatuto dos Servidores Estaduais quanto ao direito de remoção, aplica-se subsidiariamente o Regime Jurídico dos Servidores Públicos Civis da União, das Autarquias e das Fundações Públicas Federais, Lei 8.112/1990**

3. Agravo Regimental não provido. (AgRg no REsp 1233201/MA, Rel. Min. Herman Benjamin, grifei).

Esse entendimento, inclusive, já foi referendado pelo Plenário do Supremo Tribunal Federal, no julgamento do MS 25.191/DF, da relatoria da Ministra Cármen Lúcia:

“EMENTA: MANDADO DE SEGURANÇA. APOSENTADORIA COMPULSÓRIA DE MAGISTRADO TRABALHISTA. COMPETÊNCIA DO TRIBUNAL SUPERIOR DO TRABALHO PARA INSTAURAR PROCESSO ADMINISTRATIVO DISCIPLINAR CONTRA MAGISTRADO TRABALHISTA. INOCORRÊNCIA DE PRESCRIÇÃO ADMINISTRATIVA. INEXISTÊNCIA DE NULIDADE DA SINDICÂNCIA E DO PROCESSO ADMINISTRATIVO. PRECEDENTES. IMPOSSIBILIDADE DE DILAÇÃO PROBATÓRIA EM MANDADO DE SEGURANÇA. SEGURANÇA DENEGADA.

1. Competência do Tribunal Superior do Trabalho para julgar processo disciplinar do Impetrante decorrente da falta de *quorum* do Tribunal Regional do Trabalho da 14ª Região. Precedentes.

2. **A Lei Orgânica da Magistratura Nacional não estabelece regras de prescrição da pretensão punitiva por faltas disciplinares praticadas por magistrados: aplicação subsidiária da Lei n. 8.112/90** . Precedentes do Superior Tribunal de Justiça. O prazo prescricional previsto no art. 142 da Lei n. 8.112/90 iniciou-se a partir da expedição da Resolução n. 817/2001, do Tribunal Superior do Trabalho, e teve seu curso interrompido pela instauração do Processo Administrativo n. TRT-MA-0087/01, razão pela qual não ocorreu prescrição administrativa.

3. A instauração de sindicância, como medida preparatória, não prejudica o agente público: admissão pela jurisprudência. Precedentes.

4. O mandado de segurança não é a sede apropriada para se rediscutirem argumentos debatidos e analisados no curso do processo administrativo, diante da impossibilidade de dilação probatória nessa ação. Precedentes.

5. Segurança denegada”. (grifei)

Não resta dúvida, portanto, que é plenamente legítima a aplicação da lei federal a servidores do âmbito estadual ou municipal, uma vez que o caso ora em análise refere-se à determinação autoaplicável que não gerará aumento de gastos ao erário.

Ademais, vale destacar que, tendo em vista o princípio da igualdade substancial, previsto tanto em nossa Carta Constitucional quanto na Convenção Internacional sobre o Direito das Pessoas com Deficiência, se os servidores públicos federais, pais ou cuidadores legais de pessoas com deficiência, têm o direito a horário especial, sem a necessidade de

compensação de horário e sem redução de vencimentos, os servidores públicos estaduais e municipais em situações análogas também devem ter a mesma prerrogativa.

Isto posto, dou provimento ao recurso extraordinário e fixo a seguinte tese, com repercussão geral: “Aos servidores públicos estaduais e municipais é aplicado, para todos os efeitos, o art. 98, § 2º e § 3º, da Lei 8.112 /1990”.

Plenário Virtual - minuta de voto - 09/12/2022 00:00