

PROJETO DE LEI Nº 1005, DE 2023

Institui Auxílio Financeiro para Mães Atípicas ou Responsável Legal Atípico.

Art. 1º Fica autorizado o governo do Estado de São Paulo, a criar o auxílio financeiro para Mãe Atípica ou Responsável Legal Atípico.

Art. 2º Será assegurado o auxílio para Mãe Atípica ou Responsável Legal Atípico, com a finalidade de arcar com despesas de moradia, alimentação, medicamentos para dar continuidade em tratamentos de saúde, estudos, com estafa de sua saúde física e saúde mental, com dificuldade de prestar os devidos cuidados necessários e tempo dedicado a seu assistido dentro e fora de casa.

Parágrafo único: Terá direito ao Auxílio Financeiro para Mães Atípicas ou Responsável Legal Atípico que comprovar ter renda familiar de até 2 (dois) salários mínimos, sem incluir nessa conta qualquer benefício financeiro do assistido caso o receba.

Art. 3º A concessão deste auxílio financeiro estende-se ao Responsável Legal, Mães Atípicas Solo ou Não, independentemente de terem ou não outros filhos e da idade dos mesmos.

Art. 4º O benefício concedido será no valor correspondente a 48 (quarenta e oito) UFESP's, que está cotado neste ano de 2023 no valor de R\$ 34,26 (trinta e quatro reais e vinte e seis centavos), equivalente ao valor desta lei de R\$1.534,56 (um mil, quinhentos e trinta e quatro reais, cinquenta e seis centavos), sendo corrigidos anualmente conforme a inflação.

Parágrafo 1º O auxílio será concedido independentemente da concessão de outros benefícios sociais;

Parágrafo 2º Este auxílio será concedido conforme laudo médico que comprove o nível de autismo, da deficiência ou doença rara do assistido que justifique a necessidade dos cuidados em tempo integral da sua mãe ou responsável legal;

Parágrafo 3º Este auxílio é de duração permanente, enquanto a Mãe Atípica ou Responsável Legal Atípico estiver cuidando de seu assistido;

Parágrafo 4º Este auxílio será cancelado automaticamente com o falecimento do assistido;

Art. 5º Será necessário o acompanhamento social e ao final de cada período de 12 (doze) meses corridos da data de início do recebimento do auxílio, a elaboração de um relatório anual emitido pelo sistema de saúde em parceria com a assistência social sobre o andamento e evolução do tratamento do assistido neste período.

Art. 6º As despesas com a execução da presente lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário, devendo atender os dispostos presentes nos artigos 13, 15 e 22 da Lei Federal 8.742/LEI ORGÂNICA DA ASSISTÊNCIA SOCIAL/ LOAS de 07 de dezembro de 1993.

Art. 7º O estado poderá promover convênios com os municípios, através do Sistema Único de Assistência Social – SUAS para atender os dispostos da presente lei.

Art. 8º - Esta lei entrará em vigor no dia de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Em entrevista ao Programa da Rádio Câmara, do Congresso Nacional, para o Programa 15 minutos de cidadania, a representante do Instituto Brasileiro das Pessoas com Deficiência Rapha Athayde, representante da Abraci-DF Lucinete Ferreira, professora e escritora Gláucia Mendes, socióloga e uma das fundadoras do Cfemea Guacira de Oliveira e participantes de audiências públicas na Câmara Federal sobre o assunto maternidade atípica e autismo,

conseguiram expressar e sintetizar a importância desta lei não só para as mães atípicas de nosso Estado de São Paulo, mas também para todas mães atípicas e responsável legal atípico de nosso país, segue alguns trechos da matéria:

A maioria das mães de crianças com deficiência cuida de seus filhos sozinha. E a pergunta é: quem cuida de quem cuida?

Maternidade atípica é um termo que tenta chamar a atenção da sociedade para as necessidades da mulher que cuida de pessoas com deficiência.

Falando em específico sobre as mães a maioria dessas mães de crianças com deficiência cuidam de seus filhos sozinha.

E a pergunta é: quem cuida de quem cuida?

Diante dessa sobrecarga, surge a pergunta: quem cuida de quem cuida?

Maternidade atípica é um termo que tenta chamar a atenção da sociedade para as necessidades da mulher que cuida de pessoas com deficiência. Para que todos percebam que ela também precisa de cuidados

“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. Essa lei é importante para 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”.

