

PROJETO DE LEI Nº 290, DE 26 DE maio DE 2022.

APROVADO PRELIMINARMENTE
À PUBLICAÇÃO E, POSTERIORMENTE
À COMISSÃO DE CONST., JUSTIÇA
E REDAÇÃO

Em 31 / 05 / 20 22

1º Secretário

Cria o Programa Censo de Pessoas com Transtorno do Espectro Autista e de seus Familiares (TEA) e seus Familiares.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º - Fica criado o Programa Censo de Pessoas com TEA - Transtorno do Espectro Autista e de seus Familiares (família nuclear) e seu cadastramento, no âmbito do Estado de Goiás, com o objetivo de identificar, mapear e cadastrar o perfil sócio-econômico-étnico-cultural das pessoas com TEA e seus familiares, com vistas ao direcionamento das políticas públicas de saúde, educação, trabalho e lazer desse segmento social.

Art. 2º - Com os dados obtidos por meio da realização do Censo das pessoas com TEA e seus familiares será elaborado um Cadastro, 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.

Art. 3º - O Programa Censo das pessoas com TEA e seus familiares e seu cadastramento realizar-se-á a cada 4 (quatro) anos devendo conter mecanismos de atualização mediante auto cadastramento.



Art. 4º - O sistema de gerenciamento e mapeamento dos dados contemplará, em sua composição, ferramentas de pesquisa básica e de pesquisa ampla, para manuseio pela Secretaria Estadual de Saúde, Secretaria Estadual de Educação e Secretaria Estadual de Desenvolvimento Social, abrangendo os cruzamentos de informações quantitativas necessárias para a articulação e formulações de políticas públicas.

§1º Os dados obtidos por meio do Censo da Pessoa com TEA e seus Familiares e seu cadastramento, são inalteráveis e deverão ser transpostos para o sistema de Banco de dados das Secretarias mencionadas no caput.

§2º 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 do transtorno na sociedade, bem como a resposta do Poder Público ac apropriado.

§3º As informações contidas no Programa Censo da Pessoa com TEA e seus Familiares e seu cadastramento 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.

§4º Os dados do Programa Censo da pessoa com TEA e seus familiares e o seu cadastramento poderão ser compartilhados com a Administração Municipal Direta e Indireta, bem como com os demais órgãos públicos federais, estaduais e municipais, desde que justificada a necessidade pelo requerente, que assinará termo de responsabilidade quanto ao uso dos dados compartilhados.

§5º A Secretaria Estadual de Saúde poderá, por meio de convenio com o CRM-GO Conselho Regional de Medicina do Estado de Goiás, ou outro conselho competente para o diagnóstico, em comum acordo, criar portaria que



determine aos hospitais, clínicas e consultórios públicos e privados quando diagnosticarem ou tomarem conhecimento que determinado paciente tem TEA, informar a Secretaria Estadual de Saúde, para fins de estatísticas e cadastramento da pessoa com TEA e seus familiares.

Art. 5º - A instituição ou Órgão responsável pela elaboração e execução do Programa Censo da Pessoa com TEA e seus Familiares e o seu cadastramento empreenderá estudos para desenvolver outros indicadores de forma a subsidiar com estatísticas a melhoria da qualidade no tratamento da pessoa com TEA por exemplo, informando a quantidade de profissionais especialistas disponíveis e imprescindíveis ao tratamento multidisciplinar do autismo como Neurologista, Psiquiatra, Psicólogo, Fonoaudiólogo, Psicopedagogo, Educador Físico, etc., que atendem na rede pública e privada de forma, georreferenciada (capital, região metropolitana e interior) subsidiando, dessa forma, com dados estatísticos a respeito do déficit de profissionais especializados visando uma solução futura por meio de políticas públicas de incentivo específico.

