

**XXXI CONGRESSO NACIONAL DO
CONPEDI BRASÍLIA - DF**

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS IV

JEAN CARLOS DIAS

ROGERIO LUIZ NERY DA SILVA

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria - CONPEDI

Presidente - Profa. Dra. Samyra Haydée Dal Farra Naspolini - FMU - São Paulo

Diretor Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC - Santa Catarina

Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa - Pará

Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG - Goiás

Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos - Rio Grande do Sul

Vice-presidente Sudeste - Profa. Dra. Rosângela Lunardelli Cavallazzi - UFRJ/PUCRio - Rio de Janeiro

Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

Representante Discente: Prof. Dr. Abner da Silva Jaques - UPM/UNIGRAN - Mato Grosso do Sul

Conselho Fiscal:

Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho - UFMA - Maranhão

Prof. Dr. Caio Augusto Souza Lara - SKEMA/ESDHC/UFMG - Minas Gerais

Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UFERSA - Rio Grande do Norte

Prof. Dr. Fernando Passos - UNIARA - São Paulo

Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP - São Paulo

Secretarias

Relações Institucionais:

Prof. Dra. Claudia Maria Barbosa - PUCPR - Paraná

Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA - Bahia

Profa. Dra. Daniela Marques de Moraes - UNB - Distrito Federal

Comunicação:

Prof. Dr. Robison Tramontina - UNOESC - Santa Catarina

Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho - UPF/Univali - Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS - Sergipe

Relações Internacionais para o Continente Americano:

Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch - UFSM - Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA - Maranhão

Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto - UPM - São Paulo

Relações Internacionais para os demais Continentes:

Profa. Dra. Gina Vidal Marcilio Pompeu - UNIFOR - Ceará

Profa. Dra. Sandra Regina Martini - UNIRITTER / UFRGS - Rio Grande do Sul

Profa. Dra. Maria Claudia da Silva Antunes de Souza - UNIVALI - Santa Catarina

Eventos:

Prof. Dr. Yuri Nathan da Costa Lannes - FDF - São Paulo

Profa. Dra. Norma Sueli Padilha - UFSC - Santa Catarina

Prof. Dr. Juraci Mourão Lopes Filho - UNICHRISTUS - Ceará

Membro Nato - Presidência anterior Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

D597

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS IV [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI

Coordenadores: Jean Carlos Dias, Rogerio Luiz Nery Da Silva – Florianópolis: CONPEDI, 2024.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-65-5274-071-7

Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações

Tema: Saúde: UM OLHAR A PARTIR DA INOVAÇÃO E DAS NOVAS TECNOLOGIAS

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Encontros Nacionais. 2. Direitos sociais. 3. Políticas públicas. XXX Congresso Nacional do CONPEDI Fortaleza - Ceará (3: 2024 : Florianópolis, Brasil).

CDU: 34



XXXI CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI BRASÍLIA - DF

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS IV

Apresentação

GT – DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS IV

O CONPEDI - CONSELHO NACIONAL DAS PÓS-GRADUAÇÕES EM DIREITO, consolidando sua atuação proativa em favor do avanço da pesquisa na área jurídica, desde à teoria do direito, aos mais inovadores ramos de estudo e aplicação jurídica, promoveu o XXXI Congresso Nacional do Conpedi – Um olhar a partir da inovação e das novas tecnologias. De 27 a 29 de novembro de 2024, no qual foram apresentados variados trabalhos científicos, a partir de palestras, mesas redondas, artigos científicos e painéis, que se distribuíram por dezenas de grupos de trabalho (GTs) com ampla diversidade temática. A nós, Professor-doutor Jean Carlos Dias, do Centro Universitário do Pará (CESUPA) e Professor-doutor Rogério Luiz Nery da Silva, da Escola da Magistratura do Estado do Rio de Janeiro (EMERJ), coube a honrosa tarefa de conduzir os trabalhos do GT – DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS IV, que há anos se dedica à produção de conhecimento, desde a apresentação, análise e crítica aos temas da maior indagação na área das prestações sociais, tão necessárias à população mais carente em países de desenvolvimento em curso e, principalmente, à área das Políticas Públicas, responsável pelos instrumentos, processos, procedimentos, ritos de implementação de planos, programas e ações para a efetiva entrega das mencionadas prestações, mediante oferta de serviços públicos eficientes e benefícios sociais efetivos, conforme os trabalhos que se seguem:

Os textos colacionados ao longo do presente volume se dividem em três blocos temáticos, organizados segundo sua apresentação e debate no Encontro Nacional do Conpedi. O primeiro bloco, com trabalhos focados no DIREITO SOCIAL À SAÚDE, têm-se os seguintes trabalhos: no texto 1, Políticas Públicas de Inclusão para as Novas Deficiências Ocultas e Promoção da Igualdade – Uma Análise da Fibromialgia, de Edna Raquel Rodrigues Santos Hogemann, Roberta Soares Gusmão dos Santos, quanto às políticas públicas de saúde, pela categorização tradicional das deficiências de natureza oculta, em especial a fibromialgia; no texto 2, A saúde mental das mães atípicas e das crianças com deficiência em tempos de desastres: uma análise sob a ótica das políticas públicas no Rio Grande do Sul, de Joice Graciele Nielsson, Ana Luísa Dessoy Weiler e Renata Favoni Biudes, sobre o atendimento à saúde mental das crianças com deficiência e das chamadas “mães atípicas”, no contexto do desastre climático, ambiental e sanitário que assola o Rio Grande do Sul; no texto 3, O direito à saúde e as políticas públicas para pessoas com deficiência: impactos no

desenvolvimento social e educacional sob as lentes da teoria das capacidades de Nussbaum, de Priscila de Freitas e Renata Favoni Biudes, que sob prisma capacitivo nusbauniano, aponta as possíveis fragilidades nos variados níveis de atenção (saúde, educação, sociais, empregabilidade) quanto ao desenvolvimento social das pessoas com deficiência e sua inserção e permanência no mercado de trabalho; no texto 4, A utilização da mediação sanitária como uma ferramenta de resolução de conflitos de pessoas com transtornos mentais: análise sobre a Rede de Atenção Psicossocial (RAP), de Priscila de Freitas e Tuani Josefa Wichinheski, que a partir da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), analisaram como a mediação sanitária na solução de conflitos relacionados com o direito à saúde de pessoas com transtornos mentais; no texto 5, Reavaliação das políticas públicas e as comunidades terapêuticas: uma análise do retrocesso social nos termos da ADI 7.013/DF, de Lara Pereira da Silva, que analisa a Lei de Reforma Psiquiátrica (Lei Federal 10.216/2001) como paradigma da luta antimanicomial no Brasil, com o banimento do isolamento como medida de tratamento em matéria de saúde mental e potencial conflito com a política de incentivo à Comunidades Terapêuticas na Lei de Drogas (LEI 11.343/2006). Pugna pelos argumentos científicos no policy making e pela aplicação do princípio da vedação ao retrocesso social; no texto 6, Processo legislativo em reprodução assistida no Brasil: uma análise do ambiente institucional e acesso, Lara Pereira da Silva, questiona o limitado acesso às Técnicas de Reprodução Assistida (TRA) no Brasil – país líder em utilização destes manejos, mas onde o planejamento familiar (Lei 9.263/1996) não disponibiliza suficientemente esse acesso aos menos favorecidos. O estudo analisa projetos de lei em trâmite voltadas a mitigar a insegurança em matéria de reprodução assistida, pela sistematização comparativa dos PL.

