

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

ATA Nº 024 - "A"

PRESIDENTE - DEPUTADO ALEXANDRE CESAR

O SR. PRESIDENTE (ALEXANDRE CESAR) - Bom-dia a todos e a todas!

Invocando a proteção e Deus, e em nome do povo mato-grossense, declaro aberta a presente Sessão Especial, requerida pelos Deputados Sérgio Ricardo e Alexandre Cesar, visando discutir os avanços e celebrar os cinquenta anos de descobrimento científico da Síndrome de *Down*.

Convido para compor a Mesa os Senhores: Mário Lúcio Guimarães de Jesus, Presidente do Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência; Eron Carlos Alves Souza, Presidente do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência e Representante da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down; Júlia Ulrich Alves de Souza, Diretora-Presidente da Associação Síndrome de *Down* do Estado de Mato Grosso; Lúcia Maria Campos Provenzano, Diretora-Geral do Centro de Reabilitação Dom Aquino Correa.

Composta a Mesa de Honra, convido a todos para, em pé, cantarmos o Hino Nacional.

(EXECUÇÃO DO HINO NACIONAL)

O SR. NARRADOR (EDSON PIRES) - A Mesa Diretora da Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso sente-se honrada com a presença dos seguintes convidados: Luis Carlos Grace, Gerente do Núcleo de Apoio à Pessoa com Deficiência, neste ato, representando a Secretária Municipal de Assistência Social de Cuiabá, Sr^a Celcita Pinheiro; Gislaine Fernandes, Presidente da Associação Pestalozzi de Cuiabá; Márcia Regina Moraes Costa, Vice-Presidente da Associação Pestalozzi de Cuiabá; Marcino Benedito de Oliveira, Gerente de Políticas de Ensino Especial do Estado de Mato Grosso, SEDUC; Michel Costa, Gerente do SESI; Juarez de Almeida, Conselheiro Estadual da Pessoa com Deficiência.

Agradecemos a presença das mães da Associação de Síndrome de *Down* do Estado de Mato Grosso; agradecemos os professores da Associação de Síndrome de *Down* do Estado de Mato Grosso; e a presença, também, dos funcionários do Centro de Reabilitação Dom Aquino Correa.

Feito o registro, Sr. Presidente.

O SR. PRESIDENTE (ALEXANDRE CESAR) - Gostaríamos de registrar a presença do Deputado Sérgio Ricardo, 1º Secretário desta Casa de Leis, e convidá-lo para assumir a Presidência.

Peço desculpas, em nome desta Casa de Leis, a todos que, desde às 08:30 horas, estão conosco em plenário, porque, infelizmente, tivemos um atraso para o início desta Sessão.

Gostaria de justificar, também, a ausência, em razão disso e de outras agendas, do Secretário de Estado de Educação, Sr. Ságua Moraes, que, infelizmente, não pode aguardar o início desta Sessão. Ele esteve conosco, mas não pode aguardar o início da Sessão.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

Passo a Presidência ao Deputado Sérgio Ricardo, 1º Secretário desta Casa de Leis.
(O DEPUTADO SÉRGIO RICARDO FALA FORA DO MICROFONE - INAUDÍVEL.)

O SR. PRESIDENTE (ALEXANDRE CESAR) - Por solicitação do Sr. 1º Secretário, Deputado Sérgio Ricardo, permaneço na Presidência e, desde já, passo-lhe a palavra.

O SR. SÉRGIO RICARDO - Cumprimento todos os presentes! Estamos recebendo-lhes de braços abertos nesta Sessão Especial, que visa exatamente discutir esse tema tão importante e que nos dedicamos tanto.

Cumprimento o Deputado Alexandre Cesar, que juntamente comigo, também é autor da solicitação desta Sessão Solene; o amigo Mário Lúcio, Presidente do Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência; o amigo Eron Carlos Alves Souza, Presidente do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência e representante da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de *Down*; a Srª Júlia Ulrich Alves de Souza, Diretora-Presidente da Associação Síndrome de *Down* do Estado de Mato Grosso; e a Srª Lúcia Maria Campos Provenzano, Diretora-Geral do Centro de Reabilitação Dom Aquino Corrêa.

Gostaria de colocar esta Casa de Leis e todo o trabalho dos 24 Srs. Deputados à disposição dessas associações e dessa causa tão importante.

Nós já estamos há bastante tempo fazendo um trabalho nesse sentido. Durante dois anos, inclusive, em que estive à frente da Presidência desta Casa de Leis e a minha esposa Andreia, que dirigia a Sala da Mulher, fizemos os eventos com os recursos arrecadados e dedicamos à Associação Síndrome de *Down* e, também, de outras associações.

Tenho certeza que a partir de agora, a Sala da Mulher, que será coordenada pela Srª Janete Riva, esposa do Deputado Riva, continuará fazendo esse trabalho.

Então, coloco-me à disposição dos senhores, das senhoras e de todas as pessoas que precisarem do nosso trabalho.

Deixo a coordenação dos trabalhos ao Deputado Alexandre Cesar, porque estarei participando, nesta Casa de Leis, de outras audiências. Neste momento, tenho uma reunião da Mesa Diretora da Assembleia Legislativa; e, na sequência, voltarei a esta Sessão. Muito obrigado!

O SR. PRESIDENTE (ALEXANDRE CESAR) - Obrigado, Deputado Sérgio Ricardo!

Cumprimento todas e todos, novamente, os integrantes já nominados da Mesa e todos que assistem, através da TV Assembleia Legislativa, esta Sessão Especial com o objetivo de discutir os avanços e, também, comemorar os 50 anos do descobrimento científico da Síndrome de *Down*.

É importante registrar que estamos realizando esta atividade num outro contexto de outras atividades similares. É importante registrar que, em torno da data comemorativa do dia 21 de março, é realizada no mundo todo e também no Brasil. Por isso, estamos presentes nesse calendário nacional em torno dos 50 anos do descobrimento científico da Síndrome de *Down*.

