



PROJETO DE LEI

Autoriza o Poder Executivo a instituir o Programa Mãe Leoa no Estado de Santa Catarina, com o objetivo de garantir suporte às mães solo cuidadoras de crianças com deficiência severa ou doenças raras.

Art. 1º Fica o Poder Executivo autorizado a instituir, no âmbito do Estado de Santa Catarina, o Programa Mãe Leoa, com o objetivo de garantir suporte financeiro, psicológico, educacional, logístico e comunitário às mães solo cuidadoras de crianças com deficiência severa, doenças raras ou em condição de dependência integral, conforme disponibilidade orçamentária e regulamentação posterior.

Art. 2º Para os efeitos desta Lei, considera-se:

I Mãe solo cuidadora: mulher que exerce, de forma exclusiva, direta e contínua, a responsabilidade pelos cuidados de uma criança com deficiência, sem apoio do outro genitor ou de rede pública formal de cuidado.

II Criança com deficiência severa: aquela que apresenta condições definidas em laudo médico multidisciplinar, conforme os critérios da Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) e normas do Ministério da Saúde.

Art. 3º O Programa Mãe Leoa, caso implantado, deverá observar as seguintes diretrizes:

I Prioridade no acesso a políticas públicas de saúde, educação, habitação e transporte.

II Atendimento contínuo e preferencial no Sistema Único de Saúde (SUS), com acesso célere a medicamentos, fórmulas nutricionais, fraldas e terapias especializadas, incluindo o canabidiol (CBD) isolado, quando previsto em protocolo clínico ou laudo médico.

III Suporte psicológico e emocional às mães, por meio de redes de escuta e apoio comunitário.

IV Incentivo à capacitação profissional e acesso a bolsas de estudo.

V Articulação com serviços públicos e instituições para proteção de direitos.

VI Respeito à dignidade e aos direitos das mães e crianças atendidas.

Art. 4º O Programa Mãe Leoa poderá incluir:

I Benefício financeiro mensal de até um salário mínimo, sem prejuízo do Benefício de Prestação Continuada (BPC), para mães de crianças que não frequentem creche, sejam cadeirantes, tenham paralisia cerebral, doenças raras ou dependência total, quando regulamentado por ato normativo e com base em critérios de vulnerabilidade definidos em regulamento;

II Desenvolvimento do aplicativo Aptar para localização de apoio próximo, agendamento de ajuda, registro de oficinas e acionamento de socorro emergencial 24 horas, condicionado a estudo de viabilidade técnica e financeira;

III. Criação da Rede Mãe Leoa de Escuta, composta por voluntárias capacitadas para oferecer apoio emocional, com integração a serviços de emergência (SAMU, Polícia Militar, CAPS, Conselho Tutelar), **mediante parcerias com entidades especializadas**;

IV. Apoio a projetos comunitários, como oficinas de artesanato, culinária ou costura, organizados pelas mães, com suporte logístico do Estado, preferencialmente por meio de convênios e parcerias com universidades e organizações da sociedade civil.

Art 5º Fica vedada a suspensão de tratamentos essenciais, como fornecimento de medicamentos, **sem laudo técnico emitido por equipe multiprofissional**.

§1º Decisões judiciais que contrariem prescrição médica poderão ser objeto de análise por **comitê técnico oficial consultivo**, composto por representantes da área da saúde, da Defensoria Pública e do Ministério Público.

§2º O comitê técnico terá **função de assessoramento opinativo, sem prejuízo da autonomia do Poder Judiciário**.

Art. 6º O Poder Executivo poderá celebrar convênios ou parcerias com municípios, universidades, instituições públicas ou privadas e organizações da sociedade civil para a execução e o fortalecimento do Programa Mãe Leoa.

Art. 7º As despesas decorrentes da eventual implementação desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, podendo ser suplementadas, se necessário, conforme disponibilidade financeira do Estado.

Art. 8º O Poder Executivo regulamentará esta Lei, no que couber, no prazo de 90(noventa) dias, definindo os critérios técnicos, operacionais e de fiscalização para sua aplicação, observado o interesse público e a conveniência administrativa.

Art. 9º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Sessões,

Deputada PAULINHA

JUSTIFICAÇÃO

O Projeto de Lei denominado Mãe Leoa: Lei Nicole Barcelos, tem como propósito instituir o Programa Mãe Leoa, voltado ao suporte financeiro, psicológico, educacional, logístico e comunitário às **mães solo** cuidadoras de crianças com deficiência severa, doenças raras ou em condição de dependência integral no Estado de Santa Catarina. A proposta é inspirada na trajetória de Daiana Barcelos, mãe solo da menina Nicole Barcelos, uma criança autista, epiléptica, não verbal, com hipotonia severa e atraso no desenvolvimento motor e cognitivo, que enfrentou crises graves e barreiras no acesso a tratamentos essenciais, como o canabidiol (CBD) isolado.

Daiana, sem rede de apoio, deixou o Rio de Janeiro em busca de melhores condições de saúde para Nicole em Santa Catarina, mas enfrentou a recusa de cobertura integral de tratamentos pelo seu Convênio e a suspensão judicial indevida de medicamentos, resultando em regressões motoras e crises epilépticas severas na filha, além de impactos em sua própria saúde mental. Sua luta, amplificada por um apelo nas redes sociais, mobilizou apoio nacional e internacional, evidenciando a ausência de políticas públicas específicas para mães solo em situações de extrema vulnerabilidade.

O Programa Mãe Leoa propõe ações concretas, como benefício financeiro de até um salário mínimo, acesso célere a medicamentos e terapias, o aplicativo Aptar para suporte logístico e emergencial, e a Rede Mãe Leoa de Escuta para apoio emocional comunitário. A proposta complementa outras políticas estaduais, como a Política Estadual de Apoio à Maternidade Atípica, ao focar exclusivamente em mães solo de crianças com condições graves, oferecendo instrumentos específicos para reduzir a judicialização da saúde e promover dignidade.

Alinhado aos princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, CF/88) e da proteção integral à criança (art. 227, CF/88), o projeto está dentro da competência estadual para legislar sobre saúde e assistência social (art. 24, CF/88). É inovador em Santa Catarina, ao propor suporte financeiro e tecnológico direcionado a esse grupo específico, fortalecendo a inclusão e o bem-estar de mães e crianças em situação de alta complexidade.

Diante da relevância da matéria, contamos com o apoio dos nobres Parlamentares para a aprovação desta proposição.



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Ana Paula da Silva**,
em 30/07/2025, às 20:02.
