

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

(Do Sr. OTONI DE PAULA)

Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social, para dispor sobre a instituição do Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Deficiência e Idosas e do Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º A Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, passa a vigorar acrescida dos seguintes artigos:

“Art. 24-D. Fica instituído o Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Deficiência e Idosas, que integra a proteção social básica e consiste na oferta de ações e serviços socioassistenciais para:

I - a garantia de direitos, o desenvolvimento de mecanismos para a inclusão social, a equiparação de oportunidades, a participação e o desenvolvimento da autonomia das pessoas com deficiência e idosas que vivenciem situações de vulnerabilidade social pela fragilização de vínculos familiares e sociais ou pela ausência de acesso a possibilidades de inserção, habilitação social e comunitária, observadas suas necessidades e potencialidades individuais e sociais, com o objetivo de prevenção de situações de risco, de exclusão e de isolamento dos usuários; e

II – o desenvolvimento de ações preventivas extensivas aos familiares das pessoas com deficiência e idosas, de apoio, informação, orientação e encaminhamento, com foco na qualidade de vida, exercício da cidadania e inclusão na vida social.

Parágrafo único. O Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Deficiência tem abrangência nacional e será desenvolvido de forma articulada pelos entes



federados, com a participação da sociedade civil, na forma do Regulamento.”

“Art. 24-E. Fica instituído o Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias, que integra a proteção social especial e compreende oferta de atendimento especializado a famílias com pessoas com deficiência e idosos com algum grau de dependência, que tiveram suas limitações agravadas por violações de direitos, observadas as seguintes diretrizes:

I – promoção da autonomia, inclusão social e melhoria da qualidade de vida das pessoas idosas ou com deficiência que requeiram cuidados permanentes ou temporários, mediante a prestação de serviços especializados;

II – reconhecimento do potencial da família e do cuidador, aceitação e valorização da diversidade e redução da sobrecarga do cuidador, decorrente da prestação de cuidados diários prolongados.

Parágrafo único. O Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias tem abrangência nacional e será desenvolvido de forma articulada pelos entes federados, com a participação da sociedade civil, na forma do Regulamento.”

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Recentemente recebemos sugestão da Associação de Doenças Neuromusculares de Mato Grosso do Sul, associada e apoiada pela Aliança Distrofia Brasil - ADB, de “proposta de projeto de lei que institui diretrizes de atenção integral a cuidadores familiares de pessoas com doenças raras”, com o objetivo de oferecer apoio aos cuidadores familiares de pessoas com doenças raras, na qual se ressalta que ainda não existe uma política pública para o segmento dos cuidadores familiares de pessoas com doenças raras, que são ignorados pela sociedade e pelo governo, que acabam tornando-se, ao longo do tempo, dependentes da sociedade.

Dada a riqueza de dados e de análise da referida sugestão, entendemos conveniente transcrevê-la:



PROPOSTA DE PROJETO DE LEI QUE INSTITUI DIRETRIZES DE ATENÇÃO INTEGRAL A CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

APRESENTAÇÃO:

Doenças raras são geralmente crônicas, progressivas e incapacitantes e, mais cedo ou mais tarde, os pacientes evoluirão para a necessidade de um cuidador diuturno (também denominado assistente pessoal) para sua rotina mais básica (desde higiene, alimentação, uso do sanitário, transferências, deslocamentos, até administração de medicamentos). Esse cuidador desempenhará um papel decisivo na assistência médica, que inclui um bom nível de conhecimento médico das condições e necessidades da pessoa cuidada, além de apoios psicológico, organizacional do tratamento, suporte financeiro e execução de tarefas domésticas diárias.

PÚBLICO ALVO:

Cuidadores familiares de pessoas com doenças raras.

JUSTIFICATIVA:

Por falta de uma política pública para esse segmento, os cuidadores familiares são ignorados pela sociedade e pelo governo. Não têm proteção social, salário, previdência, nem folga ou férias. E, ao longo do tempo, acabam tornando-se — eles próprios — dependentes da sociedade. Nesse sentido, o cuidador familiar sofre violência institucional — por omissão e por desrespeito a seus direitos humanos e de cidadão.

O gênero é o 2º fator determinante na relação de cuidado. Pois, no imaginário popular, o cuidar ainda é uma atividade doméstica e de mulheres.

