

CARTILHA

SÍNDROME DE DOWN
CONHECER, RESPEITAR E INCLUIR



Diagramação: *Madalena Araújo*
Fotos: *Acervo institucional da DFDOWN*
Direção editorial voluntária: *Editora Pró-Consciência®*
Impressão: *Santa Clara*

Colaboradores voluntários:

Texto:
Cleo Bohn
Leide Cesar
Letícia Zotta
Lívia Borges
Pós-texto e revisão:
Madalena Nobre

**DISTRIBUIÇÃO
GRATUITA
VENDA PROIBIDA**

Realização:
Associação DFDOWN

Apoio: MPT
Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Cartilha Síndrome de Down : conhecer, respeitar e incluir /
organização Cleo Bohn ... [et al.]. -- 1. ed. --
Brasília, DF : Pró-Consciência®, 2020.
Vários autores : Leide Cesar, Letícia Zotta, Lívia Borges.

ISBN 978-65-86485-08-0

1. Cartilhas 2. Síndrome de Down - Cuidados e tratamento 3. Síndrome de Down - Pacientes - Educação I. Cesar, Leide. II. Zotta, Letícia. III. Borges, Lívia.

20-48144

CDD-616.855542
NLM-WM-300

Índices para catálogo sistemático:
1. Síndrome de Down : Medicina 616.855542
Aline Grazielle Benitez - Bibliotecária - CRB-1/3129

**Pode ser divulgada por todos os meios,
desde que com os devidos créditos.**

**Brasília/DF
2020**

SUMÁRIO

- 5** PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
- 8** TERMOS E DATAS
- 9** SÍNDROME DE DOWN (SD)
- 10** COMO SE REFERIR A ALGUÉM COM SÍNDROME DE DOWN?
- 10** DO MOMENTO DA NOTÍCIA À ACEITAÇÃO
- 11** FAMÍLIA, ACEITAÇÃO E CONVIVÊNCIA
- 12** TEMPO DIFERENCIADO PARA APRENDER
- 13** CUIDAR DE QUEM CUIDA
- 13** REDE DE APOIO E TROCA DE EXPERIÊNCIAS
- 14** DIREITOS E LEGISLAÇÃO
- 16** INCLUSÃO EM TODOS OS ESPAÇOS
- 17** DIREITO À ESCOLA INCLUSIVA
- 19** DICAS
- 23** ATITUDES CONSIDERADAS CRIMES
- 24** HISTÓRICO DA ORGANIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS E PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN NO DF, SUA LUTA E CONQUISTA DOS DIREITOS
- 25** ATUAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO DFDOWN
- 26** REFERÊNCIAS
- 27** PARCERIAS DA DFDOWN



PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Pessoa com deficiência é aquela que possui impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

(ONU/Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência 2006)

De acordo com a definição sobre Pessoa com Deficiência (PcD) da ONU (2006), **a deficiência é uma questão social**. Mais precisamente uma relação entre a pessoa (que tem impedimento em alguma área) e as barreiras que surgem do meio em que ela vive e que impedem sua participação plena na sociedade.

Barreiras a serem evitadas

Essas barreiras podem ser facilmente entendidas quando pensamos nas **barreiras físicas**: falta de rampas de acesso, de elevadores e banheiros adaptados, poucos locais com informações auditivas, em braille, entre outros.

As barreiras com que as pessoas com deficiência se deparam diariamente são bem mais complexas; a exclusão de grupos por preconceito, discriminação e *capacitismo*, que são **barreiras sociais**, e que geram a mais cruel de todas, a **barreira emocional**.

A deficiência sempre foi vista como tabu, gerando pouca empatia da sociedade, ligado ao estigma de castigo e tragédia que acompanha o nascimento de uma pessoa com deficiência. Mas, na realidade, a deficiência faz parte da humanidade, nascer ou adquirir uma deficiência no decorrer da existência faz parte da vida.

Um acidente, uma doença, algum evento, nem sempre programado, pode colocar qualquer pessoa numa situação de paridade com outra pessoa que nasceu com alguma deficiência. Cabe a cada um de nós, trabalharmos para que isso seja visto como o que de fato é: **algo natural**.