Art. 6º - Ficam as pessoas envolvidas na realização do Programa Censo da Pessoa com TEA e seus Familiares e o seu cadastramento obrigados a passar por um processo de capacitação para realização do CENSO ministrado pela Secretaria Estadual de Saúde e orientado por entidades representativas do segmento da pessoa com TEA e equipe multidisciplinar composta por: psicólogo, assistente social, psicopedagogo, fonoaudiólogo, neurologista e psiquiatra.

Art. 7º - As estratégias definidas nesta Lei não elidem a adoção de medidas adicionais em âmbito local ou de instrumentos jurídicos que formalizem a cooperação entre os entes federados, podendo ser complementadas por mecanismos nacionais e municipais de coordenação e colaboração recíproca.

Art. 8º - Para a execução do Programa Censo da Pessoa com TEA e seus Familiares e o seu cadastramento, poderão ser estabelecidos convênios e parcerias com órgãos públicos e entidades de direito público ou privado, de acordo com a legislação vigente.



Art. 9º - O registro da pessoa com TEA no Cadastro Estadual de que trata esta lei, será feito mediante a apresentação do laudo de avaliação realizado por um médico neurologista ou psiquiatra, com o apoio da equipe multidisciplinar composta por psicólogo, psiquiatra, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional.

Art. 10º - A pessoa cadastrada poderá receber, a pedido, uma carteira de identificação, com prazo de validade indeterminado, para que possa usufruir dos direitos das pessoas com deficiência previstos na Constituição e na Lei Federal 13.146/2015, Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Art. 11º - Os critérios e procedimentos para a identificação precoce das pessoas com TEA, a sua inclusão no cadastro de que trata esta lei, assim como as entidades responsáveis pelo seu cadastramento e os mecanismos de acesso aos dados do cadastro serão definidos em regulamento.

Art. 12º - O Estado de Goiás através da Secretaria de Desenvolvimento Social possui a competência para a expedição da carteira de identificação do autista.

Art. 13º - Para o cumprimento das disposições desta Lei, o Titular da Secretaria Estadual de Saúde, poderá editar normas complementares, mediante portaria.

Art. 14º - Esta Lei entra em vigor nata de sua publicação.

Sala de Sessões aos de de 2022.

Atenciosamente,


Delegada Adriana Accorsi
Deputada Estadual
Assembleia Legislativa do Estado de Goiás



JUSTIFICATIVA

A presente propositura visa aperfeiçoar as políticas públicas de atendimento as crianças, adolescentes, jovens e adultos portadores do Transtorno do Espectro Autista - TEA, no âmbito da saúde pública estadual.

De forma geral, as doenças mentais ainda são tabu para a nossa sociedade. As pessoas não sabem o que é um transtorno psiquiátrico nem um transtorno do neurodesenvolvimento, o que dificulta muito o diagnóstico e a inclusão nos tratamentos, e respectivos encaminhamentos aos recursos públicos.

De acordo com dados publicados em 2017 pela Organização Mundial da Saúde¹, destacamos:

- Uma em cada 160 crianças tem transtorno do espectro autista (TEA).
- Os transtornos do espectro autista começam na infância e tendem a persistir na adolescência e na idade adulta.
- Embora algumas pessoas com transtorno do espectro autista possam viver de forma independente, outras têm graves incapacidades e necessitam de cuidados e apoio ao longo da vida.
- As intervenções psicossociais baseadas em evidências, como o tratamento comportamental e os programas de treinamento de habilidades para os pais, podem reduzir as dificuldades de comunicação e comportamento social, com impacto positivo no bem-estar e qualidade de vida das pessoas com TEA e seus cuidadores.
- As intervenções para as pessoas com transtorno do espectro autista precisam ser acompanhadas por ações mais amplas, tornando ambientes físicos, sociais e atitudinais mais acessíveis, inclusivos e de apoio.
- Em todo o mundo, as pessoas com transtorno do espectro autista são frequentemente sujeitas à estigmatização, discriminação e violações de direitos humanos. Globalmente, o acesso aos serviços e apoio para essas pessoas é inadequado.

