

IV Congresso

Salvador: sede do Congresso Brasileiro de Síndrome de Down

Devido ao empenho da Associação Baiana de Síndrome de Down – Ser Down, este ano o IV Congresso Brasileiro de Síndrome de Down acontece no Centro de Convenções da Bahia, em Salvador (BA). O evento reforça a bandeira da inclusão, defendida pela Federação e associações filiadas. Segundo o presidente da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down e conselheiro do Conselho Nacional de Direito das Pessoas com Deficiência (Conad), Antonio Carlos Sestaro, o processo de inclusão é irreversível.

“No I Congresso, em 1992, quase não falávamos sobre esta questão, mas no Congresso de 97, este tema esteve muito presente. O processo é como uma onda que vem crescendo e eu digo que quem não entrar nela vai ficar para trás, porque o ser humano não aceita mais ser discriminado, não aceita mais ficar à margem da sociedade”, acrescenta o presidente da Federação.

De acordo com as estatísticas do Ministério de Educação e Cultura (MEC), no ano de 1996, foram 201.142 alunos com necessidades especiais matriculados em escolas regulares em todo o país, no ano passado esse número passou para 500.375 alunos. Para Sestaro, o preconceito está na falta de informação da sociedade. Por isso, um dos projetos da Federação e associações é, através de palestras e mesas redondas, instruir a população. Nestes espaços, profissionais da área da educação apresentam trabalhos e experiências, além de mostrar as habilidades de pessoas com síndrome de Down.

“Garantimos sua presença em eventos, mostramos que quem teve oportunidades

na vida apresenta um desenvolvimento fantástico”, acrescenta Sestaro. Inclusive, já foram contratados adolescentes e adultos com

anos, uma criança estará participando das palestras, para poder narrar sua experiência e vida, sentimentos e expectativas.

Agradecimentos

“Agradeço o apoio ao IV Congresso dos governos estadual e municipal. Foi um respaldo muito grande ao evento. Fiquei entusiasmado com o pensamento de inclusão do governo na Bahia”, diz Sestaro sobre a receptividade do evento, por parte do executivo estadual e municipal.

No Congresso estão sendo discutidos assuntos sobre o movimento associativo nacional. Para Sestaro, o crescimento das associações é muito importante e fundamental para conquistar uma sociedade mais justa. Existe a necessidade das pessoas se unirem em associações para desenvolverem um trabalho conjunto em favor da inclusão.

No final do IV Congresso será divulgada a Carta de Salvador. O documento vai expressar os desejos e demandas para ampliar ainda mais o processo de inclusão em todo o Brasil.



síndrome de Down para trabalhar no Congresso. Além disso, a partir dos sete

Com muito orgulho, o presidente da Federação, Antonio Sestaro, fala sobre o filho, Samuel de Carvalho Sestaro, 14 anos e explica que sempre lutou para evitar que ele fosse discriminado. “Mas nos entristece saber que muitas crianças com necessidades especiais ainda são excluídas e discriminadas pela sociedade e escola. Não têm oportunidades”, enfatiza Sestaro.

Segundo Sestaro, Samuel frequenta a 7ª série, em uma escola regular de Santos (SP), onde mora com os pais. Aos cinco anos, ele já mexia em computador e hoje joga tênis de mesa e pratica ciclismo, participando de campeonatos. Fez curso de modelo e ator. “Lutamos por uma sociedade sem discriminações que respeite as pessoas com necessidades especiais. Quando se oferecem oportunidades, nossas crianças mostram suas habilidades. Não se pode impor limites sem conhecê-los” explica Sestaro sobre sua experiência a favor da inclusão.

Saúde, educação e direitos: temas debatidos durante o Congresso

A programação do encontro do IV Congresso inclui, na parte da manhã, cursos nas áreas de educação e saúde e debates sobre o movimento associativo. A partir das 14h haverá conferências e palestras. Já o tema da mesa redonda, "Inclusão: o que eu tenho com isso", foi dividida por faixas etárias: 0 a 6 anos; 07 a 13 anos; 14 a 24 anos e adultos. O horário da mesa será das 17h às 18h45, nos dias 09 e 10, com a participação de vários especialistas no assunto.

