PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2023

Altera a Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, Coordenadoria sobre Nacional Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei tem objetivo alterar a Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, incluindo as pessoas com Síndrome de Down (T21) no Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE.

Art. 2º Altera o parágrafo único e acrescenta os incisos I e II ao art. 17 da Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, que passa a vigorar com a seguinte redação:

"Art. 17

Parágrafo único. Os censos demográficos incluirão as especificidades inerentes:

I – ao transtorno do espectro autista, em consonância com o §2º do art. 1º da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Incluído pela Lei n.º 13.861, de 2019);

II – a Síndrome de Down." (NR)

Art. 3º Acrescenta-se o artigo 17-A a Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, que passa a vigorar com a seguinte redação:

> "Art. 17-A O Censo Demográfico realizado com a finalidade de incluir as especificidades inerentes à Síndrome de Down (T₂₁), tem como objetivo identificar, mapear e cadastrar o perfil socioeconômico e ético-cultural das pessoas com T₂₁ e seus familiares, com vistas ao direcionamento das políticas públicas de saúde, educação, trabalho e lazer.





§1º Com os dados obtidos por meio da realização do Censo de Pessoas com T₂₁ e seus familiares, será elaborado um cadastro a ser atualizado a cada 4 (quatro) anos, podendo dispor de mecanismos de atualização mediante auto cadastramento, que deverá conter:

- I informações necessárias para contribuir com a qualificação, a quantificação e a localização de pessoas com T_{21} e seus familiares;
- II informações sobre o grau de escolaridade, nível de renda, raça e profissão de pessoas com T_{21} e seus familiares;
- §2º O Poder Público, por meio do sistema de gerenciamento e mapeamento dos dados, poderá contemplar em sua composição e transpor para o sistema de banco de dados dos órgãos autorizados, ferramentas de pesquisa básica e de pesquisa ampla, abrangendo os cruzamentos de informações quantitativas necessárias à articulação e às formulações de políticas públicas, para manuseio dos demais órgãos do Poder Público, previamente autorizados, sem prejuízo as seguintes medidas:
- I efetivação de convênios e cooperação técnica com entidades públicas e particulares, caso necessário, para o provimento do diagnóstico, para prestarem informações ao Programa Censo de Pessoas com T_{21} e seus Familiares e o seu cadastramento, para fins de estatística e cadastramento;
- II promoção de estudos para desenvolver outros indicadores de forma a subsidiar com estatísticas a melhoria da qualidade no tratamento da pessoa com T_{21} , como, por exemplo, informando a quantidade de profissionais especialistas disponíveis e imprescindíveis ao tratamento multidisciplinar da síndrome de Down como neurologista, psiquiatra, psicólogo, fonoaudiólogo, psicopedagogo, educador físico etc., que atendem na rede pública e privada de forma georreferenciada (capital, regiões metropolitanas e regiões administrativas), dessa forma, com dados estatísticos a respeito do déficit de profissionais especialistas visando uma solução futura por meio de políticas públicas de incentivo específico;
- III promoção de cursos de capacitação para realização do Programa Censo de Pessoas com T_{21} Síndrome de Down e de seus familiares, e o seu cadastramento, devendo este ser orientado por entidades representativas do segmento de pessoas com T_{21} e equipe multidisciplinar composta por: psicólogo, assistente social, psicopedagogo, fonoaudiólogo, neurologista, enfermeiro e psiquiatra.



§3º Os dados do Censo de Pessoas com T21 e seus familiares poderão ser compartilhados com órgãos públicos que atuem nas áreas da saúde, educação e pesquisa, desde que justificada a necessidade pelo requerente, que deverá assinar termo de responsabilidade quanto ao uso dos dados compartilhados.

§4º As estatísticas do cadastro deverão estar disponíveis, preservando-se os direitos invioláveis de sigilo, a fim de proteger às pessoas com síndrome de Down e suas famílias, 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 T₂₁ e seus familiares." (NR)

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989, estabelece normas gerais para assegurar os direitos das pessoas com deficiência, e sua efetiva integração social, determinando que cabe ao Poder Público e seus órgãos assegurar a essas pessoas o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive o direito à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico.

A síndrome de Down é decorrente de uma alteração genética ocorrida durante a gestação, caracterizada pela presença de um cromossomo 21 a mais. Registre-se que, cerca de 300 mil brasileiros nascem com a síndrome de Down, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Dessa forma, o presente Projeto de Lei visa incluir as pessoas com Síndrome de Down (T21) no Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, para realizar o levantamento mediante pesquisa específica que identificará quantos são e onde estão as pessoas com síndrome de Down para, então, desenvolver e aprimorar políticas públicas. Ressalta-se que, essa atuação na primeira infância é importante para promover o desenvolvimento ideal e o bem-estar das pessoas com síndrome de Down, sendo o monitoramento fundamental para a qualidade de vida.





É sabido que o Programa proposto possibilitará a identificação de pessoas com Síndrome de Down e suas famílias, pois recebe 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.

Outrossim, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, em seu artigo 9°, enfatiza o atendimento prioritário da pessoa com deficiência, o que lhe garante o atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público e a disponibilização de recursos, tanto humanos quanto tecnológicos, que garantam atendimento em igualdade de condições.

A Constituição Federal Brasileira de 1988 tem como um de seus fundamentos o direito à dignidade da pessoa humana, que se aplica para todos os brasileiros sem exceção, incluindo-se neste contexto, as pessoas com Síndrome de Down. Ademais, o art. 3°, inciso IV, enfatiza a promoção do bem de todos. Assim, quanto à competência, a presente lei dispõe, essencialmente, sobre a proteção, defesa da saúde e integração social das pessoas com Síndrome de Down, nos termos do art. 24, incisos XII e XIV, da Constituição Federal.

Desta forma, o presente Projeto de Lei se coaduna com o propósito constitucional de atender e assegurar direitos às pessoas com Síndrome de Down por meio da inclusão do Censo de Pessoas com T₂₁ – Síndrome de Down, com o auxílio do mapeamento e cadastro, podendo colaborar com a efetivação dos programas de prevenção e atendimento especializado, para a integração social e para a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos por esta parcela da sociedade, razão pela qual, conclamamos os pares para a sua aprovação.

Sala das Sessões, 08 de fevereiro de 2022.



