PROJETO DE LEI Nº 002, DE 11 DE ABRIL DE 2023.

APROVADO
Em: 02/05/2023
Sessão Ordinária
Presidente da Câmara

"Dispõe sobre a elaboração, pelo sistema municipal de saúde, da cartilha informativa sobre os cuidados com os recém-nascidos prognosticados com síndrome de down e dá outras providências".

A CÂMARA MUNICIPAL DE TABAPUÃ APROVA A SEGUINTE LEI:

Art. 1º - Fica autorizado o Poder Executivo, através da Secretaria Municipal de Saúde, a elaborar uma Cartilha Informativa sobre os primeiros cuidados que os pais devem ter com os recém-nascidos prognosticados com Síndrome de Down.

§ 1º - A cartilha deve evitar usar linguagem técnica, sendo redigida de forma comunicativa e simples visando o prático e rápido entendimento do leitor, utilizando para esse fim imagens e ilustrações.

§ 2º - O desenvolvimento e elaboração da cartilha deve ser feita por equipe multidisciplinar contendo médicos, psicopedagogos, fonoaudiólogos, terapeutas, entre outros profissionais com especialização na área de abrangência da Síndrome de Dowm

AV. DR. JOSÉ DO VALLE PEREIRA, 987 - CEP: 15880-000 - TABAPUÃ-SP - FONE: (17) 3562-1273 - 3562-1985
camaratabapua@hotmail.com - camara@camaratabapua.sp.gov.br

§ 3º - Será de responsabilidade da equipe multidisciplinar criar um mascote oficial para estampar a capa da cartilha e participar das ilustrações, definindo a sua arte e nome.

I – Definido a arte e o nome da mascote, esses não poderão ser objeto de alteração senão em virtude de lei ordinária.

II – As melhorias de técnicas gráficas em virtude do avanço da tecnologia não serão consideradas como alteração, desde que, sejam mantidos os traços físicos e as cores que caracterizam a mascote.

§ 4º - Ao final, a Cartilha deve explicar a importância de um acompanhamento médico adequado e contínuo para o desenvolvimento da criança, contendo uma página específica e ilustrada dedicada a informar o endereço, telefone, e-mail, rede social e nome do diretor responsável ou presidente de todas as instituições e associações, públicas e privadas, especializadas no tratamento da Síndrome de Down com sede no Município.

I – Consideram-se instituições e associações, para efeitos desta Lei, os órgão públicos e privados cadastrados na Secretaria Municipal de Saúde, que realizam e prestam serviços de atendimento a pessoas com Síndrome Down.

Art. 2º - Os hospitais públicos e privados do Município de Tabapuã ficam obrigados a entregar a Cartilha Informativa aos pais dos recém-nascidos que tenham prognósticos de Síndrome de Down, antes de sua saída da unidade, devendo o médico responsável instruí-los sobre a importância das orientações ali presentes e de constância do tratamento para garantir o desenvolvimento da criança, deixando claro que na última página existe o nome e os contatos de todas as instituições e associações especializadas para ajuda-los.

AV. DR. JOSÉ DO VALLE PEREIRA, 987 - CEP: 15880-000 - TABAPUÃ-SP - FONE: (17) 3562-1273 - 3562-1985
camaratabapua@hotmail.com - camara@camaratabapua.sp.gov.br

§ 1º - Entende-se, para efeitos desta lei, por hospitais públicos ou privados, todas as casas de saúde, santas casas, hospitais filantrópicos, maternidades, clínicas, centros de saúde e demais estabelecimentos de saúde que realizem ou prestem os serviços de parto.

§ 2º - Os hospitais devem disponibilizar um médico para fazer a entrega da cartilha e colocar-se a disposição para solucionar todas as dúvidas naquele momento que os pais tiverem.