Foram programados debates sobre políticas públicas e legislação. Um dos grupos, formado por pais, advogados, promotores, juízes e representantes do Ministério Público, vai discutir a revisão do ordenamento jurídico e rever a legislação que trata os direitos com pessoas com necessidades especiais. "Nós temos propostas de alteração das leis que estão aí. A legislação precisa ser melhorada para oferecer melhores condições para as pessoas com deficiência. Durante o Congresso, o grupo vai verificar o ordenamento jurídico e, se for o caso, propor alteração da lei", explica o presidente da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, Antonio Carlos Sestaro.

Lançamento de livros, apresentação da peça "Os inclusos e os Sisos", do grupo Teatro de Mobilização (RJ) fazem parte da programação cultural.

LANÇAMENTOS DE LIVROS

Dia 09/08

"O Direito das Pessoas com Deficiência"

WVA Editora
Eugênia Augusta Fávero

"Você é Gente"

WVA Editora
Claudia Werneck

"Liane, mulher como todas"

WVA Editora
Liane Martins Collares

Dia 10/08

"Inclusão escolar: o que é? Por quê? Como fazer?"

Editora Moderna
Maria Teresa Mantoan

"Como educar seu filho"

Editora Campus Elsevier
Ruy Pupo Filho

Dia 11/08

"Síndrome de Down e meu filho"

Ana Beneduschi Nahas

Eleições



Voto do portador de deficiência continua obrigatório, afirma membro do Conade

O voto do portador de deficiência continua obrigatório. A informação é do membro do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade), Waldir Macieira. Segundo ele, com o voto facultativo, o Estado deixaria de oferecer adaptações e reformas nos prédios de uso público que garantam o acesso de portadores de deficiência às sessões eleitorais. "Creio que, primeiramente, o TSE (Tribunal Superior Eleitoral) deveria tornar obrigatórias adaptações em locais onde vão funcionar sessões eleitorais para garantir o acesso dos portadores de deficiência. Isso seria um incentivo a mais para que políticas públicas direcionadas ao portador de deficiência não fiquem apenas na letra fria da lei, mas passem a fazer parte da nossa realidade", analisou Macieira. Cerca de 15 milhões de portadores de deficiências estão aptos a participar das eleições de outubro. O Conade considera que qualquer iniciativa que possa limitar, constranger ou barrar o exercício da plena cidadania pelo portador de deficiência no país é ato inconstitucional e discriminatório. A legislação brasileira permite a justificativa do voto apenas em casos de deficiência grave ou ausência no dia da eleição.

Contribua com notas fiscais

A Ser Down precisa da colaboração de associados e simpatizantes para dar continuidade à coleta de notas fiscais e ter acesso aos benefícios do Sua Nota é um Show de Solidariedade. Um decreto assinado sexta-feira, dia 6 de agosto, pelo governador Paulo Souto, na Fundação Luís Eduardo Magalhães (Flem), estabelece novas faixas

de premiação. A partir da 5ª etapa do projeto, entidades que arrecadarem entre 30 e 70 mil notas ou cupons fiscais receberão valores diferenciados.

Diretores da Associação participaram da solenidade de premiação da 3ª etapa da segunda fase do projeto que comemorou também cinco anos de criação do projeto.

Ginástica olímpica

Inclusão no esporte pelas habilidades naturais

Desde dezembro do ano passado, a pequena Uli Praxedes Rocha, três anos, que tem síndrome de Down, começou a frequentar as aulas de ginástica olímpica. Foi quando a professora de ginástica olímpica do Colégio Dois de Julho, Rosenilde Evangelista dos Santos, resolveu iniciar o processo de inclusão durante o curso de férias.