No segundo Bloco, sobre o DIREITO À CIDADE, À MORADIA E À ALIMENTAÇÃO, DIREITOS DO IDOSO E DIREITOS DA MULHER, tem-se, os seguintes trabalhos: no texto 7, Programa Nacional de Apoio à Captação de Água de Chuva (Programa Cisternas), no contexto das cidades inteligentes, de Eneida Orbage de Britto Taquary , Catharina Orbage de Britto Taquary Berino, Alan Bresciani Colle Bettini de Albuquerque Pati Lins, em que são analisados os riscos que a inobservância de conformidade e governança, pelo Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome (MDS), com repasses de verbas públicas, inadequação da execução das tecnologias sociais e ineficácia das capacitações sobre consumo consciente de água, comprometendo o objetivo do programa e risco de inexecução total ou parcial do contrato na captação de água da chuva; no texto 8, Do direito à cidade e o direito à moradia: um estudo de caso com enfoque na população Beira Trilhos, de Passo Fundo, de Ana Raquel Pantaleão da Silva, Adriana Fasolo Pilati , Ana Júlia Cecconello Folle, em que a partir do conceito de cidade e dos chamados direitos urbanos (direito à cidade e à moradia), investiga-se como a urbanização desenfreada e a especulação

imobiliária contribuíram para a crise habitacional e a exclusão social no país; no texto 9, Cidades e etarismo: a inclusão social das pessoas idosas nos espaços urbanos como política de envelhecimento digno, de Vitória Agnoletto, Anna Paula Bagetti Zeifert e Ana Luísa Dessoey Weiler, analisa os espaços urbanos e as condições oferecidas às necessidades específicas das pessoas idosas, sem atenção à vulnerabilidade, a dificultar a mobilidade e a participação social e a implicar isolamento social - fator agravador de problemas de saúde física e mental, a elevação do custo de habitação, pelo processo de gentrificação, que pressiona essa população a deixar bairros onde viveram durante grande parte de suas vidas, rompendo redes de apoio social; no texto 10, A invisibilidade das políticas públicas na educação para a pessoa idosa e suas consequências à saúde mental e à qualidade de vida, de Adriana Fasolo Pilati, Eliana Garcia de Carvalho, que analisa a falta de visibilidade das políticas públicas voltadas à educação de idosos no Brasil e as consequências para a saúde mental e a qualidade de vida dessa população, desde a educação ao longo da vida, como um direito fundamental para a autonomia, inclusão social e bem-estar dos idosos à relação com a vulnerabilidade social, o isolamento e os riscos à saúde mental; no texto 11, Relações federativas e políticas públicas: estudo sobre o Programa de Aquisição de Alimentos, de Julia Alfradique Leite, cujo artigo propõe a análise do Programa de Aquisição de Alimentos (PAA), a partir das competências federativas no arranjo institucional do programa, já que visa ao atendimento à população em situação de insegurança alimentar e ao estímulo à agricultura familiar, com regulamentação e financiamento da União e tem execução variável, atribuível aos estados e municípios; e no texto 12, Violência contra a mulher no Brasil: a importância da Lei Maria da Penha e políticas públicas para o empoderamento feminino, de Edna Raquel Rodrigues Santos Hogemann, a autora investiga a violência contra a mulher no Brasil, com foco na Lei Maria da Penha e em políticas públicas que promovem o empoderamento feminino. Analisa-se a eficácia da LMP e identificam-se boas práticas de políticas públicas que têm contribuído para a proteção e o empoderamento das mulheres.

No terceiro bloco, acerca da TEORIA DE POLÍTICAS PÚBLICAS, CONDIÇÕES FORMAIS E MATERIAIS E ACESSO À JUSTIÇA, foram apresentados e debatidos os trabalhos: no texto 13, Judicialização de políticas públicas e as possibilidades de soluções alternativas: estudo de caso sobre o Benefício de Prestação Continuada, de Julia Alfradique Leite, analisa-se o fenômeno da judicialização da política pública no Brasil a partir do estudo de caso do Benefício de Prestação Continuada (BPC), os impactos dessa judicialização na política pública e as possibilidades de soluções alternativas. O controle judicial tende a desconsiderar a complexidade da política pública, resultando em sérios prejuízos à boa governança; no texto 14, A lei do superendividamento e a efetividade das políticas públicas de proteção ao consumidor bancário, de Emílio José Silva Mendes, José Antonio de Faria Martos e Laura Samira Assis Jorge Martos, em que se discute a Lei nº 14.181/2021, (Lei do

Superendividamento), e sua eficácia na proteção ao consumidor bancário, investiga a transformação das relações de consumo em contexto de consumo exacerbado e as proteções legais conferidas ao consumidor, com especial ênfase na hipossuficiência do consumidor; no texto 15, A telepresencialidade como política pública de acesso à justiça, de Kairo Telini Carlos, José Antonio de Faria Martos e Laura Samira Assis Jorge Martos, em que se avalia o acesso remoto e seus acessórios como política pública que contribuiu para assegurar o acesso à justiça, no contexto da pandemia de COVID-19. Investiga a evolução legal dessa prática, seus benefícios, desafios e limitações, a superar barreiras econômicas, geográficas e sociais; no texto 16, Transparência, governança, controle social e democracia deliberativa: uma análise de referentes teóricos estruturantes de um controle de contas adequado ao estado democrático de direito, de Renise Xavier Tavares e Saulo de Oliveira Pinto Coelho, como estudo teórico dos referenciais estruturantes dos conceitos e categorias sobre controle social e controle de contas, com destaque à reduzida articulação entre esses controles, a fim de instrumentar equipagem teórica adequada à área baseada em saberes jurídicos e extrajurídicos, como ciência política, teoria da democracia e a ciência da administração; no texto 17, Apoio ao controle social pelo controle de contas: uma revisão indicativa da literatura para entender o estado da arte no Brasil na perspectiva da democracia deliberativa, de Renise Xavier Tavares e Saulo de Oliveira Pinto Coelho, em que se mapeia as atuações dos Tribunais de Contas quanto ao apoio e impulsionamento ao controle social – como agenda do sistema de contas, nem sempre priorizada, mediante o estudo da atuação de órgãos e entidades de controle à participação social no controle da administração pública, confirmando que os Tribunais de Contas devem exercer um papel importante na promoção do controle social, como repositório de informações para a atuação da sociedade civil em relação ao gasto público; e, finalmente, o texto 18, Gestão pública e políticas públicas: ações, estratégias e controle, de Catharina Orbage de Britto Taquary Berino e Daniel Machado Berino, em que se discute “quem decide qual é a política pública da vez?”, mediante a análise das ações governamentais e das escolhas parlamentares que direcionam a agenda, a formulação e implementação de políticas públicas, afim de melhor compreender as escolhas da Administração Pública na formulação de políticas públicas no Brasil, face às escolhas majoritárias, para o empoderamento dos cidadãos como atores e influenciadores no decision making.

Certos de buscar cumprir o papel articulador das melhores iniciativas de fomento à pesquisa jurídica, em nome do Conpedi, vimos disponibilizar por meio deste volume o acesso a esses conteúdos para sua reflexão.

Desejamos aos muito prezados pesquisadores uma excelente leitura!

Professor-Doutor JEAN CARLOS – Centro Universitário do Pará (CESUPA)

Doutor em Direitos Fundamentais e Relações Sociais (Universidade Federal do Pará - 2006), Mestre em Instituições Jurídico Políticas (Universidade Federal do Pará - 2002). Professor de Teoria do Direito, Direito Processual Civil, Teoria Geral do Processo e Direito Econômico nos Cursos de Graduação e Pós Graduação do Centro Universitário do Pará (CESUPA); Coordenador do PPGD CESUPA em Direito. Árbitro na CAMES. Vice-Presidente Regional do CONPEDI. Advogado OAB-PA.

E-mail: jean@bastosedias.com

Professor-Doutor ROGÉRIO LUIZ NERY DA SILVA - Escola da Magistratura do Estado do Rio de Janeiro (EMERJ).

Professor no Programa Erasmus Plus, da União Europeia (Cardinal Winzinsky University – Varsóvia – Polônia e Università di Foggia - Italia); Pós-doutorado em Direito e Ciência Política (Université de Paris X - França); Doutorado em Direito Público e Evolução Social (UNESA); doutorando em Filosofia do Direito (Universität zu Kiel – Alemanha); Mestrado em Direito e Economia (UNIG); Posgrado em Jurisdicción y Justicia Constitucional (Univ. Castilla-La Mancha – Espanha); Pós-graduação em Educação (UFRJ), Graduação em Direito (UERJ), advogado OAB-RJ.

E-mail: dr.nerydasilva@gmail.com

A SAÚDE MENTAL DAS MÃES ATÍPICAS E DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA EM TEMPOS DE DESASTRES: UMA ANÁLISE SOB A ÓTICA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS NO RIO GRANDE DO SUL

THE MENTAL HEALTH OF ATYPICAL MOTHERS AND CHILDREN WITH DISABILITIES AND IN TIMES OF DISASTERS: AN ANALYSIS FROM THE PERSPECTIVE OF PUBLIC POLICIES IN RIO GRANDE DO SUL

Joice Graciele Nielsson ¹
Ana Luísa Dessoy Weiler ²
Renata Favoni Biudes ³

Resumo

O objetivo dessa pesquisa é apontar como se deu o atendimento à saúde mental das crianças com deficiência, bem como, das mães atípicas no que se refere às políticas públicas tanto em nível de saúde, como social, frente ao desastre climático, ambiental e sanitário que assola o Estado do Rio Grande do Sul. A problemática enfrentada envolverá os seguintes questionamentos: qual o acesso disponibilizado pelo poder público em relação à saúde mental das crianças com deficiência frente ao desastre em questão? O poder público estava preparado, através de políticas públicas, para promover um acesso digno a essas famílias? As mães atípicas possuem suporte, através de políticas públicas de saúde e sociais para o enfrentamento e rotinas extenuantes no cuidado de crianças e pessoas com deficiência, incluindo o agravo de um desastre como o que ocorreu no estado? Já em relação à metodologia, a presente pesquisa foi determinada com base no método hipotético-dedutivo, em seus aspectos quali-quantitativos, bibliográficos, documentais e exploratórios. Considerações finais: Conclui-se que, apesar dos esforços e medidas adotadas pelo Estado do Rio Grande do Sul, estas foram insuficientes, sendo necessário o desenvolvimento de um plano multidisciplinar para situações de calamidade pública, bem como políticas públicas inclusivas e para as famílias das crianças neurodiversas.

Palavras-chave: Direito à saúde, Crianças com deficiência, Desastre ambiental e sanitário no rio grande do sul, Mães atípicas, Políticas públicas

¹ Doutora em Direito Público pela UNISINOS com estágio pós doutoral em Direito pela Università degli Studi "G. d'Annunzio" - Chieti (Itália) Professora do PPGD da UNIJUÍ. E-mail: joice.gn@gmail.com

² Doutoranda e Mestra em Direitos Humanos pelo Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Direito da Unijuí. Bolsista CAPES/PDPG Políticas Afirmativas e Diversidade Edital 17/2023. E-mail: anadessoysweiler@hotmail.com

³ Doutoranda em Direitos Humanos pelo Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Direito da Unijuí. Bolsista CAPES/PDPG Políticas Afirmativas e Diversidade Edital 17/2023. Mestra em Direito pela UNISANTA. E-mail: renata.biudes@sou.unijui.edu.br

Abstract/Resumen/Résumé

The objective of this research is to point out how mental health care was provided to children with disabilities, as well as to atypical mothers, with regard to public policies at both health and social levels, in the face of climate, environmental and that is plaguing the State of Rio Grande do Sul. The problem faced will involve the following questions: what access is available by public authorities in relation to the mental health of children with disabilities in the face of the disaster in question? Was the government prepared, through public policies, to promote dignified access to these families? Do atypical mothers have support through public health and social policies to cope with strenuous routines in caring for children and people with disabilities, including the worsening of a disaster like the one that occurred in the state? Regarding the methodology, this research was determined based on the hypothetical-deductive method, in its qualitative, quantitative, bibliographic, documentary and exploratory aspects. Final considerations: It is concluded that, despite the efforts and measures adopted by the State of Rio Grande do Sul, these were insufficient, requiring the development of a multidisciplinary plan for situations of public calamity, as well as inclusive public policies for the families of neurodiverse children.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Right to health, Children with disabilities, Environmental and health disaster in rio grande do sul, Atypical mothers, Public policies

1 INTRODUÇÃO¹

O estado do Rio Grande do Sul testemunhou no final do mês de abril de 2024, o início de um fatídico desastre climático, ambiental e sanitário sem precedentes, de forma que várias pessoas perderam suas vidas ou ficaram desabrigadas, reportando inclusive, em impactos relevantes no que diz respeito à saúde mental e emocional das pessoas, em especial às com deficiência e as mães atípicas, alvos do presente estudo.

Até a data de 10 de julho de 2024, o Governo do Rio Grande do Sul havia registrado 182 óbitos confirmados, 806 feridos, 2.398.255 de pessoas afetadas pelo desastre, 29 desaparecidos e 478 municípios afetados (Governo do Rio Grande do Sul, 2024b), atualizando posteriormente para 183 óbitos na data de 09 de agosto de 2024, sendo considerado assim, uma tragédia sem precedentes no sul do país.

Considerando que as pessoas com deficiência e seus familiares, em especial as mães atípicas, possuem direitos amparados tanto na Constituição Federal, quanto em demais normas infraconstitucionais, inclusive no que se refere às políticas públicas voltadas aos variados setores de âmbito público, bem como, privados, o presente estudo reporta o objetivo de apontar como se deu o atendimento à saúde mental das crianças com deficiência, bem como, das mães atípicas no que se refere às políticas públicas tanto em nível de saúde, como social, e os impactos que essa carga mental ocasionou a essas pessoas, frente ao desastre climático, ambiental e sanitário que assola o Estado do Rio Grande do Sul.

É notório que a jornada da mulher mãe, mesmo de crianças sem deficiência, já exige uma sobrecarga mental para essas pessoas, acentuando-se ainda mais nos casos em que a criança cuidada possui alguma deficiência. Dessa forma, essas mulheres acabam tendo mudanças no cotidiano, reportando assim, sobrecarga de trabalho, e por consequência uma redução do tempo dedicado às atividades que lhe proporcionam prazer, além de vivenciar o preconceito, enfrentado burocracias para ter acesso a benefícios ou serviços disponíveis, e de também lidar com as questões comportamentais da criança (Pinto; Cosntantinidis, 2020; Matsukura; Sime, 2008).

A problemática enfrentada envolverá os seguintes questionamentos: qual o acesso disponibilizado pelo poder público em relação à saúde mental das crianças com deficiência, frente aos desastres em questão? O poder público estava preparado, através de políticas

¹ O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001

públicas para promover um acesso digno a essas famílias? As mães atípicas possuem suporte, através de políticas públicas de saúde e sociais para o enfrentamento e rotinas extenuantes no cuidado de crianças e pessoas com deficiência, incluindo o agravo de um desastre como o que ocorreu no Estado?

Já a hipótese refere que embora tenha havido esforços para o atendimento das pessoas com deficiência e mães atípicas pelo setor público no que se refere aos desastres ocasionados no Estado do Rio Grande do Sul, tanto no que se reporta ao direito à saúde, sociais, acomodação e carga mental, entre outros fatores sociais, ainda existem fragilidades nesse atendimento, de forma que é necessário melhorias na formulação e implementação das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência e as mulheres mães que cuidam dessas pessoas, especialmente nas áreas de saúde, segurança e assistência social, pois a promoção de direitos e qualidade de vida dessa população, depende de ações afirmativas, de forma que isso só pode ser possível por meio do fomento dessas políticas, através projetos de intervenções, legislações específicas voltadas a esses casos de emergência, bem como, incentivo voltado à capacitação, qualificação e atualização dos servidores públicos da saúde, assistência social, defesa civil, entre outros, visando a humanização no atendimento dessas pessoas, para fins de promoção de equidade e integralidade do atendimento dessa população em vulnerabilidade.

A presente pesquisa apresenta-se como sendo de grande relevância social, pois o desastre ocorrido no estado impactou diretamente todos os que estiveram envolvidos, inclusive a saúde mental das crianças com deficiência e as mães atípicas, que desempenham papel crucial dentro dos cuidados dessa população. Além disso, é de extrema importância se fazer um diagnóstico do comportamento das políticas públicas tanto em níveis de estado como de país, para o enfrentamento de situações caóticas, como essas vivenciadas pelo estado, com o desastre climático, ambiental e sanitário.

No que se refere à metodologia, o presente estudo foi determinado através da metodologia hipotético-dedutiva, dentro de seus aspectos qualitativos e quantitativos, documentais, bibliográficos e exploratórios. Verificou-se, em especial, dados de protocolos públicos de saúde, bem como, pesquisas bibliográficas cujos autores estudam temas afins e documentos que reportam relevância sobre o tema analisado. E Ainda em relação à pesquisa bibliográfica, essa foi analisada conforme seleção de produtos científicos que encontram-se na base de dados em fontes de bibliotecas como: Google Acadêmico, SciELO, entre outros, que referem a temática com os seguintes descritores: “Políticas públicas para mães atípicas; Desastres no Rio Grande do Sul; Direito da Saúde das pessoas com deficiência; Direitos Humanos; Diversidade; Políticas de saúde mental”. Já no que se refere à pesquisa

documental, essa abordará o levantamento de legislações como Constituição Federal de 1988, Portarias do Ministério da Saúde (MS), entre outras legislações que envolvam o tema estudado.

2. A SAÚDE MENTAL DAS MÃES ATÍPICAS

Desde o avançar dos tempos, a mulher tem sua presença culturalmente associada ao papel de mãe, de forma que o ato de gestar não dependesse de escolha exclusivamente sua, já que a sociedade naturaliza tal situação de cumprimento de missão no âmbito biológico (Nielsson; Biudes; Weiler, 2024 (no prelo); Lemos; Kind, 2017). Para Bandinter (1985), a maternidade acaba sendo uma construção enraizada pela sociedade, de forma a se transformar durante o percurso histórico. Sendo assim, tais eventos de transformação acabam naturalizando a maternidade (Bandinter, 1985). Nesse sentido, afirma Ana Luísa Dessooy Weiler (2024, p. 24),

Culturalmente, a mulher é com frequência vista como um corpo destinado sobretudo à procriação e dotado da função social de maternidade, presumindo-se, assim, que ela é inatamente inclinada ao cuidado. Para naturalizar esse papel e evitar que ele seja percebido como uma obrigação imposta, o conceito de amor materno e a imagem da boa dona de casa foram enaltecidos como expressões fundamentais da feminilidade.

A partir dessa naturalização sob a figura da mulher, sua jornada de vida e laboral, tornou-se cada vez mais acumulativa, expressando-se ainda mais, quando se trata de mães de crianças com deficiência, tendendo a se tornar extenuante, comprometendo a sua saúde de forma geral, em especial à saúde mental, devido a carga e exaustão mental. Sobre isso, cabe destacar que:

A expressão e o conceito de carga mental foram cunhados pela socióloga francesa Monique Haicault na década de 1970, durante pesquisa sobre o trabalho das mulheres e a divisão sexual das atividades em todas as esferas sociais. Haicault analisou a dupla jornada de trabalho, investigando os efeitos do emprego formal e da vida doméstica na saúde das mulheres. Isso se torna relevante, [...], pois são majoritariamente as mulheres que se responsabilizam pelas atividades relacionadas ao cuidado do lar, expondo-as a uma carga mental significativa. (Weiler, 2024, p. 52)

E qual o conceito de carga mental? Em que pese não haver um consenso devida a amplitude da temática e a invisibilização da mesma junto aos conceitos de trabalho do cuidado e trabalho emocional², Seery (2022, p. 26, tradução nossa), afirma que carga mental,

Diz respeito à organização da gestão de todas as atividades diárias essenciais à vida doméstica de uma família. Esse trabalho mental invisível da gestão tinha escapado às investigações, muitas vezes limitadas à partilha de tarefas domésticas. A noção de “carga mental” sublinha o peso desta gestão global, a sua crescente complexidade e os seus constrangimentos, mas também a pluralidade de competências cognitivas que mobiliza. Capacidades mentais de gestão e organização mas também de previsão, memorização, coordenação, resposta a imprevistos. Pressupõem também o domínio das múltiplas temporalidades próprias das atividades de cada pessoa, da sua disposição no espaço global abrangido pelos seus espaços de vivência onde também ocorrem diferentes mobilidades.

É sabido que, assim como no trabalho do cuidado, o trabalho emocional é executado “majoritariamente por mulheres”. Por consequência, a carga e exaustão mental assolam principalmente mulheres, adoecendo-as e afetando seus corpos e mentes. A saúde mental, que pode ser definida como “um estado de bem-estar no qual a pessoa consegue realizar suas habilidades, sendo capaz de lidar com o estresse normal da vida, trabalhar produtivamente e contribuir para sua comunidade” (Sturza; Nielsson; Bemfica, 2023, p. 64), é fundamental na manutenção da qualidade de vida não apenas da mulher em questão, mas também de sua família.

Ainda que haja divergências sobre a melhor alternativa para diminuir a carga mental das mulheres, é inegável que a pandemia da covid-19 intensificou a discussão sobre o tema em diversos campos (Weiler, 2024). Isso levou à conclusão de que “a manutenção do bem-estar do corpo e da mente exige discutir a divisão social do trabalho de cuidar” (Sturza; Nielsson; Bemfica, 2023, p. 66). Neste lugar, entra o tema principal deste trabalho que é a maternidade atípica e quem cuida dessas mulheres mães.

Alguns autores reportam, principalmente em relação às mães atípicas de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), que a indefinição em relação ao futuro, em especial relacionada às questões de independência, bem como, nas rotinas da vida diária e à vida social e acadêmica, envolvem a preocupação dos familiares das pessoas com deficiência, em especial em relação aos cuidadores que lhe auxiliarão no futuro, quando não mais “puderem provê-los” (Pinto; Cosntantinidis, 2020; p.91). Cumpramos enfatizar a relevância do “apoio” a

² Ainda que seja intrínseco ao cuidado, oferecendo as dimensões de afeto que legitimam as tarefas domésticas e o cuidado dos filhos, o trabalho emocional merece uma conceituação e estudo próprios. Não deve ser confundido com o care, pois, assim como o trabalho do cuidado reproduz a divisão sexual do trabalho, o trabalho emocional também perpetua essa divisão, frequentemente sobrecarregando a mulher e posicionando-a como gestora principal das emoções familiares e profissionais. (Weiler, 2024. p. 41)

essas mulheres para que consigam enfrentar os sentimentos que referem tais vivências (Schmidt, Pinto; Cosntantinidis, 2020; Schmidt, Dell’aglio; Bosa, 2007). Sendo assim, é importante a criação de mecanismos de intervenção que visem possibilitar a essas mulheres mães mitigar suas incertezas e angústias (Pinto; Cosntantinidis, 2020; Najarsmeha; Cezar , 2011).

Os obstáculos enfrentados por essas mulheres e mães se derivam, principalmente, devido à insegurança em lidar com as questões da criança de maneira “satisfatória”, bem como em relação à dificuldade em aceitar o diagnóstico, juntando-se à falta de apoio conjugal e social, além de possível “restrita rede de saúde” (Pinto; Cosntantinidis, 2020, p. 99; Najarsmeha; Cezar, 2011).

Estudos realizados por Cesar e Najarsmeha (2009), identificaram que os cuidados com a criança com TEA são prioridade diárias das mães atípicas que lidam com essa condição, de forma que essas mulheres acabam dedicando na maioria das vezes, sua rotina diária integral aos cuidados com o seu filho, por vezes a impossibilitando de trabalhar externamente, bem como, de exercer atividade remunerada. Segundo essas mulheres, essa rotina se torna “árdua, trabalhosa e cansativa”. Dessa forma, não é apenas a vida profissional que é ignorada, mas também suas “relações sociais” e, incluindo a conjugal, que sofrem impactos em detrimento aos cuidados que despendem com o filho (Cesar; Najarsmeha, 2009).

Destaca-se que, diante dos estudos apresentados, é possível observar que as mães atípicas necessitam de suporte para que consigam lidar de forma satisfatória com a rotina de cuidados da criança, já que a maioria dessas mulheres dedicam suas rotinas diárias apenas aos cuidados de seus filhos, de forma deixar sua saúde, vida social e profissional em segundo plano. Diante disso, enfatiza-se a importância de apoio tanto social, quanto conjugal para essas mulheres, visto que a carga mental de ser mães atípica exige cuidados redobrados, porém na maioria das vezes esse “apoio” não existe, visto que a maioria dessas mulheres são mães solo e as políticas públicas voltadas a essas pessoas encontram-se fragmentadas, necessitando de fomentação e implementação para que atendam de forma digna essas mães.

Salienta-se que as tarefas que são reportadas ao cuidador, várias vezes sem a devida orientação, bem como, dificuldades de apoio das instituições de saúde, a mudança das rotinas e o tempo desempenhado para fins do cuidado acabam impactando sobre a qualidade de vida de quem cuida (Amendola; Oliveira Alvarença, 2008; Misquiatti *et al.*, 2014) em especial a mães atípicas. Sendo assim, é notório a necessidade na observância das devidas orientações aos familiares das pessoas com deficiência, assim como o apoio das instituições de saúde, através de políticas públicas voltadas a esse público, além do apoio intersetorial de políticas

sociais que possam promover melhorias na qualidade de vida dessas pessoas, em especial as mães atípicas, que muitas vezes cuidam sozinhas de suas crianças com deficiência, já que conforme pesquisas do Instituto Baresi (2012), no país, aproximadamente 78% dos pais que possuem crianças com deficiência e doenças raras acabam pedindo o divórcio antes que essas completem 5 (cinco) anos de idade, de forma que as mães permanecem sozinhas cuidando dos filhos (Lourenço, 2020; Nielsson; Biudes; Weiler, 2024, no prelo).

Os cuidados de pessoas com autismo, por exemplo, acabam envolvendo as atividades que demandam rotinas básicas diárias, como saúde e o transporte (Alves; Gameiro; Biazi, 2022; Bosa; Sifuentes, 2010). Sendo assim, as mesmas acabam ficando sob a responsabilidade das mães, de maneira que seguindo o contexto histórico-cultural imposto pela sociedade, essas mulheres acabam tornando-se as “cuidadoras principais”, com a dedicação exclusiva a seus filhos (Alves; Gameiro; Biazi, 2022; Collet *et al.*, 2016), desse modo, os pais acabam exercendo papéis de responsáveis financeiros, bem como, de auxiliares ou colaboradores de ocasião (Alves; Gameiro; Biazi, 2022; Bosa; Sifuentes, 2010).

Uma pesquisa realizada por Holanda, Collet e Costa (2008), demonstra que em se tratando de mães de crianças com Síndrome de Down, “[...] a disponibilidade, o estar atento às suas angústias e incertezas, o saber ouvir e decidir, com ela, sobre a melhor conduta em relação ao filho, são aspectos que devem ser considerados pelo profissional que se propõe atendê-las” (Holanda; Collet; Costa, 2008). Dessa forma, é de extrema relevância a sensibilidade dos profissionais que atendem essas mães em relação à escuta, de forma a definir sobre a melhores condutas em relação aos seus filhos, isso possibilita inclusive, que essa mãe seja ouvida e se necessário encaminhada para ajuda no que se refere a sua qualidade de saúde mental, já que a carga de *stress* que a acompanha demanda alertas quanto aos cuidados em relação à sua saúde, seja física ou mental.

Considerando que políticas públicas relacionadas às mães atípicas devem ser disponibilizadas de forma intersetorial e que o Sistema Único de Saúde (SUS), e a Assistência social (Suas), devem promover ações para remeter a garantia e o acesso às políticas públicas, bem como, dispor de orientações e informações, possibilitando a essa mãe sua ampla participação na sociedade, assim como o seu filho (Brasil, 2015). É necessário então, a fomentação e implementação de políticas públicas para fins de promoção de bem-estar desse núcleo familiar, para que ambos sejam assistidos de forma plena pelos serviços de saúde e assistência social, incluindo as diversas políticas intersetoriais que devem ser proporcionadas em todos os níveis de atenção, bem como, por todos os entes federativos de forma conjunta e integrada.

Diante do desastre que assola o Estado do Rio Grande do Sul, analisaremos as políticas públicas voltadas às mães atípicas dentro desse estado, para que possamos entender como esse público vêm tendo suporte em relação aos cuidados relacionados à sua saúde mental, bem como, apoio social para melhor atenderem aos cuidados dos seus filhos.

Pode-se observar que no recente mês de agosto de 2024, a Assembleia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul, prestou homenagem às mães atípicas e à inclusão (Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul, 2024), porém não visualizamos dentro da legislação estadual, políticas públicas específicas que realmente façam a diferença na vida dessas mulheres mães, especialmente em relação à saúde mental, ou em relação às políticas sociais e de emprego e renda para essas pessoas.

Cumpramos ressaltar que, muito mais que homenagens, as mães atípicas necessitam de políticas públicas eficazes, que tenham relevância em suas vidas de forma a impactar também a saúde de seus filhos, já que conforme a Lei Brasileira de Inclusão, é direito das pessoas com deficiência o atendimento psicológico, “inclusive para seus familiares e atendentes pessoais” (Brasil, 2015), incluindo as mães atípicas, dada a condição de vulnerabilidade dessa população.

Além das mães, é necessário se pensar nas crianças com deficiência e na existência ou não de políticas públicas destinadas a essas crianças, com atenção às situações de desastres climáticos, ambientais e sanitários, que impactam diretamente na rotina das crianças e de suas famílias. Com isso, seguindo com o exemplo do Rio Grande do Sul e do desastre ambiental que assola o Estado, o próximo tópico objetiva explicar a saúde mental das crianças com deficiência e a atuação estatal frente à proteção da dignidade e direito humano das mesmas.

3. OS IMPACTOS DOS DESASTRES CLIMÁTICOS, AMBIENTAIS E SANITÁRIOS NA SAÚDE MENTAL DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E O ACESSO ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS NO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL

Como já mencionado na apresentação, o Rio Grande do Sul enfrentou um desastre climático, ambiental e sanitário sem precedentes de forma que várias pessoas perderam suas vidas ou ficaram desabrigadas, reportando em impactos relevantes no que diz respeito à saúde mental e emocional das pessoas, em especial às com deficiência e as mães atípicas, objetivo dessa pesquisa, dessa forma no presente capítulo, descreveremos sobre os impactos desse desastre na saúde mental das crianças com deficiência, bem como, o seu o acesso às políticas públicas no Estado frente esse evento.

Inicialmente, importante destacar um dos casos emblemáticos ocorrido no Estado do RS, onde a mãe atípica Luciana Borba fez uso das redes sociais e canais de comunicação para encontrar o filho autista em abrigo. O seu filho Davi estava com a avó em Eldorado do Sul quando aconteceram as enchentes, ficando em um abrigo em Sertão Santana. Devido o tempo em que ficaram distantes e a mudança de rotina de Davi, Luciana buscou apoio dos canais de comunicação, oportunidade em que o Corpo de Bombeiros providenciou o deslocamento de Luciana ao abrigo (Santos, 2024). O apelo feito por Luciana, teve o seguinte teor:

"Eu sou mãe do Davi. Ele é autista e está em surto, sem medicamento. Estou desesperada, mas para acessar onde ele está preciso de uma aeronave. Estou batendo em tudo que é porta", disse a mãe à GloboNews. "Eu não consigo contato com ele. Ele não quer nem falar comigo, porque acha que eu o abandonei. São apenas cinco anos", disse. (Santos, 2024, [s.p.]

Sua fala, para além de impactar a população, alertou a complexidade do atendimento nos abrigos durante as catástrofes climáticas no Estado do RS. Concomitantemente, mães atípicas moviam-se para criação de abrigos adaptados para receber crianças neurodivergentes e suas famílias, como foi o caso das Fundadoras do Instituto Colo de Mãe, Roberta Vargas e Debora Saueressig, que destacam:

Roberta explica que todo o esforço tem o objetivo de amenizar os impactos da tragédia no dia a dia dos autistas, que tendem a sofrer com ambientes cheios de estímulos, como sons altos, luzes e muita gente. Parte das crianças atendidas precisou ser salva em resgates feitos por barcos, o que já representou um desafio enorme aos familiares que depois ainda foram encaminhados a abrigos lotados e sem nenhum controle de barulho, entre outras dificuldades. (Ferraz, 2024, [s.p.]

Todavia, apesar da existência de abrigos adaptados para crianças neurodivergentes, com destaque às crianças e adultos com TEA, esse acesso foi um desafio devido ao grande número de pessoas desabrigadas. Nesse sentido, alertou Bortolon (2024, [s.p.]), no mês de maio de 2024, “[...] nem todos os abrigos possuem espaços especializados. Na maioria, as famílias vivem umas ao lado das outras de forma improvisada. Hoje, são quase 70 mil pessoas vivendo assim no estado, em 839 abrigos, mas o número de atendidos já passou de 80 mil”. A situação, em que pese pontual, traz o questionamento de se o estado e a sociedade estão preparados para vivenciar situações de calamidade pública, sendo o destaque dos próximos parágrafos.

A Saúde das Pessoas com Deficiência atualmente está amparada na Portaria GM/MS nº1.526 de 11 de outubro de 2023, que alterou as Portarias de Consolidação GM/MS nºs 2, 3

e 6, de 2017, com a finalidade de dispor sobre a “Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD)” no que se refere ao Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2023; Secretaria de Estado da Saúde do Rio Grande do Sul, 2024).

Além das políticas públicas acima mencionadas, enfatiza-se que em caso de desastres, o manejo das pessoas em vulnerabilidade, incluindo as com deficiência, siga o “Protocolo Nacional Conjunto para proteção integral a crianças e adolescentes, pessoas idosas e pessoas com deficiência em situação de riscos e desastres” (Brasil, 2013).

Diante do desastre que assolou o estado do Rio Grande do Sul, que manifestou impactos diretos no que diz respeito à saúde mental das pessoas acometidas, incluindo as crianças com deficiência, objetivo principal dessa pesquisa, dentre as principais políticas públicas adotadas pelo governo, e usando como exemplo algumas formas de deficiência, destacou-se medidas de apoio às crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), através do programa “TEAcolhe” que conforme nota estadual, reportou prioridade no atendimento no âmbito de abrigos, bem como, possibilitou treinamento para os voluntários e profissionais no atendimento dessas pessoas (Secretaria Estadual do Rio Grande do Sul, 2024a). Cabe ressaltar que dentre as orientações reportadas, incluem-se a necessidade de se promover uma abordagem paciente, a repetição de comandos e se evitar o contato físico, além da necessidade do oferecimento de suporte às famílias, trabalhando de forma conjunta com as mesmas no período que permanecerem nesses abrigos, lembrando que “os cuidadores também se encontram em sofrimento, neste sentido, é importante a intervenção de um profissional” (Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul, 2024a; 2024b).

Enfatiza-se que várias famílias atípicas tiveram que se ausentar de suas casas e se direcionarem para abrigos e essa mudança da rotina juntando-se a ampliação dos estímulos, algumas vezes provocados por ambulâncias, aviões, sirenes, entre outros, podendo ocasionar gritos, choros, entre outras manifestações (Secretaria Estadual do Rio Grande do Sul, 2024a), que podem levar à desregulação das pessoas nessa condição.

Ainda no que se refere às pessoas com TEA, cumpre enfatizar que no ano de 2019, o Estado do Rio Grande do Sul criou a Lei Nº 15.322, que institui a “Política de Atendimento Integrado à Pessoa com Transtornos do Espectro Autista no Estado do Rio Grande do Sul”, de forma que a referida lei tem como objetivo assegurar a efetivação de direitos e garantias já reportados nas Leis federais nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, bem como, a Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015, e o Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, no qual o atendimento prestado pelo Estado à essa população poderá ser realizado de maneira

integrada, e em colaboração com os entes municipais , bem como, com assistência da União, em relação aos serviços de saúde, educação e assistência social (Brasil, 2012; Brasil, 2015; Estado do Rio Grande do Sul, 2019).

Os atos de vivenciar situações de desastres podem acabar resultando em diversos danos, podendo ser de natureza pessoal, ambiental, material e também humanos. E em se tratando de pessoas com TEA, essas vulnerabilidades se duplicam (Secretaria Estadual do Rio Grande do Sul, 2024b).

Em se tratando de deficiências, num contexto geral, tramita atualmente na câmara dos deputados o Projeto de Lei nº 1617/24 que tem o intuito de criar um “programa de proteção a crianças, adolescentes, idosos e pessoas com deficiência em situações de risco e desastres” (Brasil, 2024). Tal iniciativa visa assegurar a “[...] proteção integral do direito a esses cidadãos para reduzir sua vulnerabilidade, promover sua segurança e bem-estar” (Brasil, 2024). Esse projeto possui natureza intersetorial, abrangendo as áreas da saúde, segurança e educação e assistência social. Enfatiza-se que esse projeto encontra-se em consonância com o Protocolo Nacional Conjunto para proteção integral a crianças e adolescentes, pessoas idosas e pessoas com deficiência em situação de riscos e desastres (Brasil, 2013), já que esse documento é base em situações de emergência no atendimento a esses sujeitos e garante os princípios previstos na Convenção sobre direitos das pessoas com deficiência e reporta o “desenvolvimento de ações” que tem o intuito de reduzir tanto o risco quanto o impacto e as vulnerabilidades dessas pessoas em relação aos desastres, calamidades e emergências. Tais ações têm o condão de incidir na comunicação, informação e empoderamento das “comunidades para comportamentos de prevenção dos fatores de riscos e de redução de danos pessoais, patrimoniais e ambientais” (Brasil, 2013, p. 73).

Ressalta-se que desde o início do mês de maio de 2024, a equipe que representa a pasta de Direitos Humanos do Governo Federal se mobilizou através de uma força-tarefa para fins de atender os direitos das pessoas com deficiência, bem como, suas famílias em relação às enchentes, de forma que com o intuito de agilizar as “operações”, foi então criado o “Grupo de Trabalho (GT) SOS Pessoas com Deficiência, integrado por representantes da SNDPD/MDHC, do Governo do Rio Grande do Sul, Conade, Conselhos dos Direitos das Pessoas com Deficiência no âmbito municipal e estadual, ativistas e representantes de organizações da sociedade civil” (Brasil, 2024). Esse GT ficou então responsável pela observação das condições referente ao abrigo e acolhimento apropriado de forma a possibilitar um atendimento digno às pessoas com “diferentes deficiências e seus familiares”, de modo a considerar tanto as especificidades quanto às necessidades sanitárias, locomoção,

de espaço,, assistência em saúde física e mental, comunicação, segurança e em relação a medicamentos(Brasil, 2024). Cumpre destacar que a frequência no monitoramento dos abrigos possuiu o intuito de identificar demandas , bem como, encaminhando-as aos parceiros, de forma a implementar ações para fins de enfrentamento tanto quanto à violência como a discriminação (Brasil, 2024).

É importante salientar, ainda, que as pessoas com deficiência, conforme a Lei Brasileira de Inclusão (2015), têm prioridade no atendimento, inclusive em situações que abrangem “risco, emergência ou estado de calamidade pública”, já que serão consideradas em vulnerabilidade, cabendo então, ao poder público, a adoção de medidas para fins de proteção e segurança dessas pessoas e de suas famílias (Brasil, 2015). Todavia, pode-se observar que mesmo que as políticas públicas venham sendo fomentadas, sua concretização ainda é um desafio, visto que o desastre que ocorreu no estado do Rio Grande do Sul, pode refletir essas fragilidades. Dessa forma, é necessário observar que para que as políticas públicas sejam realmente eficazes, é necessário um trabalho multiprofissional e intersetorial, para que os impactos desses desastres sejam minimizados e a sociedade esteja mais bem protegida.

4 CONCLUSÃO

O presente artigo teve como tema discutir como se deu o atendimento à saúde mental das crianças com deficiência, bem como, das mães atípicas no que se refere às políticas públicas tanto em nível de saúde, como social, e os impactos que essa carga mental ocasionou a essas pessoas, frente aos desastre climático, ambiental e sanitário que assola o Estado do Rio Grande do Sul. Para tanto, apresentou os seguintes questionamentos: qual o acesso disponibilizado pelo poder público em relação à saúde mental das crianças com deficiência, frente aos desastres em questão? O poder público estava preparado, através de políticas públicas para promover um acesso digno a essas famílias? As mães atípicas possuem suporte, através de políticas públicas de saúde e sociais para o enfrentamento e rotinas extenuantes no cuidado de crianças e pessoas com deficiência, incluindo o agravo de um desastre como o que ocorreu no Estado?

A hipótese levantada inicialmente para responder aos questionamentos era de que, embora tenha havido esforços para o atendimento das pessoas com deficiência e mães atípicas pelo setor público no que se refere aos desastres ocasionados no Estado do Rio Grande do Sul, tanto no que se reporta ao direito à saúde, sociais, acomodação e carga mental, entre outros fatores sociais, ainda existem fragilidades nesse atendimento, de forma

que é necessário melhorias na formulação, implementação das políticas públicas de saúde voltadas às pessoas com deficiência e as mulheres mães que cuidam dessas pessoas,

Buscando refutar ou não a hipótese, o desenvolvimento do artigo se deu em duas seções. A primeira, intitulada “a saúde mental das mães atípicas”, destacou a carga mental das mulheres mães de crianças neurodiversas, e a necessidade de pensar em uma rede de apoio e de políticas públicas direcionadas ao atendimento da saúde mental destas mulheres. A segunda seção, intitulada “os impactos dos desastres climáticos, ambientais e sanitários na saúde mental das crianças com deficiência e o acesso às políticas públicas no Estado do Rio Grande do Sul”, exemplificou algumas medidas aderidas pelo Estado do RS junto aos abrigos que acolheram família neurodiversas, bem como destacou quais as políticas públicas e legislações estão em vigor no estado.

A partir da pesquisa e da confecção do presente artigo ficou claro a necessidade de diálogos multidisciplinares e formulação, não apenas de políticas públicas, mas de redes de apoio, capacitação de agentes públicos, grupos de estudo e desenvolvimento de ações que, de forma efetiva, auxiliem as famílias - com destaque às mães atípicas - e às crianças com TEA no seu desenvolvimento e qualidade de vida.

Sinala-se que o presente estudo é um recorte da pesquisa que vem sendo desenvolvido pelo Projeto de Pesquisa no qual as autoras estão inseridas, sendo, portanto, um estudo preliminar que poderá apresentar novos resultados e informações futuramente. Destacando-se, por fim, que a busca por estratégias e informações acerca da temática devem ser feitas de forma multidisciplinar, para que seja possível de fato auxiliar e criar políticas efetivas.

REFERÊNCIAS

ALVES, Julia Secatti; GAMEIRO, Ana Cristina Polycarpo; BIAZI, Paula Hisa Goto. Estresse, depressão e ansiedade em mães de autistas: Revisão nacional. **Revista Psicopedagogia**, v. 39, n. 120, 2022. DOI 10.51207/2179-4057.20220031. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.51207/2179-4057.20220031>.

AMENDOLA, Fernanda; OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos; ALVARENGA, Márcia Regina Martins. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto & contexto enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 266–272, 2008. DOI 10.1590/s0104-07072008000200007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-07072008000200007>.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. **Homenagem às mães atípicas e à inclusão**. Disponível em: <https://ww4.al.rs.gov.br/noticia/337074>. Acesso em: 18.ago.2024.

BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado: O mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 17 ago.2024

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 16 ago.2024.

BRASIL. 2023A. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023**. Altera as Portarias de Consolidação GM/MS nºs 2, 3 e 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/ptbr/composicao/saes/legislacao/portaria-gm-ms-no-1-526-de-11-d-e-outubro-de-2023/view>. Acesso em: 18 ago. 2024.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. PROJETO CRIA PROGRAMA DE PROTEÇÃO A GRUPOS VULNERÁVEIS EM SITUAÇÃO DE RISCO E DESASTRES. [s. d.]. **Portal da Câmara dos Deputados**. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/1061813-projeto-cria-programa-de-protecao-a-grupos-vulneraveis-em-situacao-de-risco-e-desastres/>. Acesso em: 16 ago. 2024.

BORTOLON, Eugênio. Acolhimento de crianças autistas é desafiador mesmo com abrigos específicos no RS. **Brasil de Fato**. 2024. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2024/05/22/acolhimento-de-criancas-autistas-e-desafiador-mesmo-com-abrigos-especificos-no-rs>. Acesso em: 16 ago. 2024.

CESAR, Pâmela Kurtz; SMEHA, Luciane Najar. A vivência da maternidade em mães de crianças com autismo. In: I. Congreso Internacional de Investigación y. Práctica Profesional en Psicología Xvi Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología (org.). **Aacademica.org**. Buenos Aires: Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, 2009. p. 60–61. Disponível em: <https://www.aacademica.org/000-020/171.pdf>. Acesso em: 16 ago. 2024.

CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; SOUZA PINTO, Alinne. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. *Revista Psicologia e Saúde*, 2019. DOI 10.20435/pssa.v0i0.799. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>.

ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. DEFESA CIVIL ATUALIZA BALANÇO DAS ENCHENTES NO RS – 10/7, 11H. 10 jul. 2024. **Portal do Estado do Rio Grande do Sul**. Disponível em:

<https://www.estado.rs.gov.br/defesa-civil-atualiza-balanco-das-enchentes-no-rs-10-7-11h>. Acesso em: 16 ago. 2024.

ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. **Cartilha TEA em situação de desastres**. [S. l.: s. n.], 2024a. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/202405/08141518-cartilha-tea-em-situacoes-de-desastres.pdf>. Acesso em: 16 ago. 2024.

ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. Orientações sobre cuidados com a saúde emocional de autistas durante as enchentes no RS. 8 maio 2024b. **Secretaria da Saúde**. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/orientacoes-sobre-cuidados-com-a-saude-emocional-de-autistas-durante-as-enchentes-no-rs>. Acesso em: 16 ago. 2024.

ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. **Lei nº 15.322, de 25 de setembro de 2019**. Institui a Política de Atendimento Integrado à Pessoa com Transtornos do Espectro Autista no Estado do Rio Grande do Sul. Disponível em: <https://leisestaduais.com.br/rs/lei-ordinaria-n-15322-2019-rio-grande-do-sul-institui-a-politica-de-atendimento-integrado-a-pessoa-com-transtornos-do-espectro-autista-no-estado-do-rio-grande-do-sul>.

FERRAZ, Adriana. Mães criam abrigo para até cem crianças autistas em meio à tragédia no RS. **Veja**. 2024. Disponível em: <https://veja.abril.com.br/coluna/maquiavel/maes-criam-abrigo-para-ate-cem-criancas-autistas-em-meio-a-tragedia-no-rs>. Acesso em: 16 ago. 2024.

HOLANDA, Eliane Rolim de; COLLET, Neusa; COSTA, Solange Fátima Geraldo da. Children with Down's Syndrome: the meaning of the taking care in the perception of mothers?. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 7, n. 2, 2008. DOI 10.5935/1676-4285.20081443. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20081443>.

LE MOS, Renata Feldman Scheinkman; KIND, Luciana. Mulheres e maternidade: faces possíveis. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 17, n. 3, p. 840–859, 2018. DOI 10.12957/epp.2017.37675. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/epp.2017.37675>.

LOURENÇO, Tainá. Luta de mães de crianças autistas é marcada pela dor do abandono. 22 dez. 2020. **Jornal da USP**. Disponível em: <https://jornal.usp.br/atualidades/luta-de-maes-de-criancas-autistas-e-marcada-pela-dor-do-abandono/>. Acesso em: 16 ago. 2024.

LUNARDI, Augusta. “Acordei com cheiro da água”: a tragédia climática do Rio Grande do Sul vivida por surdos. 27 jun. 2024. **Agência Pública**. Disponível em: <https://apublica.org/2024/06/acordei-com-cheiro-da-agua-a-tragedia-climatica-do-rio-grande-do-sul-vivida-por-surdos/>. Acesso em: 16 ago. 2024.

STURZA, Janaína Machado; NIELSSON, Joice Graciele; BEMFICA, Melina Macedo. A garantia de acesso a creches e pré-escolas pelo Supremo Tribunal Federal como forma de preservação da saúde mental de mulheres cuidadoras. **Revista Derecho y Salud | Universidad Blas Pascal**, v. 7, n. 8, p. 57–73, 2023. DOI 10.37767/2591-3476(2023)04. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.37767/2591-3476\(2023\)04](http://dx.doi.org/10.37767/2591-3476(2023)04).

MATSUKURA, Thelma Simões; SIME, Mariana Midori. Demandas e expectativas de famílias de crianças com necessidades especiais: de situações do cotidiano aos técnicos envolvidos no tratamento. **Temas desenvolv.**, v. 16, n. 94, p. 214–220, 2008. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-512276>. Acesso em: 16 ago. 2024.

MISQUIATTI, Andréa Regina Nunes; BRITO, Maria Claudia; FERREIRA, Fernanda Terezinha Schmitt; ASSUMPCÃO JÚNIOR, Francisco Baptista. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Revista CEFAC**, v. 17, n. 1, p. 192–200, 2015. DOI 10.1590/1982-0216201520413. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201520413>.

MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA. MOBILIZAÇÃO EM APOIO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VÍTIMAS DAS ENCHENTES NO RIO GRANDE DO SUL. [s. d.]. **Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania**. Disponível em:

<https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/acoes-e-programas/mobilizacao-em-apoio-as-pessoas-com-deficiencia-vitimas-das-enchentes-no-rio-grande-do-sul>. Acesso em: 16 ago. 2024.

NIELSSON, Joice Graciele; BIUDES, Renata Favoni; WEILER, Ana Luisa Dessoy. **O direito à saúde mental das mães atípicas: políticas públicas de gênero para cuidar de quem cuida** (no prelo). Conpedi internacional 2024.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz; TORQUATO, Isolda Maria Barros; COLLET, Neusa; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; SOUZA NETO, Vinicius Lino de; SARAIVA, Alynne Mendonça. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista gaúcha de enfermagem**, v. 37, n. 3, 2016. DOI 10.1590/1983-1447.2016.03.61572. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.

SANINI, Cláudia; BRUM, Evanisa Helena Maio de; BOSA, Cleonice Alves. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista. **Journal of Human Growth and Development**, v. 20, n. 3, p. 809, 2010. DOI 10.7322/jhgd.19989. Disponível em:

https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000300016. Acesso em: 16 ago. 2024.

SANTOS, Fábio. Após fazer apelo ao vivo, mãe busca filho autista em abrigo com ajuda dos bombeiros no RS. **G1 Rio Grande do Sul**. 2024. Disponível em: <https://g1.globo.com/rs/rio-grande-do-sul/noticia/2024/05/09/apos-fazer-apelo-ao-vivo-mae-r-espanta-filho-autista-ilhado-no-rs.ghtml>. Acesso em: 16 ago. 2024.

SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco; BOSA, Cleonice Alves. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia**, v. 20, n. 1, p. 124–131, 2007. DOI 10.1590/s0102-79722007000100016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-79722007000100016>.

SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA-SDH/PR. **Protocolo Nacional Conjunto Para Proteção Integral A Crianças E Adolescentes, Pessoas Idosas E Pessoas Com Deficiência Em Situação De Riscos E**

Desastres. 2013. Unwomen.org. Disponível em: https://wrd.unwomen.org/sites/default/files/2023-02/protocolo_nacional_conjunto_protecao_integral_riscos_e_desastres_sdh_2013.pdf. Acesso em: 16 ago. 2024.

SECRETARIA DA SAÚDE. SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. 4 out. 2022. **Secretaria da Saúde.** Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/saude-da-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 16 ago. 2024.

SEERY, Annabelle. **Les effets de la crise sociosanitaire de COVID-19 sur la charge mentale des femmes.** França: Rapport de Recherche, 2022.

SELBACH, Mario. Homenagem às mães atípicas e à inclusão. 8 jun. 2024. **Assembleia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul.** Disponível em: <https://ww4.al.rs.gov.br/noticia/337074>. Acesso em: 16 ago. 2024.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em estudo**, v. 16, n. 1, p. 43–50, 2011. DOI 10.1590/s1413-73722011000100006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqgqWpK/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 16 ago. 2024.

WEILER, Ana Luísa Desso. **“SE QUERIA AJUDA, ERA SÓ PEDIR”**: Como o cuidado, o trabalho emocional e a carga mental afetam as mulheres dentro dos lares no noroeste do Estado do Rio Grande do Sul/Brasil. 2024. (Dissertação de Mestrado em Direito pela Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul). Ijuí/RS, 2024. Disponível em: https://virtual.unijui.edu.br/Portal/Modulos/modeloInformacoes/?RH5sv44knZhFMK3qARF6zZdE0eF6wpdiPnmCIBzvbmQheewBbzmMnOJ69fkR6sR03flsvDSlmqj2Iu9RpwJSbQ_I GL__=#.