§ 3º - A entrega da cartilha por um médico aos pais prevista nesta Lei, após detectada a Síndrome, tem por objetivo:

I – Garantir apoio, acompanhamento e auxílio imediato das instituições e associações por seus profissionais capacitados, pediatras, médicos assistentes, equipe multiprofissional e interdisciplinar para garantir o desenvolvimento da criança;

II – Permitir a indispensável atenção multiprofissional com suporte e amparo aos pais sobre a importância da construção de um ambiente familiar preparado para se adaptar as mudanças de hábitos necessárias para aumentar os estímulos necessários ao tratamento da criança;

III – Reduzir os acompanhamentos médicos tardios e garantir maior efetividade no desenvolvimento social e intelectual nos primeiros anos de vida, contribuindo de forma intrínseca para progresso da coordenação motora das crianças com Síndrome de Down;

IV – Garantir o direito das crianças com Síndrome de Down de receber atendimento especializado adequado para promover o seu desenvolvimento integral, enaltecendo suas características individuais e coletivas.

AV. DR. JOSÉ DO VALLE PEREIRA, 987 - CEP: 15880-000 - TABAPUÃ-SP - FONE: (17) 3562-1273 - 3562-1985
camaratabapua@hotmail.com - camara@camaratabapua.sp.gov.br

V – Assegurar condições de socialização e inclusão social, ajudando no desenvolvimento da autonomia da criança para aumentar sua qualidade de vida, suas potencialidades e sua integração com a sociedade;

VI – Respeitar, no tocante, à saúde da pessoa com Síndrome de Down, as diretrizes das Políticas Públicas do Ministério da Saúde.

Art. 3° - Os gastos inerentes a esta Lei, ocorreram por verba própria destinada pelo Executivo.

Art. 4° - Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogando – se as disposições em contrário.

Sala de Vereadores, 11 de Abril de 2023.

LINCOLN JOSÉ FRANCO
Vereador

AV. DR. JOSÉ DO VALLE PEREIRA, 987 - CEP: 15880-000 - TABAPUÃ-SP - FONE: (17) 3562-1273 - 3562-1985
camaratabapua@hotmail.com - camara@camaratabapua.sp.gov.br

Tabapuã – SP, 11 de Abril de 2023.

Nobres Vereadores

Na qualidade de Vereador, encaminho em anexo, o Projeto de Lei nº 002, de 11 de Abril de 2023, de minha autoria, que **"Dispõe sobre a elaboração, pelo sistema municipal de saúde, da cartilha informativa sobre os cuidados com os recém-nascidos prognosticados com síndrome de down e dá outras providências"**, bem como a competente Justificativa.

Atenciosamente,

LINCOLN JOSÉ FRANCO
Vereador

Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência

SÃO PAULO
GOVERNO DO ESTADO

ORIENTAÇÕES E CUIDADOS

PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

APOIO:

ALBERT EINSTEIN
SOCIEDADE BENEFICENTE ISRAELITA BRASILEIRA

FBASD
Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down

SEJAM BEM-VINDOS!

Se você está lendo este texto é porque quer saber mais sobre as pessoas com Síndrome de Down (SD). Talvez o seu bebê ainda não tenha nascido, ou tenha chegado há poucos dias, ou quem sabe, tenha vindo pela adoção, ou ainda, você seja um parente ou amigo nesta rede familiar.

O nascimento de uma criança traz alegrias e emoções, preocupações e desafios, e isso não é diferente quando a criança tem SD. Provavelmente existem preocupações sobre o bem-estar de seu bebê e sobre a capacidade de lidar com todas as necessidades dele. Todos os teus sentimentos são válidos.

SABEMOS QUE ESTA JORNADA TRAZ NOVAS EXPERIÊNCIAS E TEM DESAFIOS ÚNICOS, MAS TENHA CERTEZA DE QUE VOCÊ NÃO ESTÁ SÓ. NA VERDADE, VOCÊ SE TORNOU PARTE DE UMA COMUNIDADE GRANDE, PROFUNDAMENTE ATENCIOSA, CALOROSAMENTE ACOLHEDORA, E SEMPRE DISPOSTA A COMPARTILHAR VIVÊNCIAS E BOAS INFORMAÇÕES.

UMA NOVA VIDA CHEGA E PRECISA SER CELEBRADA!

Esta cartilha traz orientações valiosas para este início de jornada, e pode colaborar nos cuidados com o novo membro da família.

