

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 369, DE 2023

Apensados: PL nº 676/2024 e PL nº 677/2024

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, sobre a Coordenadoria Nacional para 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.

Autor: Deputado DUARTE JR.

Relatora: Deputada ROSANGELA MORO

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 369, de 2023, de autoria do Deputado Duarte Jr., visa modificar a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre o apoio, a integração social e a tutela jurisdicional das pessoas com deficiência. O objetivo principal do projeto é incluir explicitamente pessoas com Síndrome de Down (T21) e com transtorno do espectro autista nos censos demográficos realizados pelo IBGE, visando identificar e mapear suas condições socioeconômicas e culturais para melhor direcionamento de políticas públicas.

A proposta também estabelece diretrizes para a atualização periódica dos dados coletado, bem como promove a integração e cooperação técnica para aprimorar a coleta e utilização dessas informações. O PL 369/2023 tramita com dois apensados: o PL 676/2024, que institui o Cadastro Único Federal das pessoas com Síndrome de Down e o PL 677/2024, que



determina que todos os hospitais públicos e privados registrem e comuniquem imediatamente o nascimento de crianças com Síndrome de Down às instituições e associações especializadas.

O projeto foi distribuído às seguintes comissões: Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação (CCTI); Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD) e Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC). O Projeto de Lei nº 369, de 2023, e seus apensos foram aprovados pela Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação (CCTI) em 05 de junho de 2024, com substitutivo. Não foram apresentadas emendas à proposta neste colegiado.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Primeiramente cabe destacar o brilhante trabalho do autor da proposta, Deputado Duarte Jr., que sabiamente justificou sua a apresentação argumentado que *“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”*.

O Brasil evoluiu significativamente na atenção às pessoas com Síndrome de Down e transtorno do espectro autista, mas é preciso avançar ainda mais para garantir a inclusão plena e o bem-estar dessas populações. O Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento cuja causa pode estar relacionada principalmente a fatores genéticos. Já a Síndrome de Down ocorre quando há a presença de três cromossomos 21 nas células do indivíduo, resultado de uma combinação irregular de cromossomos dos pais no momento da fecundação, ainda sem explicação científica.



Conforme a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)¹ e a Organização Mundial da Saúde (OMS), uma em cada 160 crianças possui transtorno do espectro autista (TEA)². Já a incidência da Síndrome de Down, segundo dados da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down³, é de um em cada 700 nascimentos no Brasil, totalizando cerca de 270 mil pessoas com a condição no país⁴.

Porém, para além das estatísticas, o Brasil carece de informações detalhadas sobre essas populações para poder direcionar a elas uma política pública eficaz. Esse é o motivo pelo qual o Projeto de Lei nº 369, de 2023, visa incluir essas condições na pesquisa do Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, permitindo o levantamento específico das condições socioeconômicas e culturais dessas populações.

Estamos de acordo com o parecer que nos precedeu, já aprovado na Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação, de que a coleta de dados precisos e atualizados possibilitará o desenvolvimento e aprimoramento de programas de prevenção e atendimento especializado nas áreas de saúde, educação, trabalho e lazer, promovendo a integração social e o acesso a bens e serviços coletivos. Não obstante, decidimos por ampliar a proposta de forma a abarcar todas as deficiências reconhecidas por lei.

O projeto e o substitutivo da Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação também preveem a atualização periódica do cadastro de pessoas com Síndrome de Down, assegurando assim que os dados se mantenham relevantes e refletem as mudanças nas condições de vida e necessidades dessa população. Adicionalmente, prevê meios de comunicação dessas informações mais eficientes entre o Estado e as instituições envolvidas.

1 <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista#:~:text=Estima%2Dse%20que%2C%20em%20todo,que%20s%C3%A3o%20significativamente%20mais%20elevados.>

2 <https://news.un.org/pt/story/2017/04/1581881-oms-afirma-que-autismo-afeta-uma-em-cada-160-criancas-no-mundo>

3 Ver: <http://federacaodown.org.br/>

4 Ver: <https://www.bayer.com.br/pt/blog/saiba-mais-sobre-a-sindrome-de-down-e-o-espectro-autista>



Com este substitutivo que vos apresento, a atualização periódica no cadastro se dará com relação a todas as pessoas com deficiência previstas em lei.

