



PROJETO DE LEI Nº

Institui a Política Estadual de Planejamento da Continuidade do Cuidado da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e dá outras providências.

Art. 1º Fica instituída a Política Estadual de Planejamento da Continuidade do Cuidado da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), com a finalidade de promover o planejamento antecipado da rede de apoio, assegurar a continuidade do cuidado e fortalecer a autonomia da pessoa com TEA ao longo de toda a vida.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se:

I – continuidade do cuidado: o conjunto de medidas destinadas a evitar a interrupção do suporte familiar, comunitário, terapêutico, educacional, assistencial e social prestado à pessoa com TEA;

II – planejamento antecipado: a organização prévia de informações, estratégias, vínculos, referências pessoais e encaminhamentos necessários à manutenção do cuidado, especialmente diante do envelhecimento, incapacidade, ausência ou falecimento dos pais ou responsáveis;

III – rede de apoio: o conjunto de familiares, pessoas de referência, profissionais, serviços públicos, entidades da sociedade civil e instituições que contribuam para o cuidado, proteção, autonomia e inclusão da pessoa com TEA;

IV – Plano Individual de Continuidade do Cuidado: instrumento orientador destinado a reunir informações relevantes sobre a pessoa com TEA, sua rotina, preferências, necessidades, apoios, projeto de vida e estratégias de transição do cuidado;

V – Carta de Intenções Familiar: documento de natureza orientadora, elaborado pela família ou responsáveis, destinado a registrar informações relevantes sobre a pessoa com TEA, sem produzir efeitos sucessórios, patrimoniais, tutelares, curatoriais ou de representação civil.

Art. 3º A Política Estadual de Planejamento da Continuidade do Cuidado da Pessoa com TEA rege-se pelos seguintes princípios:

I – dignidade da pessoa humana;

II – proteção integral da pessoa com deficiência;



III – respeito à autonomia, à vontade, às preferências e ao projeto de vida da pessoa com TEA;

IV – fortalecimento da vida independente e da inclusão comunitária;

V – planejamento preventivo da transição do cuidado;

VI – intersetorialidade das políticas públicas;

VII – participação da família, da comunidade e da rede de apoio;

VIII – prevenção do abandono, da desassistência e da institucionalização desnecessária;

IX – proteção de dados pessoais e respeito à privacidade;

X – prioridade absoluta nas situações de risco, vulnerabilidade ou ruptura da rede de cuidado.

Art. 4º São objetivos da Política Estadual de Planejamento da Continuidade do Cuidado da Pessoa com TEA:

I – estimular o planejamento familiar antecipado para situações de envelhecimento, incapacidade, ausência ou falecimento dos pais ou responsáveis;

II – organizar informações essenciais para a continuidade do cuidado da pessoa com TEA;

III – fortalecer a autonomia progressiva da pessoa com TEA;

IV – incentivar a constituição de redes familiares, comunitárias e institucionais de apoio;

V – integrar ações de saúde, assistência social, educação, trabalho, direitos humanos e inclusão da pessoa com deficiência;

VI – orientar famílias e responsáveis quanto aos instrumentos jurídicos existentes no ordenamento brasileiro, especialmente tomada de decisão apoiada, curatela, tutela, planejamento sucessório e demais medidas admitidas em lei;

VII – reduzir situações de abandono, desassistência, isolamento social e institucionalização emergencial;

VIII – promover a preparação da pessoa com TEA para a vida adulta, a participação comunitária, a qualificação profissional, o trabalho e a moradia com apoio, quando necessários;

IX – fomentar a cooperação entre Estado, Municípios, entidades da sociedade civil, universidades, conselhos de direitos e sistema de justiça.



Art. 5º A Política instituída por esta Lei será executada de forma integrada às estruturas, programas, serviços e equipamentos públicos já existentes, especialmente nas áreas de saúde, assistência social, educação, trabalho, direitos humanos e proteção da pessoa com deficiência.

Parágrafo único. A execução da Política observará a disponibilidade orçamentária, a regulamentação administrativa e a cooperação federativa com os Municípios.