MAS AFINAL, O QUE É A SÍNDROME DE DOWN?

É uma condição genética causada por uma cópia extra do **cromossomo 21** nas células das pessoas, e por isto também é conhecida como **Trissomia do Cromossomo 21 (T21).** Cromossomos são partículas extremamente pequenas, que carregam nossas informações genéticas e estão dentro do núcleo das células.

O cromossomo 21 a mais e sua interação com os demais cromossomos causam as características físicas presentes nas pessoas com SD e o comprometimento cognitivo que afeta as habilidades de aprendizagem, sem significar que não podem aprender, e sim, que tem um ritmo de aprendizado diferenciado.

QUANTAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN VIVEM NO BRASIL?

Não sabemos com precisão, mas ela acontece na proporção de **1 bebê com SD** para cada **700** nascimentos. Então, por dados indiretos, acreditamos que tenhamos **cerca de 300 mil pessoas** com **SD no Brasil** e pouco mais de **66 mil** no **Estado de São Paulo**. Sabemos também que o bebê com deficiência pode nascer de raça branca, preta, parda, amarela ou indígena, e em qualquer condição socioeconômica.

O QUE CAUSA A SÍNDROME DE DOWN?

Esta condição geralmente acontece ao acaso. Na maioria das vezes, por algum motivo que ainda desconhecemos, o óvulo ou o espermatozoide carrega um cromossomo 21 a mais e aí, na hora que eles se juntam e formam o embrião, o bebê nasce com 47 cromossomos em suas células. Esta é a forma mais comum de ter SD (aproximadamente em 95% dos casos) e é chamada de Trissomia simples ou livre. As outras formas (translocação e mosaicismo), são mais raras de acontecer.

O exame que dá a certeza do diagnóstico é o cariótipo, e pode ser realizado durante a gestação (quando analisamos as células do feto) ou após o bebê nascer, onde a análise é feita nas células do sangue. Apesar de ser possível diagnosticar a SD pelas características físicas ao nascimento, o cariótipo deve ser realizado em todas as pessoas com a suspeita desta condição.

É IMPORTANTE SALIENTAR, PORTANTO, QUE A SD NÃO É CAUSADA POR NADA QUE A MÃE OU O PAI FIZERAM OU DEIXARAM DE FAZER ANTES OU DURANTE A GESTAÇÃO.

COMO A SÍNDROME DE DOWN? PODE AFETAR O MEU BEBÊ?

Em primeiro lugar, seu bebê tem as mesmas necessidades de qualquer outro bebê. Eles vão mamar, dormir e chorar e vão precisar de todo amor e carinho que você possa oferecer. E o mais importante de tudo: saiba que cada bebê é um indivíduo único e que as pessoas com SD têm mais em comum com suas famílias do que entre si.

Bebês com SD crescem e se desenvolvem como todos os outros bebês, mas em um ritmo um pouco mais lento, ou seja, podem demorar um pouco mais para alcançar habilidades como andar, falar e comer sozinhos em comparação com crianças sem SD. Também apresentam comprometimento cognitivo e podem ter questões comportamentais. Um ambiente doméstico amoroso e cheio de boas expectativas, aliado aos serviços de intervenção precoce, influenciarão positivamente o desenvolvimento em todas as áreas. Acreditem sempre no potencial da sua criança!

Nas últimas décadas, a vida das pessoas com síndrome de Down melhorou significativamente graças aos avanços nos cuidados de saúde, educação, inclusão social e políticas públicas direcionadas para esta população. Atualmente, a maioria dos indivíduos viverá 60 anos ou mais.

MEU BEBÊ PODE SER AMAMENTADO?

Bebês com SD podem e devem ser amamentados como quaisquer outros bebês. Dê o tempo necessário para que seu bebê possa se beneficiar do aleitamento materno.

Estudos demonstram que quando as famílias recebem o apoio e educação adequados, estes bebês são tão capazes de serem amamentados com sucesso quanto os bebês sem SD. Para alguns pode demorar mais, mas a grande maioria, com ou sem SD, vai conseguir!

