



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Gabinete do Deputado Eduardo Pedrosa



PL 205 /2019

PROJETO DE LEI Nº _____ /2019
(Do Senhor Deputado Eduardo Pedrosa)

Em, 27/02/19

Secretaria Legislativa

Sector Protocolo Legislativo

PL Nº 205 2019
Folha Nº 01

Assegura, no âmbito do Distrito Federal, as diretrizes para o Sistema de Diagnóstico Quadrienal da Situação das Pessoas com Autismo e dá outras providências.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º Ficam asseguradas, no âmbito do Distrito Federal, as diretrizes para o Sistema de Diagnóstico Quadrienal da Situação das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista - TEA e de seus familiares, com o objetivo de identificar, mapear e cadastrar o perfil sócio-econômico-cultural, com vistas ao direcionamento das políticas públicas de saúde, educação, trabalho e lazer desse segmento social.

Parágrafo único. Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica assim caracterizada:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento; e

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

Art. 2º Com os dados obtidos por meio da realização do Sistema de Diagnóstico das pessoas com TEA e seus familiares, será elaborado um Cadastro, com indicadores sociais e índice de qualidade de vida, que deverá conter:

I - informações quantitativas sobre os tipos e os graus de autismo no qual a pessoa com TEA foi acometida;

II - informações necessárias para contribuir com a qualificação, a quantificação e a localização das pessoas com TEA e seus familiares;

III - informações sobre o grau de escolaridade, nível de renda, raça e profissão da pessoa com TEA e seus familiares;

IV - indicadores sociais e de qualidade de vida das pessoas autista no Distrito Federal, que permitem avaliar a população e seus familiares;

V - mapa da situação da pessoa autista, contendo a coletânea de indicadores sociais georreferenciados que permitam a territorialização dos dados das regiões administrativas do Distrito Federal;

VI - indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta e indicadores comportamentais da pessoa com TEA;



VII - instrumentos para rastreamento e triagem de indicadores clínicos de sinais iniciais de problemas de desenvolvimento, os Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil (IRDI).

Art. 3º O Sistema de Diagnóstico das pessoas com TEA e seus familiares realizar-se-á a cada quatro anos, devendo conter mecanismos de atualização mediante auto cadastramento.

Art. 4º Quando da implantação do Sistema de Diagnóstico das pessoas com TEA devem ser observadas as seguintes diretrizes:

I - avaliação diagnóstica e planejamento da terapêutica adequada aos TEA, com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF);

II - instrumentos de avaliação para a padronização da avaliação a guiar a formulação do projeto terapêutico singular;

III - oferta de tratamento nos pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência como uma importante estratégia na atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo;

IV - cruzamento de informações quantitativas necessárias para a articulação e formulação de políticas públicas;

V - dados obtidos por meio do censo da pessoa com TEA e seus familiares e seu cadastramento, sendo disponibilizados para todas as Secretarias;

VI - as estatísticas do cadastro deverão estar disponíveis, preservando-se os direitos invioláveis de sigilo a fim de proteger as pessoas com autismo e as famílias, para que se possam mensurar a evolução e georreferenciamento, bem como a resposta do Poder Público ao tratamento apropriado;

VII - as informações contidas no Sistema de Diagnóstico da pessoa com TEA terão caráter sigiloso e serão usadas exclusivamente para fins estatísticos, não podendo ser objeto de certidão ou servir de prova em processo administrativo, fiscal ou judicial, objetivando assegurar a confidencialidade e o respeito a privacidade das pessoas com TEA e seus familiares;

VIII - os dados do Sistema de Diagnóstico da pessoa com TEA poderão ser compartilhados com os demais órgãos públicos federais, desde que justificada a necessidade pelo requerente, que assinará termo de responsabilidade quanto ao uso dos dados compartilhados;

IX - os hospitais, clínicas e consultórios públicos e privados quando diagnosticarem ou tomarem conhecimento que determinado paciente tem TEA, deve informar a Secretaria de Estado de Saúde, em site específico, para fins de estatísticas e cadastramento da pessoa com TEA e seus familiares;

X - protocolo de Diagnóstico Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Art. 5º Nas metodologias de análise do Sistema de Diagnóstico das pessoas com TEA devem ser observados os seguintes objetivos:

I - a pesquisa, a quantificação e a análise de dados;

Sector Protocolo Legislativo

PL Nº 305 / 2019

Folha Nº 02





- II** - a sistematização de informações válidas e confiáveis;
- III** - a elaboração de relatórios georreferenciados;
- IV** - a proteção e a defesa da pessoa autista;
- V** - o aprimoramento da formulação de políticas públicas específicas;
- VI** - a universalização do acesso aos indicadores sociais relativos à pessoa autista;
- VII** - a participação e o controle social nas ações e nas políticas distritais relacionadas à pessoa autista;
- VIII** - a constituição do mapa da situação da pessoa autista no Distrito Federal;
- IX** - a obtenção de resultados efetivos nas ações do Poder Executivo em favor da qualidade de vida das pessoas autistas.