Art. 6º Integram a Política Estadual de Planejamento da Continuidade do Cuidado da Pessoa com TEA:

- I – o Plano Estadual de Continuidade do Cuidado;
- II – o Plano Individual de Continuidade do Cuidado;
- III – a Carta de Intenções Familiar;
- IV – o Cadastro Voluntário da Rede de Apoio;
- V – o Protocolo Estadual de Transição do Cuidado;
- VI – as ações de orientação às famílias e responsáveis;
- VII – as ações de capacitação dos profissionais envolvidos;
- VIII – os mecanismos de monitoramento e avaliação.

Art. 7º O Plano Estadual de Continuidade do Cuidado consiste no instrumento de organização das diretrizes, metas, fluxos, protocolos e ações intersetoriais voltados à continuidade do cuidado da pessoa com TEA.

Art. 8º O Plano Estadual de Continuidade do Cuidado contemplará:

- I – identificação dos serviços públicos envolvidos;
- II – fluxos de encaminhamento entre saúde, assistência social, educação e demais políticas públicas;
- III – diretrizes para elaboração do Plano Individual de Continuidade do Cuidado;
- IV – diretrizes para orientação às famílias;
- V – estratégias de fortalecimento da rede de apoio;
- VI – parâmetros para situações de emergência decorrentes de falecimento, incapacidade, ausência ou impossibilidade dos pais ou responsáveis;



VII – medidas de proteção de dados pessoais;

VIII – mecanismos de acompanhamento, avaliação e controle social.

Art. 9º O Plano Individual de Continuidade do Cuidado constitui instrumento de adesão voluntária, destinado à organização das informações essenciais à continuidade do cuidado da pessoa com TEA.

Parágrafo único. O Plano Individual de Continuidade do Cuidado tem natureza técnico-administrativa, destinando-se ao uso pelos serviços públicos e pela rede de apoio envolvida no cuidado da pessoa com TEA.

Art. 10. O Plano Individual de Continuidade do Cuidado observará a participação da pessoa com TEA, com os apoios necessários à sua efetiva participação, sempre que possível, de seus pais, responsáveis, familiares, apoiadores e profissionais envolvidos em seu atendimento.

Art. 11. O Plano Individual de Continuidade do Cuidado conterá, entre outros elementos:

I – identificação da pessoa com TEA;

II – identificação dos pais, responsáveis e pessoas de referência;

III – composição da rede familiar, comunitária e institucional de apoio;

IV – informações relevantes sobre comunicação, rotina, alimentação, sono, terapias, saúde, medicamentos, comportamento, preferências e necessidades específicas;

V – histórico de acompanhamento de saúde, educação e assistência social;

VI – estratégias de prevenção e manejo de crises;

VII – preferências da pessoa com TEA quanto à convivência familiar, comunitária, escolar, profissional e social;

VIII – objetivos de autonomia, inclusão, qualificação, trabalho, moradia e participação comunitária;

IX – medidas de transição gradual do cuidado familiar para rede ampliada de apoio;

X – contatos emergenciais e serviços públicos de referência;

XI – indicação, para fins meramente informativos e sem produção de efeitos jurídicos, de instrumentos previstos na legislação civil que a família já possua ou pretenda utilizar, tais como tomada de decisão apoiada, curatela, tutela, testamento, diretivas familiares ou planejamento patrimonial.



Art. 12. O Plano Individual de Continuidade do Cuidado possui natureza exclusivamente orientadora e não substitui decisão judicial, instrumento de representação civil, tutela, curatela, tomada de decisão apoiada, testamento ou qualquer outro instituto previsto na legislação civil.

Art. 13. A indicação de pessoas de referência no Plano Individual de Continuidade do Cuidado ou na Carta de Intenções Familiar não produz nomeação automática de tutor, curador, guardião, representante legal ou responsável civil.

Parágrafo único. As matérias relativas à tutela, curatela, tomada de decisão apoiada, sucessão, guarda, administração de bens e representação civil permanecem regidas pela legislação federal aplicável e submetidas à autoridade competente, quando necessário.

Art. 14. A Carta de Intenções Familiar constitui documento facultativo e orientador, destinado a registrar informações relevantes sobre a história de vida, preferências, necessidades, vínculos afetivos, rotinas e expectativas da família em relação à continuidade do cuidado da pessoa com TEA.