Depois desta experiência, a mãe, Tânia Praxedes, decidiu matricular Uli no curso regular. "Decidi que era hora de aproveitar as habilidades naturais dela, como hiper-extensão dos ligamentos o que facilita, por exemplo, escalar em solo, trabalhar nas barras simétricas", afirma Tânia. A Ginástica Olímpica é uma atividade de repetição dos exercícios, propiciando um melhor aprendizado para uma criança com síndrome de Down. Tânia afirma que é muito importante que sejam observadas as habilidades de cada ser humano e não as dificuldades. Para as outras crianças da equipe, o ganho é o da convivência com a diversidade humana, elas não têm nenhum tipo de preconceito, ao contrário, são muito acolhedoras. Afinal, a INCLUSÃO é um direito do cidadão, um dever do estado e uma necessidade da sociedade. Quem poderá garantir que nossos filhos ditos normais não venham a ter filhos especiais, afirma ela. A sociedade precisa criar um olhar mais natural para o diferente e aprender a conviver com respeito ao cidadão e não com pena do deficiente, até porque, as pessoas com necessidades especiais no Brasil já representam 10% da população, um número bastante significativo, explica a mãe de Uli.

Após sete meses de treinamento, segundo a professora, Uli apresenta muitos avanços, em especial, no que se refere à parte motora. Mas, as qualidades da pequena atleta não param por aí, pois, Rosenilde elogia também a capacidade de concentração de Uli que respeita a rotina dos exercícios e acompanha o desenvolvimento da aula. "Uli tem paciência e sabe esperar sua vez para executar os exercícios. Além disso, por exemplo, já dá pulinhos na cama elástica, isso é uma conquista", explica a professora.

Rosenilde, 38 anos, casada, dois filhos - nove e sete anos - trabalha com crianças desde 1989, ano que se formou em Licenciatura Plena em Educação Física na Universidade Católica de Salvador (UCSal), esclare-

