



Simpósio de Síndrome de Down

Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down

Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

PROGRAMAÇÃO • 21/03 – Sábado

7h30 às 8h30 • Credenciamento e entrega de material

8h30 às 9h00 • Abertura Oficial

- Prof. Dra. Linamara Rizzo Battistella – Secretária dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado de São Paulo
- Prof. Dr. Zan Mustacchi – Médico – São Paulo/SP

9h00 às 10h30 • “Educar Aprendendo e Ensinando com Responsabilidade”

- Palestrante: Profa. Dra. Maria Teresa Egler Mantoan – Educadora - Campinas/SP

10h30 às 10h45 • Coffee Break

10h45 às 12h00 • Mesa Redonda - “Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas: Nossas Conquistas”

- Palestrantes: pessoas com síndrome de Down da ADID, CARPE DIEM e FSDOWN
- Coordenadores: Lenir Santos – Presidente da FBASD e FSDOWN/Campinas
- Yudah Benadiba – Irmão e Ator - São Paulo/SP

12h00 às 14h00 • intervalo para almoço *(não incluso)*

14h00 às 16h00 • “Desenvolvimento Humano Inclusivo Sustentável”

- Palestrante: Prof. Romeu Sasaki – Educador – São Paulo/SP

16h00 às 16h15 • Coffee Break

16h15 às 18h00 • “Neuronutrição, Saúde e Bem-estar. O Estado da Arte na Síndrome de Down”

- Palestrante: Prof. Dr. Zan Mustacchi – Médico – São Paulo/SP

INFORMAÇÕES / INSCRIÇÕES: sindromededowneventos@gmail.com

IPDSD - Instituto Ibero Americano de Pesquisas e Diretrizes de Atenção à Síndrome de Down
Fone/Fax: (55) (11) 3721-9175

CEPEC-SP - Centro de Estudos e Pesquisas Clínicas de São Paulo • Fone: (11) 3721-6200

Local: Sede da Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo

Av. Auro Soares de Moura Andrade, 564 – Portão 10 (ao lado do Memorial da América Latina) Barra Funda - São Paulo/SP

>> Senhoras e senhores, sejam bem-vindos e bem-vindas, e um comentário, quem é o proprietário do Toyota branco, apareça com urgência, ao estacionamento, não tem certeza, se a placa é essa, mas a luz acesa, a gente pede, que dirija até o local, dentro de instantes, senhoras e senhores, daremos início, e converse com os parceiros, amigos, pessoas que estão chegando, dentro de instantes, daremos início ao nosso simpósio, sejam bem-vindos!

>> Senhoras e senhores, bem-vindos, bem-vindas, é uma enorme satisfação recebê-los, ao simpósio, de Síndrome de Down, e esse simpósio, Van falar das minhas oportunidades, e minhas escolhas, e claro é uma honra requerer os senhores e as senhoras nesse momento, para fazer a abertura oficial do encontro, vamos receber as autoridades que honram nas suas presenças, vamos receber a professora doutora, Linamara Rizzo Battistella, preorbili do Estado de São Paulo.





>> E vamos receber o professor doutor médico aqui do Estado de São Paulo claro, senhoras e senhores, o ícone dos estudos da luta a respeito da Síndrome de Down, e, e vamos deixar essa data, mais rica, e com muita informação, para dar abertura e fazer a sua saudação, ouviremos, senhoras e senhores, a Secretária dos Direitos Humanos do Estado de São Paulo, a professora doutora, Linamara Rizzo Battistella.

