

Deixando 2015, olhamos para 2016. Com fé e esperança.

"Assumi a presidência da Federação em dezembro de 2014; neste ano que se findou comemorei um ano de minha posse. Foi um ano bastante difícil para todos, mas o saldo para a Federação foi positivo conforme se pode ver nas notícias de nossas atividades nos boletins mensais. O Boletim Participa tem sido um elo entre a Federação e suas associadas e todos aqueles que nos acompanham.



De todas as atividades que a Federação desenvolveu neste ano de 2015, as mais relevantes no sentido do efeito estrutural para as pessoas com SD, foram as lutas frente ao Congresso Nacional para garantia de direitos que poderiam estar sendo suprimidos e outros que precisavam ser garantidos. As sucessivas medidas provisórias que alteravam a previdência social e o regime jurídico do servidor público federal foram destaques importantes na batalha que se travou em rede frente ao Congresso. O direito de trabalhar e receber pensão ficou finalmente garantido, dentre outras medidas conquistadas, em especial com a publicação da lei de inclusão da pessoa com deficiência. A realização do Congresso em Curitiba, pela Reviver Down, que foi absolutamente exitoso, um marco no ano de 2015. Outras conquistas, como a realização de duas oficinas sobre o ordenamento jurídico e a necessidade de sua revisão, coordenado pela Ana Cláudia, bem como a parceria estabelecida com a Apice Down e a DF Down visando à reforma da sede da Federação em Brasília, sob a direção de Edison Collares, devem ser destacadas. A participação da Federação no Congresso Iberoamericano de SD na Espanha também trouxe bons frutos e parcerias relevantes. A conquista das vagas nos conselhos nacional de saúde (CNS), de direitos humanos (CNDH), da criança e adolescente (Conanda) e da pessoa com deficiência (Conade) são sucessos que devem ser comemorados porque nesses espaços se pode atuar para a mudança de postura do governo e sociedade. Parabéns às conselheiras Carol Freire, Glauçiane Santana, Madalena Nobre que marcaram presença nas reuniões mensais. Destaco ainda o relevante trabalho de Maria Thereza Antunes e Madalena Nobre em relação à eleição da Federação no Conselho Nacional de Saúde, para o novo triênio. Somente somos fortes quando somos juntos. Juntos podemos fazer melhor. Nossos agradecimentos ao Instituto Alana pela confiança que vem depositando na Federação e para todas as demais associadas pelo trabalho que desenvolvem. Estamos juntos e juntos seguimos em 2016 rumo a novas conquistas em especial a da garantia de financiamento permanente para a Federação."

Lenir Santos, Presidente da FBASD

II A língua nas pessoas com síndrome de Down quase sempre tem aspecto fissurado: conhece-se como língua estriada ou escrotal. Costuma manifestar-se como tal a partir dos primeiros meses de vida. É um traço que não constitui uma doença nem é exclusiva da síndrome de Down. Frequentemente coincide com uma hipertrofia das papilas gustativas. Desde o nascimento, a língua tende a sair da boca. Mesmo que se tenha afirmado em alguns casos que é consequência do tamanho excessivo (macroglossia), isso é menos frequente do que se imagina. É mais consequência da hiptonia muscular própria das crianças com síndrome de Down e da relativa diminuição de sua cavidade bucal. A tendência a tirar a língua da boca diminui com a idade.

Sinais de alerta: As referidas características da língua somente devem ser motivo de preocupação se causam problemas de alimentação, respiração ou sono. É importante manter a higiene bucal para evitar infecções ou halitose. Para evitar ou reduzir a visibilidade da língua, são úteis programas de aprendizagem infantil sobre o sistema nervoso central e medidas fisioterapêuticas dirigidas.

Fonte: Livro Síndrome de Down – de A a Z. Guia prático sobre os aspectos médicos da síndrome de Down. Ed. Saberes **II**



Estudante com Síndrome de Down defende Trabalho de Conclusão de Curso

O estudante da Universidade Federal de Pelotas (UFPel) Gabriel Almeida Nogueira, apresentando um trecho de Hamlet, de Shakespeare, como parte da defesa de seu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) em Teatro, tornou-se o primeiro aluno com Síndrome de Down a concluir um curso de graduação na UFPel.

Fonte:

<http://ccs2.ufpel.edu.br/wp/2015/12/09/estudante-com-sindrome-de-down-defende-trabalho-de-conclusao-de-curso/>



Camisetas e baby look de várias cores e tamanhos com o tema : “Inclusão social, respeito e cidadania”, promovida pela Associação Reviver Down.

Caso tenha interesse em adquirir, entre em contato, a partir das 14 horas, pelos telefones:

(41) 3223-5364

(41)3022-5365

(41)8720-8836



CARTA DE CURITIBA, produto das discussões e deliberações da IV OFICINA DE REVISÃO DO ORDENAMENTO JURÍDICO realizada pela Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, em parceria com a Associação Nacional de Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência – AMPID. Esse IV Fórum aconteceu no âmbito do VII Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down, promovido pela FBASD e realizado pela ASSOCIAÇÃO REVIVER DOWN, e deu-se à luz da Constituição Federal, da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, do Relatório do Comitê da ONU a respeito dessa Convenção e da Lei Brasileira de Inclusão (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

O desafio imediato da FBASD para o início de 2016 é a divulgação dessa Carta - de propostas, encaminhamentos e deliberações dos participantes da referida Oficina Jurídica - para apreciação, reflexão e discussão da sociedade civil, da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e de outros Órgãos congêneres, bem como dos parlamentares, tendo em vista a criação e/ou alteração das normas legais em discordância com os princípios e/ou regras constitucionais pertinentes, a exemplo do que havido em decorrência das Oficinas anteriores.

