



PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

(Do Sr. Pompeo de Mattos)

Institui diretrizes, estratégias e ações para o Programa de Atenção e Orientação às Mães Atípicas “Cuidando de Quem Cuida” e institui os Centros Especializados de Proteção Especial às Mães Atípicas e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui diretrizes, estratégias e ações para a implantação do Programa de Atenção e Orientação às Mães Atípicas com filhos (as) com deficiência entre elas a Síndrome de Down, Transtorno do Espectro Autista, e ainda, com Doenças Raras ou com Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade, Transtorno do Déficit de Atenção e Dislexia, denominado “Cuidando de Quem Cuida”.

§ 1º O Programa “Cuidando de Quem Cuida”, tem a finalidade de oferecer orientação psicossocial e apoio por meio de serviços, de proteção, acompanhamento psicológico e terapêutico, com atenção à saúde integral, de informações e formação para fins de fortalecimento e de valorização dessas mulheres na sociedade.

§ 2º Para os fins desta Lei, considera-se mãe atípica, aquela mulher e/ou cuidadora que é responsável pela criação de filhos que necessitam de cuidados específicos para pessoas com deficiência, síndromes, transtornos, doenças raras, TDAH, TDA e Dislexia, entre outros.

Art. 2º Constitui objetivo do Programa:





I - elevar e melhorar a qualidade de vida das mães e cuidadoras beneficiárias desta Lei, considerando as dimensões emocionais, físicos, culturais, sociais e familiares;

II - desenvolvimento de competências socioeconômico, por meio de ações que as façam sentir-se valorizadas sem comprometer os cuidados que devem despende a seus filhos;

III - promover o apoio para o acesso aos serviços psicológicos, terapêuticos, assistenciais e emancipativo em relação à nova identidade social como mães;

IV - estimular a ampliação de políticas públicas adequadas na Rede de Atenção Primária de Saúde, com vistas a manter um atendimento eficaz e de qualidade, para preservar a integridade da saúde mental materna;

V - desenvolver ações de bem estar e de autocuidado como rotina, com vistas a prevenir e/ou reduzir sintomas de transtorno psíquico como, ansiedade, depressão, doenças, muito comuns em pessoas que vivenciam situações estressantes e desafiadoras diariamente; e

VI - desenvolver ações complementares de suporte para o filho, quando a mãe e/ou cuidadora tiver que realizar consultas, exames, terapias, encontros ou tiver que participar de outras atividades no convívio social, melhorando sua qualidade de vida;

VII - estimular os demais membros da família quanto ao cuidado e proteção, visando aumentar o nível de bem-estar e melhorar a função e as interações familiares; e

VIII - promover intervenção dos profissionais da saúde, educação, assistência social e jurídica, no que diz respeito a compreender as necessidades dos pais, em prover informações e indicar serviços de uma maneira coordenada visando produzir resultados positivos na família.

Art. 3º Constituem diretrizes gerais para a implementação do Programa de que trata esta lei:





I - oferecer apoio e incentivo psicossocial e relacional às mães e cuidadoras beneficiárias desta lei, visando a promoção de políticas públicas de proteção e fortalecimento da rede de apoio local;

II - fortalecer as redes de apoio e de trocas de experiências sobre os desafios da jornada da mãe e/ou cuidadora, especialmente, nas áreas de saúde, educação, assistência social e de justiça;

III - incentivar a realização de debates, encontros e rodas de conversa sobre a maternidade atípica;

IV - estimular a criação de políticas públicas de acolhimento para as mães atípicas ou com filhos com deficiência;

V - incentivar a criação de espaços para informar e sensibilizar a sociedade sobre as dificuldades enfrentadas na maternidade atípica;

VI - incentivar a realização de oficinas temáticas, cursos, encontros, seminários, conferências e fóruns de debates com temas de relevância social tendo como foco central a maternidade atípica;

VII - estimular estudos e a divulgação de informações sobre prevenção das doenças emocionais que podem surgir em decorrência da maternidade atípica ou com filhos com deficiência; e

VIII - proteção integral da dignidade das mães e cuidadoras, a fim de ampará-las no exercício da maternidade, desde a concepção até o cuidado com os filhos.