>> Muito bom dia a todos, é uma alegria ver novamente, isso acontecendo aqui no auditório da secretaria, graças a incrível competência e dedicação do professor, José, e a todos vocês, e vocês que formam esse coletivo de pessoas entusiasmadas em fazer a diferença na sociedade. Nós sempre dizemos, que a questão da deficiência, não é mais uma questão da pessoa com deficiência, mas é uma questão de toda a sociedade, a sociedade muda, se move em direção ao respeito a diversidade, constrói novas pontes com uma inovação, com esse novo ciclo, de produtos e serviços que vai abraçando toda a sociedade. E que vai transformando cada momento, cada inovações, cada foco de conhecimento em mais oportunidades para todos, com destaque para as pessoas com deficiência. Nós estamos falando de um Novo Mundo, de novas oportunidades... mas nós estamos falando de novos conhecimentos, e é isso que realmente nos importa, e é isso que nós vimos acontecer, em cada um dos simpósios organizados por vocês, por todo esse grupo, que ajuda e colabora com o Estado Brasileiro, na mudança, na mudança e no fortalecimento do direito, novos conhecimentos, que vão eliminando caminhos da ciência, e os caminhos da sociedade, novos conhecimentos, que vão mostrando, que é muito difícil hoje, você criar padrões, ou dizer o que é possível para o ser humano, e na verdade, o ser humano, vai mostrando a cada dia que passa a realidade do improvável, a mudança, que se coloca, na esteira dos conhecimentos, mas na esteira da mudança das atitudes, da sociedade, e portanto abraçar a diversidade humana, e falar do valor das pessoas com deficiência na sociedade, tem importância para todos, para quem está na ciência, para quem está na arte, e quem está na política, para quem está na sociedade, e entendendo que o grande mérito, de uma sociedade que se desenvolve, é a busca permanente do bem comum, e nada pode ser mais importante, quando nós falamos no bem comum, do que oportunidades para todos, e direitos de escolha, as nossas escolhas, vamos escolher viver em um mundo melhor, vamos escolher viver num mundo justo, igualitário que onde todos são respeitados, e vamos viver em um mundo, que prolifera a tolerância, e respeitado a humano, e que São Paulo tem dado mostras, inarquivocas, que aplaude essa mudança, o Governo do Estado de São Paulo que na figura do nosso Governador Geraldo Alckmin, tem dado e tem mostrado compromisso com essas mudanças. Acolher esse seminário, recebê-los aqui, é uma honra para o Governo do Estado de São Paulo, nós precisamos dessas iniciativas, nós precisamos que os grupos se organizem e mostrem quais são as suas demandas, e nós precisamos ouvir e respeitar a voz da sociedade. Mais do que ouvir a voz da rua, é materializar o direito das pessoas para que o Governo possa trabalhar para todos, entender o valor real da democracia, e escutar e materializar o direito de cada cidadão brasileiro, bem-vindos, é uma alegria recebê-los, é uma alegria estar ao lado do professor ZAn, cada uma das edições desse encontro, nos mostra novos caminhos e nos apresenta novas oportunidades, e eu quero fazer uma referência, de muito respeito e muita admiração, a todas as entidades, que limitam nessa área, como Di, APAE, eu estou falando as duas, porque eu acabei de conversar com os seus dirigentes, cada uma dessas entidades, tem uma importância enorme para o Governo do Estado de São Paulo, não existe política pública, sem olhar de forma absolutamente amigável para as entidades, que militam no seio da sociedade. O Governo e essa secretaria, não estariam cumprindo seu papel que se não pudesse homenagear, e aplaudir, e agradecer a ajuda, das pessoas, que fizeram a história dentro do Estado de São Paulo, e do Governo Brasileiro, e iluminando, cada caminho da sociedade, e o Governo não faria justiça que se não agradecesse aos cientistas, profissionais da área da saúde, e os que materializam o direito, que vive realidade na vida de cada um de nós, portanto nosso cumprimento, de todos vocês que estão aqui no sábado, e a certeza que estaremos amanhã na grande caminhada, e a certeza daquilo que o Governo de São Paulo faz que erradica para todo Brasil, essa é a nossa obrigação, é esse o nosso compromisso, esse é o desejo do Governador Geraldo Alckmin, bem-vindo que que alegria recebê-los, e vamos juntos, caminhando em passos seguros, mudando a realidade da vida de 45 milhões de brasileiros que moram em São Paulo, mas sobretudo, esses 9 milhões de pessoas com deficiência, o que Governo de São Paulo, entende que é preciso dar protagonismo, dar direitos e é preciso mudar a sociedade, bom dia a todos.



>> CERIMONIALISTA: Obrigado, a doutora Linamara Rizzo Battistella pelas mensagens, e agora vamos ouvir a mensagem de boas vindas do doutor que zAn Mustacchi daqui da Cidade de São Paulo, vamos recebê-lo com aplausos por favor.

>> Bom dia!

>> Bom dia.

>> Uau! Que auditório maravilhoso, lindo! Bom, antes de tudo, eu preciso agradecer a oportunidade, agradecer especialmente à Linamara, a essa secretaria ao Governo do Estado, por sempre dar a oportunidade de nós podermos reencontrar ano a ano, comemorando e festejando e concentrando forças para que o resultado da melhor capacitação, do melhor potencial que das melhores oportunidades das pessoas com Síndrome de Down, estejam cada vez mais aflorando eu estampo conversando com o meu amigo, eu estou fazendo aniversário de um ano da minha queda,^o ano passado, eu devia estar com vocês, e por um acidente eu não pude estar mas esse ano aí, estamos sem nada, e na luta, trabalhando ao lado de vocês, mas uma coisa muito importante a trazer e hoje a vocês, é que com certeza, nós da saúde, conseguimos depois de 37, 38 anos cumprir com grande etapa das nossas obrigações, quase foram essas grandes etapas?