¹ <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>



A Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, art. 1º, § 2º, discorre que o transtorno do espectro autista é considerado um tipo de deficiência. O estatuto da pessoa com deficiência, Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, estabelece a garantia de igualdade e oportunidade, disponibilidade de recursos para o diagnóstico e tratamento deste público.

O presente projeto objetiva fazer o levantamento por meio de pesquisa específica que identificará quantos são e onde estão as pessoas com TEA para, então, desenvolver e aprimorar políticas públicas. A atuação do Estado na primeira infância é importante para promover o desenvolvimento ideal e o bem-estar das pessoas com transtorno do espectro autista. O monitoramento do desenvolvimento infantil como parte dos cuidados de saúde materno-infantil de rotina é fundamental para a qualidade de vida.

O censo possibilita identificar as crianças com TEA e suas famílias recebem informações relevantes, serviços, referências, apoio prático de acordo com suas necessidades individuais e as intervenções psicossociais, tais como o tratamento comportamental e programas de treinamento de habilidades para pais e outros cuidadores, reduzindo as dificuldades e as desigualdades no comportamento social, com impacto positivo no bem-estar.

Na certeza de poder contar com o apoio dos Nobres Deputados para dar continuidade a um trabalho que atende as necessidades da população e pelo grande alcance da proposição ora apresentada, a qual se coaduna com uma das propostas do Governo, requeremos e contamos com a imprescindível atenção por parte do Senhor Governador do Estado de Goiás criando o Programa Censo de Pessoas com TEA – Transtorno do Espectro Autista.

Sala de Sessões aos de de 2022.

Atenciosamente,


Delegada Adriana Accorsi
Deputada Estadual
Assembleia Legislativa do Estado de Goiás

PROCESSO LEGISLATIVO

2022010117



Autuação: 31/05/2022

Projeto : 290 - AL

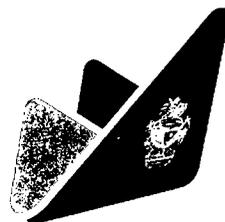
Origem: ASSEMBLEIA LEGISLATIVA - GO

Autor: DEP. DELEGADA ADRIANA ACCORSI

Tipo: PROJETO

Subtipo: LEI ORDINÁRIA

Assunto: CRIA O PROGRAMA CENSO DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) E DE SEUS FAMILIARES.



ALEGO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DE GOIÁS

A CASA É SUA

PROJETO DE LEI Nº 290, DE 26 DE maio DE 2022.

APROVADO, PRELIMINARMENTE À PUBLICAÇÃO E, POSTERIORMENTE À COMISSÃO DE CONST., JUSTIÇA E REDAÇÃO Em <u>31</u> / <u>05</u> / 20 <u>22</u> _____ 1º Secretário
--

Cria o Programa Censo de Pessoas com Transtorno do Espectro Autista e de seus Familiares (TEA) e seus Familiares.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º - Fica criado o Programa Censo de Pessoas com TEA - Transtorno do Espectro Autista e de seus Familiares (família nuclear) e seu cadastramento, no âmbito do Estado de Goiás, com o objetivo de identificar, mapear e cadastrar o perfil sócio-econômico-étnico-cultural das pessoas com TEA e seus familiares, com vistas ao direcionamento das políticas públicas de saúde, educação, trabalho e lazer desse segmento social.

Art. 2º - Com os dados obtidos por meio da realização do Censo das pessoas com TEA e seus familiares será elaborado um Cadastro, 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.

Art. 3º - O Programa Censo das pessoas com TEA e seus familiares e seu cadastramento realizar-se-á a cada 4 (quatro) anos devendo conter mecanismos de atualização mediante auto cadastramento.

AS



Art. 4º - O sistema de gerenciamento e mapeamento dos dados contemplará, em sua composição, ferramentas de pesquisa básica e de pesquisa ampla, para manuseio pela Secretaria Estadual de Saúde, Secretaria Estadual de Educação e Secretaria Estadual de Desenvolvimento Social, abrangendo os cruzamentos de informações quantitativas necessárias para a articulação e formulações de políticas públicas.