Parágrafo único. Entende-se por apoio relacional a troca de experiências entre as mães e cuidadoras beneficiárias desta lei, no contexto dos encontros que serão realizados periodicamente com os profissionais e especialistas para tratar de questões voltadas a aplicação do programa instituído por desta Lei.

Art. 4º São estratégias para a implementação do Programa de que trata esta Lei:





I - atenção integral com foco para às mães e cuidadoras beneficiárias desta lei, às suas necessidades em saúde, educação, trabalho, assistência social, acesso à renda, habitação, dentre outras;

II - instituição de sistemas de avaliações específicos para as pessoas beneficiárias desta Lei, com escalas diferenciadas para crianças, adolescentes e idosos, considerando as condições e deficiência e os aspectos sociais, pessoais e do entorno onde vivem as pessoas avaliadas;

III - implantação de serviços de oferta de cuidados pessoais em Centros Especializados de Proteção Especial às Mães Atípicas vinculados ao Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome;

IV - implantação de serviços de cuidados no domicílio;

V - oferta de serviços de cuidados de forma direta e/ou por meio de parceria com entidades sociais;

VI - facilitação do acesso às tecnologias assistivas e à ajuda técnica para uso pessoal e para autonomia no domicílio;

VII - concessão de benefícios monetários às famílias para que elas contratem cuidadores profissionais;

VIII - implantação de serviços de acolhimento para as situações de ausência dos vínculos familiares, conforme o caso; e

IX - elaboração de estudo que identifique, quantifique e trace o perfil sociodemográfico desses grupos e que identifique suas necessidades e os obstáculos que enfrentam, especialmente na busca por serviços públicos.

Art. 5º Para o cumprimento dos objetivos estabelecidos nesta Lei, o Programa deve observar as seguintes ações:

I - apoio pós-parto às mães e cuidadoras beneficiárias desta lei, com as seguintes medidas:

a) acolhimento e inclusão no pós-parto;

b) esclarecimentos imediatos após o nascimento e orientações necessárias sobre a condição da criança e suas especificidades;





II - formação de servidores das áreas de saúde, educação e de assistência social, quanto a orientação, acolhimento e humanização sobre a condição da criança, adolescente ou adulto que necessita de cuidados especiais;

III - informações educacionais à sociedade a respeito das principais questões envolvidas na convivência e trato com as crianças, adolescentes e adultos sob tutela das mães e cuidadoras beneficiárias desta lei;

IV - promover a interação entre profissionais da saúde, educação e familiares, com vistas à melhoria da qualidade de vida da condição da criança, adolescente e adulto sob tutela das mães e cuidadoras beneficiárias desta lei;

V - ações de esclarecimento e combate aos preconceitos relacionados a pessoa com deficiência, SD, TEA, Doenças Raras, TDAH e dislexia, dentre outras;

VI - implantação de ações que integre às mães e/ou cuidadoras, com os educadores, profissionais das áreas da assistência social, justiça, direitos humanos e da saúde, e familiares;

VII - oferecer oportunidade de vivência prática das mães e/ou cuidadoras matriculadas na rede pública de ensino no acompanhamento do desenvolvimento educacional de seus filhos;

VIII - garantir a participação das mães e de entidades e associações de apoio não governamental, em ações de formação pessoal, qualificação profissional, de reinserção no mercado de trabalho, por meio de ações intersetoriais entre os órgãos públicos;

IX - utilizar estratégias de intervenção para o fortalecimento do vínculo da mãe e/ou cuidadora em programas com a rede socioassistencial e para o acesso às políticas setoriais voltadas às mulheres; e

X - veiculação de campanhas de comunicação social que visem conscientizar a sociedade e dar visibilidade as políticas públicas instituídas por esta Lei.

Art. 6º Para a execução das ações previstas no Programa de que trata esta Lei, podem ser celebrados instrumentos de cooperação,





convênios, acordos, ajustes ou termos de parceria entre os diversos setores do poder público e organizações da sociedade afins, para a prestação de informações ao público.