Assim, consideramos que as medidas propostas são fundamentais para assegurar os direitos e promover o bem-estar das pessoas com deficiência, conforme preceitos constitucionais.

Pelas razões expostas acima, **nosso voto é pela aprovação do Projeto de Lei nº 369, de 2023, dos apensos, Projeto de Lei nº 676/2024 e Projeto de Lei nº 677/2024, e do Substitutivo aprovado na Comissão de Ciência, Tecnologia e Inovação, na forma do Substitutivo anexo.**

Sala da Comissão, em 12 de agosto de 2024.

Deputada ROSANGELA MORO
Relatora



COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 369, DE 2023

Apensados: PL nº 676/2024 e PL nº 677/2024

Altera a Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre a para incluir as pessoas com deficiência no Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei tem por objetivo alterar a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as pessoas com deficiência no Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, e dá outras providências.

Art. 2º A Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, passa a vigorar com as seguintes alterações e acréscimos:

“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;

II – à Síndrome de Down; e

III - às demais deficiências reconhecidas por lei;

Art. 17-A. O Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE incluirá as especificidades inerentes à cada deficiência, com o objetivo identificar, mapear e cadastrar o perfil socioeconômico e ético-cultural das pessoas com



diferentes deficiências e seus familiares, com vistas ao direcionamento das políticas públicas de saúde, educação, trabalho e lazer.

§ 1º A partir dos dados obtidos por meio da realização do censo de pessoas com deficiência e seus familiares, será elaborado um cadastro a ser atualizado conforme o cronograma do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, que será integrado ao sistema de informação de órgãos públicos federais, estaduais e municipais, 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 deficiências e seus familiares;

II - informações sobre o grau de escolaridade, nível de renda, raça e profissão de pessoas com deficiência e seus familiares;

III – quantificação de casos;

IV - logradouro; e

V - identificação socioeconômica.

§ 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 das 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 Deficiência e seus Familiares e o seu cadastramento, para fins de estatística e cadastramento;



II – promoção de estudos para desenvolver indicadores que melhorem a qualidade do tratamento para pessoas com cada deficiência, tais como coletar dados sobre a disponibilidade de especialistas como neurologistas, psiquiatras, psicólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos e educadores físicos, contendo distribuição geográfica desses profissionais, tanto em áreas urbanas quanto rurais; e

III – promoção de cursos de capacitação para realização do Programa Censo de Pessoas com Deficiência e seus Familiares, e o seu cadastramento, devendo este ser orientado por entidades representativas do segmento de pessoas com cada deficiência e equipe multidisciplinar composta por psicólogo, assistente social, psicopedagogo, fonoaudiólogo, neurologista, enfermeiro e psiquiatra.

§ 3º Os dados do cadastro poderão ser compartilhados com órgãos públicos que atuem nas áreas da saúde, educação e pesquisa, desde que observado o disposto na Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, e justificada sua necessidade pelo requerente, que deverá assinar termo de responsabilidade quanto ao uso dos dados compartilhados.

§ 4º Os dados do cadastro deverão estar disponíveis, na forma de dados abertos, para ampla divulgação do público em geral, observadas as obrigações da Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, preservando-se os direitos invioláveis de sigilo, a fim de proteger as pessoas com deficiência 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 deficiência e seus familiares.

Art. 17-B. Os hospitais públicos e privados, casas de saúde, santas casas, hospitais filantrópicos, maternidades, clínicas, centros de saúde, postos de saúde e demais estabelecimentos de saúde ficam obrigados a proceder ao registro e à comunicação imediata do nascimento de crianças com deficiência às instituições, entidades e



associações especializadas que desenvolvem atividades com pessoas que têm deficiência, nos Estados e Municípios.” (NR)

Art. 3º Esta lei entra em vigor no prazo de 180 (cento e oitenta) dias após a sua publicação.

Sala da Comissão, em 12 de junho de 2024.

Deputada ROSANGELA MORO
Relatora