Além desta nossa Sessão Especial, que inaugura esse ciclo de atividades, teremos, em Itabuna, na Bahia, a partir de amanhã, o Seminário “Inclusão para Autonomia”, em torno do cinquentenário da descoberta da Trissomia no Cromossomo 21; em São Paulo, o Simpósio Síndrome de *Down*, de 21 a 22 de março; na Câmara Municipal de São Paulo, uma Sessão comemorativa também em torno desta data, no dia 19 de março; na Assembleia Legislativa de São Paulo, também, haverá uma Sessão Solene; em Fortaleza, uma Audiência Pública, com o tema “Inclusão para Autonomia e o Direito das Pessoas com Síndrome de *Down* ao Ensino Regular nas Escolas Públicas e Privadas”; no Rio de Janeiro, caminhada inclusiva em comemoração ao Dia Internacional da

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

Síndrome de *Down*, 50 anos da descoberta da Trissomia no Cromossomo 21, na Praia de Ipanema, no dia 22; e Sessão Solene na Assembleia Legislativa, no dia 24; Ainda, no Rio de Janeiro, um Encontro do Fórum de Inclusão Permanente em Homenagem ao Dia Internacional da Síndrome de *Down*, na Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Em Brasília, também, ocorre uma série de eventos: Sessão Solene na Câmara Federal, no dia 30 de março, às 10:00 horas; inauguração do Corredor Cultural, com esse objetivo, no dia 30, também na sede da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down; desde ontem, à noite, exposição de pinturas e fotografias no Museu Nacional e na Biblioteca Nacional; hoje, é a exibição do Filme Luto a luta, na Universidade Católica de Brasília, está acontecendo agora; no dia 18, amanhã, Fórum de discussão no Auditório Dois Candangos, na UNB, a partir das 08:00 horas; na quinta-feira, Sessão Solene na Câmara Legislativa do Distrito Federal; na sexta-feira, no Hospital das Forças Armadas, a palestra dos avanços das pessoas com Síndrome de Down, da Dr^a Elvira Garcez; e, no sábado, Caminhada em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down aos 50 anos da descoberta da Trissomia no Cromossomos 21, no Parque das Cidades, a partir das 09:00 horas.

Então, há uma ampla e extensão programação em todo País, na Capital Federal e em outros estados. E nós nos engajamos nesse amplo esforço, porque acreditamos que é importante, ao mesmo tempo em que comemoramos essa importante descoberta científica, também tratar dos avanços e porque não dizer das dificuldades que ainda passamos em relação a este tema, para que, juntamente às entidades da sociedade civil, os órgãos estatais e Poder Legislativo, possam envidar esforços para enfrentar, também, esses problemas.

Então, é nesse sentido que nos somamos, como bem registrou o nosso 1º Secretário e co-autor da proposta desta Sessão Especial, Deputado Sérgio Ricardo.

Mais uma vez, muito obrigado pela presença de todos. Vamos ter, com toda certeza, uma excelente Sessão Especial.

O SR. NARRADOR (EDSON PIRES) - Na sequência, teremos aqui o Poema Súplica, de uma criança excepcional, de autoria de Ângela Moura.

“Por que você me olha assim tão indiferente?

Não tenho culpa, não pedi para nascer assim.

Ó meu Deus, será que terei que passar a vida toda, provando a todos que também sou gente?

Não sei falar e nem fazer as coisas direito,

Mas se você me ajudar posso aprender,

E isso é o que mais quero.

E, em troca, ensino-lhe o mais lindo amor do mundo e o mais sincero.

Às vezes, ganho muitos brinquedos,

Mas de que isso adianta se não tenho com quem brincar?

A luz do seu olhar, o calor de suas mãos,

Estes, sim, são os brinquedos que eu gostaria de ganhar

Por favor, seja meu amigo,

Trata-se com respeito e não sinta pena de mim,

Mesmo porque

Eu não quero nunca

Sentir pena de você.”

Muito obrigado, gente (PALMAS).

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

O SR. PRESIDENTE (ALEXANDRE CESAR) - Concederei a palavra aos integrantes da mesa.

Inicialmente, com a palavra a Diretora Presidente da Associação de Síndrome de *Down* no Estado de Mato Grosso, Júlia Ulrich Alves da Rocha.

A SR^a JÚLIA ULRICH ALVES DA ROCHA - Bom-dia.

Estou um pouco nervosa. É a primeira vez que eu falo em público e não sou como o nosso eterno Presidente Eron, que improvisa muito bem, então, estou com um papelzinho aqui para ler e não me esquecer de nada.

Bom-dia a todos que vieram prestigiar esta Sessão comemorativa.

Agradeço aos Deputados Sérgio Ricardo e Alexandre Cesar e seus colaboradores, que trabalharam para que esta Sessão acontecesse.

Agradecemos a presença da Sr^a Lúcia Maria Campos Provenzano, representando o Secretário de Saúde, em nome do CRIDAC; o companheiro Mário Lúcio, que está com a associação desde o início conosco vendo a nossa luta; e o Eron, meu companheiro, companheiro da associação, que sempre está na luta, sempre à frente.

Agradeço a todos os parceiros, colaboradores e amigos da Associação Síndrome de *Down*, com os quais até hoje podemos contar e que nos ajudam a pensar e agir mais alto do que já conseguimos.

Esta solenidade, para a Associação Síndrome de *Down* de Mato Grosso, é muito importante para que o Poder Público e a sociedade em geral se integrem cada vez mais sobre a Síndrome de *Down*, pois, sempre foi o maior objetivo da Associação levar informações sobre a síndrome. E, realizando essas ações informativas, podemos chegar ao que almeja todos os deficientes do nosso Estado, a inclusão para autonomia.

Neste dia 21 de março comemoraremos o Dia Internacional, o terceiro ano que comemoramos em todo Brasil, e o cinquentenário da descoberta da trissomia do par 21 pelo geneticista Jérôme Lejeune.

Para nós, esta solenidade é importante porque podemos mostrar como foi feita a apresentação na televisão. A repórter nos perguntou: Como são as crianças? Qual é a dificuldade maior? E ela achou interessante que o grupo dos meninos e meninas conversava, porque ela não tinha noção de que eles podiam responder. Então, eu acho que estamos crescendo. Está havendo um avanço na parte de inclusão do deficiente de uma maneira geral e da Síndrome de *Down*, pela qual lutamos até hoje, também está tendo esse avanço, e o queremos avançar cada vez mais.

O tema da Federação, colocado para a Associação, é a inclusão para a autonomia. Estamos sempre batendo em cima da inclusão e queremos discutir no simpósio que estaremos presentes a partir de amanhã à noite a parte da educação, da escolaridade, da inclusão e, em consequência dessa escolaridade, poderemos colocá-los no mercado de trabalho para que eles possam ter sua autonomia, sua vida e demonstrar sua necessidade na nossa sociedade.

