

PROPOSTA LEGISLATIVA

Amparo a quem **cuida**

Auxílio financeiro, atenção à saúde mental com profissionais capacitados em neurodivergência, medicamentos gratuitos e busca ativa de quem exerce o cuidado.

PROJETO DE LEI

Nº _____, de _____

Altera as Leis nº 8.742, de 1993, e nº 12.764, de 2012

Lorena Zaddok

AUTORA DO TEXTO

Mãe atípica, autista com diagnóstico tardio e altas habilidades, dupla excepcionalidade.
São Luís, Maranhão.

Texto da **proposição**

EMENTA

Institui o Programa Nacional de Amparo à Pessoa Cuidadora, altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, para dispor sobre auxílio financeiro, atenção à saúde e acesso a medicamentos.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

CAPÍTULO I · DISPOSIÇÕES PRELIMINARES

Art. 1º Fica instituído o Programa Nacional de Amparo à Pessoa Cuidadora, destinado a assegurar proteção social, atenção à saúde e acesso a medicamentos a quem exerce, de forma habitual e continuada, o cuidado de pessoa com transtorno do espectro autista, outro transtorno do neurodesenvolvimento ou deficiência que demande apoio contínuo ou permanente.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se pessoa cuidadora aquela que presta cuidados diretos e continuados à pessoa cuidada, por, no mínimo, vinte horas semanais.

§ 1º A condição independe de vínculo de parentesco e alcança, entre outros, a mãe, o pai, o padrasto e a madrasta, o cônjuge ou companheiro, os avós, os irmãos, os tios, o tutor, o curador, o guardião, o responsável legal e a família acolhedora.

§ 2º Reconhece-se igualmente a condição a quem, sem vínculo formal, exerça de fato o cuidado de modo habitual, mediante comprovação por qualquer meio idôneo, inclusive declaração de serviço de saúde, de assistência social ou de estabelecimento de ensino.

§ 3º É vedada qualquer distinção fundada em gênero, estado civil, orientação sexual, configuração familiar ou grau de parentesco no reconhecimento da condição de pessoa cuidadora e no acesso aos direitos previstos nesta Lei.

§ 4º O cuidado exercido na ausência de um dos genitores, ou na ausência de ambos, produz os mesmos efeitos desta Lei.

§ 5º Poderá ser reconhecida mais de uma pessoa cuidadora em relação à mesma pessoa cuidada, observado o disposto no art. 5º quanto ao auxílio financeiro.

§ 6º A pessoa cuidadora não perde essa condição por exercer atividade remunerada, em qualquer regime ou jornada, ressalvado o critério específico do art. 5º.

CAPÍTULO II · DO AUXÍLIO FINANCEIRO À PESSOA CUIDADORA

Art. 3° A Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, passa a vigorar acrescida do seguinte art. 20-C:

"**Art. 20-C.** É devido auxílio financeiro mensal à pessoa cuidadora que, em razão da dedicação integral ao cuidado, não exerça atividade remunerada, no valor de 1 (um) salário mínimo.

§ 1° Para os fins deste artigo, considera-se dedicação integral a prestação de cuidados por, no mínimo, quarenta horas semanais.

> ARTIGO 20-C, § 2°
>
> **§ 2º** O auxílio será devido quando a renda familiar mensal per capita for igual ou inferior a 1/2 (meio) salário mínimo, excluídos do cálculo: I - o próprio auxílio de que trata este artigo; II - o benefício de prestação continuada recebido pela pessoa cuidada; III - as despesas comprovadas com terapias, medicamentos, insumos, transporte e dieta relacionados à condição da pessoa cuidada.

§ 3° O auxílio não se acumula com aposentadoria, com o benefício de que trata o art. 20 desta Lei recebido pela própria pessoa cuidadora, nem com o seguro-desemprego, e não impede o recebimento, pela pessoa cuidada, do benefício que lhe seja próprio.

§ 4° Será devido um único auxílio por pessoa cuidada.

§ 5° O recebimento do auxílio não configura vínculo empregatício e não afasta o reconhecimento do tempo de cuidado para fins previdenciários.

§ 6° A concessão será revista a cada dois anos, mantida a percepção do auxílio durante a revisão."

Art. 4° A pessoa cuidadora que exerça atividade remunerada e comprove redução de jornada em razão do cuidado fará jus ao auxílio de que trata o art. 20-C da Lei nº 8.742, de 1993, em valor proporcional à redução, observado o limite de 1/2 (meio) salário mínimo e o critério de renda do § 2º daquele artigo.

Art. 5° Havendo mais de uma pessoa cuidadora em relação à mesma pessoa cuidada, o auxílio será atribuído àquela que exerça a dedicação de maior carga horária, admitido o rateio mediante acordo expresso entre as interessadas.