O leite materno (LM) é essencial para todos os bebês e mais importante ainda para os bebês com SD, que têm maior probabilidade de desenvolver algumas doenças na primeira infância, sendo o benefício imunológico muito expressivo. Outro aspecto é que o ato de amamentar é a melhor estimulação precoce para este bebê pois favorece a melhora do tônus da musculatura da face e a exploração dos sentidos, além de fortalecer o vínculo mãe-bebê.

Existem algumas características mais prevalentes em bebês com SD que podem tornar a amamentação mais desafiadora: menor tônus muscular, sonolência excessiva, prematuridade, questões que levem à internação na UTI neonatal, cardiopatias congênitas, malformações do intestino e alterações da coordenação da deglutição. Nenhuma dessas condições, entretanto, são exclusivas de bebês com SD e nem impeditivas da amamentação.

9 DICAS PARA AMAMENTAÇÃO

1. **Mesmo a amamentação** sendo considerada um ato natural, precisa ser aprendida: busque orientação com profissionais que reconheçam e respeitem a amamentação como um direito de todas as crianças.

2. **Procure orientações** de especialistas em lactação nos serviços de saúde que você frequenta mesmo que o bebê ainda não tenha nascido. Há serviços gratuitos, como a Rede Banco de Leite Humano.

3. **Aulas de amamentação** aumentam a chance de sucesso: posições específicas para amamentar, uso de almofadas que exijam menos do tônus do bebê, técnicas para acordar o bebê e roupas confortáveis pode fazer toda a diferença.

4. **Peça apoio para outras mães** de bebês com SD que amamentaram ou que ainda amamentam.

5. **Se o bebê está na UTI** e pode ser alimentado: assegure que o leite materno seja dado, mesmo que por meio de sonda, seringa ou copinho. E caso o bebê precise ficar em jejum, tire o leite das mamas com frequência para manter a sua produção.

6. **Sempre que puder**, proporcione o contato pele a pele com o bebê, e isto pode acontecer mesmo durante uma internação. Esta ação melhora o vínculo mãe-bebê, favorece o aumento da produção do leite e da duração do aleitamento exclusivo, ajuda o bebê a regular sua própria temperatura, ficar mais acordado, ganhar peso, e ainda auxilia as mães na redução do stress, ansiedade e risco de depressão pós-parto.

7. **Bebês com SD** geralmente nascem com peso menor e podem ganhar menos peso no decorrer dos dias e semanas. Converse com o pediatra sobre um ritmo aceitável do ganho de peso e assegure que ele esteja utilizando gráficos de crescimento desenvolvidos especificamente para esta população.

8 **Caso o ganho de peso esteja insuficiente** Pode haver complementação do aporte de leite com o próprio leite materno com o uso de seringas, copinho, colher ou até com o uso de sonda presa perto do mamilo (translactação).

9 **Não fique com dúvidas** e use a rede de apoio: especialistas em lactação, pediatra, fonoaudiólogos, enfermeiros e outras mães que já amamentaram. O importante é que você esteja segura e a dupla mãe-bebê possa usufruir dos benefícios da amamentação.

SEIS MESES DE AMAMENTAÇÃO EXCLUSIVA

A Organização Mundal da Saúde e a Sociedade Brasileira de Pediatria recomendam seis meses de amamentação exclusiva, e que os bebês continuem a serem amamentados mesmo após a introdução alimentar. Bebês com SD não devem ser excluídos desta recomendação!

E CASO OS PROBLEMAS SEJAM COMPLEXOS, AS ESTRATÉGIAS NÃO FUNCIONEM E VOCÊ OU O TEU BEBÊ NÃO POSSAM PASSAR POR ESTA EXPERIÊNCIA DA AMAMENTAÇÃO, ESTÁ TUDO BEM TAMBÉM! EXISTEM FÓRMULAS QUE PODEM NUTRIR ADEQUADAMENTE NESTES PRIMEIROS MESES DE VIDA, E ELAS SERÃO DADAS POR VOCÊ COM O MESMO CARINHO E AFETO.