Muito obrigada (PALMAS)

O SR. PRESIDENTE (ALEXANDRE CESAR) - Muito obrigado, Presidente.

Ouviremos agora a Diretora Geral do Centro de Reabilitação Dom Aquino Correa, CRIDAC, Sr^a Lúcia Maria Campos Provenzano.

A SR^a LÚCIA MARIA CAMPOS PROVENZANO - Bom-dia a todos!

Quero cumprimentar a Mesa em nome do Deputado Alexandre Cesar; o Deputado Sérgio Ricardo, que teve que se ausentar por alguns momentos; o Sr. Eron Ulrich, nosso colega no Centro de Reabilitação Dom Aquino Correa e Presidente do Conselho Municipal da Pessoa com

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

Deficiência; a Sr^a Júlia Ulrich Alves de Souza, Presidente da Associação Síndrome de *Down* do Estado de Mato Grosso; o Sr. Mário Lúcio, nosso amigo de muitos anos, Presidente da ANDE, Associação Mato-grossense dos Deficientes do Estado.

Quando vemos uma Assembleia Legislativa preocupada em marcar essa data, esse cinquentenário que está fazendo da descoberta da trissomia da Síndrome de *Down*, ficamos gratificadas, porque estou na vida pública e na área social há vinte e um anos, desde a época da LBA, e acho que essa é a segunda Sessão que participo especialmente voltada para essa deficiência, para a Síndrome de *Down*. Quer dizer, então, que os paradigmas estão sendo quebrados - a Casa está de parabéns - e estamos podendo discutir o que muito era escondido. Anteriormente, a história mostra que a criança, quando nascia com a trissomia, era escondida da sociedade. Hoje não. Há algumas palavras que eu acho serem essenciais, que têm que ser gravadas na sociedade, principalmente para a família: participação da família na inclusão. Se a família não quiser - como antes essas crianças eram escondidas - colocá-las na convivência social, nada poderá ser feito, porque ninguém poderá entrar na casa de ninguém e obrigar essa família a leva essa criança para participar de uma APAE, de uma Pestalozzi, do ensino regular, e mesmo do tratamento que oferecemos dentro do Centro de Reabilitação.

Então, para mim, é motivo de honra estar aqui representando o Dr. Augustinho Moro, que não pode estar aqui presente, e poder dizer para vocês das ações que desenvolvemos dentro Centro de Reabilitação, em parceria com o Eron e com a Júlia.

Temos motivo de muita alegria, porque, quando foi incluso na agenda social do Governo Federal a educação inclusiva, estivemos em Belém do Pará - nossos colegas que fazem parte da Equipe Multidisciplinar estão aqui presentes - e foi motivo de alegria, porque o Estado de Mato Grosso já desenvolvia um projeto piloto de educação inclusiva há dois anos. Então, em 2007, a educação inclusiva foi inserida nessa agenda do Governo Federal, do Governo Lula, e, para nossa surpresa, em Belém, participando do Seminário, vimos que já estávamos desenvolvendo um projeto piloto em cinco escolas no Estado de Mato Grosso, uma delas na Guia, outra na Escola Fenelon Müller, com uma Equipe Multidisciplinar, equipe essa hoje presente na Assembleia Legislativa, formada por psicólogos, fisioterapeutas, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, pedagogos, fonoaudiólogos... No caso, a Júlia, nossa colega também participa dessa equipe, para poder garantir a inclusão, o acesso dessa criança às escolas regulares, o que nós estávamos discutindo há pouco com o Vítor, psicopedagogo do Centro de Reabilitação.

E nós temos nessa divulgação, nos encontros que nós fazemos todo ano, nós temos tem edificado muito a Educação Inclusiva. E agora com reforço maior, porque faz parte da Agenda Social do Governo Federal. Então, nós estamos com maior reforço.

E, aqui, Deputado Alexandre Cesar, nós queremos deixar também, porque me insiro como funcionária da saúde, o Mário Lúcio é meu colega, que também é funcionário da saúde, a Júlia, o Eron, toda equipe que está aqui, que há uma necessidade de um trabalho sincronizado entre a saúde e a educação. E, para que haja, realmente, essa Educação Inclusiva, as equipes têm que estar trabalhando coesas em conjunto com essas associações que representam as pessoas com deficiência, para que haja, efetivamente, essa ação. E para isso há necessidade - nós já possuímos esse quadro técnico - de ampliação desse quadro técnico, há necessidade de concurso público para que nós possamos, efetivamente, estar no Estado todo.

Deputado Alexandre Cesar, para o senhor ter uma ideia o Centro de Reabilitação Dom Aquino Corrêa é responsável pela média e alta complexidade nas ações de reabilitação e dentro do Estado nós somos responsáveis pela política de reabilitação.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

Nós já temos em 105 municípios 109 unidades descentralizadas de reabilitação instaladas. E desses 105 municípios, esses outros 36 que estão faltando para completar os 100% de 141 municípios, 18 unidades nós já adquirimos, não pudemos inaugurar por causa do processo do período eleitoral. Estaremos inaugurando até julho. O Governador e o Secretário de Estado colocaram como prioridade, como 100%, nós atingirmos agora em 2009. E nós estaremos inaugurando essas 18 unidades até julho e as outras 18 já estão em processo de aquisição para até dezembro fecharmos em 100%.

E essas unidades descentralizadas de reabilitação em conjunto com as APAEs Municipais estão trabalhando, realmente, para efetivar a inclusão dessas crianças, não apenas essas crianças com Síndrome de Down, mas todas as crianças que possuem algum tipo de deficiência, as pessoas com algum tipo de deficiência, incluindo-as o tema, como a Júlia colocou, inclusão para uma autonomia, o retorno ao convívio social.

Então, há necessidade do - no caso, hoje, aqui, que estamos comemorando o cinquentenário da Trissomia da Síndrome de Down - paciente participar de uma APAE, de uma Pestalozzi para trabalhos manuais, para trabalhos específicos para sua deficiência, mas há necessidade também de que a família o matricule no ensino regular, por quê? Porque é assim que vamos incluir efetivamente essas crianças. Então, para isso há necessidade de aumentarmos o nosso quadro de técnicos no Estado, tanto na educação, como na saúde, para podermos trabalhar sincronizado e esse objetivo ser alcançado.