Art. 7º Os projetos e ações decorrentes do cumprimento desta Lei serão amplamente divulgados, de forma a propiciar a efetiva participação da sociedade.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O termo mães atípicas se refere às mães que lidam com a criação de filhos que necessitam de cuidados específicos. Sabe-se que a maternidade por si só já é difícil, agora, quando se trata de maternidade atípica essa dificuldade é potencializada. As demandas aumentam, as preocupações com relação à aceitação da sociedade, os obstáculos que essa criança irá encontrar ao longo de sua vida. Tudo isso faz com que as mães redobrem a preocupação com seus filhos

As mães atípicas enfrentam desafios únicos e complexos em sua jornada materna, que frequentemente são invisibilizadas. Essas mães na maioria das vezes largam tudo para cuidar dos filhos, principalmente quando têm alguma deficiência. Infelizmente, independente da classe social, temos identificado que quem fica responsável pelo cuidado dessa criança é a mãe, a avó, a tia ou irmã, que se tornam cuidadoras.

É claro, que reconhecemos o importante papel de vivências de pais que participam da vida diária do filho com deficiência. Contudo, são as genitoras que se envolvem com maior profundidade no processo de reabilitação de seus filhos.

De acordo com o Instituto Baresi, de doenças raras, um estudo feito na década passada, mostrou que no Brasil, cerca de 78% dos pais abandonaram as mães de crianças com deficiências e doenças raras, antes que os filhos completassem 5 anos.





Um outro estudo feito com famílias norte-americanas e divulgado no “*Journal of Autism and Developmental Disorders*”, mostrou que o nível de estresse em mães de pessoas com autismo assemelha-se ao estresse crônico apresentado por soldados combatentes de guerra.

O grande desafio para essas mães não é a deficiência do filho, e sim uma série de abandonos pelos quais elas passam, que vem de todos os lados: família, da sociedade e do Estado. Na verdade, a maior preocupação de uma mãe atípica é de quem ficará com seu filho quando ela partir.

Estamos falando de mulheres que estão acometidas por várias situações, a falta do autocuidado, o desprezo, as doenças psicossomáticas, as tentativas de suicídio.

São mulheres que sofrem por caminhar sozinhas. Que sofrem a dor de quem é excluído. Lidam com crises todos os dias, com idas aos hospitais, consultas, exames, psicólogos, terapias ocupacionais, escolas e procura de remédio. Passa pelo ir e vir de salas de espera, de cobranças de profissionais sobre como lidar com seu próprio filho(a), alimentação e o dia a dia de escovar dentes, trocar de roupa, amarrar sapato, arrumar mochila, cuidar para não haver acidentes domésticos, entreter, alimentar (cozinhar, limpar, dar de comer), procurar o único brinquedo que acalma, dar banho, fazer deixar lavar a cabeça, vestir de novo, colocar para dormir, tentar fazer dormir, dormir com olho aberto porque o filho(a) acorda a noite e se coloca em risco. Enfim, apenas para citar alguns exemplos do que temos ouvido das mães que participam nas Frentes Parlamentares e em reuniões sobre o tema.

Essas mães, abdicam de suas vidas para se dedicarem integralmente ao cuidado dos filhos. Uma vez que o Estado não cumpre seu papel, são elas, majoritariamente, as principais e únicas responsáveis por essas crianças. Assim, deixam de lado a vida social e profissional para o trabalho exclusivo do cuidado, o que resulta em sobrecarga e solidão para essas mulheres.

Evidencia-se, ainda, a necessidade da questão social onde impera o desconhecimento da sociedade sobre as pessoas com deficiência e





suas condições e necessidades. A ausência de empatia vai da negativa de convite de festas infantis às filas de supermercado, como por exemplo, onde mães muitas vezes são questionadas pelo uso do direito legal de atendimento em fila prioritária.

