

PARECER N° , DE 2011

Da COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA, sobre a Sugestão nº 1, de 2010, da Associação em Defesa do Autista, de projeto de lei que *institui o Sistema Nacional Integrado de Atendimento à Pessoa Autista e dá outras providências.*

RELATORA: Senadora ANA RITA

I – RELATÓRIO

Vem à apreciação da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH), nos termos do disposto no art. 102-E, inciso I, do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), sugestão legislativa apresentada pela Associação em Defesa do Autista (ADEFA), que visa a instituir o Sistema Nacional Integrado de Atendimento à Pessoa Autista.

Essa sugestão – que tramita como Sugestão nº 1, de 2010 – consubstancia-se em anteprojeto de lei que estabelece os direitos fundamentais da pessoa autista; equipara o portador desse distúrbio à pessoa com deficiência; institui o Sistema Nacional Integrado de Atendimento à Pessoa Autista, “determinando as medidas a serem adotadas pelo Poder Público”; e cria, no âmbito da União, um “cadastro único das pessoas autistas”, com a finalidade de produzir estatísticas nacionais sobre o problema.

O Sistema Nacional aventado articulará, segundo a proposta, os organismos e serviços da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios (nas áreas de saúde, educação, assistência social, trabalho, transporte e habitação) para a coordenação de políticas e a execução de ações assistenciais e prestacionais – o que o anteprojeto denomina de “tratamentos e outros atendimentos às pessoas autistas”.

Em relação a cada um dos setores da Administração articulados pelo referido sistema, o anteprojeto determina ações programáticas específicas para a efetivação do direito correspondente.

Para a efetivação do Sistema, o anteprojeto propõe que a administração pública firme convênios e parcerias com pessoas jurídicas de direito privado, sob supervisão e fiscalização do poder público, com vistas à implementação dos “tratamentos e outros atendimentos”.

Na área de saúde, o regulamento alcança, também, “o atendimento oferecido pelos planos privados de saúde”.

Para os autores, a proposição é justificada pelo significativo crescimento da prevalência dos transtornos associados ao autismo. Isso se traduz em um elevado número de pessoas com essa condição em nosso meio, constituindo “uma urgente e crescente crise de saúde pública”.

Justifica-se, segundo os autores, também, pela elevada frequência de atos discriminatórios e de tratamento desumano a que são submetidas as pessoas autistas e, ainda, em razão do diagnóstico e o tratamento precoces serem essenciais para a limitação das incapacidades associadas e para a integração social das pessoas com esse tipo de deficiência. Apontam que, no Brasil, tal integração é “extremamente precária”.

II – ANÁLISE

A incidência e a prevalência de autismo variam grandemente, de acordo com as características da população pesquisada e da metodologia do estudo. No entanto, pesquisas realizadas em vários países reportam uma constatação em comum: o crescimento, nos últimos anos, do número de casos de autismo.

Esses artigos, divulgados em conceituadas publicações médicas e científicas – entre as quais destacam-se as revistas *Lancet*, *Public Health Report* e a da Associação Médica de Israel – relatam aumento na frequência desses transtornos nos Estados Unidos, no Reino Unido, em Israel e em outros países, nos últimos anos, apontando uma taxa de cerca de 30 casos por 10.000 crianças.

Esse aumento é atribuído a fatores como: a adoção de novos critérios de diagnósticos e de classificação; as mudanças nas políticas e práticas

relativas à atenção ao autista naqueles países; e o aumento da conscientização e do conhecimento sobre a síndrome por parte tanto da população em geral quanto dos profissionais de saúde.

No Brasil, o número de estudos epidemiológicos sobre autismo é pequeno. Entre eles estão: um estudo publicado na *Revista de Pediatria*, em 2004, que mostra uma prevalência de autismo entre 4 e 13 casos por 10.000; e um levantamento realizado em Atibaia, Estado de São Paulo, que identificou a ocorrência, naquele município, de “uma prevalência próxima do limite inferior das taxas encontradas na literatura”.

A maior parte da variabilidade das taxas observadas pelos diferentes estudos é considerada não etiológica. Isso quer dizer que essa variação pode ser explicada por diferenças nos critérios adotados para o diagnóstico e nos métodos de busca de casos ou por outros fatores relacionados ao desenho do estudo. No entanto, a contribuição das mudanças nos padrões e critérios de diagnóstico e seu melhoramento como fator explicativo desse aumento permanece não esclarecida.