78% dos homens abandonam o lar quando nasce uma criança com uma doença rara. Consequentemente, a mulher - cuidadora diuturna - passa a acumular a função de provedora. 63% dos cuidadores familiares morrem antes da pessoa cuidada, em decorrência da sobrecarga física e emocional.

Estudos já observam aumento no número de suicídio entre cuidadores familiares.

No Brasil, os estudos estatísticos são pouquíssimos. Porém, um deles, de 2013, realizado em São Paulo, demonstrou que os custos adicionais para a família de uma pessoa com doença rara que requer cuidados - que aumentam em proporção direta à evolução clínica do quadro - variaram de 2 a 14 vezes o valor do salário mínimo nacional.



Cuidar exige, portanto, abdicação da vida pessoal, social, familiar e profissional. Impacta diretamente na saúde psíquica e na autoestima.

Atualmente, no Brasil, empresas que oferecem esse serviço têm um custo médio de R\$ 15.000,00/mês, para um paciente com necessidade de assistência diuturna. Inviável para a maioria das famílias brasileiras.

Necessário se faz, pois, que esse serviço seja dispensado pelo Estado, através da criação e implantação de uma Política Pública de Atenção Integral a Cuidadores Familiares.

ALGUNS BENEFÍCIOS DECORRENTES DA POLÍTICA PÚBLICA DE ATENÇÃO INTEGRAL A CUIDADORES FAMILIARES:

Inicialmente, cumpre destacar que outros países — europeus e nórdicos - já têm essa política pública implantada há tempos, com ótimos resultados, onde algumas premissas podem ser observadas na realidade brasileira:

1- *Com o avanço da tecnologia e da ciência, a população como um todo vive cada vez mais, aumentando a demanda de cuidado para idosos e pessoas com doenças raras e deficiências severas, que necessitam de auxílio de terceiros para as tarefas mais simples do dia-a-dia;*

2- *Pessoas que recebem o cuidado adequado — apesar das limitações - podem estudar, se capacitar, trabalhar, pagar impostos, custear seus medicamentos e tratamentos, e gerar renda; enfim, se tornarem produtivas, ao invés de onerar a sociedade com ocupação de leitos hospitalares, dispensação cada vez maior de medicamentos, insumos e equipamentos de suporte de vida, etc.*

3- *Com a longevidade dessas pessoas aumentando, os "abnegados" cuidadores familiares ou morrem antes da pessoa cuidada; ou envelhecem e não conseguem mais exercer a função, e aquele que - apesar das limitações - era produtivo, passa a onerar o sistema por falta de suporte para sua independência social.*

Em resumo, a política pública ora proposta oferece as seguintes vantagens:

- A curto prazo:

a) *mais qualidade de vida para pacientes e cuidadores;*

- A médio prazo:

a) *menos ônus para o Erário (SUS) com ocupação prolongada de leitos hospitalares e de UTI's;*



b) *Expectativa de diminuição de futuros potenciais beneficiários de programas e benefícios sociais de renda de subsistência;*

c) *Redução da judicialização individual (mais onerosa) por parte das famílias para obter o serviço, o que já preocupa os poderes Judiciário e Executivo brasileiros.*

MODELO OPERACIONAL:

*A operacionalização da Política Pública de Atenção Integral a Cuidadores Familiares seria de **responsabilidade compartilhada entre os Entes Federados (União, Estados e Municípios)**, a exemplo do modelo adotado para os Centros de Referência em Doenças Raras (apresentado na Portaria 199, de 2014), que é basicamente um **sistema de credenciamento de Entidades ou Empresas** - selecionadas a partir do cumprimento de um caderno de encargos - para executarem o serviço.*

CONCLUSÃO:

A Política Pública de Atenção Integral a Cuidadores Familiares é uma demanda que, uma vez suprida, só trará vantagens para todos os atores envolvidos.

Ganha a pessoa cuidada com qualidade e expectativa de vida, ganha a família com produtividade e cidadania, ganha o poder público e a sociedade com a preservação e desoneração dos sistemas de saúde e assistência social. E, de quebra, ainda gera empregos.