Art. 6º O Poder Público, quando da elaboração dos indicadores e do Índice de Qualidade de Vida da Pessoa Autista, deve considerar os seguintes critérios:

- I** - utilização como referência de indicadores e estudos teóricos já produzidos;
- II** - composição dos indicadores com métodos quantitativos e qualitativos;
- III** - identificação das regiões administrativas do Distrito Federal onde os índices possam ser analisados;
- IV** - identificação de conexões entre qualidade de vida, renda, vulnerabilidade social e ações do Poder Executivo;
- V** - avaliação da evolução dos indicadores; e
- VI** - caráter de informação pública dos indicadores.

Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 205 / 2019

Folha Nº 03 ~~000~~

Art. 7º A instituição ou órgão responsável pela elaboração e execução do Sistema de Diagnóstico da Pessoa com TEA empreendera estudos para desenvolver outros indicadores e subindicadores de forma a subsidiar com estatísticas a melhoria da qualidade no tratamento da pessoa com TEA.

Art. 8º Para a execução do Sistema de Diagnóstico da pessoa com TEA, poderão ser estabelecidos convênios e parcerias com órgãos públicos e entidades de direito público ou privado, de acordo com a legislação vigente.

Art. 9º As ações programáticas relativas à síndrome do autismo, assim como às questões a ela ligadas, serão definidas em normas técnicas a serem elaboradas segundo os critérios e diretrizes estabelecidos nesta lei, garantida a participação de entidades e profissionais envolvidos com a questão, universidades públicas e representantes da sociedade civil.

Art. 10. O Poder Público detalhará a metodologia para a elaboração dos indicadores e subindicadores sociais e do índice de Qualidade de Vida da pessoa autista, a fim de que os seus resultados sejam incluídos na Política Distrital de Atendimento e Diagnóstico às Pessoas com Transtorno de Espectro Autista.



Art. 11. Na execução desta Lei, órgãos e entidades da administração pública direta e indireta, bem como aqueles que atuam por concessão, permissão, autorização ou qualquer outra forma de delegação, contrato, convênio ou parceria, prestarão a colaboração necessária e fornecerão os dados solicitados para a elaboração dos indicadores e subindicadores sociais relativos à pessoa autista no Distrito Federal.

Art. 12. O Poder Público organizará, anualmente, semana de esclarecimento à população sobre o autismo e relativa aos direitos da pessoa autista, com prestação de contas pública da evolução dos indicadores relativos à pessoa autista no Distrito Federal.

Parágrafo único. O Poder Público realizará o treinamento sistemático de médicos para diagnóstico precoce do autismo; e a criação de um Centro de Referência com qualidade no tratamento do Transtorno do Espectro Autista - TEA dentro da estrutura de saúde mantida pela Secretaria de Estado de Saúde.

Art. 13. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 14. Revogam-se as disposições em contrário.

Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 205 / 2019

Folha Nº 04

JUSTIFICAÇÃO

A presente proposição é um primeiro passo para a instituição de uma política mais ampla no Distrito Federal de assistência à pessoa com TEA. A proposição visa contribuir e nortear o debate sobre um tema tão importante que é o direcionamento das políticas públicas desse segmento social.

Pelos cálculos da ONU, existem perto de 71 milhões de pessoas com TEA no mundo, cerca de dois milhões delas no Brasil. Uma criança a cada 68 nasce com o distúrbio no mundo. A necessidade da ação no cotidiano é inegável, mas estabelecer mecanismos de diagnósticos, além de investimentos e parcerias com pesquisadores e instituições especializadas, atualizando descobertas e evoluções na área, serão sempre importantes para a formulação e elaboração de políticas públicas.

Neste sentido, a formulação do Sistema de Diagnóstico Quadrienal da Situação das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista – TEA e de seus familiares, busca garantir políticas públicas e a ampliação do acesso à saúde, à educação e ao trabalho, com o objetivo de melhorar as condições de vida das pessoas com TEA.