EXAMES DA MATERNIDADE

Pessoas com SD tem uma chance maior de ter alguns problemas de saúde. Por isso é muito importante que algumas avaliações e exames já sejam realizados ainda na maternidade.

SÃO ELES:

ECOCARDIOGRAMA: exame que avalia a forma e a função do coração. Alterações na formação do coração são bem mais comuns na SD e é importante que se faça um diagnóstico precoce.

AVALIAÇÃO AUDITIVA: todos os bebês precisam passar por um exame de triagem auditiva ("exame da orelhinha"). Como os bebês com SD tem maior risco para deficiência auditiva é indicado ampliar a investigação com um exame adicional: a Medida de Potencial Evocado Auditivo do Tronco Encefálico (BERA), entre outros exames para avaliação da via auditiva.

HEMOGRAMA: algumas alterações no sangue são mais comuns, como aumento do número de glóbulos vermelhos ou diminuição do número de plaquetas, e a desordem mieloproliferativa transitória.

TRIAGEM NEONATAL ("EXAME DO PEZINHO"): este exame é importante para todas as crianças e avalia a presença de inúmeras doenças que podem se manifestar ao nascimento ou mais tardiamente.

AVALIAÇÃO OFTALMOLÓGICA: existem algumas condições da visão que são mais comuns, incluindo catarata congênita, estrabismo e outras.

ULTRASSONOGRAFIA DE CÉREBRO, ABDOMINAL E DE QUADRIS: importante para rastrear algumas alterações das formações das estruturas dos órgãos.

AVALIAÇÃO CLÍNICA (e laboratorial, se necessário) das condições de sucção e deglutição, muito importante para o sucesso da amamentação.

Claro que as condições médicas variam amplamente de bebê para bebê, mas é importante que estas avaliações sejam realizadas na maternidade, ou pelo menos ao longo do primeiro mês de vida, para que os diagnósticos sejam precoces e possam ser implantadas as orientações e tratamentos adequados.

INTERVENÇÃO PRECOCE

Crianças com SD apresentam um ritmo peculiar nas diferentes áreas do desenvolvimento. Habilidades motoras como sentar, engatinhar e andar além da coordenação das mãos e dedos demoram mais para acontecer. Atrasos no início da fala são comuns, então é importante oferecer várias estratégias para a comunicação.
Importante salientar que cada criança se desenvolve em um ritmo próprio, algumas com desenvolvimento mais rápido e outras mais lento, mas a grande maioria delas atingirá todos os marcos do desenvolvimento.

Para otimizar o desenvolvimento global das crianças com SD existem programas de intervenção precoce e os mais comuns são nas áreas da fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Pesquisas indicam que esses serviços têm um impacto muito positivo no desenvolvimento e devem começar após o nascimento e manter-se durante toda a primeira infância.

Para saber mais, procure as Unidades Básicas de Saúde, ONGs ou Associações de Pais de pessoas com SD. Peça orientação ao pediatra para que indique os serviços disponíveis na sua região.

VACINAS

Crianças com SD podem ter uma desregulação do sistema imunológico, fazendo com que fiquem mais vulneráveis às doenças infecciosas. Portanto é extremamente importante que estejam protegidas através das vacinas incluídas no Plano Nacional de Imunização.

As vacinas devem ser dadas a todas as crianças com SD seguindo o calendário oficial, e se possível, utilizar aquelas que tem espectro maior de proteção. A vacina contra Influenza, com a primeira dose aos 6 meses de vida, deve ser aplicada todos os anos durante toda a vida. Pode ser necessário ampliar a proteção contra o pneumococo com a vacina Pneumo 23 aos 2 anos de idade. Converse com o pediatra para saber se seu bebê tem indicação de receber o anticorpo contra o vírus sincicial respiratório (Palivizumabe) nos primeiros 2 anos de vida.

CUIDADOS DE SAÚDE
AO LONGO DA VIDA

Hábitos saudáveis de vida são fundamentais para a boa saúde física e mental. Portanto, dieta variada e natural, atividades físicas e esportivas, sono reparador e vida social ativa devem ser ensinados e estimulados.

