



**ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
GABINETE DA DEPUTADA JANETE DE SÁ**

PROJETO DE LEI Nº ____/2024

Institui a política pública de apoio, acolhimento e capacitação aos pais ou responsáveis legais de Pessoas com Deficiência (Pcd), Pessoa com Deficiência Intelectual e Doença Rara, no Estado do Espírito Santo e dá outras providências.

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
DECRETA:**

Art. 1º Fica instituído o Programa de Apoio, Acolhimento e Capacitação aos Pais ou Responsáveis Legais de Pessoas com Deficiência, Pessoa com Deficiência Intelectual e Doença Rara, no estado do Espírito Santo.

Art. 2º São diretrizes dessa Lei:

I – Oferecer apoio emocional aos pais e responsáveis, por meio de trabalho psicossocial de mediação e reflexão promovido por profissionais habilitados para desempenhar esse papel;

II – Possibilitar encontros entre os pais e responsáveis legais para partilha de experiência, criação de um senso de comunidade e rede de apoio;

III – Disseminar informação sobre as deficiências e doenças raras, suas características, sintomas e os níveis, por meio de palestras e workshops ministrados por convidados com notório conhecimento sobre os temas abordados, além da distribuição de cartilhas informativas;





**ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
GABINETE DA DEPUTADA JANETE DE SÁ**

IV – Promover atividades lúdicas em conjunto, da família e das pessoas com deficiência e doenças raras, que fortaleça esse laço e estimulem o desenvolvimento destes;

V – Ação conjunta dos órgãos públicos, em especial os da educação e da assistência social e da saúde, com o intuito de capacitar os pais e responsáveis legais na criação das pessoas com deficiência e doenças raras.

VI – O estabelecimento de ações permanentes e articuladas entre os entes públicos, privados de caráter comunitário e sociedade civil, para fomentar nas pessoas com deficiência e doenças raras o sentido de comunidade, vivência grupal e desenvolvimento pessoal.

Art. 3º São objetivos dessa política:

I – Criar uma rede de apoio para os pais e responsáveis legais das pessoas com deficiência e doenças raras, além de criar um senso de comunidade entre os mesmos;

II – Tornar acessível o conhecimento acerca do assunto para que ele seja abordado com cuidado e sem generalizações, sabendo que há uma pluralidade entre as pessoas com deficiência e doenças raras, visto os seus diferentes níveis e características;

III – Fortalecer o laço entre a família e as pessoas com deficiência e doenças raras;

IV – Promover a ressignificação de valores intrínsecos na sociedade no que diz respeito as pessoas com deficiência e doenças raras, podendo assim ampliar o





**ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
GABINETE DA DEPUTADA JANETE DE SÁ**

debate com a finalidade de buscar novas soluções para a inclusão dessa parcela da sociedade;

Art. 4º Os órgãos públicos, especialmente aqueles afetos às áreas da educação, da assistência social e da saúde, entre outros, poderão valer-se desta Lei para viabilizar programas próprios em consonância com os princípios, os objetivos, as ações e os serviços de apoio desta política pública.

Parágrafo único. A Administração Pública dará tratamento preferencial para instituições de ensinos geridas, ou comprometidas, com o desenvolvimento ou valorização das pessoas com deficiência, pessoa com deficiência intelectual e doenças raras.

Art. 5º O descumprimento desta Lei acarretará nas seguintes penalidades:

I – Multa de 500 (quinhentos) VRTE's – *Valor de Referência do Tesouro Estadual*;

II – A multa prevista no inciso anterior será aplicada em dobro em caso de reincidência.

Parágrafo Único: A multa será revertida em favor da vítima no caso de descumprimento desta Lei.

Art. 6º Esta lei entra em vigor 60 dias após a data de sua publicação.

Palácio Domingos Martins, 13 de junho de 2024.

