

JUSTIFICATIVA
PL 0126/2013

A Síndrome de Down ou Trissomia do cromossoma 21 é um distúrbio genético causado pela presença de um cromossomo 21 extra total ou parcialmente.

Recebe o nome em homenagem a John Langdon Down, médico britânico que descreveu a síndrome em 1862. A sua causa genética foi descoberta em 1958 pelo professor Jérôme Lejeune que descobriu uma cópia extra do cromossoma 21. É o distúrbio genético mais comum, estimado em 1 a cada 1000 nascimentos.

A síndrome é caracterizada por uma combinação de diferenças maiores e menores na estrutura corporal. Geralmente a síndrome de Down está associada a algumas dificuldades de habilidade cognitiva e desenvolvimento físico, assim como de aparência facial. A síndrome de Down é geralmente identificada no nascimento.

Pessoas com síndrome de Down podem ter uma habilidade cognitiva abaixo da média, geralmente variando de retardo mental leve a moderado. Um pequeno número de afetados possui retardo mental profundo.

Muitas das características comuns da síndrome de Down também estão presentes em pessoas com um padrão cromossômico normal. Elas incluem a prega palmar transversa (uma única prega na palma da mão, em vez de duas), Olhos com formas diferenciadas devido às pregas nas pálpebras, membros pequenos, tônus muscular pobre e língua protrusa.

Os afetados pela síndrome de Down possuem maior risco de sofrer defeitos cardíacos congênitos, doença do refluxo gastroesofágico, otites recorrentes, apneia de sono obstrutiva e disfunções da glândula tireóide.

A síndrome de Down é um evento genético natural e universal, estando presente em todas as raças e classes sociais.

O preconceito e o senso de justiça com relação à Síndrome de Down no passado, fez com que essas crianças não tivessem nenhuma chance de se desenvolverem cognitivamente, pais e professores não acreditavam na possibilidade da alfabetização, eram rotuladas como pessoas doentes e, portanto, excluídas do convívio social. Hoje já se sabe que o aluno com Síndrome de Down apresenta dificuldades em decompor tarefas, juntar habilidades e ideias, reter e transferir o que sabem, se adaptar a situações novas, e, portanto todo aprendizado deve sempre ser estimulado a partir do concreto necessitando de instruções visuais para consolidar o conhecimento. Uma maneira de incentivar a aprendizagem é o uso dos brinquedos e de jogos educativos, tornando a atividade prazerosa e interessante. O ensino deve ser divertido e fazer parte da vida cotidiana, despertando assim o interesse pelo aprender. No processo de aprendizagem a criança com Síndrome de Down deve ser reconhecida como ela é, e não como gostaríamos que fosse. As diferenças devem ser vistas como ponto de partida e não de chegada na educação, para desenvolver estratégias e processos cognitivos adequados. A Teoria da modificabilidade cognitiva estrutural, do psicopedagogo Reuven Feuerstein, afirma que a inteligência de qualquer pessoa, independente de sua idade, pode ser "expandida". Um neto de Feuerstein, portador de Síndrome de Down, que teve sua inteligência estimulada por seus métodos desde o nascimento, sempre frequentou a escola normal com bom desempenho.

Entendemos que como legisladores devemos orientar e conscientizar a população como um todo para que respeite e integre de maneira igualitária à sociedade as pessoas com síndrome de down. A presente proposta visa criar mecanismos junto aos órgãos municipais principalmente da saúde e da educação sobre conceitos técnicos e orientação para atendimento e integração.

Sendo assim, solicito o apoio dos nobres parlamentares na aprovação da presente medida visto que trata-se de medida altamente relevante.

