

# COMISSÃO DE EDUCAÇÃO

## PROJETO DE LEI Nº 8.189, DE 2014

Institui o Dia Nacional da Síndrome de Down.

**Autor:** SENADO FEDERAL.

**Relator:** Deputado KAIO MANIÇOBA

### I – RELATÓRIO

Veio ao exame da Comissão de Educação, em revisão, o Projeto de Lei nº 8.189, de 2014 (nº 377, de 2011, no Senado Federal), de autoria do Senador Lindbergh Farias, que “Institui o Dia Nacional da Síndrome de Down”, a ser comemorada anualmente no dia 21 de março.

Por despacho da Mesa Diretora, em 10 de dezembro de 2014, foi a proposição distribuída, em Caráter Conclusivo, nos termos do art. 24, II, do Regimento Interno, às comissões de Educação e Seguridade Social e Família, e, nos termos do art. 54, também do Regimento, à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania. A proposição tramita em regime de prioridade.

No mesmo despacho, foi apensado à presente proposição o Projeto de Lei nº 3.514, de 2012, de autoria do deputado William Dib, que “Institui a semana nacional de ações públicas e sociais no campo da Síndrome de Down e dá outras providências”, criando também o Programa de Orientação sobre Síndrome de Down para Profissionais das Áreas de Saúde e de Educação.

Foi quando, em 17 de março de 2015, fui designado relator da matéria.

É o relatório.

## II – VOTO DO RELATOR

A Síndrome de Down, ou trissomia do cromossomo 21, é uma condição causada por um cromossomo extra no par 21, que passa a ter três cromossomos, em vez de dois. Não é, pois, uma doença, mas uma condição genética que por muito tempo ficou oculta no medo e na ignorância.

O nome homenageia o médico britânico John Langdon Down, que pela primeira vez descreveu a condição em 1862, e não, como pensam alguns, que “Down” designa alguém que é infeliz ou “para baixo”.

Essa genotipia diferenciada obviamente faz com que se manifestem características diferenciadas no fenótipo, que são as características manifestadas por cada indivíduo em virtude da determinação genética. Algumas dessas características incluem olhos oblíquos que lembram as pessoas orientais, mãos pequenas, rosto arredondado, prega palmar única, hipotonia (que é a diminuição do tônus muscular e é responsável pela língua protusa), aprendizagem mais lenta, dificuldades com o raciocínio complexo e o juízo crítico etc.

A Síndrome de Down ocorre igualmente em meninos e meninas e, além de maiores desafios para o desenvolvimento intelectual, também acarreta vulnerabilidades em outras áreas da saúde humana, como maior frequência de hipotireoidismo congênito, alta incidência de cardiopatias, maior tendência à obesidade etc.

A estimulação precoce desde o nascimento é a melhor maneira de promover o desenvolvimento dos potenciais da criança Down. Como afirma o Dr. Dráuzio Varela, “Crianças com síndrome de Down precisam ser estimuladas desde o nascimento, para que sejam capazes de vencer as limitações que essa alteração genética lhes impõe. Como têm necessidades específicas de saúde e aprendizagem, exigem assistência profissional multidisciplinar e atenção permanente dos pais. O objetivo deve ser sempre habilitá-las para o convívio e a participação social”.

Cada criança com síndrome de Down é única, com sua própria personalidade, emoções, talentos e ideias. Ela irá desenvolver sua personalidade única e, assim como as outras crianças, é competente para dar e receber amor.

Por muito tempo, essas crianças sofreram com preconceitos de toda ordem, incluindo diagnósticos negativos de auto-realização, segregação, poucos cuidados educacionais que causavam mais isolamento e as condenavam a não ultrapassar as baixas expectativas que lhes eram atribuídas. A atual legislação educacional brasileira encoraja que essas crianças sejam educadas preferencialmente na rede regular de ensino, onde podem se integrar à comunidade e até mesmo reconhecer os seus limites.

Como esclarece Chahira Kozma, “com o auxílio de intervenções precoces na infância, cuidados médicos modernos, melhor educação e maior aceitação social, as crianças com síndrome de Down estão se desenvolvendo em níveis cada vez mais altos. Não só os escores de QI estão em ascensão, mas também são aprendidas novas habilidades que proporcionam à criança, e aos familiares, uma vida mais completa”.

Exemplo de que estas pessoas não estão presas a um destino de poucas realizações é o jovem pernambucano Bruno Ribeiro, de 22 anos, primeiro jovem com Síndrome de Down formado em turismo.

Dessa forma, a presente proposição vem ao encontro da necessária valorização das pessoas com Síndrome de Down, de sua dignidade e do seu reconhecimento. A data escolhida, 21 de março, é preconizada pela *Down Síndrome International*, no qual 21 representa o par 21 do nosso genoma, e o mês 3 designa os três cromossomos ali alocados. A data já é reconhecida como o Dia Internacional da Síndrome de Down.

Em face do exposto, somos pela **APROVAÇÃO** do presente Projeto de Lei nº 8.189, de 2014, bem como do PL nº 3.514, de 2012, na forma do substitutivo que apresento.

Sala da Comissão, em 12 de agosto de 2015.

Deputado KAIO MANIÇOBA

Relator

## COMISSÃO DE EDUCAÇÃO

### SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 8.189, DE 2014

Institui o “Dia Nacional da Síndrome de Down” e a “Semana Nacional de Ações Públicas e Sociais no Campo da Síndrome de Down”.

**O Congresso Nacional** decreta:

**Art. 1º** Esta Lei Institui o “Dia Nacional da Síndrome de Down” e 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, o apoio, a educação, a saúde, a qualidade de vida, o trabalho e o 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, com periodicidade anual;

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

II – informações gerais à comunidade a respeito das principais questões envolvidas na convivência e no trato das pessoas com Síndrome de Down;

III – interação entre profissionais da Saúde, da 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 aos seus portadores;

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 das suas especificidades;

c) possibilidade de permanência da mãe junto à criança especial em Unidades de Tratamento Intensivo – UTIs – por tempo mais dilatado e em horários diferenciados;

d) licença-maternidade e paternidade especiais, com remuneração, nos termos e prazo estabelecidos 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, de forma colaborativa com os diversos setores do poder público e organizações da sociedade, para a prestação de informações ao público a respeito da Síndrome de Down, tendo em vista a educação, a saúde, o trabalho e a prática de modalidades esportivas e artísticas para os seus portadores.

**Art. 4º** A Execução do Programa de que trata esta Lei deve prever a implantação de ações voltadas ao amplo sistema que integre os portadores ou educandos, educadores, pessoal da área da Saúde e dos familiares.

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

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

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

Sala da Comissão, em 12 de agosto de 2015.

Deputado KAIO MANIÇOBA  
Relator