



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

PROJETO DE LEI Nº /2024

“Institui a “Semana de Conscientização
do TDL” na forma que especifica e dá
outras providências”.

A Câmara Municipal de São Paulo DECRETA:

Art. 1º Fica instituída a Semana da Conscientização ao TDL (Transtorno do Desenvolvimento da Linguagem) a ser comemorada, anualmente, na terceira sexta feira do mês de outubro.

Art. 2º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor em 90 (noventa) dias após sua publicação.

Sala das Sessões, em

ISAC FÉLIX

Vereador

Partido Liberal (PL)



JUSTIFICATIVA

O presente projeto tem o intuito de instituir a Semana de Conscientização do TDL a ser realizada na terceira semana de outubro de cada ano, na qual serão realizados palestras e eventos no sentido de demonstrar a importância de se atentar para a doença em questão.

O Coletivo Juntos pelo TDL encaminhou ao gabinete do Vereador Isac Felix um arrazoado muito bem fundamentado ao qual pedimos licença para juntá-lo como parte integrante desta justificativa:

Excelentíssimo Vereador Isac Felix

O Coletivo " Juntos pelo TDL" (@juntospeloTDL) é uma iniciativa voluntária de famílias de pessoas com Transtorno do Desenvolvimento da Linguagem (TDL) no Brasil, que organizadamente propõe e executam ações em prol dos direitos e da visibilidade do TDL. Nossa missão é tornar o TDL um transtorno tão visível quanto sua prevalência para que todas as pessoas com TDL sejam alcançadas pelas Políticas Públicas e tenham seus direitos garantidos. Nossos valores são o antipacitismo, a democracia, e a equidade.

O Transtorno do Desenvolvimento da Linguagem (TDL), CID 10: F80 – transtornos específicos do desenvolvimento da fala e da linguagem, DSM-V: Transtorno de Comunicação – Transtorno de Linguagem (315.32) e CID 11 Transtornos neurodesenvolvimento - 6A01.2: Transtorno de desenvolvimento da linguagem, é “ o Transtorno mais prevalente da infância que você nunca ouviu falar” (Dorothy Bishop). Não há visibilidade em território nacional ou internacional suficiente frente a prevalência estimada do Transtorno que é em torno de 8% da população infantil (1 a cada 14 crianças), afetando a alfabetização, a aprendizagem, as amizades e o bem-estar emocional.

O transtorno recebeu diferentes nomes desde 1822 quando o médico alemão Franz Gall descreveu crianças que tinham problemas específicos com a linguagem na ausência de outras alterações que explicassem estes problemas (Gall, 1835). No decorrer dos anos surgiu uma grande dispersão terminológica com o uso de diversos outros termos, incluindo DEL (Distúrbio Específico da Linguagem), que ficou mais conhecido pelo profissionais brasileiros por



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

um tempo, o que contribuiu, junto com o fato de o TDL ser uma condição complexa e heterogênea com modificação das dificuldades de linguagem com a idade e com o fato de o TDL ser uma condição invisível, para que o TDL se mantivesse desconhecido aos olhos do público e dos profissionais de saúde e educação. Somente em 2016, com a criação de um painel de consenso internacional (CATALISE), formado por 59 experts de várias áreas de atuação de vários países da língua inglesa, é que se chegou ao consenso do termo em inglês DLD (Development Language Disorder) traduzido para TDL, e os critérios diagnósticos foram estabelecidos.

O TDL é caracterizado por dificuldades persistentes na aquisição, compreensão, produção ou uso da linguagem (falada ou assinada - gestos) que surgem durante o período de desenvolvimento, tipicamente durante a primeira infância, e causam limitações significativas na capacidade de comunicação do indivíduo, afetando a sua vida diária nos diversos ambientes. O TDL limita a forma, o conteúdo e o uso da linguagem. Conteúdo é o significado. Forma é a estrutura usada. Uso é o objetivo (descrever, convencer, pedir, prever). As dificuldades não se resolverão sozinhas e também não estão associadas à nenhum fator biomédico que as explique (Bishop et al. 2017). TDL é uma condição persistente, que acompanha o indivíduo durante a infância e além.