Nessas unidades que possuímos, para Vossa Excelência ter uma ideia no geral - e vocês que estão aqui presentes - essas 109 unidades descentralizadas, que possuímos, nós tivemos no ano de 2008 um atendimento a 250 mil e 300 pacientes no Estado todo, que passaram pela rede básica, que são essas unidades descentralizadas de reabilitação, e que tiveram necessidade de atendimento de média e de alta complexidade, foram referenciados pelo CRIDAC aqui em Cuiabá e foram atendidas.

Desses 250 mil pacientes atendidos, procedimentos que foram gerados foi de um 1 milhão, 230 procedimentos. Então, nós estamos atingindo, a Organização Mundial de Saúde diz que nós temos, 14,5% da população têm algum tipo de deficiência. E nós estamos quase que atingindo essa totalidade dentro do Estado. Há deficiência? Sim. Há deficiências. Nós trabalhamos para que, o que nós não conseguimos alcançar, isso seja minimizado.

Então, só pelo CRIDAC no ano de 2008 passaram 46 mil pacientes. Foram gerados em média e alta complexidade 146 mil procedimentos. Então, o Governo do Estado de Mato Grosso vem cumprindo com o seu papel, mas nós precisamos, eu, como servidora de carreira da saúde, e aqui têm colegas nossos da Secretaria de Educação, nós temos que deixar aqui que há necessidade de concurso público e há necessidade de um trabalho sincronizado para nós garantirmos efetivamente a inclusão dessas crianças dentro do ensino regular.

E eu gostaria de pedir para os nossos colegas Vitor, Eliete, Aristides, psicólogo, que se levantem e se apresentem aqui, porque é uma equipe multidisciplinar do Centro de Reabilitação Dom Aquino Correia e que estão nas escolas, Margareth, terapeuta ocupacional; a Sandra, lá psicóloga, e que já estão fazendo esse trabalho desde 2005 (PALMAS).

Então, o Governo do Estado não tem medido esforços para que nós estejamos presentes em todos os rincões do Estado. E quero deixar aqui o meu agradecimento, quero parabenizar a Mesa, parabenizar Vossa Excelência, o Deputado Sérgio Ricardo, por esta iniciativa que é através disso que vamos, através da TV Assembleia, levar a necessidade de um olhar diferente

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

para essas pessoas, para essas crianças que são normais como todos nós. Muito obrigado! (PALMAS).

O SR. PRESIDENTE (ALEXANDRE CESAR) - Nós que agradecemos pelo trabalho que vem sendo realizado pelo CRIDAC, pela equipe pelos avanços importantes que sejam registrados nesta data.

Registrar também que é um momento bastante oportuno para esta discussão já que há o anúncio por parte da Secretaria do Estado de Educação da realização, de quem sabe, do maior concurso público para a educação no Estado de Mato Grosso já realizado e é o momento de nós buscarmos que este tema também esteja contemplado neste grande concurso que a SEDUC realizará. Infelizmente o Secretário não pode continuar conosco, mas nós vamos levar essa demanda a sua apreciação.

Ouviremos agora o Sr. Mário Lúcio Guimarães de Jesus, Presidente do Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

O SR. MÁRIO LÚCIO GUIMARÃES DE JESUS - Bom-dia a todos e a todas, a todas as crianças presentes, Deputado Alexandre Cesar; Eron Carlos, Júlia, Lúcia; minha esposa, Marilei; professor Sérgio, Marcino, Luiz Carlos, Juarez, Dr^a Márcia, Gisleine, Presidente da Pestalozzi, todos vocês, companheiros presentes, nossos amigos e companheiros do Centro de Reabilitação Dom Aquino Corrêa.

Deputado Alexandre Cesar, primeiro quero agradecer por esta Sessão Especial, a Vossa Excelência, ao Deputado Sérgio Ricardo, ao Presidente desta Casa, Deputado Riva. Mas, eu gostaria de abrir um parêntese para agradecer, em primeira mão, o Presidente da República, Luís Inácio Lula da Silva. Muito antes de ele ser Presidente, ele nos prometeu que quando chegasse à Presidência da República, lá nos idos dos anos 80, ele faria acontecer às conferências das pessoas com deficiência no Brasil. E isso aconteceu. Isso foi realizado. Não só a conferência das pessoas com deficiência, mas de todos os setores que clamavam pelas conferências e pela discussão de cada situação, de cada brasileiro que vive neste país, para que fosse discutido item por item.

A importância das conferências nacionais de pessoa com deficiência, para nós, aqui em Mato Grosso, obrigou o Governo do Estado a nos enxergar. Obrigou o Governo do Estado a realizar a primeira Conferência de Pessoa com Deficiência no Estado, depois de longos vinte anos de espera.

Só para os senhores terem uma ideia, as Conferências de Saúde já estão na décima quarta, e a de Pessoa com Deficiência, na segunda. Na segunda! Então, na verdade, o que se nota no Brasil ou no mundo? Nota-se que, graças a pessoas como o Eron, como a Júlia e como o Marcino, que presidiu até pouco tempo uma entidade de deficientes... Há muitos companheiros que presidem entidades de deficientes e que são pobres, lutam com muito sacrifício. Muitas vezes, desacreditadas neste país, passam a ser ouvidas e começam a mudar as nossas mentalidades, Deputado Alexandre Cesar, a dos políticos, dos gestores, que mudam a mentalidade; passam a enxergar nossas crianças deficientes do Brasil como cidadãos, valorizando a família, os seus pais, os seus parentes que pagam impostos. Mas, mais do que isso, a comunidade política deste País passa a nos enxergar, pessoas com deficiência, pessoas humanas; passam a esquecer o passado, onde vivíamos em grutas, porque éramos feios, éramos diferentes e, muitas vezes, não éramos tratados como seres humanos, filho de Deus; éramos excluídos totalmente desta sociedade.

Passou centenas de anos para que pudéssemos mudar o nosso foco e enxergarmos que todos os cidadãos, independente da deficiência ou não, têm sim que ser tratados como seres humanos; e o Estado tem obrigações para com esses seres, para com essas pessoas, tanto no campo

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

do transporte como no campo da moradia como no campo da educação como no campo do lazer. E eu acredito que a mudança de mentalidade, a mudança de pensamento dos homens que comandam esta nação está gradativamente melhorando e mudando esse foco, melhorando por si só a vida de muitos brasileiros pequeninos que têm deficiência neste rincão do Brasil.