Além disso, como o trabalho de cuidado do filho(a) com deficiência ocupa integralmente o tempo dessas mães, elas acabam ficando impossibilitadas de trabalhar no mercado formal e a renda familiar, muitas vezes, depende do Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou da ajuda de algum familiar. A ausência de uma rede de apoio e de serviços de atendimento a essas mães, faz com que encontrem apoio umas nas outras e na luta que travam.

Do mesmo modo, em uma díade de abandono e dor, mães de pessoas com deficiência enfrentam a ausência de programas de apoio ao cuidador e dificuldade de identificação dos sentimentos que envolvem a busca por direitos dos seus filhos, por acesso à saúde, educação, lazer e cultura, negados.

A inclusão e a equidade para essas mulheres são um grande desafio para nós porque para seu sucesso pressupõe rompermos com o que pensamos sobre eles e a forma como a sociedade às exclui, seja, nas oportunidades de emprego e renda, na falta de preparo de gestores, nas barreiras culturais e de acessibilidade, na ausência de pertencimento e aceitação social e familiar, bem como de preconceito e discriminação.

Apesar de todas as realidades, acima descritas e vivenciadas, as mães atípicas são incrivelmente resilientes. Elas aprendem a lidar com a incerteza e a complexidade de suas situações e se tornam especialistas em seus filhos e em suas condições. Elas também encontram comunidades de apoio e solidariedade, onde podem compartilhar suas experiências e encontrar conforto e consolo.

A sociedade precisa reconhecer as dificuldades e os desafios únicos enfrentados por cada mãe atípica.

Portanto, o projeto de lei que ora apresentamos, visa instituir uma política pública por intermédio do Programa de Atenção e Orientação às





Mães Atípicas “Cuidando de Quem Cuida”, a fim de contemplá-las, acolhê-las, de oferecer apoio e cidadania, saúde, de dar voz e ouvi-las, de suporte emocional e afetivo, de auxiliá-las em sua jornada em lidar com a deficiência de seu filho(a). Importante oferecer a elas, políticas públicas onde possam ter espaços de troca, de conversa, de lazer; atividades tão importantes para a diminuição do estresse.

O projeto visa, também, a partir da empatia entender os sentimentos e as emoções, objetivando ampliar a rede de proteção e de acolhimento, mas também, de sensibilização da família, sociedade e do Estado. Evidencia-se, pela necessidade de acompanhamento com foco no amparo e no suporte das progenitoras, tanto para a sua saúde emocional e física, como dos familiares e do filho(a) com deficiência.

Finalmente, não poderia deixar de relatar que para a elaboração do presente projeto de lei foram ouvidas mães e cuidadoras, familiares, pessoas com autismo, down, doenças raras, câncer e transplantadas, profissionais de diversas áreas multidisciplinares e técnicas, tais como: médicos (diversas especialidades), psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e psicopedagogos, juristas e demais especialistas e instituições que compõem os grupos de trabalhos das Frentes Parlamentares em Defesa dos Direitos das Pessoas com Autismo; Defesa dos Direitos e de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down; Defesa dos Direitos e de Políticas de Atenção às Pessoas com Doenças Raras; de Enfrentamento ao Câncer e Defesa dos Direitos das Pessoas Pré e Pós Transplantados e de conscientização de doação de órgãos e tecidos, todas no âmbito do Distrito Federal, frentes estas lideradas pelo ilustre deputado distrital Eduardo Pedrosa, que de maneira sensível tem desempenhando grande trabalho em defesa das Pessoas com Deficiência e das Mães Atípicas, na qual honrosamente me somo ao apresentar esta proposição, a fim de alcançar todos os estados brasileiros e, assim, contribuir com essa importante e nobre causa.

Diante do amplo impacto que a medida proposta terá em defesa do direito das Mães Atípicas e de seus filhos, temos convicção de que





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado POMPEO DE MATTOS – PDT/RS

contaremos com o apoio dos distinguidos parlamentares para a aprovação deste importante projeto de lei.

Sala das Sessões, em de junho de 2023.

POMPEO DE MATTOS
Deputado Federal
PDT/RS

Apresentação: 16/06/2023 16:19:24.940 - Mesa

PL n.3124/2023