CAPÍTULO III · DA ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA CUIDADORA

Art. 6° A Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, passa a vigorar acrescida do seguinte art. 3º-E:

"**Art. 3°-E.** É assegurado à pessoa cuidadora, no âmbito do Sistema Único de Saúde, independentemente de renda:

I atendimento em saúde mental, incluídos acompanhamento psicológico e psiquiátrico, prestado por profissionais capacitados em neurodivergência na vida adulta;

II acesso a avaliação diagnóstica própria, quando houver indício de condição do neurodesenvolvimento;

III fornecimento gratuito dos medicamentos prescritos para o tratamento de sua própria saúde mental, na forma do art. 7º desta Lei;

IV prioridade de agendamento e atendimento nos serviços de saúde, em razão da indisponibilidade de tempo decorrente do cuidado;

V inclusão como público prioritário nas ações de atenção primária, com registro da condição de pessoa cuidadora no prontuário e busca ativa periódica.

§ 1º O atendimento previsto no inciso I será organizado na rede de atenção psicossocial e na atenção primária já existentes, sem criação de novos serviços, e poderá ser prestado por telessaúde nos municípios sem profissional habilitado.

§ 2º A capacitação dos profissionais será realizada no âmbito da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde e do Sistema Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde, sem criação de nova estrutura.

§ 3º É vedado condicionar o acesso aos direitos previstos neste artigo à apresentação de laudo relativo à própria pessoa cuidadora."

Art. 7º Os medicamentos prescritos à pessoa cuidadora para tratamento de saúde mental serão fornecidos gratuitamente, mediante prescrição de profissional habilitado, no âmbito dos componentes básico e especializado da assistência farmacêutica.

§ 1º O Ministério da Saúde revisará periodicamente a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais para assegurar a disponibilidade dos fármacos habitualmente indicados nas condições mais prevalentes entre pessoas cuidadoras.

§ 2º Na indisponibilidade do medicamento na rede pública, será assegurado o fornecimento por meio dos programas de parceria já existentes para a dispensação gratuita em farmácias privadas.

CAPÍTULO IV · DA IDENTIFICAÇÃO E DA BUSCA ATIVA

Art. 8º O poder público promoverá a identificação das pessoas cuidadoras a partir das bases de dados já disponíveis à administração, notadamente o cadastro único para programas sociais, os registros do benefício de prestação continuada, as carteiras de identificação da pessoa com transtorno do espectro autista e os registros escolares de atendimento educacional especializado.

Parágrafo único. Identificada a pessoa cuidadora, o poder público a informará sobre os direitos previstos nesta Lei e sobre a forma de exercê-los, sendo vedado condicionar o acesso à iniciativa exclusiva do interessado.

CAPÍTULO V · DO CUSTEIO E DA VIGÊNCIA

Art. 9º As despesas decorrentes do Capítulo II desta Lei correrão à conta do Fundo Nacional de Assistência Social, e as decorrentes dos Capítulos III e IV, à conta do Fundo Nacional de Saúde, observados os arts. 16 e 17 da Lei Complementar nº 101, de 4 de maio de 2000.

§ 1º O Poder Executivo incluirá na proposta de lei orçamentária anual e no projeto de lei de diretrizes orçamentárias as dotações necessárias à execução desta Lei.

§ 2º O Poder Executivo divulgará, anualmente, a estimativa do impacto orçamentário e financeiro, com a memória de cálculo do quantitativo de beneficiários.

Art. 10. Esta Lei entra em vigor no primeiro dia do exercício financeiro subsequente ao da sua publicação, condicionada a eficácia do Capítulo II à prévia dotação orçamentária, na forma do art. 195, § 5º, da Constituição Federal.

Justificação

I · QUEM CUIDA TAMBÉM ADOECE

O sistema brasileiro de proteção social enxerga a pessoa com deficiência e não enxerga quem cuida dela. A pessoa cuidadora aparece na legislação como acompanhante, como representante, como responsável legal. Nunca como sujeito de direito próprio.

Ocorre que essa pessoa adoece. Pesquisa conduzida por Seltzer e colaboradores, do Waisman Center da Universidade de Wisconsin-Madison, publicada no Journal of Autism and Developmental Disorders em 2009, acompanhou mães de adolescentes e adultos autistas e identificou perfil hormonal compatível com estresse crônico, além de registrar que essas mulheres dedicaram ao cuidado pelo menos duas horas a mais por dia e tiveram o trabalho interrompido em cerca de um a cada quatro dias, contra um a cada dez entre as demais.

Não se trata de desconforto. Trata-se de adoecimento previsível, mensurável e hoje inteiramente desassistido.