As ações estabelecidas para o Sistema de Diagnóstico Quadrienal da Situação das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista – TEA e de seus familiares, objetiva, também, identificar, mapear e cadastrar o perfil sócio-econômico-cultural, com vistas ao direcionamento do Poder Público com informações precisas na implantação de estratégias no atendimento de saúde, seus níveis de especialização e complexidade, de acordo com fluxo de encaminhamento desenhado pelo Sistema de Diagnóstico.



O Sistema de Diagnóstico às pessoas com TEA, nos termos propostos, propiciará ao Poder Público, aos pais e a sociedade, identificar de forma mais precisa, os sinais iniciais do TEA possibilitando a instauração imediata de intervenções extremamente importantes, uma vez que os resultados positivos em resposta a terapias são tão mais significativos quanto mais precocemente instituídos.

Assim, as intervenções em casos de sinais iniciais de problemas de desenvolvimento que podem estar futuramente associados aos TEA podem ter maior eficácia. Nas ações de assistência materno-infantil da Atenção Básica, por exemplo, as equipes profissionais são importantes na tarefa de identificação de sinais iniciais de problemas de desenvolvimento.

Portanto, os inventários levantados pelo Sistema de Diagnóstico Quadrienal da Situação das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista – TEA, possibilitará um importante material para instrumentalizar as equipes de saúde na tarefa de identificação desses casos.

Mário Henriques Marques e, Maria dos Anjos Rodrigues Dixe, respectivamente, Mestre em Psicologia Clínica – Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra e Professora doutora na Escola Superior de Saúde – Instituto Politécnico de Leiria, em seus estudos, *"sobre Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais"*, afirmam que *"o diagnóstico de TEA, ainda que constitua um estressor para a família, pode também ser uma experiência que potencializa os recursos familiares, tais como flexibilidade na mudança de seus valores, suas expectativas, prioridades na vida e na qualidade das relações entre os membros da família"*.¹

Outro ponto de relevo é no tocante aos indicadores e subindicadores sociais referente ao Índice de Qualidade de Vida da Pessoa Autista, será de suma importância, pois, será um instrumento importantíssimo para listar de maneira sistemática e pormenorizada, os aspectos técnicos envolvidos no processo diagnóstico, produzindo acesso a políticas e direitos da pessoa com TEA, além da inclusão participativa dos familiares e da instrumentalização do trabalho com equipes clínicas multidisciplinares durante o processo diagnóstico.

O cuidado da família, principalmente no momento do diagnóstico, e de forma mais significativa na detecção precoce, pode facilitar a aceitação e maior adesão ao tratamento como um todo.

Estamos vivendo um momento de grande importância as pessoas com autismo e suas famílias. Graças aos pais, amigos, profissionais e pessoas em geral atuantes em defesa dos direitos das pessoas com autismo, o tema se tornou pauta nas discussões. Recentemente foi aprovada a **Lei federal nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.**

¹ (MARQUES; DIXE, 2011; SCHMIDT; BOSA, 2007; SCHMIDT; DELL'AGLIO; BOSA, 2007).



Desta feita e a título de arremate, a **Constituição Federal**, em seu **art. 24**, garante que se trata de competência da União, dos Estados e do Distrito Federal legislar acerca da proteção e integração das pessoas com deficiência.

Por fim, a **criação do referido Sistema de Diagnóstico Quadrienal da Situação das Pessoas com Autismo**, colocara o Distrito Federal na vanguarda da luta contra o autismo, do contrário estaremos negligenciando as pessoas com TEA e seus familiares que também sofrem series problemas em razão da alteração do ambiente familiar.

Por todo exposto rogo aos meus pares que aprovem o presente Projeto de Lei diante do seu relevante alcance social.

Sala das Sessões,

Deputado EDUARDO PEDROSA

Setor Protocolo Legislativo
PL Nº 205 / 2019
Folha Nº 06

Assunto: Distribuição do **Projeto de Lei nº 205/19** que “Assegura, no âmbito do Distrito Federal, as diretrizes para o Sistema de Diagnóstico Quadrienal da Situação das Pessoas com Autismo e dá outras providências”.

Autoria: Deputado (a) **Eduardo Pedrosa (PTC)**

Ao **SPL** para indexações, em seguida ao **SACP**, para conhecimento e providências protocolares, informando que a matéria tramitará, e em análise de mérito, na **CESC** (RICL, art. 69, I, “a”), e, em análise de admissibilidade na **CCJ** (RICL, art. 63, I).

Em 28/02/19



MARCELO FREDERICO M. BASTOS

Matrícula 13.821

Assessor Especial

Sector Protocolo Legislativo

PL Nº 205 / 2019

Folha Nº 07 *lml*