



**PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DO AMAZONAS**

Comissão de Geodiversidade, Recursos Hídricos, Minas, Gás, Energia e Saneamento na ALEAM

Projeto de Lei nº /2025.
Autor: **Deputado Sinésio Campos**

Institui diretrizes, estratégias e ações para o programa de atenção e orientação às mães atípicas – Cuidando de Quem Cuida, no Estado do Amazonas, e dá outras providências.

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS
Decreta:**

Art. 1º Esta lei institui diretrizes, estratégias e ações para a implantação do programa de atenção e orientação às mães atípicas com filhos com doenças raras ou deficiências como síndrome de Down, transtorno do espectro autista – TEA, transtorno do déficit de atenção com hiperatividade – TDAH, transtorno do déficit de atenção – TDA e dislexia, denominado Cuidando de Quem Cuida, no âmbito do Estado do Amazonas.

§ 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 aquela mulher ou cuidadora 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 e cuidadoras beneficiárias desta Lei, 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,



**PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DO AMAZONAS**

Comissão de Geodiversidade, Recursos Hídricos, Minas, Gás, Energia e Saneamento na ALEAM

depressão, doenças, muito comuns em pessoas que vivenciam situações estressantes e desafiadoras diariamente;

VI – desenvolver ações complementares de suporte para o filho, quando a mãe ou cuidadora 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;e

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 e cuidadoras beneficiárias desta Lei, 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 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 divulgação de informações sobre prevenção de doenças emocionais que podem surgir em decorrência da maternidade atípica ou com filhos com deficiência;e

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



**PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DO AMAZONAS**

Comissão de Geodiversidade, Recursos Hídricos, Minas, Gás, Energia e Saneamento na ALEAM

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

I – atenção integral com foco em mães e cuidadoras beneficiárias desta Lei e em suas necessidades de saúde, educação, trabalho, assistência social, acesso à renda, habitação, entre 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, 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 – oferta de serviços de cuidados de forma direta e/ou por meio de parceria com entidades e organizações da sociedade civil;

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

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

VIII – 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 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, especialmente 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 – informação educacional à sociedade a respeito das principais questões envolvidas na convivência e no trato com crianças, adolescentes e adultos sob tutela de mães e cuidadoras beneficiárias desta Lei;

IV – 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 e cuidadoras beneficiárias desta Lei;



**PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DO AMAZONAS**

Comissão de Geodiversidade, Recursos Hídricos, Minas, Gás, Energia e Saneamento na ALEAM

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

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

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

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

IX – 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, para a prestação de informações ao público.

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

Art. 8º As despesas decorrentes da aplicação desta Lei serão custeadas pelas dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

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

Plenário Ruy Araújo da Assembleia Legislativa do Estado do Amazonas, em Manaus, aos 20 dias do mês de fevereiro de 2025.

Prof. SINÉSIO CAMPOS
Deputado Estadual – PT/AM
Presidente da Comissão de Geodiversidade,
Recursos Hídricos, Minas, Gás, Energia e Saneamento na ALEAM
Corregedor - ALEAM



JUSTIFICAÇÃO

A presente proposição objetiva instituir, no âmbito do Estado do Amazonas, diretrizes, estratégias e ações para a implantação do programa de atenção e orientação às mães atípicas com filhos com doenças raras ou deficiências como síndrome de Down, transtorno do espectro autista – TEA, transtorno do déficit de atenção com hiperatividade – TDAH, transtorno do déficit de atenção – TDA e dislexia, denominado Cuidando de quem Cuida.

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.

Para os fins desta Lei, considera-se mãe atípica aquela mulher ou cuidadora 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.

As mães atípicas enfrentam desafios únicos e complexos em sua jornada materna, que frequentemente os deixam 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, na maioria dos casos, é a mãe, a avó, a tia ou irmã, que se tonam cuidadoras.

Evidentemente, 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



**PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DO AMAZONAS**

Comissão de Geodiversidade, Recursos Hídricos, Minas, Gás, Energia e Saneamento na ALEAM

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 se tem ouvido das mães que participam nas Frentes Parlamentares pelo Brasil a fora.

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.

Por fim, 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 excluí, 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 ora apresentado, 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.



**PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DO AMAZONAS**

Comissão de Geodiversidade, Recursos Hídricos, Minas, Gás, Energia e Saneamento na ALEAM

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 o presente Projeto Lei vem sendo debatido em diversas Casas Legislativas por todo o país, ouvindo 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 grupos de trabalhos de diversas Frentes Parlamentares em Defesa dos Direitos das Pessoas de que trata este Projeto de Lei.

Assim sendo, com o propósito de estar junto com as mães atípicas na busca por melhor qualidade de vida a elas e a seus filhos e filhas, e em vista da relevância da matéria, conclamo os nobres Pares à sua necessária discussão, eventual adequação e a sua aprovação nesta Casa Legislativa.

Plenário Ruy Araújo da Assembleia Legislativa do Estado do Amazonas, em Manaus, aos
20 dias do mês de fevereiro de 2025.

Prof. SINÉSIO CAMPOS
Deputado Estadual – PT/AM
Presidente da Comissão de Geodiversidade,
Recursos Hídricos, Minas, Gás, Energia e Saneamento na ALEAM
Corregedor - ALEAM

Documento 2025.10000.00000.9.006289
Data 19/02/2025



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

TRAMITAÇÃO
Documento Nº 2025.10000.00000.9.006289

Origem

Unidade: DEP. SINESIO CAMPOS
Enviado por: SINESIO DA SILVA CAMPOS
Data: 19/02/2025

Destino

Unidade: DIRETORIA DE APOIO LEGISLATIVO
:

Despacho

Motivo: ANÁLISE E PROVIDENCIAS

Despacho: ENCAMINHO PROJETO DE LEI APRESENTADO NA SESSÃO PELNARIA DO DIA 20/02/2025