Geralmente os primeiros sinais de que há algo errado no desenvolvimento linguístico da criança são notados pelos pais a partir dos dois anos de idade, quando seria esperado algum nível de comunicação verbal. É comum entre crianças com TDL que, nessa idade, ainda não falem, demorem para iniciar a produção das primeiras palavras ou tenham um vocabulário muito restrito (apresentam lentidão para aprender novas palavras), além de não conseguirem formar frases. Em casa ou na escola, os pais ou os educadores podem perceber alguns sinais e avaliar a necessidade de visitar um especialista para o diagnóstico precoce – fundamental para atenuar os efeitos do TDL a longo prazo. Na escola as crianças e jovens com TDL podem apresentar desatenção; dificuldade em manter-se sentado durante as atividades; dificuldade em manter um diálogo, recontar uma história curta ou relatar fatos; dificuldade em estruturar as frases, em utilizar artigos, verbos e preposições adequadamente (alteração morfosintática); dificuldade em organizar as palavras em uma frase, invertendo a ordem; além de troca dos sons da fala de maneira persistente (alteração fonológica).



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Muitas crianças com TDL apresentam dificuldades de leitura compatíveis com aquelas apresentadas por crianças com dislexia (McArthur et al, 2000). Mesmo que a criança seja capaz de ler em voz alta com precisão, geralmente há problemas com a compreensão do que é lido. Essas dificuldades são frequentemente negligenciadas, e falhas na compreensão podem ser mal interpretadas pelos professores como desobediência ou desatenção. Os professores não são instruídos sobre o TDL em sua formação. Crianças com TDL são 6 vezes mais propensas a ter dificuldades significativas na ortografia e dificuldades de leitura. Pessoas com TDL têm 12 vezes mais chances de enfrentar dificuldades em matemática.

Como a linguagem conduz o desenvolvimento do ser humano, prejuízos na sua aquisição explicam como as pessoas com TDL também podem ter dificuldade em habilidades sociais e pragmática, em reciprocidade e contato visual, nas funções executivas, na maturidade emocional e no comportamento. As dificuldade de se expressar de forma fluente e captar rapidamente o que os outros estão dizendo podem ter um impacto significativo nas relações sociais. Um estudo realizado em Manchester, no Reino Unido, encontrou que, aos 16 anos, 40% dos indivíduos com TDL tinham dificuldades nas interações com seus pares (St. Clair, Pickles, Durkin & Conti-Ramsden, 2011), 50% dos sujeitos dessa idade reportavam ter sofrido bullying na infância (em comparação com menos do que 25% dos adolescentes em desenvolvimento normal), e 13% disseram sofrer bullying persistentemente desde a infância (Knox & Conti-Ramsden 2003). A melhor compreensão do TDL pelos pares e por adultos podem ajudar a evitar esses efeitos negativos.

Estudos mostram que há desconhecimento público e profissional acerca do TDL e a amplitude de consequências para a vida de crianças e adolescentes (KIM et al 2022, THORDARDOTHIR et al, 2021), o que torna mais difícil o avanço de pesquisas e políticas públicas que permitam maior acesso aos serviços destinados a esse público. A estimativa, em estudos internacionais, é que nem 20% das crianças com TDL são atendidas em serviços especializados (MCGREGOR, 2020). E é provável que o acesso em âmbito nacional se dê de forma ainda mais reduzida. O desconhecimento acerca do Transtorno e a ausência de políticas públicas infere desfechos desfavoráveis.

O TDL é uma condição persistente que se modifica ao longo do desenvolvimento e afeta pessoas em todo o mundo, independentemente de idade, sexo, língua falada ou etnia. Em muitas pessoas, o TDL nunca é identificado, isso dificulta que elas compreendam suas



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

diferenças e busquem ajuda adequada. Muitas pessoas com TDL nunca recebem serviços especializados para ajudá-las com a condição. Porém, com intervenção especializada há benefícios no desenvolvimento das crianças, de modo que se tornem adultos autônomos e independentes. A intervenção fonoaudiológica e o suporte educacional podem ajudar a minimizar o impacto do TDL. A intervenção fonoaudiológica pode dar à pessoa com TDL a ajuda de que ela precisa. Por isso mesmo, o diagnóstico precoce e correto é fundamental, não só para traçar o melhor tratamento, mas também para que pais e educadores recebam a melhor orientação possível para lidar de forma adequada com uma criança e jovem com TDL. Como afeta diretamente a expressão da criança, dificultando a interação com outras crianças e o fortalecimento de sua autoestima, o Transtorno de Desenvolvimento da Linguagem precisa de acompanhamento adequado e multidisciplinar, com neuropediatra, fonoaudiólogo, psicólogo e otorrinolaringologista.