Para superação das barreiras
ACESSIBILIDADE e INCLUSÃO são direitos fundamentais
para o exercício da cidadania.

É direito da pessoa com deficiência viver em um ambiente em que possa se locomover sem depender de terceiros. Já a **inclusão** precisa de uma ampla participação da sociedade para que seja realmente efetivada. Ela se baseia em acolhimento e transformação, sendo construída diariamente por meio da prática, buscando soluções de ensino, trânsito, olhar e convivência. É acolher todas as pessoas como elas são.

Há **45,6 milhões de pessoas com deficiência (PcD)**, praticamente 24% da população brasileira, divididos da seguinte maneira:

- Deficiência Visual** - 35 milhões (76,7%)
- Deficiência Intelectual** - 2,5 milhões (5,4%)
- Deficiência Auditiva** - 10 milhões (21,9%)
- Deficiência Motora** - 13 milhões (28,5%)

Fonte: CENSO DO IBGE - Instituto de Geografia e Estatística, 2010

Apenas 1% (403.255) dos brasileiros com deficiência está no mercado de trabalho. (Agência Brasil 2017)

São 29 milhões no Brasil e 93 milhões em todo o mundo.

Crianças com deficiência sofrem:

3,6 VEZES MAIS VIOLÊNCIA FÍSICA

2,9 VEZES MAIS ABUSO SEXUAL

3,7 VEZES MAIS VIOLÊNCIA COMBINADA que uma criança típica (sem deficiência)

Fonte: Relatório Mundial da Infância 2013: Crianças com Deficiência – UNICEF

Os motivos levantados para a incidência maior e risco aumentado da violência tem como causas: estarem sob cuidados institucionais, o fato de genitores e familiares estarem estressados com a demanda de terapias necessárias e uma grande vulnerabilidade gerada pela dificuldade de comunicação verbal da pessoa com deficiência. O resultado da pesquisa coloca as crianças com deficiência entre as pessoas mais marginalizadas do mundo!



TERMOS E DATAS



No Brasil o termo Pessoa com Necessidade Especial (PNE) foi oficialmente alterado para Pessoa com Deficiência (PcD) em 2010 via Portaria 2.344/2010 da Secretaria de Direitos Humanos.

21 de março é o **Dia Internacional da Síndrome de Down** e faz uma alusão à trissomia do 21. A data foi reconhecida oficialmente pela ONU em 2006. Neste mês, vários eventos são realizados no Brasil e em muitos países, além das sedes das Nações Unidas.

21 de setembro é o **Dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência** e é muito importante que todos nos juntemos nessa luta deixando claro que ideias, conceitos, lugares, marketing, design e planejamento são deficientes, não as pessoas.

3 de dezembro é o **Dia Internacional da PCD**, institucionalizado pelas Nações Unidas desde 1992. A data serve para informar a população sobre os assuntos relacionados à deficiência e a inserção das mesmas em todos os espaços da sociedade.

SÍNDROME DE DOWN (SD)

É uma alteração genética ocasionada pela presença de um *par extra* do cromossomo 21 nas células do corpo. Ocorre 1 em cada 700 nascimentos. É conhecida como Trissomia do Cromossomo 21. Foi descrita por Sir John Langdon Down em 1866 e a alteração cromossômica foi descoberta pelo prof. Jérôme Lejeune, em 1959.

A Concepção de uma criança com SD não depende de nenhum comportamento tido pelo pai ou pela mãe antes ou durante a gestação.

Características e comorbidades

Esse material genético em excesso provoca deficiência intelectual (DI), ou seja, atrasos na aprendizagem e no desenvolvimento global; diminuição do tônus muscular comprometendo a fala, a autonomia no andar, dentre outras. E faz com que alguns genes estejam hiper expressos, aumentando a incidência de doenças como hipotireoidismo, diabetes, leucemia e mal de Alzheimer.

Importante o cuidado com doenças respiratórias de repetição, constipação e refluxo gastroesofágico. É comum a erupção tardia dos dentes, palato duro alto e estreito, bruxismo, obesidade, apneia do sono.

Comorbidades associadas:

Alterações no aparelho auditivo - 80% a 90%
Cardiopatia congênita - 60%
Problemas no sistema imunológico - 80%
dentre outros.

