

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019
(Da Sra. Carmen Zanotto)

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

O Congresso Nacional Decreta:

Art. 1º Fica Instituída a Semana de Conscientização da Síndrome de Down, cuja realização deverá coincidir com o dia 21 de março, - Dia Internacional da Síndrome de Down.

Parágrafo Único - 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, que será realizada anualmente;

II – o Programa de Orientação sobre Síndrome de Down para Profissionais das Áreas de Saúde e Educação que será constituído dos seguintes componentes:

- a) orientação técnica ao pessoal das áreas da Saúde e Educação;
- b) informações gerais à comunidade a respeito das principais questões envolvidas na convivência e trato das pessoas com Síndrome de Down;
- c) 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;

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

IV - 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. 3º 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. 4º 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. 5º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de cento e vinte dias.

Art. 6º Os órgãos públicos responsáveis pela coordenação e implementação de políticas públicas voltadas à pessoa com Síndrome de Down ficam incumbidos de promover a realização e divulgação de atividades e eventos que valorizem a pessoa com Síndrome de Down na sociedade.

Parágrafo Único - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias já existentes para promoção e fomento de políticas públicas de saúde, educação e empreendedorismo, promoção e inclusão as pessoas com Síndrome de Down, seus familiares, entidades e sociedade.

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

JUSTIFICATIVA

Este Projeto de Lei vem resgatar valorosa iniciativa do ex-deputado William Dib, médico, cardiologista, especialista em Saúde Pública e Administração Hospitalar, atual Diretor Presidente da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, que no ano de 2012, apresentou proposta (PL 3514/2012) neste sentido. Tendo como fundamento que, hodiernamente os portadores de Síndrome da Trissomia 21 (Síndrome de Down) especialmente no Brasil, vêm tendo maior proteção e atenção como um todo, tendo em vista que a partir de nossa Constituição Federal, em seu art. 196 ao dispor que “saúde é um direito de todos e dever do Estado garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação”.

No que tange à educação, ao longo da última década, as discussões e dúvidas dos professores sobre a Educação Inclusiva migraram do direito ao acesso às escolas comuns para como olhar além das deficiências, trabalhar com a diversidade e avançar na aprendizagem para todos. O desafio da inclusão dos alunos com deficiência é periodicamente discutido por educadores e especialistas. Dados do último Censo Escolar mostram que 877 mil estudantes com algum tipo de deficiência estavam na Educação Básica em 2017, a quarta alta consecutiva nas matrículas. No entanto, Luiz Conceição, especialista em formação do Instituto Rodrigo Mendes, lembra que dois terços dos estudantes que estão fora da escola têm algum tipo de deficiência, segundo pesquisa da Unicef.

Já na inserção do mercado de trabalho, apesar de a lei de cotas para pessoas com deficiência (PCDs) estar completando 28 anos em 2019, a regra exige que empresas a partir de 100 funcionários tenham um percentual de pessoas com deficiência em seus quadros (a porcentagem varia de acordo com o tamanho das companhias. O assunto ainda gera discussão, pois muitas vezes os profissionais deficientes são contratados apenas para cumprir tabela, não sendo desenvolvidos como deveriam. Por isso, um dos maiores desafios das organizações é entender que pessoas com Síndrome de Down possuem habilidades positivas para as companhias.

Mas 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 de de 2019.

CARMEN ZANOTTO
Deputada Federal (PPS/SC)