O TDL pode ter um impacto emocional negativo quando não há suporte, pessoas com TDL são 3 vezes mais propensas a sofrer de depressão clínica. Algumas crianças precisarão de suporte de longo prazo para dificuldades que provavelmente persistirão, apesar da intervenção. Adultos com TDL podem atingir seus objetivos educacionais e profissionais, mas podem precisar de um maior suporte durante a educação superior e para garantir empregos estáveis.

Percorrer o caminho entre a identificação dos atrasos no desenvolvimento da linguagem, passando pelo diagnóstico até as intervenções e a vivência da vida cotidiana das pessoas com esse Transtorno e suas famílias têm sido, por isso, árduo e solitário.

Sensibilizadas e envolvidas por esse cenário, um grupo de mães de crianças com Transtorno do Desenvolvimento da Linguagem de todas as partes do país, com o suporte técnico de profissionais com expertise e referência no referido Transtorno se uniram, entre os meses de setembro e outubro de 2023, e, com o objetivo de promover ações em prol da visibilidade e dos direitos das pessoas com TDL, fundaram o Coletivo “Juntos pelo TDL”.

Como acreditamos que a falta de visibilidade e de acesso aos serviços de saúde e educacionais especializados deve ser solucionada de forma coletiva e com políticas públicas estruturantes para a equiparação de oportunidades, e que é obrigação do Estado a efetivação de políticas que contribuam para a garantia dos direitos fundamentais previstos na constituição, como o direito a saúde, previsto no art. 6º da Constituição Federal, estamos



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

encaminhando-lhe este Ofício para nos apresentarmos como Coletivo, trazermos informações científicas com um linguajar mais acessível sobre o TDL e para lhe fazer um pedido.

Membros do nosso Coletivo já conseguiram apoio de algumas casas legislativas para trilhar um caminho de reconhecimento das pessoas com TDL. O primeiro município brasileiro a aprovar um Projeto de Lei incluindo no Calendário Oficial do Município a Semana de Conscientização do TDL foi Votuporanga, no interior de São Paulo (Lei municipal 7.030/2023), e existem outros Projetos de Lei em andamento na Assembleia Legislativa do Rio de Janeiro (Projeto de Lei 2198/ 2023) e do Pará, com o mesmo intuito. Os objetivos são Informar e sensibilizar as pessoas sobre TDL, promover a divulgação de conhecimentos e tratamentos e estimular uma ação proativa do Estado em direção à construção de uma sociedade inclusiva e solidária com as pessoas com TDL. A semana escolhida foi a semana em que recaia a terceira sexta-feira do mês de Outubro, que é a data reconhecida internacionalmente como Dia D de Conscientização do TDL (ou DLD em inglês).

Por isso, nós, como Coletivo de familiares de pessoas com TDL, gostaríamos de pedir seu apoio para a aprovação de um Projeto de Lei com o mesmo intuito nesta distinta Casa Legislativa.

Certas de podermos contar com sua compreensão nos colocamos a disposição para mais informações que achar pertinente e antecipadamente agradecemos.

Diretoria Coletivo Juntos pelo TDL:

Simone Cristina da Silva Saldanha

Presidente. Assistente Social, mãe do Theo

São José dos Campos – SP

Lorena Gonçalves Rodrigues

Vice-presidente. Médica, mãe do Gael

Belém- PA

Luciana Alves Fogaça

Secretária. Agrônoma, professora, mãe da Julia

Toledo – PR

Ana Carolina Pecequini

Secretária. Engenheira, mãe do Gabriel

São Caetano do Sul – SP

Ivarna de Almeida Panisson

Tesoureira. Médica, mãe da Laura

Florianópolis - SC

Roberta Honda

Tesoureira. Médica, mãe do Daniel

Campinas – SP

Diante de todo o exposto e pelas considerações muito bem elaboradas pelo coletivo, solicito aprovação dos nobres pares.