



SÍNDROME DE **DOWN**

Versão acessível disponível no QR Code, vide verso

Fundado em 2007, o Instituto Olga Kos de Inclusão Cultural (IOK) é uma associação sem fins econômicos, com qualificação de Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP), que desenvolve projetos artísticos e esportivos, aprovados em leis de incentivo fiscal, para atender, prioritariamente, crianças, jovens e adultos com deficiência intelectual.

Além disso, parte das vagas de nossos projetos é destinada a pessoas sem deficiência, que se encontram em situação de vulnerabilidade social e residem em regiões próximas aos locais onde as oficinas são realizadas. Desta forma, pretende-se possibilitar uma maior interação entre pessoas com e sem deficiência.

Nas oficinas de esportes, os principais objetivos são: incentivo à prática esportiva (Karate-Do e Taekwondo), estímulo ao desenvolvimento motor e melhoria na qualidade de vida.

Já nas oficinas de artes, buscamos divulgar a diversidade cultural e artística de nosso país, incentivar o exercício da arte e ampliar os canais de comunicação e expressão dos participantes.

Juntamente com os projetos acima descritos, o IOK ainda visa a ampliação do acesso à cultura a nossos atendidos, na medida em que organiza visitas a teatros e museus, além de desenvolver a articulação de redes de apoio para geração de renda e inclusão ao mercado de trabalho, por meio de parcerias com instituições que promovem o aprendizado de habilidades profissionais.

Criada pela Lei Complementar nº 1.038 de 06 de março de 2008, a Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SEDPcD) responde à redefinição das relações entre o estado – e a implementação das políticas públicas – e as pessoas com deficiência, bem como a sociedade de forma geral. O Estado de São Paulo, em consonância com a priorização da promoção dos Direitos Humanos, estabeleceu a SEDPcD como ferramenta de articulação entre as demais Pastas, de modo a efetivar a melhoria da qualidade de vida de toda a população, beneficiada com a convivência e aceitação das diversidades.

Os campos funcionais da SEDPcD estão de acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU), de 2006, ratificada pelo Congresso Nacional em julho de 2008, que consolida no concerto das nações a necessidade imperativa e inadiável de “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.”

Ações e articulações em setores como saúde e reabilitação, combate à violência contra pessoas com deficiência, conscientização social, moda e educação inclusiva, direito ao trabalho, à cultura, ao lazer e esporte entre outros correspondem a diretrizes centrais dessa Pasta, alinhada com uma percepção da deficiência que resguarda a valorização dos direitos humanos e da diversidade, tão necessárias à consolidação de uma sociedade cada vez mais inclusiva e democrática.

O processo de inclusão de pessoas com deficiência é recente, se comparado à longa história de exclusão.

Temos o desafio de construir políticas intersetoriais que garantam o acesso das pessoas com deficiência à serviços da assistência social, saúde, educação, esporte e lazer.

A Secretária de Desenvolvimento Social trabalha unindo esforços do governo e da sociedade civil para a construção de um Estado mais justo, inclusivo e democrático. Sua missão é garantir os direitos, reestabelecer os direitos violados, ofertar acesso a bens e serviços a cidadãos e grupos em situação de vulnerabilidade, risco social e pessoal no Estado de São Paulo, por meio da formulação, coordenação e avaliação da política de Assistência e Desenvolvimento Social e da realização de parcerias e transferência e geração de renda.

Informar é estimular a participação social, a democracia e assegurar o direito a acesso a programas e serviços. Informação é, portanto, a chave para o exercício da cidadania. Fortalecer os municípios através de políticas inclusivas, desconstruindo a segregação com que as pessoas com deficiência são expostas diariamente, faz parte do compromisso do Governo do Estado de São Paulo!

APRESENTAÇÃO

Mudanças na vida de pessoas com síndrome de Down têm acontecido nas últimas décadas e alterado significativamente seu desenvolvimento. Nota-se que a simples mudança de atitude daqueles que convivem com elas pode redirecionar seu curso de vida. Antes da possibilidade de serem aceitas e poderem participar efetivamente da vida familiar e social, essas pessoas ficavam marginalizadas e sem condições de desenvolver seu potencial.

Nas últimas décadas, elas puderam vivenciar situações nas quais estabeleceram ligações afetivas, mantiveram relacionamentos interpessoais e exercitaram suas funções intelectuais. Os avanços mostram que muito foi feito, mas a tarefa não está concluída e ainda há muitas mudanças necessárias para extinguir o preconceito e a discriminação que as envolvem.

A seguir apresentamos algumas informações que podem esclarecer algumas questões e esperamos que possam facilitar a convivência com as pessoas que têm síndrome de Down.

BOA LEITURA!

ÍNDICE

Ocorrência	7
Diferenças na Síndrome	8
Intervenções	8
Convivência	9
Sexualidade e Fecundidade	10
Terceira Idade	10
Mercado de Trabalho	11
Inclusão Social	11

Síndrome de Down

Alteração Cromossômica na qual há um cromossomo extra no par 21

Tem fenótipo facilmente identificável:

- Fenda palpebral oblíqua
- Pregas epicânticas
- Hipotonia (redução ou perda do tono muscular)
- Baixa estatura
- Presença de deficiência intelectual

Ocorrência

A síndrome de Down acontece em todas as raças e etnias. Se há minorias populacionais, a síndrome segue a proporção desses grupos.

A estimativa é que existam 300.000 pessoas com síndrome de Down no Brasil.