O MINISTÉRIO DA SAÚDE TEM PUBLICADO AS DIRETRIZES DE ATENÇÃO A SAÚDE DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

(link nas referências desta cartilha), que orientam todas as avaliações pertinentes, de acordo com a faixa etária.

Compartilhe esta informação com o médico da sua criança, pois nem todos os profissionais de saúde tem as informações necessárias e desejadas para um bom seguimento.

EDUCAÇÃO

É muito comum observarmos comportamentos de superproteção e infantilização em relação às pessoas com SD. Claro que as crianças devem ser tratadas como crianças, mas é comum presenciarmos adolescentes, jovens e adultos serem abordados de maneira infantilizada. Portanto, tenha para você que pessoas com SD devem ser consideradas com a maturidade de sua idade.

Procure também educar a criança com as regras e os limites necessários. O fato de ter algum comprometimento cognitivo não significa que não possam compreender os combinados ou ter comportamentos adequados. Delegar tarefas de acordo com sua maturidade e capacidade só faz melhorar o seu senso de responsabilidade, resiliência e autoestima. E nunca se esqueça: dar limites também é uma demonstração de amor.

A experiência mais importante para uma criança com SD é se sentir de fato um membro de uma família feliz e amorosa e participar de todas as atividades com seus familiares. Oportunidades e desafios são a chave para que as crianças cresçam com mais autonomia.

E A ESCOLA?

A escola deve ser preferencialmente aquela comprometida com o atendimento da diversidade de alunos, ou seja, uma escola inclusiva. Já existe literatura suficiente que comprova que crianças com e sem deficiência estudando lado a lado, nas mesmas salas de aula da escola comum, se beneficiam mutuamente. E se queremos um mundo de mais respeito e menos preconceito, esta é a saída: crianças com todas as suas diversidades crescendo, brincando e aprendendo juntas.

É importante salientar que no nosso país temos uma legislação (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência) que garante a Educação Inclusiva como um direito de todas as crianças.

IRMÃOS E IRMÃS

Se você tem outros filhos, pode ser que esteja com dúvidas sobre como conversar sobre o irmão ou irmã com Síndrome de Down. Certamente você é a melhor pessoa para decidir quanta informação é apropriada, e o tipo de conversa vai depender da idade, do nível de compreensão e da curiosidade. Se os irmãos ou irmãs já frequentam a escola ou alguma outra atividade com outras crianças, tente saber se eles têm um coleguinha com SD, pois isso pode facilitar o entendimento deles.

Os filhos seguirão seu exemplo. Se você encarar a SD como apenas uma das características de seu bebê, seus outros filhos também o farão, pois como mencionamos anteriormente, o seu bebê não é definido por ter a trissomia do cromossomo 21: ele é único e tem o jeitinho só dele. É importante que a relação entre irmãos seja a mais natural possível, sem superproteção ou tolerância demasiada com o filho que tem SD.

USO DE LINGUAGEM ADEQUADA E COMBATE AO PRECONCEITO

As palavras têm poder e podem criar barreiras. Por isso é importante usar os termos corretos. No caso da SD, é recomendado utilizar "meu filho com síndrome de Down", ao invés de "meu filho Down".

A razão por trás disso é que a linguagem mostra que o mais importante sobre uma pessoa não é um diagnóstico, mas a individualidade de cada um, e que ter SD por exemplo, é só mais uma característica desta pessoa dentre tantas outras.

Não reforce os estereótipos que de forma comum ouvimos por aí sobre as pessoas com SD. O fato de terem uma condição (trissomia do cromossomo 21) não as faz serem iguais entre si: cada pessoa tem sua personalidade própria, capacidades, preferências e talentos únicos. E atenção: não são eternas crianças! Crescem e se tornam adultos que gostam de atividades e companhia de outros adultos.