Em relação ao aprendizado, as pessoas com Síndrome de Down, geralmente apresentam desenvolvimento tardio das funções motoras, tanto grossas quanto finas. Também podem apresentar dificuldades de visão, audição, linguagem, memória de curto prazo, concentração, abstrações e alterações sensoriais, sendo necessário o desenvolvimento de estratégias para a empregabilidade dessa população.

Na primeira infância e em outras fases da vida é necessário cuidado com o posicionamento do pescoço, para evitar lesão medular devido à instabilidade da articulação atlanto-axial.

Atenção:

“Devem ser rigorosamente evitados movimentos de flexão e extensão total da coluna cervical, realizados em cambalhotas, mergulhos, cavalgada, futebol, ginástica e durante o preparo anestésico para uma cirurgia.” (BRASIL, 2013)

COMO SE REFERIR A ALGUÉM COM SÍNDROME DE DOWN?

Pelo nome! Olhando nos olhos, validando a presença da pessoa com deficiência. O foco deve ser no potencial e não na condição genética.

A pessoa é sempre mais importante que a síndrome!

Não é doente, pois Síndrome de Down não é doença. Não são portadores, pois não podem deixar de ter a Síndrome. Não se deve dizer especial, deficiente, problemático, limitado, retardado, mongoloide ou qualquer outro termo depreciativo.

Se precisar usar um termo, para designar a condição da pessoa, o correto é dizer “*pessoa com deficiência*”.

DO MOMENTO DA NOTÍCIA À ACEITAÇÃO

Os pais dificilmente pensam e não se preparam para a chegada de um filho com deficiência.

Como a sociedade vê a pessoa com deficiência como alguém diferente do dito “normal”, a família passa na maioria das vezes por um processo até mesmo de aceitação desse filho. Embora a chegada da criança com deficiência traga várias necessidades e demandas diferentes do previsto, é preciso considerar que ali se apresenta um ser humano que carrega sonhos e desejos como qualquer criança.

A família é o principal microsistema da criança. Suas características (saúde mental, capacidade intelectual, atitudes, recursos financeiros e sociais, rede de apoio, padrões de interação interpessoal, etc.) influenciam o resultado evolutivo no desenvolvimento infantil.

O tratamento dispensado à criança com deficiência não deve ser diferente de como foi tratado outro filho, ou outro parente próximo. Observadas e consideradas as especificidades da limitação e dentro das possibilidades de cada um, todas as fases da criança devem ser trabalhadas e vividas

A parceria construtiva e verdadeiramente inclusiva da família, escola e comunidade, favorece à criança estímulos variados, cuidados com a saúde e proteção contra violência e prevenção de acidentes.

FAMÍLIA, ACEITAÇÃO E CONVIVÊNCIA

A chegada de uma criança com deficiência no núcleo familiar representa um mundo novo. Medo, incertezas, insegurança, primeiro com a saúde da criança, e depois com a forma de lidar com o “desconhecido” e o futuro da mesma.

*Você é **capacitista** quando:
Inferioriza, superprotege,
não
dá oportunidade
de fala, aprendizagem,
escolha ou ação.*

O preconceito e o *capacitismo* são fatores que interferem muito no desenvolvimento da pessoa. Às vezes por falta de informação, até mesmo os familiares vão privá-la de certas experiências.

Várias mudanças acontecem no meio familiar, podendo estar ligadas a aspectos emocionais, comportamentais, sociais e econômicos.

A aceitação facilitará a compreensão da importância da estimulação precoce assim que as condições de saúde permitam. A estimulação global é fundamental para o bom desenvolvimento motor, psicológico e socioafetivo. Existem diferentes modelos, com atividades individuais e em grupo, e com diferentes composições profissionais. (BRASIL, 2013)



TEMPO DIFERENCIADO PARA APRENDER

Na deficiência intelectual, existe um tempo maior para a resposta motora, cognitiva e emocional.

Como fazer ao ensinar?

