PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Do Sr. AMOM MANDEL)

Institui o Estatuto do Cuidador Familiar e Informal de Pessoa com Deficiência.

O Congresso Nacional decreta:

CAPÍTULO I DISPOSIÇÕES PRELIMINARES

Art. 1º Fica instituído o Estatuto do Cuidador Familiar e Informal de Pessoa com Deficiência, destinado a reconhecer, valorizar, proteger e dar suporte à pessoa que exerce, de forma familiar e informal, o cuidado direto e contínuo de pessoa com deficiência, em consonância com os princípios da dignidade da pessoa humana, da cidadania, da não discriminação, da igualdade, da inclusão social, da autonomia, da convivência familiar e comunitária da pessoa com deficiência, e dos valores sociais do trabalho.

Parágrafo único: As disposições deste Estatuto devem ser interpretadas em consonância com o disposto na Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), especialmente no que tange ao direito à convivência familiar, ao apoio e à acessibilidade.

Art. 2º Para os efeitos desta Lei, considera-se Cuidador Familiar e Informal de Pessoa com Deficiência a pessoa, geralmente membro da família ou com vínculo afetivo próximo, que presta cuidado ou assistência direta e contínua à pessoa com





deficiência em virtude das limitações inerentes à sua condição, sem vínculo empregatício ou remuneração direta para o exercício específico desta função, que, comprovadamente, presta cuidado ou assistência direta e contínua à pessoa com deficiência, em virtude das limitações inerentes à sua condição, mediante autodeclaração homologada por autoridade pública competente, e sem vínculo empregatício ou remuneração específica para essa função.

CAPÍTULO II

DOS PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS

- **Art. 3º** São princípios fundamentais aplicáveis ao Cuidador Familiar e Informal de Pessoa com Deficiência:
- I reconhecimento do valor social do cuidado: O cuidado familiar e informal prestado à pessoa com deficiência constitui um trabalho de relevante valor social e econômico para a sociedade e o Estado.
- II proteção integral: O cuidador familiar e informal tem direito à proteção de sua saúde física e mental, bem como ao seu bem-estar social e econômico.
- III corresponsabilidade: O cuidado da pessoa com deficiência é dever da família, da sociedade e do Estado, de forma compartilhada e articulada.
- IV não sobrecarga: O Estado e a sociedade devem atuar para prevenir a sobrecarga física, emocional e financeira do cuidador familiar e informal, oferecendo o suporte necessário.
- V participação social: O cuidador familiar e informal, ou suas entidades representativas, deve participar dos processos de formulação, monitoramento, controle e avaliação das políticas públicas a eles destinadas.

CAPÍTULO III





DOS DIREITOS E DEVERES DO CUIDADOR

- **Art. 4º** São direitos do Cuidador Familiar e Informal de Pessoa com Deficiência:
 - I ser reconhecido oficialmente como cuidador familiar e informal;
- II ter acesso prioritário à informação sobre os direitos da pessoa com deficiência sob seus cuidados e sobre as políticas públicas a eles destinadas;
 - III receber suporte psicológico e social do poder público;
- IV ter acesso a programas de capacitação e orientação sobre o cuidado da pessoa com deficiência, considerando as especificidades de cada condição;
- V ter acesso a serviços e programas que ofereçam cuidado de revezamento ou temporário (cuidado de respiro), visando garantir seu descanso e bem-estar;
- VI ter sua saúde física e mental monitorada e amparada no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com atenção às doenças e condições associadas ao exercício do cuidado contínuo;
- VII participar, por meio de suas entidades representativas, dos conselhos e espaços de participação social relacionados aos direitos da pessoa com deficiência e à assistência social;
- VIII a proteção contra qualquer forma de discriminação ou violência decorrente do exercício do cuidado;
- IX o acesso facilitado, nos termos da lei, a programas de assistência social que considerem a composição familiar e a situação de vulnerabilidade socioeconômica decorrente do cuidado;
- X a consideração de sua condição de cuidador para fins de planejamento e execução de políticas públicas nas áreas de saúde, educação, trabalho, habitação, previdência social e assistência social.





- **Art. 5º** São deveres do Cuidador Familiar e Informal de Pessoa com Deficiência:
- I prestar o cuidado necessário à pessoa com deficiência, zelando por sua vida, saúde, dignidade e bem-estar;
- II atuar no melhor interesse da pessoa com deficiência, promovendo sua autonomia e participação social sempre que possível;
- III respeitar os direitos e liberdades fundamentais da pessoa com deficiência:
- IV buscar e utilizar os serviços e suportes disponibilizados pelo poder público e pela sociedade para auxiliar no exercício do cuidado;
- V comunicar às autoridades competentes qualquer forma de ameaça ou violação aos direitos da pessoa com deficiência.