Parágrafo único. A Carta de Intenções Familiar tem natureza pessoal e subjetiva, de uso preferencialmente privado da família, não estando condicionada a registro, compartilhamento ou apresentação a órgãos públicos, salvo por iniciativa voluntária dos responsáveis.

Art. 15. A Carta de Intenções Familiar conterá, entre outros elementos:

I – relato da trajetória de vida da pessoa com TEA;

II – descrição de sua rotina diária;

III – informações sobre formas de comunicação, preferências, sensibilidades, interesses e estratégias de acolhimento;

IV – indicação de vínculos familiares, comunitários e afetivos relevantes;

V – recomendações sobre saúde, educação, terapias, alimentação, lazer, trabalho, convivência e moradia;

VI – informações sobre pessoas de confiança da família;

VII – orientações para situações de emergência;

VIII – manifestação de expectativas familiares quanto à continuidade do cuidado.

Art. 16. O Cadastro Voluntário da Rede de Apoio destina-se ao registro, mediante consentimento, das pessoas, serviços, entidades e instituições que integram a rede de apoio da pessoa com TEA.



Art. 17. O Cadastro Voluntário da Rede de Apoio observará a legislação de proteção de dados pessoais, especialmente quanto ao tratamento de dados pessoais sensíveis relacionados à saúde e à deficiência, à confidencialidade das informações e o uso exclusivo para fins de cuidado, proteção, encaminhamento e planejamento das ações previstas nesta Lei.

Art. 18. O Protocolo Estadual de Transição do Cuidado estabelece fluxos de atuação intersetorial para situações de falecimento, incapacidade, ausência, hospitalização prolongada ou impossibilidade temporária ou permanente dos pais ou responsáveis.

Art. 19. O Protocolo Estadual de Transição do Cuidado contemplará:

I – comunicação entre serviços de assistência social, saúde, educação e demais órgãos competentes;

II – identificação imediata da rede de apoio registrada;

III – atendimento prioritário da pessoa com TEA em situação de risco ou desassistência;

IV – acionamento dos serviços públicos competentes;

V – preservação dos vínculos familiares, comunitários e afetivos sempre que compatível com a proteção da pessoa com TEA;

VI – encaminhamento ao sistema de justiça quando houver necessidade de providência judicial;

VII – prevenção de institucionalização desnecessária ou incompatível com o projeto de vida da pessoa com TEA.

Art. 20. As ações de orientação às famílias e responsáveis abrangerão:

I – planejamento da continuidade do cuidado;

II – organização da rede de apoio;

III – elaboração do Plano Individual de Continuidade do Cuidado;

IV – elaboração da Carta de Intenções Familiar;

V – informações sobre direitos da pessoa com TEA;

VI – informações sobre tomada de decisão apoiada, curatela, tutela, planejamento sucessório e demais instrumentos jurídicos existentes;

VII – acesso aos serviços públicos de saúde, assistência social, educação, trabalho, direitos humanos e proteção da pessoa com deficiência.



Art. 21. As ações de capacitação dos profissionais envolvidos contemplarão:

- I – direitos da pessoa com TEA;
- II – planejamento da continuidade do cuidado;
- III – escuta qualificada da pessoa com deficiência;
- IV – comunicação acessível;
- V – elaboração e acompanhamento do Plano Individual de Continuidade do Cuidado;
- VI – articulação intersetorial;
- VII – proteção de dados pessoais;
- VIII – prevenção de abandono, negligência, violência e institucionalização indevida.

Art. 22. A Política instituída por esta Lei observará a articulação com:

- I – Sistema Único de Saúde;
- II – Sistema Único de Assistência Social;
- III – rede estadual e municipal de ensino;
- IV – políticas de trabalho, emprego e renda;
- V – políticas de habitação, quando aplicáveis;
- VI – conselhos de direitos da pessoa com deficiência;
- VII – Ministério Público, Defensoria Pública, Poder Judiciário e demais órgãos do sistema de justiça, nos limites de suas competências;
- VIII – entidades da sociedade civil representativas das pessoas com TEA e de suas famílias.

Art. 23. A cooperação com os Municípios observará os instrumentos de pactuação, articulação e execução conjunta das políticas públicas de saúde, assistência social, educação e proteção da pessoa com deficiência.