Nós precisamos avançar muito. A Assembleia Legislativa é um prédio espetacular, bonito, agradável, acessível internamente para nós, pessoas com deficiência, mas a arquitetura, os arquitetos que desenharam, no momento de fazer os estacionamentos, nos esqueceram longe. Quando é sol, é sol; quando é chuva, é chuva. Sem falar que a nossa sociedade ainda não respeita as vagas deixadas para o deficiente. Ah, ele pouco frequenta a Assembleia Legislativa, ele pouco frequenta a Câmara Municipal, eu vou dar uma parada de dez minutos. E nesses dez minutos, muitas vezes, chega um tetraplégico, um paraplégico, um deficiente visual, um manquinho como eu e a minha vaga não existe. E aí, para vir à Assembleia Legislativa, ou alguém tem que me trazer e me deixar aqui fora, na porta, para eu adentrar até o plenário, ou então eu vou ter que pedir favor, ou alguém tem que me acompanhar do estacionamento até aqui, que são quase quinhentos metros, e para nós quinhentos metros é muito. Isto é uma Casa de Leis, foi preparado por uma pessoa superinteligente, um arquiteto, foi pensado, mas, mesmo pensado, ainda há falhas. E nós temos que, aos poucos, ir mudando isso.

Agora, como na arquitetura da Assembleia Legislativa tem falhas, imagina na educação, professor Marcino? Nós avançamos, mas temos que avançar muito mais, na reabilitação e na área de transporte. As nossas próprias escolas estaduais serem preparadas para receber a todos na questão da inclusão.

Nós temos que avançar ainda nessa questão da linha de pensamento de muitos professores, que passaram por academia, mas ainda não acreditam que podem fazer a inclusão. Ainda duvido. Têm professores, sou pedagogo, posso falar de cadeira, que ainda duvidam da tão sonhada, professor Sérgio, inclusão de todas as crianças. Aí não parte das crianças, mas da capacidade individual de cada professor que passou pelas academias e teve a sua oportunidade. Não é da família, mas de todos nós. Então, essa é a discussão.

Parabenizar, Eron, a sua insistência. Você, Júlia e todos os pais das crianças e das pessoas Síndrome de Down. Das crianças e dos adultos, pessoas com Síndrome de Down. Nós temos que largar desse contexto de que todos os portadores de Síndromes de Down nunca crescem. Passou quinze, passou vinte, passou vinte cinco anos, ainda é criança. Têm que ser tratados como adultos, e como adultos têm que ser respeitados como pessoas que evoluíram, que cresceram, que passaram pela adolescência e que se tornaram pessoas adultas.

Então, parabéns, parabéns por essa discussão, Deputado Alexandre Cesar. Só o fato da realização desta Sessão e as pessoas portadoras de Síndrome de Down, crianças e adultas, terem se deslocados e passados pelo saguão da Assembleia Legislativa, já é um fato de alegria para mim. Por quê? Porque só o fato da convivência, a relação dessas crianças com o saguão da Assembleia Legislativa, com as pessoas, com os funcionários e com alguns Deputados dentro desta Casa, muda o foco. Elas já são vistas.

As pessoas têm que pensar que existem; que têm que ser respeitadas. E nós temos que ter uma convivência saudável com essas pessoas. Só esse fato de fazer essa propaganda, de fazer com que essas crianças sejam vistas, para mim, é muito importante porque é raro ver essas crianças nesta Casa de Leis.

Então, parabéns a Vossa Excelência, a esta Casa e a todos os pais! Que possamos trabalhar na nossa evolução como seres humanos para, a cada dia, estar em busca da felicidade.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

Parabéns a todos! Felicidades a cada um que aposta e acredita nesta causa (PALMAS).

O SR. PRESIDENTE (ALEXANDRE CESAR) – Obrigado!

Na verdade, nós é que temos que homenagear e agradecer pelo esforço de todos os lutadores e lutadoras dessas causas, muitas vezes, ainda, vítimas de preconceito, de desconhecimento, de ignorância, que têm com suas ações, como bem registrado pelo Mário Lúcio, mudado a concepção da sociedade e dos gestores públicos para que tenham a atenção diferenciada que se exige para casos diferenciados.

São Tomás de Aquino dizia que a maior desigualdade que pode haver é você tratar igualmente quem é desigual. O princípio de justiça deve tratar desigualmente os desiguais. É isso que uma sociedade justa, humana, promotora da dignidade do ser humano tem que buscar. Esse é, também, o nosso objetivo nesta Sessão Especial.

Convido para fazer uso da palavra, o Presidente do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência e representante da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, Sr. Eron Carlos Alves Souza

O SR. ERON CARLOS ALVES SOUZA – Bom-dia a todos e a todas!

Quero cumprimentar o Deputado Alexandre Cesar, o Deputado Sérgio Ricardo, que não está no momento, que foi um dos responsáveis por esta Sessão Especial.

Quero cumprimentar a Presidente da Associação, Sr^a Júlia, o meu amigo Mário Lúcio, amigo de luta há muito tempo; nossa amiga Lúcia Maria Campos Provenzano, Diretora do Centro de Reabilitação; o Professor Marcino, que está sempre na luta; o meu amigo Luiz Carlos, representando a professora Celcita Pinheiro; o nosso amigo Michel, gerente do SESI Clube, aqui representando todo o SESI de Mato Grosso, que é um grande parceiro da Associação; a Sr^a Gislane Márcia, representando a Pestalozzi, as professoras da APAE, nossas parceiras.

Quero cumprimentar todas as famílias na pessoa da nossa associada Maria Helena. Sinta-se homenageada em nome de todas as famílias!

Quero cumprimentar todas as pessoas com Síndrome de *Down*, na pessoa do Walison.

Sintam-se todos cumprimentados!

Cumprimentar a professora Julieta, nossa companheira, amiga, querida de luta, representando a Secretaria Municipal de Educação, nossa parceira também neste evento, como o Centro de Reabilitação, como o SESI, como a Assembleia Legislativa.

Deputado, na realidade, são mais ou menos 50 cidades, hoje, fazendo um movimento como este. Estou aqui, também, representando a Federação Brasileira, a nossa Presidente Cláudia que nos enviou um *e-mail* mandando um abraço a todos, principalmente, aos Srs. Deputados pela iniciativa.

É muito importante, hoje, podermos comemorar alguma coisa. São 50 anos de luta, de expectativa, de desilusões, muitas vezes, mas, também, 50 anos de conquistas, de muitas conquistas!