CAPÍTULO IV

DO CADASTRO NACIONAL DE CUIDADORES FAMILIARES E INFORMAIS

- **Art. 6º** Fica criado o Cadastro Nacional de Cuidadores Familiares e Informais (CNC), registro público eletrônico, com a finalidade de coletar, processar, sistematizar e disseminar informações que permitam a identificação e a caracterização socioeconômica dos cuidadores familiares e informais de pessoas com deficiência no território nacional, bem como das principais dificuldades e barreiras enfrentadas no exercício do cuidado.
- § 1º O CNC será administrado pelo Poder Executivo federal, em articulação com os demais entes federativos, e constituído por bases de dados, instrumentos e procedimentos que assegurem a confiabilidade, a segurança e a privacidade das informações.





§ 2º Os dados do CNC serão obtidos pela integração de sistemas de informação existentes e pela coleta direta, podendo ser utilizados para a formulação, monitoramento e avaliação das políticas públicas destinadas aos cuidadores e às pessoas com deficiência.

CAPÍTULO V

DAS DIRETRIZES PARA AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SUPORTE

- **Art. 7º** A União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios, no âmbito de suas competências, instituirão e desenvolverão políticas públicas de suporte ao Cuidador Familiar e Informal de Pessoa com Deficiência, observadas as seguintes diretrizes:
- I integração intersetorial das ações e serviços, articulando as áreas de saúde, assistência social, educação, trabalho, cultura, esporte e lazer;
- II desenvolvimento de programas de atenção integral à saúde do cuidador, incluindo saúde mental;
- III oferta de capacitação e treinamento para o cuidado, adaptados às diferentes deficiências e níveis de complexidade;
- IV estímulo à criação e ao funcionamento de redes de apoio social e emocional entre cuidadores;
- V previsão de serviços de cuidado de revezamento e de suporte familiar nos planos de assistência social e de saúde;
- VI inclusão da temática do cuidado informal e familiar nos censos e pesquisas oficiais;
- VII promoção da pesquisa e do desenvolvimento científico e tecnológico voltados para o suporte ao cuidador e a melhoria do cuidado;





VIII - alocação de recursos orçamentários específicos para a implementação das políticas de suporte ao cuidador.

§ 1º Será instituído, por regulamento, o Plano Nacional de Apoio ao Cuidador Familiar e Informal, com metas e ações definidas, no prazo de até cento e oitenta dias a contar da publicação desta Lei.

§ 2º Fica criado o Grupo Interministerial Permanente de Apoio ao Cuidador, com a participação dos Ministérios da Saúde, do Desenvolvimento e Assistência Social, da Educação, e da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, com a finalidade de coordenar e monitorar a implementação das políticas previstas neste Estatuto.

§ 3º As ações prioritárias previstas neste Estatuto, em especial a criação do Cadastro Nacional, o cuidado de respiro e os programas de capacitação, deverão ser implementadas, no mínimo, no prazo de até dois anos a partir da publicação desta Lei.

CAPÍTULO VI DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 8º As despesas decorrentes da aplicação desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias dos órgãos e entidades responsáveis, devendo ser observadas as normas gerais de finanças públicas e o disposto no art. 165 e seguintes da Constituição Federal.





Art. 9º Esta Lei entra em vigor cento e oitenta (180) dias após a data de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

O Brasil tem cerca de 18,9 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, o que representa 8,9% da população, segundo o IBGE. A região Nordeste registra a maior prevalência de pessoas com deficiência no país (10%). No Amazonas, por exemplo, estima-se que existam 253 mil pessoas com deficiência (PcD), o que representa 6,3% da população com dois anos ou mais de idade. Desse total, 119 mil pessoas estão localizadas em Manaus, capital do Estado, ou seja, de uma população de dois milhões de habitantes, aproximadamente 5,7% dos habitantes possuem algum tipo de deficiência¹. Consecutivamente, a atenção para os cuidadores que atendem às demandas pessoais de cada indivíduo portador de deficiência também é uma realidade a ser analisada, apesar de ser impossível mensurar quantas pessoas estão diretamente envolvidas nesta realidade.

Milhares de famílias brasileiras sustentam a dignidade de pessoas com deficiência com o próprio corpo, tempo e saúde mental — muitas vezes sem qualquer apoio do Estado. Esse projeto nasce para corrigir uma injustiça antiga: o esquecimento completo de quem cuida.

1 De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE no informativo sobre as condições de vida das pessoas com deficiência no Brasil. A análise mostra desigualdades sociais observadas por essa parcela da população em algumas dimensões conforme, principalmente, a Pesquisa Nacional de Saúde – PNS 2019. Para mais informações, ver https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/34889-pessoas-com-deficiencia-e-as-desigualdades-sociais-no-brasil.html?=&t=sobre, acesso em 23/09/2024.