“Quem pariu Matheus que o embale”. Você já parou pra pensar o quanto esse ditado é injusto?

Demais. Mas o pior é que ele reflete a realidade. Normalmente é a mulher mesmo que fica responsável por cuidar dos filhos. Ainda que isso já tenha mudado muito e que mais pais percebam o quanto é importante, e gratificante, cuidar das crianças, as tarefas de cuidados ficam mais com as mulheres.

Principalmente quando os filhos têm alguma deficiência.

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

Flaviana participou de uma audiência pública realizada na Câmara dos Deputados para discutir o projeto de lei (PL 2859/2020) que institui a Semana Nacional da Maternidade Atípica, a ser comemorada em maio.

No dia a dia do Instituto Brasileiro das Pessoas com Deficiência, a Rapha Athayde percebe que essa realidade não mudou muito.

“Nasceu uma criança com deficiência, o pai vai embora, independente da classe social. Pode demorar um ano, mas ele vai embora. E quem carrega essa questão de cuidar é a mãe, e a sociedade espera que essa mãe seja uma abnegada, que abra mão de tudo pra cuidar dessa criança, mas o peso não está no pai, o peso do cuidado”.

Essas mães, que são vistas como heroínas ou guerreiras, são, na verdade, mulheres cansadas, estressadas e adoecidas, pois lidam com o peso físico e financeiro do cuidado e com a dor de ver seu filho sofrer, diz Rapha.

“É duro ver seu filho acamado. É muito duro. Existe você olhar pro seu filho às vezes em situações muito ruins e você como mãe sofrer pela situação que seu filho está. Porque às vezes ele sofre, ele tem dor, ele não consegue andar, e isso tem impacto no psicológico dessa mãe também, mas que ninguém liga porque, como ela é mãe, ela tem que cuidar”.

Durante o encontro, outras mães também compartilharam suas dificuldades no cuidado de pessoas com deficiência.

“Existe um provérbio africano que diz assim: ‘É preciso uma aldeia para educar uma criança’. A mãe, por vezes, é a única integrante dessa aldeia. É ela quem lida com a negativa de matrícula nas escolas e a falta de inclusão. É ela quem recebe a negativa do plano de saúde e corre atrás de assegurar as terapias. É ela quem lida com a dor de ver a criança chorando pelo afastamento do pai, pelo afastamento das outras crianças no parquinho, dos familiares que as ignoram. É ela quem lida com as crises, com as idas aos hospitais e com a dor de quem é excluído. (...) A maior preocupação de uma mãe atípica é de quem ficará com seu filho quando ela não estiver mais aqui”.

“Ter o diagnóstico de uma doença rara de um filho ou de uma condição diferente qualquer traz, num primeiro momento, muita insegurança. E, se essa insegurança persiste, esse filho vai ser privado de um desenvolvimento melhor, porque uma mãe sem acolhimento, que se sente solitária nessa jornada, não consegue criar um filho forte para superar os obstáculos que ele terá que superar ao longo da vida”.

“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. O remédio que o autista usa hoje, o Aristab, o aripiprazol, ele custa 600 reais”.

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. Ela conta a história de uma mulher que morreu dentro de casa e só foi encontrada 12 dias depois.

“Ela ficou 12 dias morta dentro de casa com o filho dela autista não verbal, comendo o que sobrou em cima da mesa.

Estamos falando de uma mãe que ficou ali, morta, por 12 dias, e a família não deu falta dela”.

A Gláucia Mendes é professora, escritora e mãe do Pedro Henrique, um menininho autista de cinco anos. Como servidora pública, conseguiu ajustar seu horário de trabalho às demandas do filho. Trabalha de manhã enquanto ele está na escola e à tarde fica por conta de levá-lo a todas as terapias.

“Hoje o Pedro faz terapia ocupacional, fonoaudióloga, natação duas vezes na semana e psicopedagoga e psicóloga.

Eu não tenho um centro de atendimento que me ofereça todas as terapias em um único lugar. Então a minha semana é toda corrida. Eu pego o Pedro na escola, dou almoço pra ele e vou pra tal terapia. Um dia da semana é num local e no outro dia é em outro bairro e no outro dia já é em outro e às vezes no mesmo dia eu tenho a terapia e a natação”.

