



Estado da Paraíba
ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA
Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete Deputado Caio Roberto

PROJETO DE LEI Nº 163 /2023.

Institui no âmbito do Estado da Paraíba o Programa Estadual de Orientação sobre Síndrome de Down, a Semana de Conscientização da Síndrome de Down e dá outras providências.

A Assembleia Legislativa do Estado Da Paraíba decreta:

Art. 1º - Fica instituído, no âmbito do Estado da Paraíba, o Programa Estadual de Orientação sobre a Síndrome de Down.

Art. 2º - O Programa Estadual de Orientação sobre a Síndrome de Down será constituído por um conjunto de ações do Poder Público e da sociedade civil organizada, 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.

Art. 3º - Os objetivos do Programa Estadual de Orientação sobre Síndrome de Down são os seguintes:

I- sensibilizar todos os setores da sociedade para estimular atividades de divulgação, proteção e apoio aos portadores da Síndrome de Down e seus familiares;

II- informar a comunidade a respeito das principais questões envolvidas na convivência e trato das pessoas com Síndrome de Down;

III- instituir um conjunto de ações, em parceria com a sociedade, voltados para a compreensão, apoio, educação, saúde, qualidade de vida, trabalho e coibição ao preconceito, em relação às pessoas com Síndrome de Down, seus familiares, educadores e agentes de saúde;

IV- implantar atividades 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



Estado da Paraíba
ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA
Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete Deputado Caio Roberto

educação, saúde, trabalho e a prática de modalidades esportivas e artísticas para os seus portadores;

V- divulgar ações referentes à Conscientização da Síndrome de Down junto aos estabelecimentos de ensino da rede pública e privada do Estado, com ações de esclarecimentos e palestras, bem como o combate ao preconceito, visando a inclusão nas escolas;

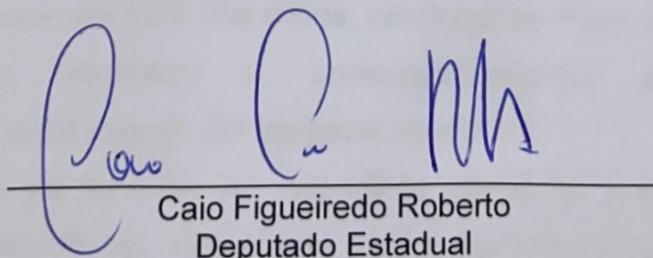
VI- incentivar a divulgação massiva da legislação específica concernente aos direitos garantidos aos portadores da Síndrome de Down, quanto às políticas públicas, benefícios e isenções relacionados à saúde, educação, trabalho, inclusão e acessibilidade;

VII- incrementar a interação entre profissionais da Saúde, Educação, familiares e portadores da Síndrome, objetivando a melhoria da qualidade de vida destes últimos e ao aprimoramento dos profissionais e familiares, quanto à aplicação de conceitos técnicos na convivência com os portadores;

Art. 4º - Para a consecução dos objetivos referidos no artigo 3º desta Lei, cada esfera de Governo ou Poder Público poderá organizar a sua programação.

Art. 5º - Fica instituída, no âmbito do Estado da Paraíba, a Semana de Conscientização da Síndrome de Down, que ocorrerá anualmente de 21 a 28 de março, ficando incluída no Calendário Oficial de Eventos do Estado.

Art. 6º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.


Caio Figueiredo Roberto
Deputado Estadual



JUSTIFICATIVA

A presente proposição institui o Programa Estadual de Orientação sobre a Síndrome de Down e a Semana de Conscientização da Síndrome de Down, pela conjugação de diversificadas ações a serem implementadas pelo Estado, em parceria com organizações da sociedade civil organizada, objetivando elevar o nível de informação, conscientização e compreensão de familiares, do pessoal das áreas da saúde, educação e da sociedade em geral sobre a disfunção genética e a inclusão da pessoa com síndrome de Down.

A síndrome de Down (ou Trissomia 21) é um arranjo cromossômico de ocorrência natural que sempre fez parte da condição humana.

A síndrome de Down está universalmente presente em linhas raciais, de gênero ou socioeconômicas em aproximadamente 1 em 800 nascidos vivos, embora haja uma variação considerável em todo o mundo.

A síndrome de Down geralmente causa vários graus de deficiência intelectual e física e problemas médicos associados.

Alterações provocadas pelo excesso de material genético no cromossomo 21 determinam as características típicas da síndrome, variando enormemente de indivíduo para indivíduo, como olhos oblíquos semelhantes aos dos orientais, rosto arredondado, mãos menores com dedos mais curtos, prega palmar única, orelhas pequenas, dificuldades motoras, atraso na articulação da fala e, em 50% dos casos, cardiopatias. Pode acarretar também comprometimento intelectual e, conseqüentemente, aprendizagem e desenvolvimento geral ocorrer em um ritmo mais lento.

A inclusão da Semana no calendário oficial de eventos do Estado, deverá ocorrer anualmente, coincidindo com o Dia Internacional da Síndrome de Down, comemorado no dia 21 de março.

Neste dia, as pessoas com síndrome de Down e aqueles que vivem e trabalham com elas em todo o mundo organizam e participam de atividades e eventos para aumentar a conscientização pública e criar uma voz global única defendendo os direitos, a inclusão e o bem-estar das pessoas com Down síndrome.



Estado da Paraíba
ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA
Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete Deputado Caio Roberto

A referida data foi instituída pela Down Syndrome International (DSI), entidade que congrega associações de Síndrome de Down de todo o mundo, em alusão aos três (03) cromossomos número 21, porque a data em inglês, 3/21, remete à trissomia do cromossomo 21, que cada pessoa com Síndrome de Down carrega.

Em 2012, por iniciativa do Brasil, a celebração entrou para o calendário oficial de 193 países—membros da Organização da Nações Unidas/ONU.

Com apoio para seu desenvolvimento e a inclusão em todas as esferas da sociedade, as pessoas com síndrome de Down têm rompido muitas barreiras. Em todo o mundo e também aqui no Brasil, há pessoas com síndrome de Down estudando, trabalhando, vivendo sozinhas, escrevendo livros, se casando e até chegando à universidade.

Nesse contexto, acreditamos que o Poder Legislativo estará contribuindo sobremaneira para a plena inclusão das pessoas com Síndrome de Down na sociedade.

Pelos motivos aqui expostos é apresentado o presente projeto de lei, contando com o apoio dos nobres parlamentares desta Casa de Leis para a aprovação desta proposição.

João Pessoa, 21 de Março de 2023.

ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA

Caio Figueiredo Roberto
Deputado Estadual