

ACONTECEU EM SYDNEY

O sétimo Congresso Mundial sobre Síndrome de Down, ocorrido em Sydney, Austrália, no final de março passado, e que abordou como tema central “A Síndrome de Down através dos Tempos; iniciando um Novo Milênio: Mudança de Atitudes”, discutiu exaustivamente a questão da “inclusão”, enfatizando principalmente o aperfeiçoamento das técnicas inclusivistas.

Mundialmente a inclusão é considerada como sendo um modelo social irreversível. Os

jovens e adultos com Síndrome de Down presentes ao Congresso falaram sobre a importância e o direito de terem o controle de suas vidas e de serem considerados cidadãos comuns, estimulando todos a refletirem sobre mudanças de atitudes, como sugeria o tema do congresso.

Durante o evento aconteceram várias palestras versando sobre saúde, educação, família e lazer.

CONVÊNIOS & PARCERIAS

Firmado acordo de parceria com a Escola Tempo de Criança Ltda, onde os associados da Ser Down passam a ter um benefício de 29% de abatimento sobre o valor vigente para o curso integral opcional de 5 dias e de 10% para o turno matutino ou vespertino. A escola fica na rua Benjoim s/n.º - Itaigara, Salvador-BA, telefone 451-5314.

Foi firmado também convênio de cooperação técnica com o Hospital das Clínicas, através do Serviço de Genética Médica, que atende pessoas com a Síndrome de Down. Maiores informações podem ser obtidas na sede da Ser Down.

CALENDÁRIO DE EVENTOS

EVENTOS	LOCAL	PERÍODO	CONTATOS
Curso sobre os aspectos cognitivos e aprendizagem	Brasília	31/05 a 07/06/00	0(xx)61 340-9350
I Jornada sobre Síndrome de Down no Sul da Bahia	Itabuna/BA	02/06 a 03/06/00	0(xx)73 214-2264
Curso sobre os aspectos psicomotores na criança	Brasília	14/06 a 21/06/00	0(xx)61 340-9350
XIV Jornada odontológica brasileira de estudo sobre pacientes especiais	Salvador	06/07 a 08/07/00	0(xx)71 248-0559 0(xx)71 248-0593
III Congresso brasileiro sobre Síndrome de Down e II Encontro latino americano	Curitiba	26/09 a 29/09/00	0(xx)41 223-5364

Boletim Informativo

PUBLICAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO BAIANA DE SÍNDROME DE DOWN



ANO I - Nº 001
JUNHO DE 2000

ENTENDER PARA NÃO DISCRIMINAR

No início, éramos apenas um pequeno grupo de pessoas que desejava trocar experiências e unir forças no sentido de melhor desenvolver o potencial dos nossos filhos com Síndrome de Down, razão pela qual foi criada a instituição **SER DOWN**.

Com o tempo, diante do alto nível de preconceito, desinformação e da enorme carência de entidades representativas em nossa comunidade, a **SER DOWN** passou a ser cada vez mais convocada a posicionar-se diante destas questões, a interagir frente aos acontecimentos, e assim, assumir aquele que é o seu verdadeiro papel: o de organizar-se para garantir às pessoas com Síndrome de Down a equiparação de oportunidades e a conquista da participação plena dessas pessoas nas atividades de suas comunidades.

Ampliamos a nossa visão e partimos do princípio de que não basta conhecer e aplicar as técnicas mais revolucionárias no tratamento da síndrome e dispor de entidades educacionais especialmente preparadas para ensinar nossos filhos, se eles continuarem a ser segregados. É fundamental que lutemos para que eles possam assumir seus papéis como membros ativos da sociedade. Isto significa lutar pela inclusão, em todos os níveis, e

conquistar o reconhecimento do direito à cidadania das pessoas com Síndrome de Down.

Portanto, acreditamos que estamos caminhando em sintonia com o movimento associativo na área da Síndrome de Down, no Brasil e no mundo. A nossa visão é a de atuar como agente de mudança da sociedade em prol das minorias, exercendo pressões políticas para a afirmação dos direitos das pessoas com deficiência; propondo às instituições públicas e privadas a prestação de serviços de qualidade e avaliando resultados; informando e formando a opinião pública; orientando e apoiando as famílias; divulgando novas técnicas de intervenção científica.

Sabendo o quanto é importante a comunicação neste contexto, acabamos de lançar o primeiro número do **Boletim Informativo Ser Down**, que ora você está recebendo, e que nesta primeira fase terá periodicidade trimestral. Será um dos nossos canais de comunicação com a comunidade, por isso, caro leitor, queremos ouvi-lo, saber o que você pensa, conhecer as suas sugestões.

Enfim, sabemos que ainda há um imenso caminho a percorrer. Temos consciência que precisamos nos preparar

para atender a essa nova realidade, através da capacitação de lideranças para atuar nos espaços públicos de negociação. Buscar uma melhor estruturação e fortalecimento da nossa entidade, com o apoio dos associados e em sintonia com as demais instituições de defesa dos direitos das pessoas com Síndrome de Down.

Os nossos filhos, razão maior desta mobilização, talvez não alcancem muitos dos benefícios que virão das sementes que estamos plantando. Mas, gratificamos saber que estamos contribuindo para que outras gerações de pessoas com a Síndrome encontrem um ambiente muito mais receptivo; uma nova sociedade que se caracterizará pelo respeito à diversidade e maior solidariedade e cooperação entre as pessoas.