- ✓ Use frases curtas e linguagem simples.
- ✓ Evite dar muitos comandos de uma só vez.
- ✓ Dê o estímulo e aguarde um tempo maior para o processamento.
- ✓ Repita o processo mais vezes do que de costume. Repita de forma criativa em diferentes dias.
- ✓ Reforce o comportamento adequado esperado.
- ✓ Esteja próximo para auxiliar na atenção e compreensão dos comandos pela criança, mas evite fazer por ela. Em algumas situações é indicado fazer com ela.
- ✓ Crie rotinas e faça cartões lúdicos com imagens e palavras que melhor descrevam os momentos da rotina. Cole em algum lugar visível para a criança. Incentive-a a perceber o que já cumpriu.
- ✓ Utilize estratégias divertidas para sair de situações de teimosia, desviando a atenção para outras coisas.
- ✓ Valorize cada conquista.
- ✓ Incentive a autonomia, principalmente com a higiene pessoal. Isso reduzirá o risco de situações abusivas.

Dicas para pais, cuidadores e profissionais:

- *Seja paciente ao esperar o tempo da criança.*
- *Controle sua ansiedade diante de expectativas e frustrações.*
- *Evite comparações.*

CUIDAR DE QUEM CUIDA

A mãe que recebe uma criança com deficiência precisa também de atenção, carinho e cuidados redobrados. O bebê vai depender muito dela para o seu desenvolvimento, passando pela amamentação.

O estado emocional de todos os membros do núcleo familiar e, especialmente o da genitora, vai contribuir favorável ou desfavoravelmente no desenvolvimento da criança.

É preciso compreensão e apoio com as possíveis consequências de emoções e sentimentos contraditórios, além do estresse decorrente das demandas.

Atualmente, a diversidade de terapias contribui para o desenvolvimento das pessoas com deficiência. Isso vai exigir tempo, disposição e recursos financeiros. A rotina com as terapias em diferentes horários e locais, costuma ser um desafio para as famílias. No rol de terapias pode e deve estar incluído, se possível, a psicologia, a psicoterapia dos membros da família e da própria pessoa com deficiência, caso necessário.

Embora a família seja fundamental nos cuidados e nas estratégias de estimulação, não deve atribuir a si o encargo próprio dos terapeutas.

REDE DE APOIO E TROCA DE EXPERIÊNCIAS

A busca por grupos, outras famílias que tenham um familiar com deficiência, associações e entidades que congreguem o segmento são importantes para troca de experiências e informações. A participação e cooperação nas associações fortalece as famílias na busca de seus direitos, novos aprendizados e benefícios para as pessoas com deficiência.

INCLUSÃO COMEÇA EM CASA

A aceitação, o convívio e a colaboração de todos os membros da família, não só vai influenciar no desenvolvimento e na personalidade da criança, como vai diminuir o desafio para o cuidador.

A inclusão da pessoa com deficiência deve começar no seio da família com participação em celebrações, eventos e festas familiares. A partir daí os horizontes se abrem para a inclusão em outros espaços: igreja, círculo de amigos, escola, clube, mercado de trabalho, etc.

A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada em 2006 pela Organização das Nações Unidas, assegura à pessoa com deficiência o exercício e o acesso a todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

A Convenção foi retificada pelo Decreto 6.949/2009 e passou a ter status constitucional. Está baseada em vários princípios entre eles o respeito pela dignidade, a autonomia individual, a independência, a não discriminação, a igualdade de oportunidades e a acessibilidade, inclusive de informação.

A pessoa com deficiência, como regra geral, tem o direito ao exercício de sua capacidade civil em igualdade de condições com as demais pessoas. Para que ela possa exercer todos os seus direitos, a lei brasileira prevê medidas de proteção para que a pessoa tenha segurança na tomada de suas próprias decisões:

CURATELA

É um processo judicial onde um juiz, com o apoio de uma equipe formada por vários profissionais, analisa se uma pessoa com 18 anos ou mais é capaz para realizar negócios ou cuidar do seu patrimônio. Se o juiz entender que ela precisa de apoio ele vai nomear um curador.

A pessoa com deficiência intelectual ou mental poderá ser submetida à Curatela, em casos especiais que tenham relação com direitos patrimoniais e negociais, como por exemplo a compra e venda de imóveis.

