



PROJETO DE LEI PL./0087.2/2018

Lido no Expediente
13ª Sessão de 04/04/18
Às Comissões de:
(5) Justiça
(11) Finanças
(25) Saúde
Secretário

Dispõe sobre a obrigatoriedade do Estado de Santa Catarina de realizar no âmbito da Secretaria de Saúde, o censo quadrienal das pessoas com autismo e dá outras providências.

Art. 1º Fica criado, no âmbito do Estado de Santa Catarina, o Programa Censo de Pessoas com TEA - Transtorno do Espectro Autista e de seus Familiares (família nuclear) e seu cadastramento, com o objetivo de identificar, mapear e cadastrar o perfil sócioeconômico-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 de seus familiares será elaborado um cadastro, que deverá conter:

- I – informações quantitativas sobre os tipos e o grau 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 de Pessoa com TEA e de seus Familiares realizar-se-á a cada 04 (quatro) anos devendo conter mecanismos de atualização mediante autocadastramento.

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, Secretaria de Estado de Justiça e Cidadania e Secretaria de Estado de Turismo, Cultura e Esporte, Secretaria de Estadual de Assistência Social, Trabalho e Habitação abrangendo os cruzamentos de informações quantitativas necessárias para a articulação e formulação de políticas públicas.

§ 1º Os dados obtidos por meio do Programa Censo da Pessoa com TEA e de seus familiares, são inalteráveis e deverão ser transpostos para o sistema de banco de dados das Secretarias mencionadas no caput deste artigo.

§ 2º As estatísticas do cadastro deverão estar disponíveis, preservando-se os direitos invioláveis de sigilo a fim de proteger as pessoas com autismo e suas famílias, para que se possam mensurar a evolução e georreferenciamento do transtorno na sociedade, bem como a resposta do Poder Público ao tratamento apropriado.

§ 3º As informações contidas no Programa Censo da Pessoa com TEA e de seus familiares 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 à privacidade das pessoas com TEA e seus familiares.

§ 4º Os dados do Programa Censo da Pessoa com TEA e de seus familiares 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, por meio de convênio com o CRM-SC – Conselho Regional de Medicina do Estado de Santa Catarina, criará Portaria obrigando os hospitais, clínicas e consultórios públicos e privados, quando diagnosticarem ou tomarem conhecimento de que determinado paciente tem TEA, a informar à Secretaria Estadual de Saúde, em site específico, para fins de estatísticas e cadastramento da pessoa com TEA e de seus familiares.



Art. 5º A instituição ou órgão responsável pela elaboração e execução do Programa Censo da Pessoa com TEA e de seus Familiares empreenderá estudos para desenvolver outros indicadores de forma a subsidiar com estatísticas a melhoria da qualidade no tratamento da pessoa com TEA.

Art. 6º Ficam as pessoas envolvidas na realização do Programa Censo da Pessoa com TEA e de seus Familiares obrigadas 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: Neurologista, Psiquiatra, Psicólogo, Fonoaudiólogo, Psicopedagogo e Assistente Social.

Art. 7º As estratégias definidas nesta Lei não elidem a adoção de medidas adicionais em âmbito local ou de instrumento jurídico 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 de seus Familiares poderão ser estabelecidos convênios e parcerias com órgãos públicos e entidades de direito público ou privado, de acordo com a legislação vigente.

Art. 9º Para o cumprimento das disposições desta Lei, o titular da Secretaria Estadual de Saúde poderá editar normas complementares mediante Portaria.

Art. 10º Esta lei entra em vigor em 120 (cento e vinte) dias a contar da data de sua publicação.

Sala das sessões em,



Ada Faraco de Luca
Deputada Estadual





JUSTIFICATIVA

Antes que seja dada quaisquer justificativas para a elaboração para este projeto de lei, se faz necessário entendermos o que é o Transtorno do Espectro Autista (TEA), ou simplesmente Autismo.