Para os autores desses estudos, o aumento nos índices de prevalência de autismo significa que mais indivíduos estão sendo identificados como tendo essa ou outras condições similares, e não que a incidência de autismo esteja aumentando. Todavia, nem todos aceitam que esse grande aumento, pelo menos nos Estados Unidos e no Reino Unido, possa ser explicado apenas pela mudança de critérios de diagnóstico ou pela melhoria ou pela ampliação do acesso ao diagnóstico. Sugerem, assim, uma “abordagem de maior precaução” na avaliação do crescimento da incidência do autismo, que pode, realmente, vir a constituir matéria de “urgente preocupação pública”.

Essa é a posição defendida pela Adefa, propositora da norma em comento. Para a entidade, também no Brasil o autismo representa “uma urgente e crescente crise de saúde pública” e exige “uma ação urgente dos setores públicos”.

Por essa razão, concordamos que é chegada a hora de o País contar com uma legislação que não apenas reconheça e assegure os direitos das pessoas atingidas pelo problema – as pessoas com transtornos do espectro autista, suas famílias e cuidadores – como também estimule e favoreça o seu enfrentamento.

Estão, assim, afirmadas a relevância e a oportunidade da medida. Cumpre registrar, no entanto, que a proposição legislativa formulada pela

Associação em Defesa do Autista apresenta sérios problemas que precisam ser contornados para possibilitar sua adoção pela CDH.

A Sugestão atende ao que dispõe o art. 102-E, inciso I, do Regimento Interno desta Casa, que estabelece, entre as competências da CDH, *opinar sobre sugestões legislativas apresentadas por associações e órgãos de classe, sindicatos e entidades organizadas da sociedade civil*. Nesse sentido, a Sugestão nº 1, de 2010, pode e merece ser acolhida e adotada por esta Comissão.

Sob o aspecto formal, observamos ser constitucional e regimental a apresentação, por parlamentar, de projeto de lei que institua política de atenção aos autistas, para estabelecer direitos fundamentais, equipará-los às pessoas com deficiência e, assim, incluí-los como beneficiários das políticas já estabelecidas para aquele segmento. No entanto, ao determinar medidas a serem adotadas pelo Poder Executivo – medidas que alcançam, inclusive, as administrações dos Estados e Municípios – a proposição incorre em vício de iniciativa, por contrariar os princípios constitucionalmente definidos de separação dos poderes e da organização federativa do Estado.

De fato, importa observar que tais matérias se enquadram no âmbito da iniciativa legislativa privativa do Presidente da República, conforme prescreve o art. 61, § 1º, da Constituição Federal. Esse dispositivo reserva ao Presidente da República a iniciativa das leis que disponham sobre criação, estruturação e atribuições dos Ministérios e órgãos da administração pública. Da mesma forma, o art. 84, inciso VI, alínea *a*, da Carta Magna, com a redação dada pela Emenda Constitucional nº 32, de 2001, estabelece que compete privativamente ao Presidente da República dispor, mediante decreto, sobre a organização e o funcionamento da administração federal.

Assim, entendemos que é constitucional o estabelecimento de uma política geral de atenção ao autista, por iniciativa do Senado Federal, mas não a imposição de ações executivas e a criação de sistemas e programas de caráter administrativo. A simples apreciação da topografia constitucional quanto a esse tema nos impõe especial cuidado no respeito às cláusulas e princípios constitucionais que tratam da separação dos poderes. No caso do anteprojeto sugerido, por mais razoável e sensata que seja a proposta, nela identificamos afronta à Lei Maior, pois invade competência do Poder Executivo.

Lembramos, ainda, que atribuir competências ou impor obrigações aos poderes executivos estaduais e municipais amplia o rol de

inconstitucionalidades da proposição, por ferir o princípio federativo da organização do Estado brasileiro.

Tendo em conta os argumentos expedidos, sugerimos a transformação do anteprojeto em um texto normativo que institua não um sistema de atendimento, mas uma política de atenção ao autista, com expressa identificação de direitos. Sugerimos, ademais, que isso se faça na forma de projeto de lei que estabeleça uma política nacional com diretrizes gerais.

Assim, submetemos essa matéria de extrema urgência social à apreciação da Comissão Direitos Humanos e Legislação Participativa, lembrando que o tema já foi amplamente discutido, tanto em audiências públicas quanto em reuniões de trabalho. Tais reuniões e audiências foram promovidas nesta Casa por nossa iniciativa, contando com a ativa participação dos segmentos populacionais que lutam em defesa dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista.