DIREITOS

Assim como todas as pessoas com deficiência, as pessoas com SD tem direitos garantidos. Conheça os principais deles:

1. Igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não devem ser discriminadas. (Lei 13.146/2015, art. 4°)
2. Atendimento prioritário e prioridade em serviços de atendimento ao público (Lei 13.146/2015, art. 9°)
3. Cuidados de saúde assegurados, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário (Lei 13.146/2015, art. 18)
4. Educação de qualidade podendo denunciar qualquer forma de violência, negligência e discriminação (Lei 13.146/2015, art. 27, parágrafo unico)
5. Ter um trabalho de sua livre escolha em ambiente acessível e inclusivo, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (Lei 13.146/2015, art. 34)
6. Ter um benefício em dinheiro, caso comprovado não possuir condições econômicas (Lei 13.146/2015, art. 40, e, Lei 8.742/1993, art. 20)
7. Acesso à cultura, ao esporte, ao turismo e ao lazer em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (Lei 13.146/2015, art. 42)
8. Transporte e mobilidade, podendo exigir a eliminação de barreiras e de obstáculos ao seu acesso (Lei 13.146/2015, art. 46)
9. Votar e se candidatar a cargo político. (Lei 13.146/2015, Art. 76)
10. Acessibilidade em prédios e construções de uso público (Lei 13.146/2015, art. 56)

CONHEÇA ESSES E OUTROS DIREITOS DETALHADAMENTE NO LINK:
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

MENSAGEM FINAL

Lembre-se sempre que você não está sozinho neste novo caminho e que há outras pessoas em todo o Estado de São Paulo, pais e mães, prontos e dispostos a compartilhar suas experiências, conhecimento e apoio neste momento. Muitos poderão ajudar pessoalmente, outros por telefone ou online, e os grupos de acolhimento podem colocar você em contato com toda esta comunidade.

Passada essa fase inicial de insegurança, não conseguimos imaginar nossa vida de outra forma, sem este novo filho. Desenvolvemos um amor profundo por seus dons, talentos e beleza únicos. E em seguida, além de sentirmos uma apreciação profunda pela diversidade humana, temos a sensação de que nossa vida com nosso filho com SD é simplesmente uma vida comum.

Nossa experiência é que o momento inicial de receber o diagnóstico é único e individual, e que ter informações relevantes neste início de jornada contribui para acalmar nossos corações. Este é o objetivo desta cartilha.

ELABORAÇÃO DO CONTEÚDO:

Ana Claudia Brandão
médica do Centro de Especialidades Pediátricas do Hospital Israelita Albert Einstein, Membro do Comitê Técnico-Científico da Federação Brasileira das Associações de síndrome de Down e Presidente do Núcleo de Estudos sobre a Criança e o Adolescente com Deficiência da Sociedade de Pediatria de São Paulo.
Mãe de Pedro, 28 anos e com SD, Georgia e Rafael, e avó da Helena.

REFERÊNCIAS E FONTES DE INFORMAÇÕES

Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al; AAP Council on Genetics. Health Supervision for Children and Adolescents with Down Syndrome. Pediatrics. 2022; 149(5):e2022057010

Ergaz-Shaltiel Z, Engel O, Erlichman I, et al. Neonatal characteristics and perinatal complications in neonates with Down syndrome. Am J Med Genet A. 2017 May; 173(5): 1279-1286.
https://doi.org/10.1002/ajmg.a.38165

Diretrizes de Atenção à Pessoa com síndrome de Down do Ministério da Saúde:
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf

Gráficos de crescimento específicos para pessoas com síndrome de Down:
https://www.sbp.com.br/departamentos/endocrinologia/graficos-de-crescimento

Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência:
https://www.cnmp.mp.br/portal/images/lei_brasileira_inclusao__pessoa__deficiencia.pdf

Cartilha "3 vivas para o bebê!" Guia para mães e pais de crianças com síndrome de Down:
http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2012/12/TR%C3%8AS-VIVAS-PARA-O-BEB%C3%8A-2014.pdf

Federação Brasileira das Associações de síndrome de Down:
http://federacaodown.org.br

Rede Global de Bancos de Leite Humano:
https://rblh.fiocruz.br/localizacao-dos-blhs

Grupos de Acolhimento:
Projeto Laços – Instituto Serendipidade
https://www.serendipidade.org.br/projetos/projeto-lacos

Instituto Empathiae: https://empathiae.org

Chat21:https://www.chat21.com.br/