Hoje, estamos aqui com nada menos que quinze famílias. Quando se conseguiria juntar quinze, vinte famílias para tratar de um assunto que escondíamos, que eram os nossos filhos? Graças a Deus, vimos o sorriso no rosto dos nossos filhos, como o Mário falou, muitos adultos. Não tem nada melhor do que isso.

São cinquenta anos que devemos agradecer ao geneticista francês, Dr. Jérôme, essa grande descoberta da Trissomia 21. O Dr. Jerome... Teremos uma homenagem para ele, aqui, hoje.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

Queremos dizer, Deputado, o Mário falou, a Lúcia falou, que a grande barreira com a Síndrome de *Down*, ainda, apesar de todos os esforços - nós sabemos -, Professor Marcino, Professora Julieta, é a educação.

As Secretarias têm feito, mas, não depende só dos gestores. Depende muito das pessoas. Não é capacitar; não é humanizar. É sensibilizar. Nós temos que colocar em mente que antes do Felipe, da Marília, ser portadores de Síndrome de *Down*, são pessoas, são seres humanos!

Então, quando recebemos essas pessoas, não temos que receber: Ah, vai entrar um Síndrome de *Down*. Não! Irá entrar uma pessoa. É isso que temos que mudar! É essa conotação que temos que mudar! Temos que começar a respeitar. O Mário Lúcio é vereador... Ah, aquele deficiente. Não! É Mário Lúcio. Essa é a realidade. Ah, o Marcino vai fazer uma palestra. Quem é? É aquele ceguinho? Não! É o Professor Marcino.

Nós temos que mudar essa realidade das pessoas. Temos que nos mudar por dentro para conseguir mudar a sociedade. Para isso, essa mudança tem que começar dentro de casa. É muito fácil falar para Julieta: Julieta, o meu filho é Síndrome de *Down*, mas, trata bem ele se eu não faço e não dou exemplo. O exemplo começa dentro de casa. Nós, família, temos que começar isso.

Graças a Deus essa mentalidade está mudando. Hoje, olhem quantas mães, quantos pais têm aqui! Isso é importante! Há algum tempo você fazia um movimento com este e vinha meia dúzia de pessoas! Hoje, temos aqui a APAE sempre presente; a Pestalozzi, a Associação dos Cegos, o Instituto dos Cegos, a ANDE, FCD e o Centro de Reabilitação.

Queria cumprimentar o grupo de amigos, minha gerente Eliete, que tem nos dado muita força para o nosso trabalho; o Victor, que é da nossa equipe de inclusão. Realmente, o Centro de Reabilitação começou na frente de todos. Esse nosso trabalho, Victor, começamos antes.

Mato Grosso está mostrando que é longe, mas ele faz. Mato Grosso está mostrando também, nessa comemoração da Síndrome de *Down*, que pode ser longe, mas nós fazemos e fazemos bonito e iremos ter um Simpósio.

Quando mandei um *e-mail* para a minha Presidente, dizendo que para o fechamento do Simpósio teremos, aqui, o pára-atleta Clodoaldo Silva, ela falou: "Manda para o *blog*, porque Mato Grosso é exemplo para todos." Através do SESI, traremos Clodoaldo Silva para fechar o nosso evento.

Pessoal, isso é muita coisa! Isso é muito importante, porque ele é uma pessoa que se superou, é um exemplo! Como ele, temos vários; como ele, tem várias pessoas aqui: o Daniel, o Emanuel, a Marília, o Wenderson. E o que eles querem? Só uma oportunidade! Só uma oportunidade! E eu acho que devemos isso a eles.

Agradeço, mais uma vez, Deputado Alexandre Cesar, por esta Sessão Especial, que para nós é muito importante.

O Conselho Municipal vem fazendo um trabalho junto com todas as instituições, junto com as Associações, congregando forças, porque sozinhos não chegaremos a lugar nenhum. E o Conselho Municipal, junto com o Conselho Estadual, tem conseguido fazer isso, congregando força, trazendo as instituições para lutar junto, porque só assim daremos uma visão, um direcionamento diferente para a pessoa com deficiência.

Muito obrigado!

O SR. NARRADOR (EDSON PIRES) - Na sequência, Sr. Presidente, convido a voluntária da Associação Síndrome de *Down*, Danila Costa Souza, para prestar uma homenagem ao Professor Doutor Jérôme Lejeune, descobridor da trissomia do 21.

A SR^a DANILA COSTA SOUZA - Bom-dia a todos!

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

“Quem foi o Professor Jérôme Lejeune?”

Por Evaristo Eduardo de Miranda.

Lejeune: A genética como arte de curar.

Muitas pessoas conhecem o nome do Dr. Lejeune, o pesquisador francês que identificou a origem genética da chamada Síndrome de *Down*. Mas, no Brasil, pouco se sabe sobre sua vida, suas pesquisas e sua personalidade. O Dr. Lejeune foi uma pessoa extraordinária e um exemplo de servidor fiel. Este pequeno artigo reúne algumas informações sobre sua vida e seu exemplo.

O Professor Jérôme Lejeune nasceu em 1926, na cidade de Montrouge, França. Cresceu no seio de uma família muito unida, o que lhe permitiu desenvolver suas aptidões físicas, intelectuais e espirituais. Muito reconhecido, ele manifestou uma constante veneração por seus pais, que permitiram a cada filho realizar seus talentos com toda liberdade. ‘Minha família foi a maior recompensa recebida em minha vida’, dizia Lejeune.

Durante seus estudos, seu pai sempre o orientou, não no sentido de armazenar conhecimentos enciclopédicos, mas a desenvolver suas capacidades intelectuais pelo exercício das mesmas. Nessa perspectiva, sua formação humanística foi muito grande. Ele se consagrou particularmente aos estudos de latim, grego, religião, filosofia, literatura, matemática e geometria. Concluiu seus estudos secundários em 1946. Sua adolescência foi marcada pela guerra. Como a de todos de sua geração.

O Dr. Lejeune começou seus estudos de medicina, desejando ser um médico de zona rural. Isso determina, durante certo tempo, suas escolhas de estágios de formação. Mas, rapidamente, ele se interessou pelo enigma do mongolismo e manifestou sua vontade de trabalhar sobre os mecanismos e a caracterização dessa doença. Uma doença cujos segredos ele desejava penetrar, como explicou, em 1951, para um colega médico que cumpria o serviço militar com ele, o Dr. Lucien Israel, do Pelotão de Oficiais da Reserva para os Serviços de Saúde. Ao aprofundar seus estudos de genética, o Dr. Lejeune seguirá o objetivo de toda sua carreira: aliviar o sofrimento, tratando - e curando - na medida do possível, fiel ao juramento de Hipócrates.

