CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 3.514, DE 2012

(Do Sr. William Dib)

Institui a semana nacional de ações públicas e sociais no campo da Síndrome de Down e dá outras providências.

DESPACHO:
ÀS COMISSÕES DE:
EDUCAÇÃO E CULTURA;
SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA E
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIAÇÃO:
Proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

PUBLICAÇÃO INICIAL
Art. 137, caput - RICD

O Congresso Nacional Decreta:

Art. 1° Esta lei Institui a semana nacional de ações públicas e sociais no campo da Síndrome de Down.

Art. 2º O Poder Público federal, estadual, distrital e municipal instituirá um conjunto de ações em parceria com a sociedade voltados para a compreensão, apoio, educação, saúde, qualidade de vida, trabalho e combate ao preconceito, em relação às pessoas com Síndrome de Down, seus familiares, educadores e agentes de saúde, por meio dos seguintes eventos:

I – a Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Down, a ser realizada anualmente;

II – o Programa de Orientação sobre Síndrome de Down para Profissionais das Áreas de Saúde e Educação.

Parágrafo único. O Programa de que trata o inciso II do *caput* é constituído dos seguintes componentes:

I – orientação técnica ao pessoal das áreas da Saúde e Educação;

II – informações gerais à comunidade a respeito das principais questões envolvidas na convivência e trato das pessoas com Síndrome de Down;

III – interação entre profissionais da Saúde, Educação, familiares e portadores da Síndrome, tendente à melhoria da qualidade de vida destes últimos e ao aprimoramento dos profissionais e familiares, quanto à aplicação de conceitos técnicos, na convivência com aqueles;

IV – ações de esclarecimento e coibição de preconceitos relacionados à Síndrome e portadores desta;

V - apoio pós-parto à mãe de criança especial, com as seguintes medidas:

a) acolhimento e inclusão no pós-parto;

b) esclarecimentos e orientações necessárias sobre a condição da criança e suas especificidades;

c) possibilidade de permanência da mãe junto à criança especial em UTIs por tempo maior e em horários diferenciados;

d) licença maternidade e paternidade especial, com remuneração, nos termos e prazo estabelecido no laudo médico, para os pais de crianças especiais.

Art. 3° No âmbito do Programa de que trata esta Lei, deve ser implantado um Serviço Multimídia de Comunicação com os diversos setores do poder público e organizações da sociedade afins, para a prestação de informações ao público a respeito da Síndrome de Down, tendo em vista a educação, saúde, trabalho e a prática de modalidades esportivas e artísticas para os seus portadores.

Art. 4° A Execução do Programa deve prever, ainda, a implantação de ações voltadas a amplo sistema que integre paciente ou educandos, educadores, pessoal da área da Saúde e familiares.

Art. 5° O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de cento e vinte dias.

Art. 6° As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 7° Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Este projeto tem como fundamento a experiência de vida profissional e familiar da **Dra LÍVIA BORGES LOPES** - Escritora e psicóloga mestre em Ciência Política, doutoranda em Educação, com especialidade em Psicossomática – que Iniciou sua carreira como advogada e hoje atua como psicoterapia, gestão pessoal e consultoria com foco na cultura de paz e em atividades de prevenção a diversos tipos de violência. É docente da Universidade Católica de Brasília em nível de graduação e pós-graduação e integra a Assessoria de Projetos Institucionais da UCB Virtual; fez parte da elaboração do Projeto Anjos Parceiros da PMDF para prevenção e enfrentamento da violência sexual em crianças e adolescentes.

A Dra LÍVIA, deu a luz a sua filha **LUANA ABHAYOMI BORGES DE ARAÚJO** - 3 anos – que nasceu com Síndrome de Down, cardiopatia grave e baixo peso. A síndrome foi identificada apenas no parto. Ficou na incubadora por 2 dias. Seus pais perceberam a inabilidade dos profissionais de saúde em lidar com tais situações. Receberam orientação adequada para a necessidade de cirurgia cardíaca apenas dois meses depois do parto. Nasceu com dificuldade respiratória em função da cardiopatia. Teve que aprender a mamar, e conseguiu mamar de hora em hora por apenas 5 ou 10 minutos até a correção cirúrgica. Fez duas intervenções uma aos 5 meses e outra com 1 ano e 2 meses. A primeira bem traumática, cuja internação aproximou-se de 40 dias. Recebeu afeto, atenção e estimulação variada desde os primeiros meses, o que facilitou seu desenvolvimento e sua integração na família, na escola e no convívio social. Luana é uma demonstração do poder do amor. Seus pais também receberam apoio de familiares e amigos, o que facilitou a superação do luto da criança esperada até a percepção do privilégio da criança que receberam.