Alguns problemas de saúde podem acontecer com frequência na síndrome. Por exemplo, cerca de 50% podem apresentar malformações cardíacas, 12% apresentam *instabilidade atlanto axial* (movimento maior do que o usual entre a primeira e a segunda vértebra do pescoço, que pode causar falta de coordenação motora, dificuldades para andar e danos à a espinha dorsal), enquanto a imunodeficiência pode estar sempre presente, tornando a pessoa mais suscetível a infecções.

Diferenças na Síndrome

Não há uma graduação mensurável para a síndrome de Down. Porém, são observadas diferenças entre as pessoas e, embora a deficiência intelectual esteja presente, há muitas habilidades que podem ser desenvolvidas.

A deficiência intelectual faz parte da síndrome de Down, mas essa deficiência refere-se somente a limitações cognitivas. Muitas vezes a pessoa com síndrome de Down é considerada também deficiente social e emocional. É preciso não confundir e permitir que ela tenha oportunidade de satisfazer suas necessidades sócioemocionais.

Intervenções

A síndrome de Down não é uma doença, portanto não há tratamento, mas há muitos procedimentos de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicopedagogia e psicologia, entre outros, que podem favorecer o desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down.

Bebês com Síndrome de Down precisam de cuidado e estimulação sistemática. Programas de Estimulação Precoce favorecem seu desenvolvimento e devem ter início tão logo a família possa se organizar e proporcionar esse benefício a ela.



Crianças com síndrome de Down estudam em escolas comuns, mas a equipe deve estar atenta às suas necessidades educacionais, que devem ser atendidas pelo Atendimento Educacional Especializado.

Atividades artísticas são modos de manifestação cognitiva e social. Pessoas com síndrome de Down podem praticá-las para ter seu desenvolvimento favorecido.



As artes marciais proporcionam oportunidade de atividade física e ensinam valores importantes para a vida. Pessoas com síndrome de Down podem praticá-las aprendendo esses valores enquanto as praticam.

Ao produzir um objeto artístico como uma pintura, uma escultura ou uma fotografia, a pessoa com síndrome de Down pode vivenciar uma experiência de sucesso, que a torna efetivamente protagonista de sua própria vida.



A mudança de faixa nas artes marciais simboliza o ciclo de aprendizagem e a evolução do praticante. Para a pessoa com síndrome de Down em especial, a troca de faixa é uma constatação de seu desenvolvimento e uma experiência de sucesso que a transforma.

Pessoas com síndrome de Down têm tendência a adquirir peso com maior facilidade. Por isso, desde o início da vida devem aprender a escolher alimentos saudáveis e pouco calóricos.



Convivência

Pessoas com síndrome de Down têm estatura baixa e alguns traços físicos podem parecer infantis. Mas, não se engane, pois ao longo da vida as suas necessidades físicas, sociais e emocionais se modificam e devem ser respeitadas.

Como se relacionar com a pessoa que tem síndrome de Down? Essa é uma pergunta frequente e revela o preconceito de quem a faz. Pratique alteridade. A pessoa que tem síndrome de Down é uma pessoa única e deve ser tratada como todas as outras: com respeito e cuidado, de acordo com sua faixa etária.



Algumas pessoas com síndrome de Down não articulam perfeitamente alguns sons, mas isso não reflete sua capacidade de compreender o que é falado. Sua linguagem receptiva é muito mais desenvolvida do que a linguagem expressiva.

Pessoas com síndrome de Down são agressivas? Não, a síndrome de Down não causa agressividade. As pessoas podem se tornar agressivas em decorrência de suas experiências de vida e da educação que recebem.

Sexualidade e Fecundidade

A sexualidade da pessoa com síndrome de Down não é exacerbada e a pessoa deve receber orientação e educação sexual ao longo de seu desenvolvimento.



Homens e mulheres com síndrome de Down podem ter filhos. Quando o casal tem a síndrome, a probabilidade ter filhos também com a síndrome é alta. A fertilidade do homem com síndrome de Down só foi confirmada no final do século XX.

Terceira Idade



A doença de Alzheimer sempre acontece em pessoas com síndrome de Down? Alguns estudos mostraram que alterações como a de Alzheimer estão presentes no cérebro dessas pessoas. Entretanto, durante a vida, nem todas apresentam os sintomas da doença.

Conhece pessoas com síndrome de Down na terceira idade? Sim! A longevidade delas aumentou. Os avanços na medicina ajudam a corrigir





malformações e a tratar problemas decorrentes da imunodeficiência, que eram causas comuns de mortalidade.

Mercado de Trabalho



Em nossa sociedade, o trabalho faz parte da vida adulta e pessoas com síndrome de Down nessa fase de vida também devem ter oportunidade de participar de atividades produtivas.

Inclusão

Pessoas com síndrome de Down não precisam de “boas ações”, pois estudam, trabalham, namoram, casam e se divertem como todos nós. Assim, podem conviver e participar da sociedade sem ser alvo de caridade.

Quando você encontra uma pessoa com síndrome de Down, você procura facilitar as tarefas dela? Se sim, procure verificar se essa ajuda se baseia nas necessidades dela ou em sua necessidade de ajudá-la. Esta pode ser a diferença entre ter preconceito ou não. Algumas “boas ações” escondem concepções sobre a pessoa e constituem barreira para a efetiva inclusão social.



/institutoolgakos



@institutoolgakos



/institutoolgakos



@inst_olgakos



Instituto Olga Kos



/photos/instolgakos

ABRACE ESTA CAUSA!
www.institutoolgakos.org.br