TOMADA DE DECISÃO APOIADA

É uma medida judicial onde a pessoa com deficiência pede ao juiz que sejam nomeados dois apoiadores para lhe apoiar nos demais atos da vida, como o direito ao casamento, ao trabalho, à saúde, dentre outros. Essas duas pessoas devem ser de confiança da pessoa com deficiência e o papel delas é esclarecer as dúvidas e fornecer todas as informações necessárias para que a pessoa com deficiência se sinta segura ao tomar uma decisão.

Como fazer? Tanto para a Curatela como para a Tomada de Decisão Apoiada a pessoa com deficiência vai precisar de um advogado ou de um defensor público. O Defensor público é um advogado público que defende o direito das pessoas que não podem pagar um advogado.

Também são direitos:

Benefício de Prestação Continuada (BPC)

Passe livre

Isenção de alguns impostos

Desconto em passagens aéreas para o acompanhante

Cotas em empresas privadas

Cotas em universidades

Redução da jornada de trabalho dos pais

Atendimento prioritário



INCLUSÃO EM TODOS OS ESPAÇOS

Para que a inclusão aconteça, é necessário que desde a infância a criança esteja inserida em todos os ambientes. A lei prevê que é dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação de todos os seus direitos, ou seja, é dever de todos promover a inclusão da pessoa com deficiência.

Todas as pessoas com deficiência têm direito à saúde integral por intermédio do Sistema Único de Saúde - SUS, ou por meio da Saúde Suplementar que são os planos de saúde. Está previsto na lei, inclusive, que nenhum plano de saúde pode recusar admitir pessoas em razão da deficiência e negar a elas prestação de serviços.



É a base de todo o processo de inclusão.

O que é uma escola inclusiva? É aquela que respeita a individualidade de cada aluno e oferece os recursos e apoios necessários para que todos os alunos tenham as mesmas oportunidades. Isso inclui acessibilidade física, de comunicação, de tecnologia, material didático, professores capacitados, oferecimento do atendimento educacional especializado (AEE) no contraturno nas salas de recurso e profissional de apoio, quando necessário.

Garantia de um sistema educacional inclusivo para todos os níveis de ensino de forma que a pessoa possa alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.

Educação é um processo dinâmico, isso quer dizer que tudo pode ser aprimorado. Rótulos e comodismo inviabilizam o movimento dinâmico da aprendizagem. Ao contrário do pensamento popular, **genética não é destino**.

Apesar dos *genes* estarem todo tempo dando instruções de como as células devem se comportar, fatores ambientais interagem com esses *genes* tendo o poder de ativar ou desativar alguns deles. Daí a importância das estimulações, convívio social, da alimentação adequada e do modo de vida das pessoas com a síndrome.

Importantíssimo:

- ✓ É proibida a cobrança de valores adicionais para a inclusão da pessoa com deficiência na escola.
- ✓ A escola não pode negar a matrícula. Falta de vaga ou de preparação não é desculpa! A cota ideal de 20% de estudantes com deficiência por turma não é limite.
- ✓ O currículo escolar oferecido deve ser o mesmo, com as devidas adequações metodológicas.
- ✓ É fundamental a utilização de instrumentos diversificados de avaliação para melhor acompanhamento dos avanços de estudantes com deficiência.

- ✓ A criança tem o direito de participar de todas as atividades desenvolvidas no contexto escolar, sejam educativas, esportivas, culturais, sociais ou religiosas.
- ✓ Importante verificar a necessidade de um profissional auxiliar para atuar como mediador, colaborador ou cuidador, para viabilizar a aprendizagem, segurança e bem-estar do estudante com deficiência.
- ✓ Estudantes com deficiência não podem ser deixados de lado, no canto da sala. Sua presença é capaz de produzir aquisição de novas competências e valores em toda comunidade escolar.

Você sabia que as instituições públicas ou privadas que se recusarem a proceder as ADAPTAÇÕES RAZOÁVEIS no ambiente, na comunicação e em metodologias inclusivas estão cometendo discriminação?

“ADAPTAÇÃO RAZOÁVEL” significa as modificações e os ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido, quando requeridos em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam gozar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais. (Art. 2 da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência)



Alguns recursos podem ser utilizados para o desenvolvimento do/a aluno/a com deficiência intelectual: colocá-lo/a a frente na sala de aula, usar comandos simples e de forma direta, reforçando-os com expressões faciais, sinais e gestos. O uso de material de apoio visual – figura, fotos, objetos – também é indicado.

