## PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Do Sr. AMOM MANDEL)

Reconhece formalmente e estabelece diretrizes para o apoio e a articulação dos grupos de cuidadores familiares de pessoas com deficiência, organizados presencialmente ou por meios virtuais, no âmbito das políticas públicas de assistência social e saúde.

## O Congresso Nacional decreta:

**Art. 1º** Fica reconhecido, para fins de políticas públicas, o papel essencial dos grupos de cuidadores familiares de pessoas com deficiência, organizados presencialmente ou por meios virtuais, como espaços de apoio mútuo, troca de experiências, acolhimento e articulação de direitos.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, considera-se grupo de cuidadores familiares a organização informal ou formal de pessoas que compartilham a experiência do cuidado direto e contínuo de pessoas com deficiência no âmbito familiar, buscando suporte emocional, informacional e social.

§ 2º O reconhecimento de que trata o caput visa a integrar a realidade e as necessidades dos cuidadores familiares nas ações e nos serviços das políticas públicas, especialmente na assistência social e na saúde, sem prejuízo de outras áreas pertinentes.





- **Art. 2º** São diretrizes para o apoio e a articulação dos grupos de cuidadores familiares de pessoas com deficiência pelo Poder Público, em âmbito federal, em colaboração com os Estados, o Distrito Federal e os Municípios:
- I fomento à organização e ao fortalecimento dos grupos de cuidadores familiares em todo o território nacional, respeitando sua autonomia e diversidade;
- II oferta de apoio técnico, logístico e institucional aos grupos de cuidadores familiares, considerando suas especificidades e necessidades;
- III promoção da articulação dos grupos de cuidadores familiares com os serviços, programas, projetos e benefícios das políticas públicas de assistência social e saúde, no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e do Sistema Único de Saúde (SUS);
- IV incentivo à formação de redes de apoio e cuidado, comunitárias e digitais, envolvendo os grupos de cuidadores familiares, organizações da sociedade civil e o Poder Público;
- V inclusão das demandas e perspectivas dos cuidadores familiares na formulação, implementação, monitoramento e avaliação das políticas públicas voltadas para pessoas com deficiência e suas famílias;
- VI disponibilização de informações, capacitação e formação continuada para os cuidadores familiares, abordando temas como direitos, saúde, estratégias de cuidado, bem-estar e prevenção da sobrecarga.
- **Art. 3º** A União, no âmbito de suas competências e observada a disponibilidade orçamentária e financeira, deverá:
- I estabelecer mecanismos de apoio financeiro, técnico e logístico direto ou indireto aos grupos de cuidadores familiares ou às entidades que os apoiem;





- II desenvolver e disponibilizar materiais informativos e formativos acessíveis, presencialmente ou por meios digitais, dirigidos aos cuidadores familiares e aos profissionais que atuam com eles;
- III promover a integração das informações sobre os grupos de cuidadores familiares e suas atividades nos sistemas de informação das políticas públicas, garantida a proteção de dados pessoais;
- IV articular com Estados, Distrito Federal e Municípios a implementação das diretrizes estabelecidas nesta Lei, por meio de convênios, acordos de cooperação e outros instrumentos congêneres;
- V incentivar a inclusão da temática do cuidado familiar e do apoio aos cuidadores nos currículos dos cursos de formação de profissionais das áreas de assistência social, saúde e áreas afins.
- **Art. 4º** Os serviços, programas, projetos e benefícios no âmbito do SUAS e do SUS deverão incorporar, em suas ações e metodologias, o reconhecimento e o apoio aos grupos de cuidadores familiares de pessoas com deficiência.
- § 1º Inclui-se no disposto no caput a oferta de espaços de escuta, suporte psicossocial e orientação aos cuidadores familiares nos equipamentos públicos e conveniados do SUAS e do SUS.
- § 2º Os conselhos e as conferências de assistência social e saúde, em todos os níveis, deverão assegurar a participação dos cuidadores familiares e de seus representantes na discussão e deliberação sobre as políticas públicas que lhes afetem.





**Art. 5º** O Poder Executivo Federal, em articulação com os conselhos nacionais e com a participação de representantes dos cuidadores familiares e de suas organizações, regulamentará esta Lei no que couber, estabelecendo os procedimentos e critérios para a implementação do apoio e da articulação previstos.

**Art. 6º** As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta das dotações orçamentárias próprias dos órgãos e entidades envolvidos, suplementadas se necessário.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor cento e oitenta dias após a data de sua publicação.

## **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 deficiência<sup>1</sup>. Consecutivamente, a atenção para os cuidadores que atendem às demandas pessoais de cada indivíduo portador de

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 <a href="https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/34889-pessoas-com-deficiencia-e-as-desigualdades-sociais-no-brasil.html?=&t=sobre">https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/34889-pessoas-com-deficiencia-e-as-desigualdades-sociais-no-brasil.html?=&t=sobre</a>, acesso em 23/09/2024.





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.

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.

O presente Projeto de Lei Ordinária tem por objetivo reconhecer formalmente e estabelecer diretrizes para o apoio e a articulação dos grupos de cuidadores

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





familiares de pessoas com deficiência no âmbito das políticas públicas brasileiras. Sua proposição fundamenta-se nos preceitos da Constituição Federal, na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS - Lei nº 8.742/1993) e na Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/1990), bem como nas diretrizes do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e do Sistema Único de Saúde (SUS).

O cuidado familiar de pessoas com deficiência, especialmente nos casos de maior dependência, é uma atividade contínua e de alta complexidade, frequentemente exercida por mulheres e idosos no âmbito doméstico, de forma invisível e sem remuneração ou reconhecimento formal. Embora fundamental para a qualidade de vida da pessoa cuidada e para a efetivação de seus direitos, o cuidado pode gerar significativa sobrecarga física, emocional, social e financeira para o cuidador familiar. Essa sobrecarga, se não adequadamente abordada, pode levar ao esgotamento, ao isolamento social, ao comprometimento da saúde mental e física do cuidador e, consequentemente, à fragilização do próprio ambiente de cuidado, impactando negativamente a pessoa com deficiência.

A inclusão formal desses grupos no âmbito das políticas públicas de assistência social e saúde é uma medida de justiça social e de eficiência na gestão pública. O reconhecimento e o apoio técnico, logístico e institucional por parte do Poder Público fortalecerão essas iniciativas da sociedade civil, ampliando seu alcance e efetividade. A articulação com o SUAS e o SUS permitirá que os cuidadores familiares tenham acesso a informações, serviços e suportes necessários à sua saúde e bem-estar, prevenindo a sobrecarga e o adoecimento. A inclusão de suas perspectivas nos processos de formulação e avaliação das políticas garantirá que estas sejam mais aderentes à realidade vivida pelas famílias de pessoas com deficiência.





Este Projeto de Lei busca, portanto, dar visibilidade e suporte a uma rede de cuidado essencial já existente, reconhecendo o cuidador familiar não apenas como um indivíduo que presta auxílio, mas como um ator social relevante, cujas necessidades e bem-estar são intrinsecamente ligados aos direitos e à inclusão da pessoa com deficiência. Ao prever apoio governamental, incentivo à formação de redes e integração com as políticas de saúde e assistência social, a proposta contribui para a construção de uma sociedade mais inclusiva, justa e solidária, em consonância com os princípios e objetivos estabelecidos na Constituição Federal, na CDPD e na LBI.

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

Câmara dos Deputados | Anexo IV Gabinete 760 | - CEP: 70160-900 -

Brasília-DF Tel (61) 3215-5760 | dep.amommandel@camara.leg.br