O autismo faz parte de um grupo de síndromes, denominadas como transtorno global do desenvolvimento (TGD), nesse grupo está presente os diferentes transtornos do espectro autista, tais como: Síndrome de Asperger, Síndrome de Kanner, psicoses infantis e a Síndrome de Rett.

Podemos definir o Transtorno do Espectro Autista (TEA) como sendo transtorno do neurodesenvolvimento infantil caracterizado por dificuldades na interação social, comunicação, comportamentos repetitivos e interesses restritos, podendo apresentar também sensibilidades sensoriais.

Podemos ainda considerar o autismo como sendo uma síndrome comportamental que apresenta sintomas básicos como:

- Dificuldade de interação social;
- Déficit de comunicação social, tanto quantitativo quanto qualitativo;
- Padrões inadequados de comportamento que não possuem finalidade social.

O diagnóstico do autismo é clínico, feito através de observação direta do comportamento e de entrevista com os pais ou responsáveis. Os sintomas costumam estarem presentes antes dos 03 (três) anos de idade, sendo possível fazer o diagnóstico por volta dos 18 meses de idade.

Importante mencionar ainda que o autismo é uma condição permanente, a criança nasce com autismo e torna-se um adulto com autismo.

Assim, como qualquer ser humano, cada pessoa com autismo é única e todas podem aprender. Com o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar a família vai estar mais bem orientada para poder colaborar de forma efetiva no tratamento. Os métodos mais eficazes e os mais apropriados para tratar pes-



soa com autismo são esses: O método TEACCHR (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handcapped Children) que utiliza sons e imagens no mesmo ambiente.

Essa prática produz rotinas e exercícios áudio visuais que possibilitam despertar o interesse e o aprendizado. Já o PECSR (Picture Exchange Communication System) trabalha com o desenvolvimento de outras formas de comunicação, utilizando imagens e gravuras. É indicado para aqueles que têm problemas com a fala e a comunicação verbal.



Na ocorrência de transtornos neurológicos o médico poderá vir a indicar o tratamento medicamentoso. Nesses casos o médico irá informar a família sobre os efeitos e as reações que o remédio irá produzir.

Mas por mais que haja políticas públicas visando melhorar cada vez mais a vida destas pessoas portadoras desta síndrome, o que conta mesmo é a participação ativa da família, o amor incondicional, somada a paciência e perseverança vem trazendo bons resultados.

Não é por demais esclarecer que, a qualidade de vida de muitas crianças e adultos podem ser significativamente melhorada por um diagnóstico precoce e a indicação de tratamento.

Contudo, para se chegar a um diagnóstico seguro do transtorno é necessário fazer uma avaliação completa da criança, por meio do trabalho de uma série de profissionais especializados. Essa equipe vai precisar de tempo para observar o comportamento da pessoa, analisar sua história de vida e o desenvolvimento de suas relações sociais.

A avaliação não é feita em um único atendimento, é um processo que deve ter acompanhamento contínuo. Essa avaliação também vai indicar o tratamento



mais adequado para cada pessoa, e deve ser refeita periodicamente para acompanhar sua evolução.

Estima-se que o Brasil, com seus 200 milhões de habitantes, possua cerca de 2 milhões de autistas. Segundo os especialistas, em muitos países as pessoas com autismo não têm acesso a serviços que favorecem, em condições de igualdade com os outros, o direito à saúde, educação, emprego e vida em comunidade. Por isso ter dados números precisos, é de suma importância para a efetiva aplicabilidade de uma política pública voltada não só para o tratamento, mas como também para a inclusão de todas as pessoas autistas, que diariamente ainda sofrem grande discriminação da nossa sociedade.

A aprovação deste projeto é mais um passo para uma sociedade igualitária e justa com todos.

Para tal, espero contar com o apoio dos meus pares para que possamos levar isto adiante.

Ada Faraco De Luca
Deputada Estadual