Dois fatores podem ajudar bastante o professor e os familiares se bem trabalhados. As pessoas com SD geralmente possuem uma excelente memória visual e facilidade em imitar, graças a preservação de seus “**neurônios espelho**”.

A capacidade de compreensão das ações dos outros e de imitação tem sido descrita como fundamental para a cognição social do ser humano. Recentemente tem sido atribuída a responsabilidade desta capacidade a um sistema neuronal denominado de Sistema de Neurônios Espelho, que no caso da Síndrome de Down, estudos sugerem uma relativa preservação do funcionamento dos neurônios espelho e dos mecanismos básicos de cognição social, diferentemente do autismo.
SILVA (2010).

As pessoas com deficiência intelectual se beneficiam muito da Inclusão, pois tem a tendência de imitar seus pares. A inclusão possibilita ao aluno com SD conviver com crianças típicas, educadas e toda diversidade humana na sala de aula. É interessante reforçar comportamentos mais adequadamente expressos entre os colegas como modelagem para que ele possa se espelhar, já que aprendem com a observação e entendendo que cada um é único e valioso em sua condição. Ao ver um colega responder positivamente a uma instrução, aumenta a possibilidade dele fazer o mesmo.

Assim também acontece dentro de casa com relação a gentileza, cooperação e educação. São ensinamentos que se espera receber de volta. Por isso devem ser uma constante. Já agressões e maus comportamentos, infelizmente também serão aprendidos com a mesma facilidade.

QRCode



Acesse o site da Associação para legislação, dicas, cadastro, doações e outras informações.

QRCode



Acesse o QRCode das Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down do Ministério da Saúde para informações sobre diagnóstico, os cuidados em cada faixa etária, acompanhamento, curva específica de crescimento.

BENEFÍCIOS DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

A pesquisa “Os benefícios da educação inclusiva para estudantes com e sem deficiência”, lançada pelo Instituto Alana e a ABT Associates, sob coordenação do Dr. Thomas Hehir, professor da *Harvard Graduate School of Education*, no dia 3 de dezembro, de 2016 data instituída pela ONU para promover o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência. Demonstra que: “na maioria dos casos, que estudar em ambientes que valorizam a diversidade promove efeitos benéficos em pessoas sem deficiência.

“As escolas se tornam melhores
ao incluir crianças com deficiência.”

86% CONCORDAM

13% DISCORDAM

Isso significa que 86% da população brasileira
apoiava a educação inclusiva.

Essa análise inédita reúne mais de 89 estudos, de um levantamento de 280 artigos publicados em 25 países, e mostra que pessoas sem deficiência que estudam em salas de aula inclusivas têm opiniões menos preconceituosas e são mais receptivas às diferenças. Entre as crianças com síndrome de Down, há evidências de que a quantidade de tempo passado com os colegas sem deficiência está associada a uma variedade de benefícios acadêmicos e sociais, como uma melhor memória e melhores habilidades de linguagem e alfabetização.

Esse convívio traz reflexos que são percebidos também na idade adulta, já que a análise aponta que alunos com deficiência que foram incluídos são mais propensos a fazer um curso superior, pertencer a um grupo de amigos, encontrar um emprego ou viver de forma independente.”

Fonte: Instituto Alana

DIREITO AO TRABALHO

Para garantir a inclusão da pessoa com deficiência no trabalho a Lei Brasileira de Inclusão prevê a colocação no mercado de trabalho, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, na qual devem ser atendidas as regras de acessibilidade, o fornecimento de recursos de tecnologia assistiva e a adaptação razoável no ambiente de trabalho.

A pessoa com deficiência que trabalha tem a garantia de todos os direitos trabalhistas e previdenciários, assim como os demais empregados, e, ainda, para aquelas que tenham mais dificuldade em conseguir um emprego, essa colocação pode acontecer por meio de trabalho com apoio. Neste caso, uma pessoa vai ajudá-la em suas principais dificuldades para se adaptar e se manter no emprego.

Importante: Deve-se respeitar a sua escolha, vocação e interesse. A pessoa não precisa trabalhar em um emprego que não a faz feliz.