§1º Os dados obtidos por meio do Censo da Pessoa com TEA e seus Familiares e seu cadastramento, são inalteráveis e deverão ser transpostos para o sistema de Banco de dados das Secretarias mencionadas no caput.

§2º 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 do transtorno na sociedade, bem como a resposta do Poder Público ac apropriado.

§3º As informações contidas no Programa Censo da Pessoa com TEA e seus Familiares e seu cadastramento 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.

§4º Os dados do Programa Censo da pessoa com TEA e seus familiares e o seu cadastramento poderão ser compartilhados com a Administração Municipal Direta e Indireta, bem como com os demais órgãos públicos federais, estaduais e municipais, desde que justificada a necessidade pelo requerente, que assinará termo de responsabilidade quanto ao uso dos dados compartilhados.

§5º A Secretaria Estadual de Saúde poderá, por meio de convenio com o CRM-GO Conselho Regional de Medicina do Estado de Goiás, ou outro conselho competente para o diagnóstico, em comum acordo, criar portaria que



determine aos hospitais, clínicas e consultórios públicos e privados quando diagnosticarem ou tomarem conhecimento que determinado paciente tem TEA, informar a Secretaria Estadual de Saúde, para fins de estatísticas e cadastramento da pessoa com TEA e seus familiares.

Art. 5º - A instituição ou Órgão responsável pela elaboração e execução do Programa Censo da Pessoa com TEA e seus Familiares e o seu cadastramento empreenderá estudos para desenvolver outros indicadores de forma a subsidiar com estatísticas a melhoria da qualidade no tratamento da pessoa com TEA por exemplo, informando a quantidade de profissionais especialistas disponíveis e imprescindíveis ao tratamento multidisciplinar do autismo como Neurologista, Psiquiatra, Psicólogo, Fonoaudiólogo, Psicopedagogo, Educador Físico, etc., que atendem na rede pública e privada de forma, georreferenciada (capital, região metropolitana e interior) subsidiando, dessa forma, com dados estatísticos a respeito do déficit de profissionais especializados visando uma solução futura por meio de políticas públicas de incentivo específico.

Art. 6º - Ficam as pessoas envolvidas na realização do Programa Censo da Pessoa com TEA e seus Familiares e o seu cadastramento obrigados a passar por um processo de capacitação para realização do CENSO ministrado pela Secretaria Estadual de Saúde e orientado por entidades representativas do segmento da pessoa com TEA e equipe multidisciplinar composta por: psicólogo, assistente social, psicopedagogo, fonoaudiólogo, neurologista e psiquiatra.

Art. 7º - As estratégias definidas nesta Lei não elidem a adoção de medidas adicionais em âmbito local ou de instrumentos jurídicos que formalizem a cooperação entre os entes federados, podendo ser complementadas por mecanismos nacionais e municipais de coordenação e colaboração recíproca.

Art. 8º - Para a execução do Programa Censo da Pessoa com TEA e seus Familiares e o seu cadastramento, poderão ser estabelecidos convênios e parcerias com órgãos públicos e entidades de direito público ou privado, de acordo com a legislação vigente.

Art. 9º - O registro da pessoa com TEA no Cadastro Estadual de que trata esta lei, será feito mediante a apresentação do laudo de avaliação realizado por um médico neurologista ou psiquiatra, com o apoio da equipe multidisciplinar composta por psicólogo, psiquiatra, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional.



Art. 10º - A pessoa cadastrada poderá receber, a pedido, uma carteira de identificação, com prazo de validade indeterminado, para que possa usufruir dos direitos das pessoas com deficiência previstos na Constituição e na Lei Federal 13.146/2015, Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Art. 11º - Os critérios e procedimentos para a identificação precoce das pessoas com TEA, a sua inclusão no cadastro de que trata esta lei, assim como as entidades responsáveis pelo seu cadastramento e os mecanismos de acesso aos dados do cadastro serão definidos em regulamento.