Essa é a rotina de muitas mães de crianças autistas, que o Edilson Barbosa, do Movimento Orgulho Autista Brasil, apelidou de meninos-mochila.

“Menino mochila. Acorda de manhã, coloca mochila nas costas do menino e fica na cidade atrás de estabilizar, de ter terapias, de ter escola, de ir ao psicólogo. Nós precisamos de ter um local, pessoal, para dar qualidade a essa pessoa. Nós precisamos do centro de referência. Tem lugar que chama de clínica-escola. Vários governos municipais e estaduais entenderam isso e estão criando espaços, e alguns não”.

Um projeto de Lei (PL 3630/2021) tenta resolver esse problema com a criação de centros de assistência integral a autistas no SUS. Enquanto ele não vira realidade, a Gláucia Mendes fala um pouco mais sobre os efeitos da maternidade atípica, que, também no caso dela, é solo.

“As mães passam a viver uma vida solitária porque não é interessante para outras pessoas ter amizade talvez com uma pessoa que tem o tempo tão restrito. Ou a própria mãe acaba se fechando um pouco também.

Emocionalmente falando, eu tenho tantas lutas, tantas responsabilidades. E também uma auto-cobrança muito grande também. Eu não posso deixar de levar meu filho às terapias. Se fala muito nas tais podas neurais e parece que a mãe do autista sempre está correndo uma maratona para não perder o tempo da poda neural”. Por isso, a ideia é que os centros de atendimento ofereçam também serviços de saúde e acolhimento para as mães.

O termo maternidade atípica ainda está em construção.

Algumas mães se identificam com ele; outras rejeitam o rótulo.

Mas todas concordam que elas também precisam de apoio e de cuidado.

Por outro lado, algumas mulheres assumem de tal forma a obrigação social do cuidado que acabam afastando outros cuidadores, como pais, tios e avós. Quem alerta é a Juliana Lopes Yamin, presidente do Instituto Nacional de Nanismo.

“A mãe se volta praquela criança e para a necessidade daquela criança e se esquece de todo o resto. Isso acontece com os filhos que não têm deficiência, com os irmãos da pessoa com deficiência. A mãe olha só para esse filho, como se aquilo ali fosse a missão da vida dela e ela precisa se entregar.

Isso é materno, gente. Isso é útero, geramos vida e queremos cuidar dessa vida. Está tudo certo. Mas nós precisamos nos conscientizar de que muitas vezes nós estamos nos vitimizamos no lugar errado. Estamos segregando as pessoas que poderiam ser nossa rede de apoio porque a gente se acha imprescindível e insubstituível”.

Por isso, a Lucinete Ferreira, da Abraci-DF, Associação Brasileira de Autismo Comportamento e Intervenção, defende a necessidade de capacitar as famílias. Não só para fortalecer o vínculo do pai e de outros cuidadores com a criança, mas para favorecer o sucesso das terapias e estímulos oferecidos a ela.

“Eu sou mãe e precisei ter formação pra aprender a lidar e ensinar minha família. Essa criança vai estar no domicílio e que esse domicílio precisa estar preparado para, de certa forma, não só lidar com as questões que envolvem o autismo, mas também estimular e proporcionar aprendizado pra essa criança dentro desses lares”.

Além da sobrecarga física e emocional, deixar a responsabilidade do cuidado apenas nas mãos das mulheres gera também desigualdades. E aqui não estamos falando só do cuidado com pessoas com deficiência, mas também com crianças sem deficiência, idosos e com a casa. A socióloga e uma das fundadoras do Cfemea, Guacira de Oliveira, dá um exemplo: o esforço para aumentar a participação das mulheres na política.

“Se você pensar numa mulher trabalhadora, que trabalha fora, cuida da sua família, dos seus filhos, se ela estudar já terá uma terceira jornada; se ela não estudar pra fazer uma militância, de movimento, partidária, que horas ela faz isso? A gente vê vários motivos pelos quais não se renova o Congresso com metade de mulheres e homens, mas certamente um que tem peso muito importante é a falta de tempo das mulheres para se dedicar à política”.

Para mudar esse cenário, diz Guacira, é preciso compartilhar o trabalho de cuidado com os homens. Mas também com a sociedade e com o Estado, que devem oferecer serviços como creches, restaurantes populares e transporte escolar.

