



PROJETO DE LEI

Institui o "Programa Cuidando de quem Cuida", voltado a atenção e orientação das mães atípicas, no estado de Santa Catarina e dá outras providências.

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Estado de Santa Catarina, o Programa Cuidando de Quem Cuida, com o objetivo de estabelecer diretrizes, estratégias e ações voltadas à atenção e orientação de mães atípicas de filhos com doenças raras ou deficiências, como síndrome de Down, transtorno do espectro autista (TEA), deficiência intelectual, transtorno do déficit de atenção com hiperatividade (TDAH), transtorno do déficit de atenção (TDA) e dislexia.

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

§ 2º Para os fins desta Lei, considera-se mãe atípica a mãe ou cuidadora, tutora ou curadora, que é responsável pela criação de filhos que necessitam de cuidados específicos para pessoas com deficiências, síndromes, transtornos, doenças raras, TDAH, TDA e dislexia, entre outros.

Art. 2º Constituem objetivos do programa:

I – elevar e melhorar a qualidade de vida de mães atípicas, considerando as dimensões emocionais, físicas, culturais, sociais e familiares;

II – desenvolver competências socioeconômicas, por meio de ações que as façam sentir-se valorizadas sem comprometer os cuidados que devem despender a seus filhos;

III – promover o apoio para o acesso a serviços psicológicos, terapêuticos, assistenciais e emancipativos 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 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 ou reduzir sintomas de transtornos psíquicos como ansiedade e depressão;

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

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

VIII – promover intervenção de profissionais de saúde, educação, assistência social e jurídica, no que diz respeito a compreender as necessidades dos pais, prover informações e indicar serviços de 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 a mães atípicas, visando à 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 atípica, 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 divulgação de informações sobre prevenção de doenças emocionais que podem surgir em decorrência da maternidade atípica ou com filhos com deficiência;

VIII – proteger integralmente a dignidade de mães atípicas, 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 mães atípicas no contexto dos encontros realizados periodicamente com profissionais e especialistas para tratar de questões voltadas à aplicação do programa instituído por esta Lei.

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

I – atenção integral com foco em mães atípicas e em suas necessidades de saúde, educação, trabalho, assistência social, acesso à renda, habitação, entre outras;

II – instituição de sistemas de avaliação específicos para as pessoas beneficiárias desta Lei, com escalas diferenciadas para crianças, adolescentes e idosos, considerando as condições, as deficiências 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;

IV – implantação de serviços de cuidados em domicílio;

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

VI – implantação de serviços de acolhimento para as situações de ausência dos vínculos familiares, conforme o caso;

VII – 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 a mães atípicas, 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 – informação educacional à sociedade a respeito das principais questões envolvidas na convivência e no trato com crianças, adolescentes e adultos sob tutela de mães atípicas;

III – promoção da interação entre profissionais de saúde e educação e familiares, com vistas à melhoria da qualidade de vida da condição de criança, adolescente e adulto sob tutela de mães atípicas;

IV – ações de esclarecimento e combate aos preconceitos relacionados à pessoa com deficiência, doenças raras, síndrome de Down, TEA, TDA, TDAH e dislexia, entre outras;

V – implantação de ações que integrem mães e familiares com educadores e profissionais das áreas de assistência social, justiça, direitos humanos e saúde;

VI – oferecimento de oportunidade de vivência prática de mães matriculadas na rede pública de ensino no acompanhamento do desenvolvimento educacional de seus filhos;

VII – utilização de estratégias de intervenção para o fortalecimento do vínculo de mães em programas com a rede socioassistencial e para o acesso às políticas setoriais voltadas às mulheres;

VIII – veiculação de campanhas de comunicação social que visem conscientizar a sociedade e dar visibilidade às 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.

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

Art. 8º O Poder Executivo regulamentará esta Lei, nos termos do art. 71, III, da Constituição do Estado.

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

Sala da Sessões,

Deputado Camilo Martins

JUSTIFICAÇÃO

A maternidade atípica apresenta vários desafios, como por exemplo, lidar com as necessidades especiais ou condições médicas de seus filhos. Isso pode incluir buscar tratamentos médicos frequentes, terapia ocupacional, [fonoaudiologia](#), entre outros, o que demanda tempo, energia e recursos financeiros. Além disso, as mães em situações de maternidade atípica muitas vezes enfrentam o estigma e a falta de compreensão da sociedade. Elas podem se deparar com olhares de julgamento, comentários insensíveis ou até mesmo discriminação, o que pode ser emocionalmente desgastante.