Apresentamos aqui, um resumo das principais etapas de sua carreira como pesquisador:

Em 1952, ele decidiu se dedicar à pesquisa científica e começou sua carreira como estagiário no Centro Nacional de Pesquisas Científicas da França, o CNRS. Progressivamente, ele galgou todos os cargos, até o de diretor de pesquisas.

Em 1953, ele descreveu as anomalias palmares nos portadores da síndrome de *Down*. Essas pesquisas acabaram por levá-lo a descrever a primeira doença genética conhecida.

Em 1958, como conta sua esposa, ao levar a família de férias para a Dinamarca, ele não parava de comentar: - “Fiz uma descoberta!” E é na Dinamarca que ele fará revelar as fotos de cromossomos, obtidas em seu laboratório na França. Entusiasmado, ele as publicou num jornal local, em agosto de 1958! Em setembro, na Universidade de S. Gill, de Montreal, Canadá, ele expõe sua hipótese do determinismo cromossômico da síndrome de *Down*. Em dezembro, ao estudar os cromossomos de três meninos 'mongolóides', ele confirmou sua hipótese. Ainda em 1958, ele já foi chamado para ensinar genética humana, como professor convidado da Universidade de *Stanford*, nos Estados Unidos.

Em janeiro de 1959, ele publicou seus resultados na revista da Academia de Ciências da França, junto com dois colegas: Marthe Gauthier e Raymond Turpin. Pela primeira vez

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

no mundo, estabelecia-se um vínculo entre um estado de deficiência mental e uma aberração cromossômica.

Em 1960, todos os resultados desses trabalhos de pesquisa foram o objeto de seu doutorado (*Doctorat es Sciences*).

Em 1961, apareceu um famoso artigo, no *The Lancet*, assinado por 19 pesquisadores. Eles propuseram a substituição do termo mongolismo por trissomia 21. Uma reação dos autores anglo-saxões insistirá na denominação síndrome de *Down*, em homenagem àquele que assimilou, em 1866, a distrofia congênita a uma tara racial! Lejeune não busca associar seu nome à descoberta. Ele mantém o termo trissomia 21, para colocar em evidência, que a doença é causada por um acidente genético, no qual os pais não têm nenhuma responsabilidade.

Em 1963, ele demonstra, diante da Academia de Ciências da França, que a falta de um determinado segmento do genoma poderia determinar uma doença clinicamente identificável. Nisso, é reconhecido como um dos fundadores da citogenética humana.

Ele esperou até 1964 para que sua descoberta da trissomia 21 lhe abrisse as portas da Faculdade de Medicina de Paris, beneficiando-se do Código de Napoleão. O código abre a possibilidade da carreira universitária para quem faz avançar os conhecimentos de forma notável. Ele foi professor de genética humana na Faculdade de Medicina Necker e dirigiu pesquisas em citogenética e patologia cromossômica humana. Também ajudou na formação de centenas de pesquisadores, sendo mais de 200 estrangeiros, de mais de 30 países.

As pesquisas do professor Lejeune não se limitaram a trissomia 21. Ele descobriu, em 1964, que uma enfermidade conhecida como 'Miado do Gato' resultava da falta de um segmento no cromossomo 5.

O Dr. Lejeune e sua equipe identificaram, ainda, diversas outras trissomias (a do 9, em 1970, e a do 8, em 1971).

No início dos anos 70, a comparação sistemática das consequências respectivas dos excessos (trissomias) ou faltas (monossomias) de um segmento de genoma o levaram a propor a noção de tipo e contratipo. Ele emitiu a hipótese de que um cromossomo sobrenumerário deveria levar a um excesso das enzimas que ele controlava e vice-versa.

Em 1974, essa hipótese foi verificada quando ele constatou um excesso de atividade da enzima superóxido-dismutase nos portadores da trissomia 21. O Dr. Lejeune e sua equipe exploraram uma série de correlações entre déficit de inteligência e atividade enzimática. Suas pesquisas abriram várias pistas terapêuticas, como a da regularização do metabolismo dos monocarbonos e etc. Esses resultados inspiraram e ainda inspiram uma série de terapias, no campo das multivitaminas e da medicina ortomolecular, já existentes e em desenvolvimento atualmente.

Apesar de ser uma doença genética, o Professor Lejeune nunca desistiu da ideia de encontrar uma cura para a doença, uma forma de 'desativar' ou 'desligar' o cromossomo sobrenumerário: 'Pouco importa que seja eu ou outro que descubra como curar os trissômicos. O importante é de encontrar a cura o mais rápido possível. (...) Colocar ao serviço dos pacientes os progressos técnicos de cada dia é certamente uma das tarefas mais difíceis da pesquisa médica, mas ela é ao mesmo tempo sua nobreza e sua única razão de ser'. Lembrava sempre o Dr. Lejeune.

Ele também pesquisou sobre o câncer, já que a leucemia aguda atinge vinte vezes mais as crianças portadoras da trissomia 21. Várias relações inéditas entre as células constitucionais e as neoplásicas foram identificadas pelo Dr. Lejeune.

Nos últimos dias de sua vida, no leito de hospital, ele insistia em reunir e discutir com seus colegas alguns eixos de pesquisa sobre os mecanismos de aparecimento das células

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

neoplásicas e sobre determinismos, que ligam a vulnerabilidade ao câncer ao funcionamento do sistema nervoso.

O professor Lejeune faleceu no sábado da Páscoa de 1994.

'Um único critério mede a qualidade de uma civilização: o respeito que ela prodiga aos mais fracos de seus membros. Uma sociedade que esquece disso está ameaçada de destruição. A civilização está, muito exatamente, no fornecer aos homens o que a natureza não lhes deu. Quando uma sociedade não admite os deserdados, ela dá as costas à civilização' (J. Lejeune).

Suas posições éticas e morais, em defesa da vida e dos indefesos, fizeram-no odiado pelos que pretendem mudar a sociedade, atribuindo-se o direito de vida e de morte sobre seus semelhantes.

Lejeune dizia: 'A história nos demonstra que não são os que aceitam que se matem doentes e indefesos os que aportam as soluções para esses problemas.'

