

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

(Da Sra. ROSANGELA MORO)

Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a atenção psicológica às mães atípicas, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º A Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, passa a vigorar acrescida do seguinte dispositivo:

DO SUBSISTEMA DE PROTEÇÃO E ACOMPANHAMENTO DA MATERNIDADE ATÍPICA

“Art. 19-V. Será garantida prioridade nos serviços de saúde e de atenção psicológica na rede do SUS às mães atípicas.

§ 1º As mães atípicas são aquelas cujos filhos sejam pessoas com deficiência, transtornos ou enfermidade que necessite cuidados especiais.

§ 2º O atendimento prioritário refere-se às consultas de rotina, tratamento e ao acesso à exames e medicamentos dos quais tenham necessidade. (NR)”

Art. 2º Esta lei entra em vigor trinta dias após sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Nenhuma sociedade pode pretender ser desenvolvida ou mesmo equilibrada se não valorizar a maternidade. Não apenas pela própria renovação das gerações, que lhe permite perpetuar-se no tempo, mas pela criação e desenvolvimento



de pessoas dignas e saudáveis, prontas a se tornarem cidadãos e colaborarem com os demais membros do grupo social. A proteção às crianças e jovens é, pois, inextricavelmente ligada à proteção das mães.

Não é fácil, nunca foi, criar e educar filhos. Mas essa tarefa se torna excepcionalmente dura no caso das mães atípicas, ou seja, as mães de crianças com deficiência ou com enfermidades que requerem atenção constante e permanente. *Dados de 2012 do Instituto Baresi, mostraram que, no Brasil, 78% dos pais abandonaram as mães de crianças com deficiência e doenças raras antes de os filhos completarem cinco anos de idade.* Sendo assim, na esmagadora maioria dos casos, essas mulheres cuidam dos seus filhos sozinhas¹.

Portanto, é extremamente importante darmos atenção multidisciplinar às mães, incluindo apoio psicológico, sendo necessário sensibilizar a sociedade e o Estado a cuidar de quem cuida.

Pesquisa Nacional dos Cuidadores de Pacientes Raros no Brasil demonstrou que as mães representam 81% das cuidadoras de pacientes com doenças raras, no Brasil. Deste total, 78% acompanham o paciente 24 horas por dia e 46% tiveram de pedir demissão do emprego para cuidar do paciente. Destaca-se que a pesquisa também apontou que 65% dessas mães dizem não sentir-se plenamente reconhecidas pelo trabalho como cuidadora. O referido estudo foi encomendado pela Casa Hunter, entidade sem fins lucrativos que promove assistência aos portadores de doenças genéticas, com apoio da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas). A responsabilidade dos cuidadores é grande. A pesquisa mostra que 92% acompanham o paciente em consultas, escola e outras atividades externas; 80% alimentam o paciente; 73% realizam a higiene pessoal do paciente; 70% o auxiliam a se vestir; 58% levam ao banheiro e 48% ajudam o paciente a se locomover.²

Os dados fomentam a relevância da temática para a construção de políticas públicas de assistência aos cuidadores de pessoas com deficiência e com doenças raras, em especial às mães que na maior parte são as que abdicam às suas atividades profissionais para o cuidado.

¹ <https://www.camara.leg.br/radio/programas/942320-maternidade-atipica/>

² <https://amb.org.br/brasil-urgente/maes-sao-maioria-entre-cuidadoras-de-pacientes-com-doencas-raras/>



Os cuidados diários são mais complexos e mais demorados. O mero deslocamento de casa para o local de tratamento pode se revelar um grande desafio, a ser repetido por anos a fio. A pressão física e psicológica é imensa, e inegavelmente difícil de suportar. Essas mães, que tanto se desvelam para cuidar de seus filhos, precisam, elas mesmas, de cuidado. *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. É importante que essas mulheres consigam obter essa rede de apoio e deixem de ser sobrecarregadas e acabe de uma vez por todas esse título de mãe guerreira.*

Segundo a psicopedagoga e ativista Maria Klivianny da Costa, os índices de suicídio entre mães atípicas são enormes. Ela cita um estudo que diz que o cansaço físico e o estresse dessas mães podem ser comparados aos de um soldado em guerra. “Eu tenho um grupo com mais de mil mães. Só no ano passado, três mães se suicidaram. Elas se suicidam por causa do autismo? Não. Elas se suicidam por causa da demanda que o autismo traz, e que não encontramos, muitas vezes, acolhimento. A mãe procura terapeuta e não encontra; a mãe procura remédio e não encontra”³.

Cynthia Gonçalves, mãe atípica, resume a preocupação dessas mulheres e a necessidade de ações do Estado para auxiliá-las. Ela ressalta: “A gente é rotulada como mãezinhas, as guerreiras, as mães especiais, e isso não existe! Eu estou muito longe de ser a guerreira, a mãe especial. A gente quer acolhimento, quer uma palavra de conforto, quer políticas públicas, quer nosso espaço respeitado dentro da sociedade”⁴. Atendendo ao pleito dessas mães, elaboramos o projeto em tela.

Ademais, esclarecemos que optamos por alterar a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990- Lei de Organização do SUS para assegurar que estas mães, independentemente da idade dos filhos ou da deficiência, transtorno ou enfermidade que possuam, tenham acesso ao tratamento psicológico que as amparem ao enfrentar todas as dificuldades inerentes à sua situação. Além disso, visamos garantir a prioridade dessas mães no acesso a consultas, exames e medicamentos para propiciar a saúde e qualidade de vida dessas mulheres e, por conseguinte, dos seus filhos.

³ <https://www.camara.leg.br/radio/programas/942320-maternidade-atipica/>

⁴ <https://g1.globo.com/sp/sao-carlos-regiao/noticia/2023/05/14/maes-atipicas-rejeitam-rotulo-de-guerreiras-a-gente-quer-respeito-acolhimento-e-politicas-publicas.ghtml>



Com o presente projeto de lei, nosso objetivo é garantir a essas mães esse importantíssimo cuidado, objetivo com o qual, temos certeza, os nobres pares estarão irmanados e nos apoiarão com os votos necessários.

Sala das Sessões, em 10 de outubro de 2023.

ROSANGELA MORO
Deputada Federal – UNIÃO/SP.





Projeto de Lei **(Da Sra. Rosângela Moro)**

Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a atenção psicológica às mães atípicas, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

Assinaram eletronicamente o documento CD232009705700, nesta ordem:

- 1 Dep. Rosângela Moro (UNIÃO/SP)
- 2 Dep. Cristiane Lopes (UNIÃO/RO)