III – VOTO

Em vista do exposto, somos pela **aprovação** da Sugestão nº 1, de 2010, na forma do seguinte

PROJETO DE LEI DO SENADO N° , DE 2011

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º Para efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada por:

I – deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de

comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações, apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II – padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I – a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;

II – a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III – a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;

IV – a inclusão dos estudantes com transtorno do espectro autista nas classes comuns de ensino regular e a garantia de atendimento educacional especializado gratuito a esses educandos, quando apresentarem necessidades especiais e sempre que, em função de condições específicas, não for possível a sua inserção nas classes comuns de ensino regular, observado o disposto no Capítulo V – Da Educação Especial – do Título V da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional;

V – o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990;

VI – a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

VII – o incentivo à formação e capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como de pais e responsáveis;

VIII – o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao Transtorno do Espectro Autista no País.

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º São direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I – a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II – a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III – o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral de suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

d) os medicamentos;

e) a informação que auxilie no diagnóstico e no tratamento;

IV – o acesso:

a) à educação e ao ensino profissionalizante;

b) à moradia, inclusive à residência protegida;

c) ao mercado de trabalho;

d) à previdência social e à assistência social.

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Art. 4º A pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

Parágrafo único. Nos casos de necessidade de internação médica em unidades especializadas, observar-se-á o que dispõe o art. 4º da Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001.

Art. 5º A pessoa com transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme dispõe o art. 14 da Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998.

Art. 6º O § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação:

“**Art. 98.**

.....

§ 3º A concessão de horário especial de que trata o § 2º estende-se ao servidor que tenha sob sua responsabilidade e sob seus cuidados cônjuge, filho ou dependente com deficiência.

.....” (NR)

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

É fato que as pessoas com transtorno do espectro autista (TEA) apresentam dificuldades cognitivas e comunicativas. Essas limitações dificultam sua integração social e as transformam em vítimas frequentes de discriminação.

A discriminação chega, muitas vezes, ao absurdo do tratamento desumano e degradante.

Para agravar a situação, além das peculiaridades cognitivas e relacionais, as pessoas com esse transtorno podem apresentar comprometimento fisiológico, necessitando de contínuo acompanhamento médico especializado.

Sem sombra de dúvidas, o diagnóstico e o tratamento especializado precoces são essenciais nesse processo; são mesmo indispensáveis para garantir a integridade física e moral desse segmento da população e, também, para permitir sua integração social. Contudo, por falta de uma política direcionada à pessoa com transtorno do espectro autista, há pouco conhecimento sobre o tratamento adequado, pouco esforço de apoio às famílias e nenhum programa de prevenção do transtorno no Brasil – o que tem possibilitado o aumento ainda não dimensionado adequadamente do número de pessoas autistas no País.

Lamentavelmente, a pessoa com transtorno do espectro autista, muitas vezes, é privada do convívio social e do acesso a escolas, a hospitais e ao mercado de trabalho.

São graves as consequências da falta de pesquisas e estudos epidemiológicos que permitam conhecer a magnitude do problema no Brasil e os mecanismos de combate ao crescimento do número de autistas. Nos Estados Unidos, diferentemente, há muito se estuda a questão do autismo. Estatísticas recentes divulgadas pelo Centro para o Controle de Doenças apontam que 1 em cada 70 meninos americanos sofre de autismo. Isso representa um aumento assustador de 57% no número de casos no período de 2002 a 2006 e crescimento de 600% nos últimos 20 anos.

No Brasil, a situação parece ser tão séria quanto a americana. Estatísticas nacionais citadas pela *Revista Época*, de 11 de junho de 2007, apontaram que 1 em cada 150 crianças nascidas seja autista. Apesar desse dado alarmante, infelizmente, no Brasil, não existem dados estatísticos nem estudos científicos que comprovem o número real de autistas brasileiros. No entanto, os poucos dados de que se dispõe são mais do que suficientes para um alerta e certamente reforçam o entendimento de que o problema do autismo é uma crescente crise de saúde pública e demanda ações urgentes.

Assim, é fundamental o desenvolvimento de uma política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista, garantindo-lhe condições de dignidade, desenvolvimento e o pleno exercício de

sua cidadania; assegurando também o estímulo à pesquisa e ao esclarecimento público sobre o problema.

Nesse sentido, reconhecendo a urgência que a situação impõe, apresentamos este projeto de lei, que estabelece uma política de atenção à pessoa com transtorno do espectro autista. E, assim, ciente da importância da medida para sanar tão grave problema de saúde pública no País, conclamamos o apoio dos Nobres Pares a sua aprovação.

Sala da Comissão,

Senador Paulo Paim, Presidente

Senadora Ana Rita, Relatora