

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 8.189, DE 2014 (Apenso o Projeto de Lei nº 3.154, de 2012)

Institui o Dia Nacional da Síndrome de Down.

Autor: SENADO FEDERAL

Relatora: Deputada LAURA CARNEIRO

I – RELATÓRIO

O projeto de lei em epígrafe, em que a Câmara dos Deputados atua como Casa revisora, visa a instituir o dia 21 de março como Dia Nacional da Síndrome de Down e dispõe que os órgãos públicos responsáveis pelas políticas públicas voltadas aos portadores realizem e divulguem eventos que os valorizem na sociedade.

A proposição, sujeita a apreciação conclusiva pelas Comissões, foi encaminhada em regime de prioridade às Comissões de Educação (CE) e de Seguridade Social e Família (CSSF) além da Comissão de Constituição e Justiça e Cidadania (CCJC).

Tramita apensado o Projeto de Lei nº 3.154, 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”, e que determina que os poderes públicos federal, estaduais, distrital e municipais instituem ações em parceria com a sociedade voltados às pessoas com Síndrome de Down, incluindo: 1) Semana de Conscientização sobre Síndrome de Down; 2) Programa de Orientação sobre Síndrome de Down para Profissionais das Áreas de Saúde e Educação, com vários componentes e incluindo “apoio pós-parto à mãe de criança especial, com 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 especiais para os pais de crianças especiais. O projeto prevê ainda a implantação de um Serviço Multimídia de Comunicação para a prestação de informações ao público a respeito da Síndrome de Down e de ações voltadas a amplo sistema que integre paciente ou educandos, educadores, pessoal da área da Saúde e familiares.

As proposições foram aprovadas na Comissão de Educação na forma de substitutivo que mantém o texto do Projeto de Lei nº 3.154, de 2012, e cria tanto o Dia Nacional da Síndrome de Down quanto a Semana Nacional de Ações Públicas e Sociais no Campo da Síndrome de Down.

Nesta Comissão não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

II – VOTO DA RELATORA

A Síndrome de Down é um distúrbio genético causado pela presença de três cromossomos, em lugar de dois, na posição 21 do genoma humano. Seus portadores são em geral reconhecíveis por algumas características físicas típicas como a presença de epicanto, prega palmar transversal única, dedos das mãos curtos, ponte nasal plana e outras.

Geralmente a síndrome se faz acompanhar de redução no quociente intelectual. Por muito tempo, os portadores de Síndrome de Down foram, por isso, considerados como deficientes e muitas dificuldades tinham para ter acesso a educação e trabalho. Na atualidade, felizmente, sabe-se que essas crianças, se forem devidamente estimuladas, desenvolvem-se de maneira admirável, podendo em muitos casos levar vidas, com algumas limitações, normais e produtivas.

Esse fato é, malfadadamente, desconhecido de grande parte da sociedade, e mesmo de pais de crianças com a síndrome. Dar visibilidade à condição e divulgar amplamente os conhecimentos mais recentes

sobre a Síndrome de Down é um passo necessário e importante para a integração plena dos seus portadores e para o exercício pleno de seus direitos e possibilidades.

Nossa posição é, pois, favorável ao projeto. Para que o processo legislativo não seja delongado, mesmo entendendo que há aspectos que deverão ser analisados com cuidado pela Comissão de Constituição e Justiça e Cidadania, acompanhamos os nobres pares membros da Comissão de Educação, e apresentamos voto pela aprovação de ambas as proposições, o Projeto de Lei nº 8.189, de 2014 e o apenso, Projeto de Lei nº 3.154, de 2012, na forma do substitutivo da Comissão de Educação.

Sala da Comissão, em de dezembro de 2015.

Deputada LAURA CARNEIRO
Relatora

