



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador NELSINHO TRAD

PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para determinar que as pessoas com Síndrome de Tourette sejam consideradas pessoas com deficiência para todos os fins legais.



SF/20636.37480-92

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º O art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar com a seguinte redação:

“**Art. 2º**

.....

§ 3º Até que sejam criados os instrumentos referidos no § 2º, as pessoas com Síndrome de Tourette são consideradas pessoas com deficiência para todos os fins legais. (NR)”

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

JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome de Tourette, descrita em 1885 por Gilles de La Tourette, é uma condição neuropsiquiátrica caracterizada pela manifestação de tiques vocais ou motores involuntários e repetitivos. Em alguns casos, esses tiques se manifestam como gritos, palavrões ou gestos considerados obscenos, proferidos incontrolavelmente. A expressão desses tiques costuma ser fonte de constrangimento, levando muitas pessoas com essa Síndrome a evitar interações, ou a ser excluídas em razão de incompreensão e de prejulgamentos sobre esses atos involuntários. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), aproximadamente um por cento da população tem essa condição.



SENADO FEDERAL

Gabinete do Senador NELSINHO TRAD

Além das barreiras sociais, as pessoas com Síndrome de Tourette também costumam lidar com comorbidades como o transtorno obsessivo compulsivo, o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, a fobia social e a disgrafia, que impõem desafios adicionais à sua inclusão social, e particularmente às suas escolarização e profissionalização. Há tratamento para a Síndrome e para suas comorbidades, que requerem avaliação especializada, mas também deve haver compreensão, pela sociedade, de que as pessoas afetadas não têm culpa por suas características involuntárias.

A falta de compreensão sobre as causas dos tiques e das condições associadas mencionadas costuma produzir julgamentos morais, baseados em reflexos defensivos e em ignorância, sobre as pessoas com Síndrome de Tourette, como se essas pessoas fossem, por livre vontade, inconvenientes, mal educadas, agressivas, preguiçosas etc. Um resultado comum dessa estigmatização é as pessoas com Síndrome de Tourette acabarem isoladas, desprezadas, envergonhadas, deprimidas e excluídas. É compreensível que algumas atitudes, repita-se, involuntárias das pessoas com Síndrome de Tourette causem estranhamento, mas a educação, o tratamento e a acolhida dessas pessoas são a resposta que se espera de uma sociedade que pretenda ser livre de preconceitos e discriminações. Na falta dessa atitude, que seria favorecida pelo reconhecimento legal da condição de pessoa com deficiência, prevalece a exclusão.

O impacto dessa exclusão é preocupante. Pesquisa realizada em 2018 nos Estados Unidos da América pela *Tourette Association of America* apurou que, das pessoas com Síndrome de Tourette ouvidas, 83% sentem impacto negativo na sua experiência escolar e na educação; 63% já se sentiram discriminadas; 40% das crianças já foram forçadas a perder aulas na escola ou tiveram ausências prolongadas; 71% das crianças foram diagnosticadas somente depois de dois anos com os sintomas, sendo que a maioria dos adultos somente foi diagnosticada depois de mais de dez anos; 68% já se sentiram discriminadas; 51% dos adultos já consideraram o suicídio ou tiveram comportamentos autoflagelantes; 36% relataram que o maior problema é lidar com as comorbidades associadas; e 49% já tiveram de faltar ao trabalho ou a aulas. Além disso, segundo a mesma pesquisa, 43% dos pais de pessoas com a Síndrome de Tourette relataram que o gerenciamento da Síndrome causa problemas financeiros à família; 34% relataram que perderam seus empregos ou que não podem trabalhar devido aos cuidados necessários com seu filho; e 18% não conseguem arcar com os custos dos medicamentos e dos tratamentos adequados aos seus filhos.



SENADO FEDERAL

Gabinete do Senador NELSINHO TRAD

Consoante o disposto no art. 3º, inciso IV, da Lei Brasileira de Inclusão, barreiras são “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros”. As barreiras atitudinais especificamente são descritas, na alínea *e* desse dispositivo, como “atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas”. É nítido que há barreiras à plena inclusão social das pessoas com Síndrome de Tourette, o que as coloca em situação ontologicamente idêntica à das pessoas tipicamente identificadas como tendo deficiências intelectuais.

Se as barreiras erguidas em torno de uma característica pessoal involuntária caracterizam a condição de pessoa com deficiência, é evidente que a Síndrome de Tourette se enquadra nessa hipótese. Bastaria que a avaliação biopsicossocial da condição de pessoa com deficiência, prevista no art. 2º da Lei Brasileira de Inclusão, reconhecesse esse fato.

Contudo, passados já cinco anos da aprovação da Lei Brasileira de Inclusão, ainda não dispomos dos mecanismos de avaliação biopsicossocial das deficiências, que devem ser oferecidos pelo Poder Executivo. Não obstante, a Síndrome de Tourette já consta na classificação internacional de funcionalidade e incapacidade da OMS, o que atesta a relevância dessa condição para a vida das pessoas afetadas. Não vemos razão para continuar sonhando a essas pessoas o seu devido reconhecimento.

Propomos, então, que as pessoas com Síndrome de Tourette sejam formalmente declaradas pessoas com deficiência, na acepção da Lei Brasileira de Inclusão, para que possam gozar dos direitos e garantias nela previstos, o que as protegeria contra discriminação e contribuiria para sua inclusão social. Registre-se que essa reivindicação foi externada em audiência pública sobre a Síndrome de Tourette promovida em 3 de setembro de 2019 conjuntamente pelas Subcomissões de Pessoas com Deficiência e de Doenças Raras da Comissão de Assuntos Sociais.



SF/20636.37480-92



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador NELSINHO TRAD

Em razão do que foi exposto, solicito o apoio dos ilustres Pares à proposição ora apresentada.

Sala das Sessões,

Senador NELSINHO TRAD



SF/20636.37480-92