Veja a carta em:

<http://www.federacaodown.org.br/portal/index.php/noticias/124-carta-de-curitiba>

Ou peça pelo e-mail:

federacaodown@federacaodown.org.br

APADAM

A Associação de Pais e Amigos do Down no Amazonas, foi fundada em 20/20/2010, e, é uma entidade sem fins lucrativos, para reunir Pais, pessoas com síndrome de Down, amigos e profissionais afins, interessados por uma causa comum: melhorar a qualidade de vida e proporcionar maiores oportunidades para as pessoas com síndrome de Down, bem como, ser o elo de ligação entre as famílias e a sociedade para a integração e o reconhecimento da cidadania da pessoa com síndrome de Down.

Conheça mais em: www.apadam.org

Em setembro de 2015 foi eleita a nova Diretoria, para o período de 2015/2020, tendo tomado posse no dia 25 de novembro de 2015:



Presidente: Omar Maia dos Santos

Vice-Presidente: Douglas Agostinho dos Santos

Diretor Secretário: Solange Mendonça Bandeira dos Santos

Diretor Financeiro: Carolina Agostinho dos Santos Abreu

Diretor de Relações Públicas: Doryane de Souza Soares

Diretores Suplentes: Beatriz Freitas Picanço / Paulo Cesar de Freitas Reis / Cristiane Monteiro Cardoso Silvestre

Conselho Fiscal Titular: Raimundo José Caldas Garcia / Leon Ricardo Nascimento de Araújo / Antonio Carlos Soares Picanço

Conselho Fiscal Suplente: Laurendi Volmir Roman Ros / Cíntia Socorro Moura Sobreira / Fábio dos Santos Silvestre



APADAM
ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS
DO DOWN NO AMAZONAS

INFORMAÇÕES PARA TODOS

A Fundación Iberoamericana Down21 oferece uma reestruturação e reforço em seus produtos informativos, para que proporcione mais facilidades aos usuários, relacionados a síndrome de Down: familiares, profissionais da área, estudantes, amigos, pessoas interessadas.



1. Canal Down 21: www.down21.org

Página na internet com informações de fácil acesso, sobre as distintas áreas da síndrome de Down. Nesta página também está a Revista Virtual Canal Down21, fóruns, Portais americanos, livros online, notícias, etc.

2. DownCiclopedia: www.downcyclopedia.org

Página reservada para exibir todos os temas, mais ou menos especializados, relacionados com a síndrome de Down, tais como a descrição dos principais problemas de saúde , educacional, neurobiologia , o envelhecimento , o emprego , a vida independente , etc.

3. Síndrome de Down: Vida adulta

Única revista do mundo para abordar as questões da vida adulta.

PERFIL

Continuamos nesta edição a mostrar o perfil de jovens no mercado de trabalho, formados pelo projeto “Beleza em Todas as suas Formas”, que nasceu da parceria do Instituto Metasocial com a Alfaparf Group em 2013, no desejo de criar espaço de qualificação profissional e inclusão produtiva para pessoas com deficiência intelectual



<https://www.facebook.com/Beleza-em-todas-as-suas-formas-462059317223087/>

Ana Carla Mendes Silva, 36 anos, do Rio de Janeiro, trabalha como auxiliar de cabeleireiro. Fez curso de formação na Alfaparf e trabalha desde 2014.

O que você faz no seu trabalho?

“Chego no primeiro horário, trato cliente com gentileza, cuido dos carrinhos, douro as toalhas, limpo tudo.”

Qual a sua maior motivação para estar neste emprego?

“Porque gosto do meu dinheiro.”

Qual o seu maior sonho?

“Quero pegar avião, viajar”

Vinicius de Andrade Medeiros, 22anos, do Rio de Janeiro, trabalha como auxiliar de cabeleireiro desde 2014.

O que você faz no seu trabalho?

“Arrumo tudo, todas as toalhas, ajudo o meu tutor, varro o chão, ajudo no penteado.”

Conte-nos uma experiência marcante no seu trabalho?

“No dia o Regis me elogiou dizendo que eu era maduro.”

Qual o seu maior sonho?

“Meu sonho é ter minha vida, casar e pensar mais em mim e na minha mãe”

beleza
em todas
as suas
formas

A Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down agradece todo o seu apoio no ano de 2015.
Desejamos que o próximo ano seja de novas conquistas.
Seguimos juntos na luta diária de garantia de direitos das pessoas com Síndrome de Down.
Juntos para transformar e incluir!

**Conheça nossos associados
de 2015:**



Seja uma associada da FBASD.
federacaodown@federacaodown.org.br
Tel. 19. 3395-9260

FBASD
Federação Brasileira
das Associações
de Síndrome de Down

A Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down reúne esforços para sensibilizar o poder público e a sociedade na defesa dos direitos e dos interesses das pessoas com Síndrome de Down e de suas famílias.

Buscamos realizar ações em parceria com a sociedade e o Poder Público para a efetividade da garantia dos direitos da pessoa com deficiência e eliminação do preconceito e discriminação.

Síndrome de Down: A diferença que nos une.

PARTICIPE

envie sugestões e fotos

federacaodown@federacaodown.org.br



Federação Down