Art. 12º - O Estado de Goiás através da Secretaria de Desenvolvimento Social possui a competência para a expedição da carteira de identificação do autista.

Art. 13º - Para o cumprimento das disposições desta Lei, o Titular da Secretaria Estadual de Saúde, poderá editar normas complementares, mediante portaria.

Art. 14º - Esta Lei entra em vigor nata de sua publicação.

Sala de Sessões aos de de 2022.

Atenciosamente,


Delegada Adriana Accorsi
Deputada Estadual
Assembleia Legislativa do Estado de Goiás

JUSTIFICATIVA

A presente propositora visa aperfeiçoar as políticas públicas de atendimento as crianças, adolescentes, jovens e adultos portadores de Transtorno do Espectro Autista - TEA, no âmbito da saúde pública estadual.

De forma geral, as doenças mentais ainda são tabu para a nossa sociedade. As pessoas não sabem o que é um transtorno psiquiátrico nem um transtorno do neurodesenvolvimento, o que dificulta muito o diagnóstico e a inclusão nos tratamentos, e respectivos encaminhamentos aos recursos públicos.

De acordo com dados publicados em 2017 pela Organização Mundial da Saúde¹, destacamos:

- Uma em cada 160 crianças tem transtorno do espectro autista (TEA).
- Os transtornos do espectro autista começam na infância e tendem a persistir na adolescência e na idade adulta.
- Embora algumas pessoas com transtorno do espectro autista possam viver de forma independente, outras têm graves incapacidades e necessitam de cuidados e apoio ao longo da vida.
- As intervenções psicossociais baseadas em evidências, como o tratamento comportamental e os programas de treinamento de habilidades para os pais, podem reduzir as dificuldades de comunicação e comportamento social, com impacto positivo no bem-estar e qualidade de vida das pessoas com TEA e seus cuidadores.
- As intervenções para as pessoas com transtorno do espectro autista precisam ser acompanhadas por ações mais amplas, tornando ambientes físicos, sociais e atitudinais mais acessíveis, inclusivos e de apoio.
- Em todo o mundo, as pessoas com transtorno do espectro autista são frequentemente sujeitas à estigmatização, discriminação e violações de direitos humanos. Globalmente, o acesso aos serviços e apoio para essas pessoas é inadequado.

¹ <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>





A Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, art. 1º, inciso I, discorre que o transtorno do espectro autista é considerado um tipo de deficiência. O estatuto da pessoa com deficiência, Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, estabelece a garantia de igualdade e oportunidade, disponibilidade de recursos para o diagnóstico e tratamento deste público.

O presente projeto objetiva fazer o levantamento por meio de pesquisa específica que identificará quantos são e onde estão as pessoas com TEA para, então, desenvolver e aprimorar políticas públicas. A atuação do Estado na primeira infância é importante para promover o desenvolvimento ideal e o bem-estar das pessoas com transtorno do espectro autista. O monitoramento do desenvolvimento infantil como parte dos cuidados de saúde materno-infantil de rotina é fundamental para a qualidade de vida.

O censo possibilita identificar as crianças com TEA e suas famílias recebem informações relevantes, serviços, referências, apoio prático de acordo com suas necessidades individuais e as intervenções psicossociais, tais como o tratamento comportamental e programas de treinamento de habilidades para pais e outros cuidadores, reduzindo as dificuldades e as desigualdades no comportamento social, com impacto positivo no bem-estar.

Na certeza de poder contar com o apoio dos Nobres Deputados para dar continuidade a um trabalho que atende as necessidades da população e pelo grande alcance da proposição ora apresentada, a qual se coaduna com uma das propostas do Governo, requeremos e contamos com a imprescindível atenção por parte do Senhor Governador do Estado de Goiás criando o Programa Censo de Pessoas com TEA – Transtorno do Espectro Autista.

Sala de Sessões aos de de 2022.

Atenciosamente,

Delegada Adriana Accorsi

Deputada Estadual
Assembleia Legislativa do Estado de Goiás