II · A NEUTRALIDADE DO TEXTO

Esta proposição não se dirige à mãe. Dirige-se a quem cuida.

A opção é deliberada e responde a uma realidade que a legislação brasileira ainda não reconhece: há pais que criam sozinhos, há avós que assumiram a guarda, há irmãos que se tornaram responsáveis pelo irmão adulto, há tios, tutores e famílias acolhedoras. Restringir o amparo ao vínculo materno excluiria justamente os arranjos familiares mais frágeis, nos quais a rede de apoio já é menor.

O § 3º do art. 2º veda expressamente qualquer distinção fundada em gênero, estado civil, orientação sexual, configuração familiar ou grau de parentesco. O § 2º do mesmo artigo alcança o cuidado exercido de fato, sem vínculo formal, hipótese frequente e hoje invisível.

III · O CRITÉRIO DO AUXÍLIO FINANCEIRO

O auxílio de que trata o art. 20-C dirige-se a quem não exerce atividade remunerada em razão da dedicação integral ao cuidado. Essa pessoa não está fora do mercado de trabalho por escolha, e tampouco recebe qualquer contrapartida por um trabalho que substitui serviço público não prestado.

O critério de renda adotado, de meio salário mínimo per capita, é mais amplo do que o vigente para o benefício de prestação continuada, e a exclusão das despesas com terapias, medicamentos, insumos,

transporte e dieta do cálculo da renda corrige distorção conhecida: famílias atípicas apresentam renda nominal superior e renda disponível muito inferior, precisamente em razão do custo do cuidado.

O art. 4º alcança situação hoje ignorada, a de quem permaneceu no trabalho com jornada reduzida, assegurando auxílio proporcional. O art. 5º disciplina a hipótese de mais de uma pessoa cuidadora, com possibilidade de rateio consensual.

IV · A SAÚDE DA PESSOA CUIDADORA

O Capítulo III não cria serviço novo. Organiza o acesso da pessoa cuidadora aos serviços que já existem, com três diferenças determinantes.

A primeira é a exigência de capacitação em neurodivergência na vida adulta. Não basta oferecer atendimento em saúde mental a quem cuida se o profissional desconhece o contexto, e é frequente que a própria pessoa cuidadora seja neurodivergente sem diagnóstico, o que o inciso II enfrenta ao assegurar avaliação diagnóstica própria.

A segunda é a prioridade de agendamento. Quem cuida em tempo integral não dispõe de tempo para fila, e a ausência de prioridade converte o direito em direito inacessível.

A terceira é a busca ativa. O inciso V determina o registro da condição em prontuário, o que permite ao serviço identificar e acompanhar essa pessoa em vez de esperar que ela procure ajuda, comportamento que raramente ocorre, porque quem cuida posterga o próprio adoecimento.

V · OS MEDICAMENTOS

O art. 7º assegura o fornecimento gratuito dos medicamentos prescritos à pessoa cuidadora para tratamento de sua própria saúde mental, utilizando os componentes básico e especializado da assistência farmacêutica já existentes, sem criação de programa autônomo. O § 2º resolve a hipótese de indisponibilidade na rede pública mediante os programas de dispensação gratuita em farmácias privadas já em operação.

VI · A INVERSÃO DA LÓGICA DE ACESSO

O art. 8º é, do ponto de vista de efetividade, o dispositivo mais relevante desta proposição.

O Estado já sabe quem são essas pessoas. Elas constam do cadastro único, dos registros do benefício de prestação continuada, das carteiras de identificação e dos registros escolares. O que não existe é o dever de procurá-las. Enquanto o acesso depender da iniciativa de quem já não tem tempo nem informação, o direito permanecerá restrito a quem conhece o sistema.

VII · ADEQUAÇÃO ORÇAMENTÁRIA E FINANCEIRA

A proposição observa o art. 195, § 5º, da Constituição Federal e os arts. 16 e 17 da Lei Complementar nº 101, de 2000.

O Capítulo II, único que institui benefício pecuniário, tem custeio indicado no Fundo Nacional de Assistência Social, eficácia condicionada à prévia dotação orçamentária e vigência diferida para o exercício financeiro seguinte, o que permite o dimensionamento prévio da despesa. A adoção de critério de renda delimita objetivamente o universo de beneficiários.

Os Capítulos III e IV não criam benefício, serviço ou estrutura nova, sendo executados nas redes, nos programas e nos componentes da assistência farmacêutica já existentes, com custeio à conta do Fundo Nacional de Saúde.

Pelas razões expostas, submete-se a presente proposição à apreciação desta Casa.

Sala das Sessões

_____ de _____ de _____

Deputado ou Deputada Federal