De fato, é essencial que os familiares de pessoas com doenças raras incapacitantes tenham o apoio necessário, dada a grande sobrecarga a que estão sujeitos. Contudo, não podemos deixar de reconhecer que já existem serviços que devem atender aos objetivos de apoio aos cuidadores de pessoas com doenças raras, notadamente o **Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Deficiência e Idosas** e do **Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias**, que foram previstos pela Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais (Resolução nº 109, de 11 de novembro de 2009, do Conselho Nacional de Assistência Social - CNAS).

Ocorre que esses serviços ainda não estão previstos em Lei. A exemplo da instituição por Lei de outros serviços socioassistenciais que já estavam previstos em Regulamento, como o Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (Paif), instituído pela Lei nº 12.435, de 2011,



pensamos que a melhor forma de garantir segurança jurídica, garantia de permanência e, principalmente, que a sociedade civil e este Parlamento possam cobrar sua efetiva implantação, é mediante sua instituição em Lei.

De acordo com a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais, o **Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Deficiência e Idosas**, que integra a proteção social básica, tem por objetivo “a prevenção de agravos que possam provocar o rompimento de vínculos familiares e sociais dos usuários.” A prevenção é a palavra-chave para o diferenciar do **Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias**, que integra a proteção social especial de média complexidade e é definido como “Serviço para a oferta de atendimento especializado a famílias com pessoas com deficiência e idosos com algum grau de dependência, que tiveram suas limitações agravadas por violações de direitos, tais como: exploração da imagem, isolamento, confinamento, atitudes discriminatórias e preconceituosas no seio da família, falta de cuidados adequados por parte do cuidador, alto grau de estresse do cuidador, desvalorização da potencialidade/capacidade da pessoa, dentre outras que agravam a dependência e comprometem o desenvolvimento da autonomia.”

Uma das características comuns aos dois serviços e que merece ser destacada na Lei é que eles não se limitam às pessoas idosas e com deficiência, mas procuram também oferecer apoio aos familiares e cuidadores. No primeiro, estão previstas ações de “apoio, informação, orientação e encaminhamento, com foco na qualidade de vida, exercício da cidadania e inclusão na vida social, sempre ressaltando o caráter preventivo do serviço.” Já no segundo, demanda-se o “reconhecimento do potencial da família e do cuidador, na aceitação e valorização da diversidade e na redução da sobrecarga do cuidador, decorrente da prestação de cuidados diários prolongados.”

No tocante à definição do público atendido pelas referidas políticas, sugeriu-se que sejam os cuidadores de pessoas com doenças raras, assim consideradas aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. De acordo com o Ministério da Saúde:



“As Doenças Raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias. As Doenças Raras são geralmente crônicas, progressivas, degenerativas e até incapacitantes, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias.”¹

Em nossa visão, ao abranger as pessoas com deficiência, os referidos serviços certamente deverão alcançar as pessoas com doenças raras e respectivos cuidadores, a partir do momento em que gerem limitações que obstruam a plena participação social dessas pessoas, pois pessoas com deficiência são definidas pelo art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência) como aquelas com impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com uma ou mais barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Por fim, no tocante à sugestão de um modelo de responsabilidade compartilhada entre os entes federados (União, estados e municípios), inclusive mediante parceria com entidades ou empresas, procuramos contemplar, tanto quanto possível, a sugestão, mediante previsão de que os referidos serviços serão prestados de forma articulada pelos entes federados, com a participação da sociedade civil. O Regulamento poderá prever de forma mais detalhada a forma de parceria com as organizações da sociedade civil, observados, entre outros, o art. 3º da Lei nº 8.742, de 1993, que considera “entidades e organizações de assistência social aquelas **sem fins lucrativos** que, isolada ou cumulativamente, prestam atendimento e assessoramento aos beneficiários abrangidos por esta Lei, bem como as que atuam na defesa e garantia de direitos.”

Pelo exposto, contamos com o apoio dos nobres Pares para a aprovação deste Projeto, a fim de que sejam instituídos em Lei o Serviço de

1

https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_integral_pessoa_doencas_raras_SUS.pdf



Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Deficiência e Idosas e o Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias, conferindo maior dignidade e apoio às pessoas idosas e com deficiência, assim como aos seus respectivos familiares e cuidadores.

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputado OTONI DE PAULA

2023-15626