JANETE DE SÁ
DEPUTADA ESTADUAL
2ª SECRETÁRIA DA MESA DIRETORA

Assembleia Legislativa do Estado do Espírito Santo, Gabinete 601, Av. Américo Buaid, 205 Enseada do Suá – Vitória – ES – CEP 29.050-950.



Tel.: (27) 3382.3551 Fax: (27) 3382.3678 E-mail: janetedesa@al.es.gov.br

com o identificador 3400320030003300370038003A005000, Documento assinado digitalmente conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.



**ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
GABINETE DA DEPUTADA JANETE DE SÁ**

JUSTIFICATIVA

As doenças raras e deficiências em sua maior parte decorrer de fatores genéticos, podendo afetar a comunicação, cognição, aprendizado, relacionamento e o desenvolvimento físico. Os sinais podem ser detectados já nos primeiros meses de vida, porém, como há diversos graus de morbidade, há casos que levam mais tempo para que os sintomas sejam notados.

Em regra, não há cura para doenças raras e deficiências. É por isso que o preconceito e os obstáculos devem ser quebrados para que as pessoas com deficiência, pessoa com deficiência intelectual, e doenças raras, tais quais aqueles que os cercam, consigam ser inseridos na sociedade.

Neste contexto o governo federal criou a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, contudo, é indispensável que o estado também atente aos pais e responsáveis legais que cuidam das pessoas com deficiência, pessoa com deficiência intelectual e doenças raras.

A orientação psicológica para a família daqueles que precisam lidar com as pessoas com deficiência e doenças raras diariamente proporciona um olhar diferente para o caso. O psicólogo fornece conhecimento, explicações e tratamento, além de diferenciar diversas características e detalhes da doença.

Desde o momento do diagnóstico, os familiares enfrentam diversas situações de crise, seja pelo medo relacionado ao convívio como também por terem que lidar com a doença e as ameaças externas que podem causar aos entes queridos. Esse cenário traz consequências emocionais como ansiedade, angústia, depressão e, em algumas situações, síndromes específicas.

A psicologia é capaz de identificar o que mais alegra e incomoda os cuidadores das pessoas com deficiência, pessoa com deficiência intelectual, e doenças raras, tornando a rotina menos tensa.





ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO GABINETE DA DEPUTADA JANETE DE SÁ

Além do fator psicológico, não se pode olvidar da questão financeira, visto que a depender da situação que venha a acometer a pessoa é necessário alto investimento em medicamentos, tratamentos e adaptações dos locais físicos.

Portanto os suportes adequados são indispensáveis para que os cuidadores desenvolvam estratégias de enfrentamento para uma boa qualidade de vida de forma geral.

Os psiquiatras ainda pontuam que a experiência dos pais e responsáveis legais de pessoas com deficiência, pessoas com deficiência intelectual, e doenças raras vai ser muito distinta conforme o grau de afetação do acometido pela morbidade.

Ressalta-se que muitos diagnósticos ocorrem de forma tardia e depois de muito desencontro de informações. Diversas crianças já foram alvo de diferentes agressões, físicas e verbais, por serem "aparentemente normal", e então, descreditada. Portanto, nas situações de pessoas neuropáticas muitas vezes o ambiente escolar é segregador e traumático, sendo, indispensável o acesso ao Plano de Ensino Individualizado, conforme estipulado na proposição legislativa.

Neste diapasão, a proposição legislativa é no sentido de salvaguardar a saúde mental dos pais ou responsáveis legais de pessoas com deficiência, com deficiência intelectual e doenças raras para que possam se manter bem para cuidar destas, efetivando a garantia constitucional a saúde e a dignidade humana.

Assim, conto com a compreensão e o apoio dos Ilustres Deputados para tornar lei esta proposição de relevante valor legislativo para a coletividade.



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://www3.al.es.gov.br/autenticidade> utilizando o identificador 3400320030003300370038003A005000

Assinado eletronicamente por **Janete de Sá** em **14/06/2024 15:24**

Checksum: **A0E50C0E6F92162265A84EA9B3F23F61652D2B29733C1CD936729BFD577CA2A9**