Dados do Instituto Baresi mostram que, no Brasil, 78% dos pais abandonam as mães de crianças com deficiência antes dos filhos completarem cinco anos de idade. Estudos também indicam que o cansaço físico e emocional dessas mães pode ser comparado ao de soldados em combate, com índices alarmantes de doenças psicossomáticas e tentativas de suicídio.

Outro desafio é o equilíbrio entre cuidar do filho com necessidades especiais e atender às demandas da vida cotidiana. Isso pode incluir lidar com o estresse emocional, administrar compromissos familiares e profissionais, e garantir tempo para o autocuidado. Além disso, as mães em situações de maternidade atípica muitas vezes enfrentam o desafio de encontrar apoio adequado. Isso pode incluir acesso a serviços de saúde mental, grupos de apoio específicos para suas necessidades e uma rede de apoio confiável de amigos e familiares.

As mães atípicas demonstram uma resiliência que vai além do esperado em muitas situações cotidianas. Essas mulheres navegam em águas muitas vezes turbulentas, enfrentando preconceito, medo, tédio, raiva, isolamento e a falta de recursos adequados. Suas histórias são marcantes exemplos de superação e amor incondicional.

Os desafios da maternidade atípica são diversos e depende principalmente da condição específica do filho. No entanto, alguns dos desafios mais comuns incluem:

Falta de apoio: As mães atípicas muitas vezes se sentem sozinhas e isoladas. Elas podem não ter amigos ou familiares que entendam as suas necessidades e as do seu filho. Isso pode ser muito difícil, especialmente quando as mães precisam de apoio emocional e prático. Levar e buscar para terapias, uma tarefa que parece simples, muitas vezes pode ser um trabalho hercúleo.

Desafios financeiros: As mães atípicas tem muitas despesas extras, como remédios, tratamentos médicos ou terapias específicas para o filho. Isso pode ser um desafio financeiro, especialmente se a mãe não tiver um emprego ou se tiver um emprego com baixo salário. Não há dados específicos, mas acredita-se que apenas uma minoria tem acesso a tratamento de qualidade na rede particular ou através de planos de saúde.

Desafios físicos e emocionais: Cuidar de um filho com deficiência pode ser muito exigente fisicamente e emocionalmente. As mães atípicas podem se sentir cansadas, estressadas e sobrecarregadas. Como exemplo, há situações de mães que lutam incansavelmente pela inclusão escolar ou direito a atendimento por planos de saúde que lhe foram negados.

Desafios sociais: As mães atípicas podem se sentir discriminadas ou excluídas da sociedade. Elas podem ter dificuldade de encontrar atividades ou serviços que atendam às suas necessidades. Muitas vezes, as mães atípicas nunca terão o mesmo sentimento social aceito como normal de ver sua filha no ballet ou o filho no futebol por causa de preconceito ou falta de acessibilidade.

Apesar dos desafios enfrentados, as mães atípicas são mulheres fortes e resilientes. Elas estão comprometidas com o bem-estar dos seus filhos e estão sempre buscando

maneiras de melhorar a sua vida.

Mães atípicas enfrentam desafios únicos, como sobrecarga emocional, dificuldades financeiras e falta de suporte adequado. Este Programa visa não apenas reconhecer a dedicação dessas mulheres, mas também garantir que elas tenham acesso a ferramentas e recursos necessários para cuidar de si mesmas enquanto cuidam de seus filhos. A iniciativa contribui para a promoção da equidade, da saúde mental e da qualidade de vida dessas

Desta forma conto com o apoio dos Nobres Deputados para aprovar o Projeto de Lei que Instituí o Programa de Atenção e Orientação às Mães Atípicas - Cuidando de Quem Cuida, no âmbito do Estado de Santa Catarina.

Sala das Sessões,

Deputado Camilo Martins



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Camilo Nazareno Pagani Martins**, em 11/02/2025, às 16:22.