EMPREGO APOIADO

Nos dias atuais, visando à inserção das pessoas com deficiência intelectual no mercado de trabalho tem sido utilizada a metodologia do emprego apoiado. Nessa modalidade são respeitadas as escolhas e interesses da pessoa, seus pontos fortes e necessidades de apoio. Um bom processo de inclusão viabiliza a inserção no mercado de trabalho.

DIREITO À SAÚDE

Todas as pessoas com deficiência têm direito à saúde integral por intermédio do Sistema Único de Saúde - SUS, ou por meio da Saúde Suplementar que são os planos de saúde. Está previsto na lei, inclusive, que nenhum plano de saúde pode recusar pessoas ou cobrar valores a mais em razão da deficiência.

OUTROS DIREITOS

Além desses direitos citados acima, a pessoa com deficiência intelectual como a Síndrome de Down, têm direito à pensão por morte de seus pais, direito de votar e de ser votada, casar, de participar de eventos culturais, esportivos, tanto como espectador quanto como protagonista, isso mesmo. Ela pode querer só assistir a uma peça de teatro, mas se quiser, pode ser o ator ou a atriz.

A pessoa com deficiência tem direito ao atendimento prioritário em qualquer estabelecimento, serviço, atendimento médico, e não somente em filas.

ATITUDES CONSIDERADAS CRIMES

- ✓ Praticar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência;
- ✓ Dificultar a ou recusar a matrícula de alunos com deficiência em uma escola ou qualquer outro estabelecimento de ensino e cobrar valores adicionais;
- ✓ Dificultar a inscrição da pessoa com deficiência em concurso público ou o seu acesso a qualquer cargo ou emprego público;
- ✓ Negar emprego, trabalho ou promoção à pessoa em razão de sua deficiência;
- ✓ Recusar ou dificultar a internação ou deixar de dar assistência médica à pessoa com deficiência;
- ✓ Tomar ou desviar bens, benefícios, remuneração ou qualquer outro rendimento de pessoa com deficiência;
- ✓ Abandonar pessoa com deficiência em hospitais, casas de saúde, entidades de abrigo ou congêneres.

Crianças com deficiência são mais vulneráveis e tem quase quatro vezes mais probabilidade de sofrerem abuso sexual e maus tratos – seja negligência, violência física, psicológica ou sexual. Também são vulneráveis em razão das dificuldades de comunicação, já que essa dificuldade pode prejudicar a capacidade da criança de relatar/denunciar a violência sofrida.

Estudo divulgado pela UNICEF, 2013.

Confira legislação no nosso site
www.dfdown.org.br

HISTÓRICO DA ORGANIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS E PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN NO DF, SUA LUTA E CONQUISTA DOS DIREITOS

O movimento de organização das famílias na luta por direitos e melhorias de condições de vida para as pessoas com síndrome de down no DF, remonta aos anos 80.

A primeira organização representativa do segmento, no DF, recebeu o nome de *Associação Pró-Down*. Com a fundação da *Associação DFDown*, em maio de 2007, esta organização foi oficializada como entidade representativa do segmento, no DF, reunindo familiares, pessoas com Síndrome de Down, profissionais, amigos e pessoas interessadas em compartilhar experiências, aprender e conquistar espaços para esse público.

Seus integrantes são associados que contribuem para a manutenção da sede da entidade, localizada à CRS 507, Bloco B, Loja 67 – Asa Sul, Brasília/DF.

A *Associação DFDown* se mantém com doações de pessoas físicas e jurídicas. Sua diretoria é voluntária e conta, entre seus integrantes, com pessoas com Síndrome de Down. É filiada à Federação Brasileira das Associações em Síndrome de Down (FBASD).



ATUAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO DFDOWN



Além da representação institucional, a DFDown atua junto aos poderes públicos federal e distrital, buscando garantir e avançar em direitos para as pessoas com Síndrome de Down.

A Associação tem assento no Conselho de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Distrito Federal (CODDEDE); Conselho Distrital de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos (CDPDDH) e Conselho de Segurança Alimentar e Nutricional do Distrito Federal (CONSEA-DF).

Entre as atividades desenvolvidas pela entidade estão palestras, encontros das famílias, passeios, celebrações em datas comemorativas voltadas às pessoas com deficiência.