Além disso, é preciso valorizar e recompensar o trabalho de cuidado, que é feito com amor, mas, como vimos até aqui, é muito custoso. Ela dá um exemplo de como fazer isso.

“Se a gente paga tributos quando está recebendo uma renda, se você está oferecendo um serviço, prestando um serviço que é para o bem público, como cuidando de uma criança com deficiência, que devia ser dever do estado assumir a proteção e o cuidado de uma criança com deficiência, então poderia ter uma tributação negativa, ou seja, em vez de recolher imposto dessa pessoa, oferecer uma renda básica pra ela”.

Outra proposta é a contagem do tempo dedicado ao cuidado com filhos para a aposentadoria. Um projeto de lei (PL 2647/21) em debate na Câmara propõe que as mães somem um ano ao tempo de contribuição para cada filho nascido com vida, ou dois anos por filho adotado. E um ano adicional quando se tratar de filho com deficiência intelectual, mental ou grave.

Segundo a autora da proposta, a ex-deputada Perpétua Almeida, um terço das mulheres brasileiras em idade de aposentadoria não conseguem o benefício por não terem conseguido cumprir o tempo de serviço. Mesmo tendo se dedicado diariamente a uma jornada difícil e não remunerada: a do cuidado. Ela defende a necessidade de reconhecer a maternidade como função social.

“Veja, se nós considerarmos que o trabalho de criar filhos, o serviço de criar filhos em casa é, de fato, um trabalho, então nós precisamos ter esse olhar na hora de definir a aposentadoria das mulheres. O serviço das mulheres na criação dos filhos, a partir da aprovação desse projeto nas demais comissões, vai assegurar com que seja reconhecido como tempo de serviço.”

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

Essa entrevista passa de forma bem clara os seríssimos dilemas das mães atípicas e responsáveis legais atípicos, nossa luta e trabalho em prol dos autistas em específico vem desde o ano de 2017, onde apresentei o importante PL que virou a Lei nº 17.158, de 18/09/2019: Que Instituiu a "Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA". e o Projeto de lei 969/2019, de 24/08/2019:

Institui o Programa Censo de Pessoas com TEA - Transtorno do Espectro Autista - e de seus Familiares, pois até hoje em nosso Estado não temos indicadores sobre o tema.

Outros Projetos apresentados, pelo mandato:

Projeto de lei 374/2023, de 30/03/2023: Determina o fornecimento de fone antirruído para pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA);

Projeto de lei 438/2023, de 04/04/2023: Institui o Festival de Talentos para Pessoas com Transtorno do Espectro Autista - TEA, incluindo-o no Calendário Oficial do Estado;

Projeto de lei 321/2022, de 31/05/2022: Assegura às pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) a prestação gratuita do serviço de transporte coletivo intermunicipal rodoviário;

Projeto de lei 318/2022, de 31/05/2022: Estabelece penalidades administrativas às pessoas naturais ou jurídicas e agentes públicos que praticarem atos de discriminação contra pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA);

Projeto de lei 429/2021, de 01/07/2021: Garante ao portador de Transtorno do Espectro do Autismo a realização de atividades laborais compatíveis com sua aptidão, formação, experiência e opinião, sendo vedada sua discriminação;

Projeto de lei 390/2020, de 16/06/2020: Destina carteiras em locais determinados das salas de aula aos estudantes com Transtorno do Espectro do Autismo - TEA nas escolas do Estado;

Projeto de lei 955/2019, de 23/08/2019: Institui o "Dia Estadual do Autismo".

Para finalizar, friso novamente a fala certa de Flaviana, que participou de uma audiência pública realizada na Câmara dos Deputados para discutir o projeto de lei (PL 2859/2020) que institui a Semana Nacional da Maternidade Atípica, que se encaixa perfeitamente também neste projeto que apresento a está casa.

“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. Essa lei é importante para 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”.

Na certeza de poder contar com o apoio para dar continuidade a um trabalho que tem como prioridade a excelência no atendendo das necessidades da população de São Paulo, pelo grande alcance da proposição ora apresentada, requeremos e contamos com a imprescindível atenção por parte do Sr. Governador do Estado de São Paulo.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 21/6/2023.

Enio Tatto - PT