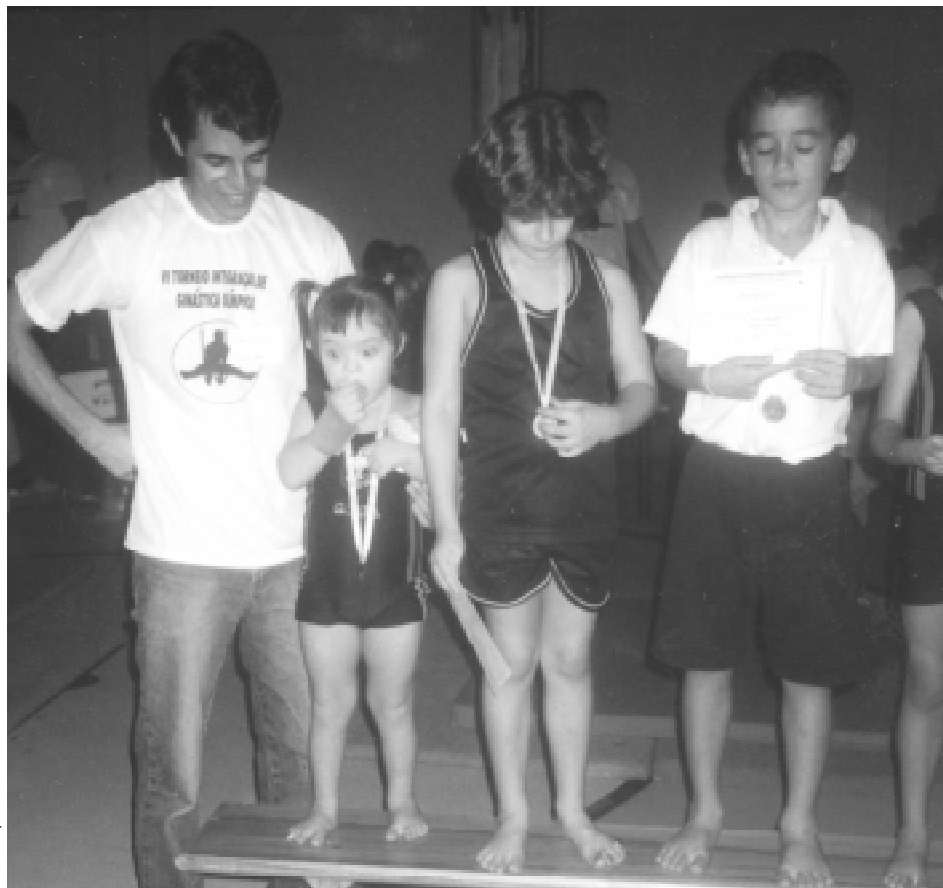


Foto: Arquivo Ser Down

Uli recebe medalha em competição

ce que a escola é aberta ao público. Qualquer criança, a partir dos dois anos, pode iniciar-se na ginástica olímpica. Mas antes, é bom passar por uma simples avaliação. A professora, que estudou pós-graduação em ginástica olímpica pela Universidade de Arapongas, no Rio de Janeiro, explica que até os sete anos, nas aulas ela mistura as técnicas da ginástica olímpica com exercícios lúdicos e aos poucos vai introduzindo os elementos como a trave de equilíbrio, paralelas, barras fixas, argolas, etc.

A partir dos cinco anos já pode participar de competições. Uli, inclusive, participou do Torneio Integração que reuniu cerca de 150 crianças de várias escolas, no dia 27 de maio, no Colégio Marista. Apesar de ter algum tipo de experiência com crianças com necessidades especiais, a professora pensou que no início seria difícil, mas reconhece que se enganou. Uli é a caçula da turma e divide o espaço com 10 crianças, cujas idades variam entre sete e oito anos. "Uli é muito carinhosa, muito espontânea e tem uma grande aproximação com todos", acrescenta

Rosenilde que acredita na inclusão, através do esporte. "Devemos aprender a lidar com as diferenças de cada atleta e não devemos criar resistência antes de experimentar, é um trabalho prazeroso e a gente observa resultados fabulosos", finaliza a professora.

Mas antes da prática do esporte, Rosenilde faz uma recomendação aos pais, para que fiquem atentos à formação do professor, porque, muitas vezes, o profissional não tem o compromisso com o esporte e quem perde com isso são as crianças ou futuros atletas. É recomendável fazer uma avaliação com um ortopedista antes de iniciar qualquer tipo de atividade física, acrescenta.

Serviço: Curso de Ginástica Olímpica
Colégio Dois de Julho

Aulas:

Manhã - 3ª e 5ª feira - 8h30 às 10h30
Tarde - 2ª e 4ª feira - A partir das 15h e até 21h30

Mensalidade: R\$ 50 para os não alunos
e R\$ 30 para alunos da escola

Tratamento ajuda no desenvolvimento

A Síndrome de Down é uma alteração cromossômica que ocorre durante a gravidez. Os indivíduos com Síndrome de Down apresentam alterações anatômicas estruturais, predispondo dificuldades motoras e cognitivas e, em alguns casos, dependência nas atividades cotidianas. É importante que desde cedo as crianças sejam acompanhadas por uma equipe multidisciplinar formada de terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e fonoaudiólogo.

O tratamento compreende a avaliação completa da capacidade funcional dos sujeitos, desde a sua relação com o próprio corpo até sua inclusão no mundo social. Através do uso de instrumentos ou equipamentos de tecnologia assistiva (órtese, prótese, adaptações, brinquedos adaptados, etc), o Terapeuta

Ocupacional - profissional da área de saúde, responsável pela ampliação da independência



Foto: arquivo Ser Down

e autonomia dos indivíduos, em suas atividades diárias - promove a reinserção dos

sujeitos em sua vida cotidiana com maior autonomia e independência. O sucesso do tratamento das pessoas com síndrome de Down dependerá também do acompanhamento criterioso nos diversos ambientes que os rodeiam: residência, escola, estendendo esses cuidados até as atividades de lazer.