Art. 24. A Política instituída por esta Lei observará a prioridade de atendimento às pessoas com TEA em situação de:

- I – ausência de pais, responsáveis ou rede de apoio;



- II – falecimento dos pais ou responsáveis;
- III – incapacidade temporária ou permanente dos pais ou responsáveis;
- IV – envelhecimento dos cuidadores principais;
- V – risco de abandono, violência, negligência ou desassistência;
- VI – ruptura abrupta da rede familiar ou comunitária de cuidado.

Art. 25. A institucionalização da pessoa com TEA será considerada medida excepcional, observada a legislação aplicável, as alternativas de cuidado em meio familiar, comunitário e territorial, bem como o projeto de vida e as preferências da pessoa com TEA, sempre que possível.

Art. 26. O Estado incentivará a produção de estudos, diagnósticos e dados sobre pessoas com TEA em situação de dependência de cuidado familiar, cuidadores idosos, ausência de rede de apoio e risco de descontinuidade do cuidado.

Art. 27. O monitoramento da Política observará indicadores relacionados a:

- I – número de Planos Individuais de Continuidade do Cuidado elaborados;
- II – número de famílias orientadas;
- III – número de profissionais capacitados;
- IV – situações de transição do cuidado acompanhadas;
- V – encaminhamentos realizados aos serviços públicos;
- VI – medidas de prevenção de abandono, desassistência e institucionalização desnecessária;
- VII – participação dos Municípios e da sociedade civil.

Art. 28. O Poder Executivo encaminhará à Assembleia Legislativa, até 31 de março do ano subsequente ao término de cada biênio, relatório de avaliação da implementação da Política Estadual de Planejamento da Continuidade do Cuidado da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), contendo, no mínimo:

- I – dados gerais sobre a execução da Política;
- II – resultados alcançados;
- III – dificuldades identificadas na implementação; e
- IV – recomendações para seu aperfeiçoamento.



Art. 29. A execução desta Lei não implica criação obrigatória de novos órgãos, cargos, empregos, funções públicas ou estruturas administrativas, sendo realizada mediante integração das políticas, serviços, programas e equipamentos públicos existentes.

Art. 30. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,

Deputado Mauro De Nadal



JUSTIFICATIVA

A presente proposição institui a Política Estadual de Planejamento da Continuidade do Cuidado da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), com o objetivo de enfrentar uma das maiores preocupações das famílias: a insegurança quanto ao futuro da pessoa autista diante do envelhecimento, incapacidade, ausência ou falecimento de seus pais ou responsáveis.

Embora o ordenamento jurídico brasileiro reconheça importantes direitos às pessoas com TEA, ainda não há, de forma sistematizada, uma política pública estadual específica voltada ao planejamento antecipado da sucessão do cuidado familiar. Na prática, muitas famílias convivem com a angústia sobre quem dará continuidade ao cuidado, à rotina, ao acompanhamento terapêutico, à proteção afetiva, ao apoio social e ao projeto de vida da pessoa com TEA quando os pais não puderem mais exercer esse papel.

A Lei Federal nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, conhecida como Lei Berenice Piana, instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e reconheceu a pessoa com TEA como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei Federal nº 13.146, de 6 de julho de 2015, por sua vez, consolidou o paradigma da autonomia, da capacidade legal, da tomada de decisão apoiada e da inclusão social. A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada no Brasil pelo Decreto Federal nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, reforça a obrigação estatal de assegurar às pessoas com deficiência o exercício pleno e equitativo de seus direitos.

A proposição parte desse novo paradigma jurídico. O objetivo não é substituir a vontade da pessoa com TEA nem criar uma forma automática de tutela, curatela ou representação civil. Ao contrário, o projeto busca estruturar mecanismos preventivos de planejamento, orientação familiar, organização da rede de apoio e transição do cuidado, respeitando a autonomia, as preferências, os vínculos afetivos e o projeto de vida da pessoa com TEA.

A proposta também foi cuidadosamente construída para respeitar a competência legislativa da União em matéria de direito civil. Por isso, o texto deixa expresso que o Plano Individual de Continuidade do Cuidado, a Carta de Intenções Familiar e o Cadastro Voluntário da Rede de Apoio possuem natureza orientadora e não substituem decisão judicial, tutela, curatela, tomada de decisão apoiada, testamento, guarda, administração de bens ou qualquer outro instituto disciplinado pela legislação federal.