Nesta edição:

No II Encontro, reflexões sobre a Síndrome de Down

Saúde: Acompanhar, é fundamental

A Ser Down já tem sede própria

Repensar para crescer

Aconteceu em Sydney

Calendário de Eventos

NO II ENCONTRO REFLEXÕES SOBRE A SÍNDROME DE DOWN

Em continuidade à proposta de levar informação sobre a Síndrome de Down e incentivar o debate sobre a questão da inclusão dessas pessoas na família, na sociedade, no ensino regular e no mercado de trabalho, a Ser Down realizou o **II Encontro Baiano sobre Síndrome de Down**, no último trimestre do ano passado, em Salvador.

Durante o evento, que contou, aproximadamente, com 500 participantes, entre profissionais da área de saúde, educação, empresários, representantes de entidades governamentais, estudantes e pais, foram apresentadas algumas experiências de escolas que venceram o preconceito e a desinformação e hoje desenvolvem um trabalho de **educação inclusiva** com pessoas com a Síndrome de Down.

Igualmente positiva foi a narrativa de experiências bem sucedidas de empresários que acreditam no potencial profissional das pessoas com Síndrome de Down, inserindo-as no mercado de trabalho. Através de avaliações e comentários dos participantes, pode-se medir a boa repercussão e o alto nível do evento.

SAÚDE: ACOMPANHAR É FUNDAMENTAL

As complicações oculares mais frequentes em portadores da Síndrome de Down, por ordem de frequência, são: fenda palpebral oblíqua, dobra da pele no canto interno das pálpebras (epicanto), astigmatismo, alterações da íris (parte colorida do olho), estrabismo, alterações das vias lacrimais, inflamação dos bordos das pálpebras (blefarite), alterações da retina, hipermetropia, redução da acuidade visual, mesmo com a correção adequada (ambliopia), movimentos oculares rítmicos involuntários, principalmente no plano horizontal (nistagmo), catarata e miopia.

Nas crianças pequenas, encontramos com maior frequência a hipermetropia. Nas maiores de 5 anos, são mais comuns o astigmatismo, as anomalias de íris e o estrabismo. Nos adolescentes, prevalecem as cataratas (opacificações do cristalino). Em relação aos estrabismos, os mais frequentes são os convergentes, ou seja, aqueles caracterizados pelo desvio dos olhos para dentro. As alterações de íris ocorrem mais nos portadores de

íris clara e as alterações da retina são mais comuns em míopes e nos portadores de catarata congênita. É importante salientar que a diminuição da acuidade visual ocorre devido à presença de ambliopia, nistagmo, catarata, alta miopia e deformidade na curvatura corneana (ceratocone).

O acompanhamento oftalmológico das crianças com síndrome de Down é fundamental, pois permite detectar precocemente as alterações e possibilita a correção da hipermetropia, do astigmatismo e da miopia (ametropias) e previne a ocorrência da redução da acuidade visual. Através do acompanhamento, estaremos ajudando a construir as habilidades destas crianças para melhor possibilitar sua inclusão plena na sociedade, ou seja na família, na escola regular e, no futuro, no mercado de trabalho.

**Dra. Maria Carmem Gavazza Mello
Oliveira – Oftalmologista**

A SER DOWN JÁ TEM SEDE PRÓPRIA

Como resultado de sua participação na campanha “Sua Nota É Um Show De Solidariedade”, a Ser Down, com os recursos auferidos, pode finalmente adquirir a sua sede própria, com 70 metros quadrados. Trata-se de uma grande conquista, fruto de um trabalho conjunto de pais, associados, voluntários, colaboradores e empresários que cederam espaços em diversos estabelecimentos comerciais para a colocação de urnas para a coleta de notas.

A Ser Down está participando ativamente dessa iniciativa, já tendo recebido cerca de R\$72.000,00 por sua boa participação nas duas primeiras etapas da campanha. Atualmente aguarda os resultados da sua performance na

terceira etapa, que já foi concluída.

Como se sabe, a campanha é uma iniciativa do Governo do Estado, desenvolvida e coordenada pela Secretaria da Fazenda, em parceria com as Secretarias de Educação, Saúde e Trabalho e Ação Social. O objetivo é estimular a exigência da Nota ou Cupom Fiscal pelo consumidor na compra de mercadorias e, com isso, contribuir para a destinação de recursos financeiros às instituições cadastradas. A quantidade de notas obtidas é que determina a ordem de classificação e, conseqüentemente, os valores que cada uma destas instituições terá direito.

***Doe sua Nota Fiscal e participe da campanha
A Ser Down agradece***

Anote o novo endereço

**Avenida Otávio Mangabeira, 1.683 – Edifício Multiempresarial
N. Senhora da Luz, sala 401, Pituba. CEP 41830-050 - Salvador-BA
Telefax: 345-2996 www.e-net.com.br/serdown serdown@svn.com.br**

REPENSAR PARA CRESCER

Consciente do importante papel das organizações sociais na estruturação de uma nova sociedade nessa virada do milênio, a Ser Down iniciou um trabalho, intitulado “**Repensar a Ser Down**”, com o objetivo de facilitar o entendimento de todos sobre o que é a instituição e o que ela representa na sociedade.

Com a participação de seus associados, sob a orientação de um consultor especializado em gestão administrativa, o trabalho vem se desenvolvendo no sentido de moldar uma visão, missão, valores, metas e estratégias da organização, independentemente da época e das pessoas que compõem a sua diretoria.

A partir da exata explicitação de seus objetivos, da identificação e descrição de seus métodos de atuação na comunidade, a Ser Down estará melhor habilitada a planejar e executar suas atividades, buscando cada vez mais a eficiência na prestação dos serviços a que se propõe.