De forma silenciosa e sem receber salário, mães, avós, irmãs e filhas fazem o que o poder público deveria estar fazendo. Evidencia-se, ainda que dentre as principais dificuldades destacam-se: o estresse parental, a angústia, as estratégias de enfrentamento e a falta de apoio social de amigos e profissionais, que permeiam os cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual.² Esse cuidado não é um favor, nem um capricho. É o que mantém viva uma parte essencial da política de inclusão no Brasil — política essa que o Estado terceiriza para dentro das casas.

A Constituição de 1988 é clara: o trabalho tem valor social, e o Estado deve garantir assistência a quem precisa. A Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que tem peso de emenda constitucional no Brasil, também diz que a deficiência não está só no corpo, mas nas barreiras impostas pela sociedade. E uma das maiores barreiras hoje é o abandono completo dos cuidadores.

Quem cuida precisa ser cuidado.

Essa proposta reconhece, pela primeira vez de forma legal, a existência e o papel dos cuidadores familiares e informais. Garante direitos básicos, como acesso à saúde mental, formação adequada, apoio emocional e descanso (o chamado "cuidado de respiro").

Esse não é um projeto que promete mundos ideais. Ele parte do mundo real. E o mundo real está cheio de mães atípicas vivendo em Manaus, no interior do Amazonas, em comunidades ribeirinhas, indígenas e periféricas, sem apoio, sem renda, sem rede. Com a função de salvaguardar direitos básicos de seus filhos, um grupo de mães atípicas reuniram-se no Ministério Público do Amazonas, em 2 Jesus, G. da S., Chequito, L. M., Alves, B. I. N., Silva, G. B. da, Minharro, M. C. de O., & Serafim, C. T. R. (2024). Desafios enfrentados pelos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual: uma revisão integrativa da literatura. *CONTRIBUCIONES A LAS CIENCIAS SOCIALES*, 17(6), e7819. https://doi.org/10.55905/revconv.17n.6-314





Manaus, para pedir apoio aos seus filhos, que não recebem o suporte adequado de mediadores nas escolas municipais. Cerca de 5 mil crianças, entre a rede municipal e estadual, estão desprovidas do atendimento previsto pela lei brasileira de inclusão, carecendo de mediadores, de forma que destaca uma persistente negligência governamental.

O Estatuto dá o primeiro passo para mudar isso. Ele cria o Cadastro Nacional de Cuidadores Informais — algo que hoje nem existe. Sem dados, o poder público nem sabe quantas são, onde estão e do que precisam.

Não estamos criando um benefício financeiro imediato. Estamos criando o caminho legal para que isso seja possível. É um marco simbólico, jurídico e político. É o começo da reparação de uma dívida histórica.

Mais que isso, o Estatuto tem potencial de orientar as políticas públicas já existentes nos campos da assistência social, da saúde e da educação para que incluam o cuidador familiar como destinatário legítimo das ações do Estado. Ao prever, por exemplo, que o cuidado de respiro e o suporte psicológico sejam incorporados ao SUS e ao SUAS, o projeto aponta caminhos concretos, factíveis e coerentes com a estrutura federativa vigente. Ele não promete mundos utópicos, mas reconhece que o mundo real já está sendo sustentado por quem o Estado ainda insiste em ignorar.

Para garantir maior segurança jurídica e efetividade prática ao Estatuto do Cuidador Familiar e Informal de Pessoa com Deficiência, propõem-se ajustes pontuais ao texto. A definição do cuidador informal foi aperfeiçoada para incluir critérios objetivos de comprovação e homologação por autoridade pública, o que evita interpretações amplas e potenciais fraudes em políticas públicas que venham a ser implementadas. Além disso, reforça-se o vínculo normativo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), a fim de assegurar coerência





legislativa e prevenir questionamentos quanto à hierarquia normativa. Por fim, a inclusão de instrumentos operacionais, como a criação de um plano nacional, de um grupo interministerial e de prazos para implementação de ações prioritárias, visa conferir aplicabilidade concreta às diretrizes previstas, assegurando que o Estatuto transcenda o plano declaratório e produza efeitos reais na vida dos cuidadores e das pessoas com deficiência assistidas.

O Estatuto do Cuidador Familiar e Informal de Pessoa com Deficiência é, portanto, um instrumento de reconhecimento e de ação. Reconhecimento de que há uma força de trabalho invisível sustentando a dignidade de milhões de brasileiros com deficiência. E ação concreta para que essa força não continue à margem do orçamento, das prioridades públicas e da cidadania.

Quem cuida resiste todos os dias. Mas resistir não pode continuar sendo um esforço solitário. O Estado precisa, urgentemente, cuidar de quem cuida.

Sala das Sessões, em de de 2025.

Deputado AMOM MANDEL