A SER DOWN mantém convênio com o Centro de Terapia Ocupacional da Bahia, para atender, bebês e adultos que apresentem dificuldades neuromotoras que interfiram em sua vida cotidiana (escola, autocuidado, etc). A clínica conta com uma equipe multidisciplinar formada por terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo (comunicação alternativa) e psicólogo. Maiores informações, através dos telefones 346- 1612/ 9967-9421/9102-6235

Depoimento

Bem-vindo à Holanda

Emily Perl Knisley, 1987

Freqüentemente, sou solicitada a descrever a experiência de dar à luz uma criança com deficiência –uma tentativa de ajudar pessoas que não tem com quem compartilhar essa experiência única, a entendê-la e imaginar como é vivenciá-la.

Seria como...

Ter um bebê é como planejar uma fabulosa viagem de férias – para a ITÁLIA! Você compra montes de guias e faz planos maravilhosos! O Coliseu. O Davi de Michelangelo. As gôndolas em Veneza. Você pode até aprender algumas frases simples em italiano. É tudo muito excitante.

Após meses de antecipação, finalmente chega o grande dia! Você arruma suas malas e embarca. Algumas horas depois você aterrissa. O comissário de bordo chega e diz:

–“BEM VINDO À HOLANDA!” “HOLANDA!”?! diz você “o que quer dizer com Holanda?! Eu escolhi a Itália! Eu devia ter chegado à Itália. Toda a minha vida eu sonhei em conhecer a Itália”.

Mas houve uma mudança de plano de vôo. Eles aterrissaram na Holanda e é lá que você deve ficar.

A coisa mais importante é que eles não te levaram a um lugar horrível, desagradável, cheio de pestilência, fome e doença. É apenas um lugar diferente.

Logo, você deve sair e comprar novos guias. Deve aprender uma nova linguagem. E você irá encontrar todo um novo grupo de pessoas que nunca encontrou antes.

É apenas um lugar diferente. É mais baixo e menos ensolarado que a Itália. Mas, após alguns minutos, você pode respirar fundo e olhar ao redor... e começar a notar que a

Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrants e Van Goghs.

Mas, todos que você conhece estão ocupados indo e vindo da Itália... e estão sempre comentando sobre o tempo maravilhoso que passaram lá. E por toda a sua vida, você dirá: “Sim, lá era onde eu deveria estar. Era tudo o que eu havia planejado.”

E a dor que isso causa nunca, nunca, nunca irá embora... porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa.

Porém... se você passar a sua vida toda remoendo o fato de não haver chegado à Itália, nunca estará livre para apreciar as coisas belas e muito especiais... sobre a Holanda.

Este texto faz parte do arquivo de cópias do DEFNET e foi extraído de uma homepage da Cerebral Palsy Association of Western Australia, via Internet, e traduzido por Dra. Mônica Ávila de Carvalho.

Dica de cultura

Vivemos hoje uma situação-limite: violência crescente, glamorização e abuso do uso de drogas, aumento de casos de suicídio e depressão entre jovens, desemprego, estímulo ao consumo desenfreado e ao imediatismo, crise ética. As vítimas preferenciais desse processo impiedoso e destrutivo são nossos adolescentes – a mídia o atesta. Os fatos que vimos assistindo apavoram adultos, enquanto que nos jovens geram



perigoso fatalismo. Com que armas, pais e professores, podem enfrentar/evitar que isso ocorra? A única saída é formar nos filhos valores tão firmemente internalizados, que se tornem parte deles mesmos. Para isso é preciso reassegurar os direitos dos pais.

Estes assuntos são tratados no livro “Os Direitos dos Pais”, da professora Tania Zaguray. Ao ler o livro, pais e educadores vão se sentir fortes, para fazer de seus filhos cidadãos íntegros, mesmo em tempos de crise.