Estudiosa do assunto, traz medidas legislativa vigentes no País, como a Lei nº. 12.059, de 26 de setembro de 2005, do Governo do Estado de São Paulo, que instituiu a "Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Down para profissionais das Áreas da Educação e Saúde".

Portanto há que se concluir que, hodiernamente os portadores de Sindrome da Trissomia 21 (Sindrome de Down) especialmente no Brasil, vêm tendo maior proteção e atenção como um todo, tendo em vista que a partir da aprovação em 5.10.1988 de nossa Constituição Republicana Federativa e das lei infraconstitucionais que adviram sob a égide desta, os portadores desta deficiência, ganharam maior respeito, sendo até vistos sob um novo enfoque.

No que tange à educação e alguns outros direitos, o portador de Down, mediante a preocupação do Estado brasileiro em efetuar uma política não segregacional e de inclusão, mesmo destinando poucas verbas para implementação de programas neste sentido baseados no Plano Nacional de Educação, com focado na parte de Educação Especial, veio melhorando gradualmente. O que na década

de 1980, ainda era um ensaio e que hoje passou a ser uma realidade física e concreta com a preocupação dessa massa da população brasileira.

Assim, há a necessidade de uma lei federal que envolva todas as ações que estão ocorrendo em legislações esparsas em nível municipal, distrital e estadual.

Temos a certeza que com a aprovação desta lei, com os devidos aperfeiçoamentos, que sofrerá durante a sua tramitação, o Brasil estará cumprindo os tratados internacionais e adotado uma legislação moderna e justa.

Sala das Sessões, em 22 de março de 2012.

WILLIAM DIB
Deputado Federal
PSDB-SP

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA COORDENAÇÃO DE ESTUDOS LEGISLATIVOS - CEDI

LEI Nº 12.059, DE 26 DE SETEMBRO DE 2005

Institui a "Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Downpara profissionais das Áreas da Educação e Saúde"

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SÃO PAULO:
Faço saber que a Assembléia Legislativa decreta e eu promulgo a seguinte lei:

Artigo 1º - Ficam instituídos, como um conjunto de ações do Poder Público e da sociedade, voltados para a compreensão, apoio, educação, saúde, qualidade de vida, trabalho e combate ao preconceito com relação às pessoas com Síndrome de Down, seus familiares, educadores e agentes de saúde, os seguintes eventos:

I - "Semana de Conscientização sobre a Síndrome de Down", a ser realizada anualmente;

II - "Programa Estadual de Orientação sobre a Síndrome de Down para Profissionais das Áreas de Saúde e Educação".

Parágrafo único - O programa de que trata o inciso II do "caput" é constituído dos seguintes componentes:

1. orientação técnica ao pessoal das áreas da saúde e educação;

2. informações gerais à comunidade a respeito das principais questões envolvidas na convivência e trato das pessoas comsíndrome de Down;

3. interação entre profissionais da saúde, educação, familiares e portadores da síndrome, tendente à melhoria da qualidade de vida destes últimos e ao aprimoramento dos profissionais e familiares quanto à aplicação de conceitos técnicos na convivência com aqueles;

4. ações de esclarecimento e coibição de preconceitos relacionados à síndrome e a portadores desta.

Artigo 2º - O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de 120 (cento e vinte) dias.

Artigo 3º - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 4º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação

Palácio dos Bandeirantes, 26 de setembro de 2005

GERALDO ALCKMIN
Gabriel Benedito Issaac Chalita
Secretário da Educação
Luiz Roberto Barradas Barata
Secretário da Saúde
Arnaldo Madeira
Secretário-Chefe da Casa Civil

FIM DO DOCUMENTO