O professor Lejeune obteve, entre várias honrarias e títulos, os de doutor *Honoris Causas* das universidades de Dusseldorf (Alemanha), Pamplona (Espanha), Buenos Aires (Argentina) e da Universidade Pontifícia do Chile. Ele era membro da Academia de Medicina da França, da Academia Real da Suécia, da Academia Pontifícia do Vaticano, da *American Academy of Arts and Sciences*, da Academia de Lincei (Roma), entre outras. Participou e presidiu várias comissões internacionais da ONU e OMS. Foi o primeiro presidente da Academia Pontifícia para a Vida.

Sua morte foi objeto de numerosas manifestações: uma longa carta do Papa João Paulo II a sua família, elogios em várias academias de ciências, discursos de autoridades políticas, científicas e culturais. Milhares de cartas chegaram do mundo inteiro. Uma frase apareceu, em comum, entre muitas cartas de pais: 'Ele nos ensinou a amar nossa criança.'

“Oração da criança *Down*

Senhor, dá-nos paciência e ânimo para suportarmos a discriminação.

Dá-nos a todos, Senhor, a compreensão de que todos somos deficientes.

Falta a uns o dom da visão, alguns carecem do recurso da fala, outros nada ouvem ou não podem locomover-se.

Essas são deficiências menores, ó Pai, que aos seus portadores diretamente afetam. Por isso te rogamos as divinas bênçãos para os que trazem a mais grave deficiência, para os que enganam lesando corações e patrimônios;

Para os que corrompem empobrecendo comunidades;

Para os que negligenciam os deveres prejudicando, ou frustrando direitos; para os violentos que geram luto e dor;

Para os egoístas que fomentam o desequilíbrio e a discórdias;

Para os orgulhosos que rebaixam os outros na ilusão de se engrandecerem.

Pai, deste-nos Jesus o modelo de pureza, ilumina-nos a todos, deficientes como somos, para que o aceitemos como guia e mestre em nossa convivência educativa.

Euribes Porangaba”

Muito obrigada (PALMAS).

O SR. NARRADOR (EDSON PIRES) - Neste momento, procederemos à entrega de Placas de Homenagem, de autoria do Deputado Sérgio Ricardo, 1º Secretário da Mesa Diretora da Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso, com os seguintes dizeres: “A Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso, representando o pensamento de sua gente, no momento do Cinquentenário da Identificação da Síndrome de *Down*, manifesta o reconhecimento público à Associação de Síndrome de *Down* de Mato Grosso, ao Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

Pessoa com Deficiência e o Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, pela união, dedicação e carinho exemplares que são essenciais ao desenvolvimento e integração das pessoas com Síndrome de *Down*, merecendo o respeito, admiração e apoio de toda a sociedade.”

Assinado pelo Deputado Sérgio Ricardo, em 17 de março de 2009.

Convidamos o Exmº Sr. Deputado Alexandre Cesar para fazer a entrega de Placas de Homenagem.

Convidamos a Srª Júlia Ulrich Alves de Souza, representando a Associação de Síndrome de *Down* do Estado de Mato Grosso para receber, das mãos do Sr. Deputado Alexandre Cesar, a Placa de Homenagem.

(O DEPUTADO ALEXANDRE CESAR PROCEDE À ENTREGA DA PLACA DE HOMENAGEM À REPRESENTANTE DA ENTIDADE - PALMAS.)

O SR. NARRADOR (EDSON PIRES) - Convidamos o Sr. Eron Carlos Alves Souza, representando o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência, para receber, das mãos do Sr. Deputado Alexandre Cesar, a Placa de Homenagem.

(O DEPUTADO ALEXANDRE CESAR PROCEDE À ENTREGA DA PLACA DE HOMENAGEM AO REPRESENTANTE DA ENTIDADE - PALMAS.)

O SR. NARRADOR (EDSON PIRES) - Convidamos o Sr. Mário Lúcio Guimarães de Jesus, representando o Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, para receber, das mãos do Sr. Deputado Alexandre Cesar, a Placa de Homenagem.

(O DEPUTADO ALEXANDRE CESAR PROCEDE À ENTREGA DA PLACA DE HOMENAGEM AO REPRESENTANTE DA ENTIDADE - PALMAS.)

O SR. NARRADOR (EDSON PIRES) - TV Assembleia presente, fazendo a transmissão desta solenidade dos 50 anos do descobrimento científico da Síndrome de *Down*.

Sr. Presidente, feita a entrega das Placas aos homenageados.

Na sequência, Sr. Presidente, convido o grupo de dança da Associação de Síndrome de *Down* de Mato Grosso para fazer a apresentação.

O SR. MARCOS PAULO - Bom-dia a todos. Esta apresentação tivemos três sábados apenas para ensaiar, então foi um pouquinho meio rápido, mas vamos apresentar um rasqueado da nossa cultura aqui de Cuiabá.

(APRESENTAÇÃO DO GRUPO DE DANÇA DA ASSOCIAÇÃO DE SÍNDROME DE DOWN.)

O SR. PRESIDENTE (ALEXANDRE CESAR) - Mais uma vez agradecemos a presença de todos e de todas. E, encerrando esta Sessão Especial, em nome da Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso, convido todos para ouvir e cantar o Hino do Estado de Mato Grosso.

(EXECUÇÃO DO HINO DO ESTADO DE MATO GROSSO.)

O SR. PRESIDENTE (ALEXANDRE CESAR) - Muito obrigado.

Declaro encerrada a presente Sessão Especial.

Equipe Técnica:

- Taquigrafia:

- Aedil Lima Gonçalves;
- Amanda Sollimar Garcia Taques Vital;
- Ariadne Fabienne e Silva de Jesus;

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO
ATA DA SESSÃO ESPECIAL PARA COMEMORAR OS AVANÇOS E OS 50 ANOS DO
DESCOBRIMENTO CIENTÍFICO DA SÍNDROME DE DOWN, REALIZADA NO DIA 17 DE
MARÇO DE 2009, ÀS 09:00 HORAS.

- Cristiane Angélica Couto da Silva Faleiros;
 - Cristina Maria Costa e Silva;
 - Dircilene Rosa Martins;
 - Donata Maria da Silva Moreira;
 - Isabel Luíza Lopes;
 - Sueli Maria Pita Rocha;
 - Tânia Maria Pita Rocha.
- Revisão:
- Ila de Castilho Varjão;
 - Nilzalina Couto Marques;
 - Regina Célia Garcia;
 - Rosa Antônia de Almeida Maciel Lehr;
 - Rosivânia de França Daleffe.