A inclusão das pessoas com Síndrome de Down é o assunto preponderante. Os temas são educação, empregabilidade, saúde, qualidade de vida, entre outros.

O movimento busca ainda o desenvolvimento e empoderamento das pessoas com a síndrome, e o envolvimento da sociedade na luta contra o preconceito.

Anualmente, no mês de março, em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down, celebrado na ONU (21/03), várias atividades são desenvolvidas em escolas, órgãos e espaços públicos, Casas Legislativas e Faculdades, visando a difusão das pautas e das conquistas do segmento.

Em Brasília, acontece a *CaminhaDown*, geralmente, no último domingo de março, no Parque da Cidade, numa grande celebração, reunindo pessoas com Síndrome de Down, amigos, familiares e interessados na causa. A *CaminhaDown* faz parte do calendário oficial de eventos do Distrito Federal.

REFERÊNCIAS

ALANA, Instituto. **Pesquisa aponta os benefícios da educação inclusiva**. 2016. Disponível em: <https://alana.org.br/tag/educacao-inclusiva/> e <https://alana.org.br/pesquisa-datafolha-educacao-inclusiva/>

BRASIL, CENSO DO IBGE – Instituto de Geografia e Estatística, 2010. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br>

BRASIL, DECRETO N° 6.949, DE 25 DE AGOSTO DE 2009, que **Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

BRASIL, LEI N° 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015, que institui a **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE - **Diretrizes de atenção à Pessoa com Síndrome de Down**, 2013. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf

DOWN, Movimento. **Cartilha Escola para todos: Educação Inclusiva: O que os pais precisam saber?** 2015. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2015/03/Escola-para-todos-01.pdf>

LOPEZ, Gonzalo. **Direitos da pessoa com deficiência**. Salvador: JusPODIVM, 2020.

MANTOAN, Maria Teresa Egler. **Inclusão Escolar: O que é? Por que? Como fazer?**. São Paulo: Summus, 2015.

MINETTO, Maria de Fátima J.; Bermudez, Beatriz B.V. (Org.). **Bioecologia do desenvolvimento na Síndrome de Down: práticas em saúde e educação baseadas em evidências**. Curitiba: Íthala, 2018.

ONU, **Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência**, 2006.

SILVA, Vitor Domingos Simões da. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/266617458_SISTEMA_DE_NEURONIOS_ESPELHO_NO_SINDROME_DE_DOWN_ESTUDO_DAS_VARIACOES_DOS_RITMOS_MU_NO_EEG

UNICEF, **Relatório Mundial da Infância 2013: Crianças com Deficiência** Disponível em: https://inee.org/system/files/resources/PT_SOWC2013.pdf

PARCERIAS DA DFOWN

Órgãos governamentais
Universidades e demais instituições de ensino superior
Escolas públicas e privadas, e suas representações
Outras entidades voltadas às pessoas com deficiência
Associações
Movimento Down
CaminhaDown
Instituto Ápice Down
Empresas privadas
Clínicas médicas
Profissionais de saúde, educação, cultura, esporte e lazer



SEJA UM PARCEIRO
CAMINHE CONOSCO RUMO À INCLUSÃO

FILIADA À:



INTEGRANTE DO:

Conselho de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Distrito Federal (CODDEDE)

Conselho Distrital de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos (CDPDDH)

Conselho de Segurança Alimentar e Nutricional do Distrito Federal (CONSEA-DF)

Conheça os nossos projetos e as ações em parceria:

Apoio às famílias

Educação Inclusiva: Palestras itinerantes

Empregabilidade: recepção de eventos, vivências e palestras

Esporte: Corrida, Judô precoce, Paracanoagem

Musicalização

Passeios de lazer, inclusão e cultura

Plantio de árvore, horta e meio-ambiente

Teatro, pintura e outros

Siga-nos:

 @dfdownassociacao

 @dfdown

 @dfdownoficial

**DISTRIBUIÇÃO
GRATUITA
VENDA PROIBIDA**


ASSOCIE-SE E/OU APOIE

www.dfdown.org.br

Sede:

CRS 507, Bloco B, Loja 67 - Brasília/DF

CEP: 70351-520 entrada pela W2 Sul

 (61) 9-8285-9724

Apoio:

