

Relatório de Participação em Viagem Oficial World Down Syndrome Day - Geneva 2023

Objetivo: Participar do Dia Mundial da Síndrome de Down -Genebra 2023 (*World Down Syndrome Day - Geneva 2023*)

Deputado: Pedro Campos

Local: Genebra, Suíça.

Saída: 20/03/2023

Retorno: 22/03/2023

Meio de transporte: Áereo

Em dezembro de 2011, a Assembleia Geral declarou 21 de março como o Dia Mundial da Síndrome de Down (A/RES/66/149). A Assembleia Geral decidiu, a partir de 2012, observar o Dia Mundial da Síndrome de Down em 21 de março de cada ano. A fim de aumentar a conscientização pública sobre a síndrome de Down, a Assembleia Geral convida todos os Estados Membros, organizações relevantes do sistema das Nações Unidas e outras organizações internacionais, bem como a sociedade civil, incluindo organizações não governamentais e o setor privado, a observar o World Down Dia da Síndrome de forma adequada.

Participei do evento para o Dia Mundial da Síndrome de Down organizado na sede da ONU em Genebra a convite da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD). O evento teve como objetivo viabilizar que auto defensores com Síndrome de Down e deficiências intelectuais de todo o mundo discutissem a garantia dos seus direitos por uma comunicação de simples comunicação.

A FBASD tem 28 anos de existência e é composta por 45 associações, fundações e outras formas de movimento social, presentes em todas as regiões brasileiras, vinculados à defesa do desenvolvimento global das pessoas com síndrome de Down e de sua qualidade de vida, bem como defender seus direitos e garantias fundamentais, os valores da vida, ética, solidariedade, inclusão escolar, laboral e social, em especial o de viver plenamente em sociedade.

A minha participação foi considerada pela FBASD como de extrema relevância para o trabalho da Federação principalmente diante de todo o apoio, engajamento e atuação em prol das pessoas com a síndrome.

O evento que ocorreu nos dias 20 e 21 de março de 2023, reuniu especialistas, ativistas e de todo o mundo.

No dia 20 de março, às 14h, foi realizada a Apresentação de dança do Théâtre de l'Esquisse - companhia de teatro formada por atores com deficiência intelectual. A empresa está sediada em Genebra. A apresentação teve duração de aproximadamente 45 minutos.

Às 15 horas, foi iniciada a Assembleia Mundial da Síndrome de Down. - A Assembleia Mundial da Síndrome de Down será um encontro de auto defensores com síndrome de Down e deficiências intelectuais de todo o mundo. A Assembleia foi presidida pelo Embaixador Václav Bálek, Conselho de Direitos Humanos da ONU, e dirigida por Kira Kruglikova, Diretora da Divisão de Administração do Escritório das Nações Unidas em Genebra.

Às 16 horas e 30 minutos, foi exibida para os participantes da Assembleia o premiado Filme “Trio” pela Missão Permanente da Mongólia e o Gabinete do Alto Comissariado para os Direitos Humanos.

Após a exibição do filme foi realizado um painel de discussão com o produtor do filme e especialistas para abordar o impacto negativo da terminologia histórica 'mongolismo' nos direitos humanos das pessoas com síndrome de Down. O debate foi concluído aproximadamente às 18 horas e 45 minutos.

No dia 21 de março, segundo e último dia de atividades do evento, tive a oportunidade de participar da Apresentação a resolução de comunicação fácil de entender.

A apresentação, que iniciou às 13 horas e 45 minutos, teve como foco a Resolução sobre Promoção e Integração de Comunicação de Fácil Entendimento para Acessibilidade de Pessoas com Deficiência. Esta Resolução foi aprovada pela Assembleia Geral em dezembro de 2022.

Nesta apresentação me foi franqueado o uso da palavra, que transcrevo abaixo, traduzido do francês:

Boa noite a todas e todos,

Estou aqui hoje primeiramente como irmão de Miguel. Meus pais sabiam desde a gravidez que Miguel tinha 99% de chance de ter a trissomia do cromossomo 21. Eles decidiram não nos contar, pois queriam que nós conhecêssemos Miguel, antes de qualquer coisa. E assim aconteceu. Nós conhecemos Miguel no dia 28/01/2014, no dia seguinte tivemos a confirmação do diagnóstico e João, meu irmão mais velho, resumiu nosso sentimento em uma frase: “Miguel nasceu na família certa”. Ele disse isso, pois sabia o amor que nós teríamos para dar para Miguel.

Em agosto de 2014, nosso pai faleceu durante a campanha para presidente do Brasil. E nós pensamos “Miguel nasceu na família certa”, dessa vez, não pelo amor que nós teríamos para dar a ele, mas por saber o amor que ele teria pra nós dar.

De lá pra cá, Miguel tem nos ensinado muito. O convívio com as diferenças nos engrandece. Os desafios nos fortalecem e nos dão a sensibilidade. Sensibilidade essa que transborda para as lutas de todas as pessoas com Síndrome de Down.

Por isso, venho aqui hoje, falando também como Deputado Federal eleito, para dizer que ao lado do Governo Lula e principalmente, ao lado das pessoas com Síndrome de Down, lutaremos pela inclusão.

Primeiro de tudo, é necessário um programa de acolhimento às famílias que recebem um bebê com síndrome de Down e a garantia imediata do teste genético. Também é necessária uma investigação cardiológica logo após o nascimento, ainda na maternidade, já que 50% dos bebês com síndrome de Down nascem com defeitos cardiológicos congênitos. Destes, 30% vão precisar de cirurgia cardíaca. É importante registrar que existe um período ideal para que a cirurgia tenha sucesso e traga qualidade de

vida ao paciente. Além disso, as pessoas com síndrome de Down, precisam de terapias ao longo da vida para o seu pleno desenvolvimento e autonomia, sendo necessária a garantia do serviço de fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, nutrição, psicologia, dentre outras.

No Brasil, mais de 45 milhões de brasileiros são classificados como pessoas com deficiência e, do total de pessoas declaradas com algum tipo de deficiência, 5,5% afirmam ter deficiência intelectual.

Na educação 87% das crianças com deficiência frequentam a escola. O percentual de matrículas de alunos incluídos em classe comum vem aumentando. Entre 2008 e 2018 o percentual saltou de 54% para 92%.

Já existe a lei de cotas nas empresas privadas e serviço público para inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Como uma forma de incentivar a contratação de pessoas com deficiência intelectual está tramitando no congresso o projeto do emprego Apoiado. Isso por que no ano de 2020, dos quase 500 mil empregos preenchidos por pessoas com deficiência, menos de 10% eram de pessoas com deficiência intelectual.

Sonhamos com o dia que todas as crianças com Síndrome de Down possam ter acesso àquilo que conseguimos oferecer a Miguel. Sabemos que muito precisa ser feito e muitos temos a melhorar enquanto poder público e sociedade para chegar até lá.

Mas o primeiro e mais importante passo é o mais fácil de dar, a acessibilidade atitudinal ou como prefiro chamar: amor. Aprendo com Miguel todos os dias, que a base de tudo é esse sentimento de amar e querer bem. Sem ele, como disse o apóstolo Paulo, nada seríamos.

Que o amor nos dê força para seguirmos lutando juntos por mais equidade e acesso a direitos.

Muito obrigado

Além dos eventos oficiais acima indicados, destaco a importância de conversar com outras autoridades, diplomatas, ativistas e auto defensores no evento sobre a importância de garantir que as pessoas com síndrome de Down tenham acesso a serviços de qualidade em todas as áreas da vida.

Era o que tinha a relatar.



Pedro Campos
Deputado Federal – PSB/PE