O modelo proposto está em sintonia com experiências internacionais reais e verificáveis. No Estado de Nova York, nos Estados Unidos, o Office for People With Developmental Disabilities (OPWDD) adota o denominado Life Plan, definido como plano de serviços centrado na pessoa, construído com participação da equipe de planejamento do cuidado, voltado ao atendimento das necessidades, salvaguardas e objetivos de vida da pessoa com deficiência. Essa experiência demonstra a importância



de um instrumento individualizado, atualizado e orientado por metas de vida, e não apenas por respostas emergenciais.

Também nos Estados Unidos, a organização The Arc mantém o Center for Future Planning, iniciativa voltada a apoiar pessoas com deficiência intelectual e do desenvolvimento e suas famílias no planejamento antecipado do futuro, abrangendo moradia, trabalho, finanças, tomada de decisão, redes de apoio e qualidade de vida. Trata-se de referência internacional no tema do planejamento da vida futura das pessoas com deficiência, especialmente diante da impossibilidade futura de continuidade do cuidado pelos pais ou cuidadores principais.

No Canadá, a Província da Colúmbia Britânica possui a Representation Agreement Act, legislação que permite à pessoa adulta designar representante para apoiá-la ou representá-la em decisões pessoais, de saúde e, em determinadas hipóteses, de rotina financeira. O Governo da Colúmbia Britânica disponibiliza formulários oficiais de planejamento para incapacidade futura, incluindo representação por pessoa de confiança. Embora o modelo canadense esteja inserido em sistema jurídico diverso, ele revela a relevância do planejamento antecipado, da escolha de pessoas de confiança e da redução de medidas substitutivas amplas.

No Reino Unido, a Mencap, instituição reconhecida na defesa dos direitos das pessoas com deficiência intelectual, desenvolve serviços de orientação sobre testamentos e trusts para famílias, incluindo webinars gratuitos de planejamento para o futuro, com apoio de profissionais especializados. Essa experiência evidencia a necessidade de oferecer às famílias orientação acessível sobre segurança financeira, planejamento sucessório e proteção da pessoa com deficiência após a morte dos pais ou cuidadores.

Na Austrália, o National Disability Insurance Scheme (NDIS) utiliza planos individuais para participantes, organizados a partir de objetivos pessoais e dos apoios necessários à sua realização. O modelo australiano demonstra a importância de estruturar o cuidado a partir de metas, autonomia, participação comunitária, independência e suporte individualizado.

Essas experiências internacionais possuem um ponto comum: o foco deixa de ser exclusivamente a pergunta sobre quem exercerá tutela ou curatela após a morte dos pais e passa a ser a construção antecipada de uma rede permanente de apoio, organizada em torno da pessoa com deficiência, de seu projeto de vida, de suas preferências e de sua inclusão comunitária.

A presente proposta adapta essa tendência internacional à realidade jurídica brasileira e às competências estaduais em matéria de proteção e integração social das pessoas com deficiência, saúde, assistência social, educação e promoção de direitos. Trata-se de política pública de natureza intersetorial, preventiva e orientadora, executada com base nas estruturas já existentes, sem criação obrigatória de novos órgãos, cargos ou funções públicas.

O projeto também possui relevância social imediata. Muitas famílias de pessoas com TEA, especialmente aquelas com maior nível de suporte, vivem sob permanente preocupação quanto ao futuro. A ausência de planejamento pode gerar



rupturas abruptas, institucionalização inadequada, perda de vínculos, descontinuidade terapêutica, agravamento de vulnerabilidades e judicialização emergencial. A atuação preventiva do Estado, por meio de orientação, cadastro voluntário, plano individual, carta de intenções e protocolo de transição, contribui para reduzir esses riscos.

Assim, a proposição busca posicionar Santa Catarina na vanguarda da proteção à pessoa com TEA, promovendo uma política pública inovadora, juridicamente cautelosa, socialmente necessária e alinhada aos melhores referenciais internacionais de planejamento da continuidade do cuidado.

Diante da relevância da matéria, solicito o apoio dos nobres Pares para a aprovação do presente Projeto de Lei.

Sala das Sessões,

Deputado Mauro De Nadal