Trazer a consciência, a noção e a certeza de que hoje as pessoas com Síndrome de Down nesse país tem sem dúvida, a melhor atenção mundial à saúde desse grupo, o Brasil é o segundo lugar no mundo, nós estamos empatados com a Austrália, no sinto de atenção à saúde,

Nós perdemos só para a Espanha, Espanha está em primeiro lugar nesse planeta, porque nós perde aproximemos para a Espanha? Nós perdemos para a Espanha só por questão de pesquisa, onde existe lá na Espanha, um país de muito mais de 500 anos, nós só temos 500 anos, um país que já criou uma cultura, quando a sociedade se envolveu, eu com a situação, de apoiar a pesquisa, onde o Governo e a sociedade, up arma para isso, e hoje nós estamos vendo, Clodir no nosso país, e está começando a estar com a pesquisa, em alguns anos, isso esteja concretizado, e na forma, que nós ultrapassamos as conquistas realizadas por espanhóis, e tornamos os melhores, para a população com atenção a Síndrome de Down, e em especial, para com a saúde, nós somos os primeiros, o Governo do Estado de São Paulo, a cerca de 10, 12 anos atrás, um dia eu vim procurar a Linamara, Linamara que vamos fazer um trabalho assim... zAn, vem cá, vamos fazer assim, assim assado, ajuntamos forças, e elaboramos o primeiro modelo de atenção, dentro do protocolo de imunização, que aconteceu aqui em São Paulo, nasceu o melhor protocolo de imunização mundial de atenção à pessoa com Síndrome de Down, se existe um projeto de prevenção à saúde, que complementa e contempla a situação de vacinação à população com down, nasceu aqui em São Paulo, nessa secretaria.

Ora! O papel foi crescendo, foi ampliando, e hoje, nós temos uma ideia que nesse papel, foi concluído falta ainda pequenas arestas, mas o que deve ser melhor lapidado, e melhor trabalhado, e que está sendo já elaborado projetos múltiplos, múltiplos projetos nesse sentido, é o modelo de inclusão, e educação nós médicos, vinculados na saúde que lembramos de uma situação, um tanto quanto delicada, que pessoas com Síndrome de Down, não tinha o direito de operar o coração que e alguns entre aspas, médicos recém formados, optaram por tentar fazer algo por esse grupo de pessoas, e conquistaram, aprenderam, claro, que nós todos erramos, ninguém faz alguma coisa, com o intuito de errar, nós fazemos algo com o intuito de construir, aprender e não mais errar, e claro, multiplicar o que nós aprendemos para os outros, tanto assim, que temos um grupo de pós grade antes, que estão aprendendo como se capacitar no sentido de não errar ou errar menos, muito pelo contrário, acertar muito. Ora a educação que vai passar por esse processo, um processo longo, que deve demorar por 10 anos, espero que seja menos que isso, eu acredito que em 10 anos, tenhamos o contexto de educação, muito bem elaborado, o respeito social, já também está muito bem construído, e dentro de 5 a 10 anos, nós teremos a situação de suporte máximo em educação, e sociedade, assim como nós temos em saúde, eu queria dizer uma coisa, antes de terminar a minha fala. Vocês sabem, que todo homem... quando namora, ele leva a sua namorada, duas coisas, chocolate e flores... chocolate porque chocolate, tem treupt FAN, e se converte em serotonina, dá um prazer, e dá alegria, e que depois vai se converter em melatonina, e dá um sono gostoso, e a coisa se completa, mas antes disso, ele oferece flores e porque o homem oferece flores às mulheres, porque vocês já se



perguntaram alguma vez, todos os homens, antes de começar essa aula, nós nos reunimos, para tentar trazer a informação, zAn, você passa isso para elas, eu prometi e eu vou cumprir, tudo que vocês combinaram comigo hoel, eu vou contar para elas, nós demos flores a vocês que porque vocês são muito especiais, são as coisas mais perfeitas, e mais belas, mais maravilhosas, e vocês não sabem disso que mas nós entregamos as flores mais belas, porque essas flores ao longo do dia, vão se curvar perante vocês. E isto é o porque nós damos flores a vocês, gente muito obrigada pela presença de vocês, e...

[aplausos].

>> CERIMONIALISTA: Muito obrigado ao doutor zAn Mustacchi, pela mensagem, e a doutora Linamara, tem compromisso assumido não, poderá ficar conosco nesse momento, nós agradecemos, e saudamos mais uma vez a doutora com aplauso, por favor.

[aplausos].

>> CERIMONIALISTA: Já o doutor zAn, ficará conosco, que terá um papel importante durante o nosso encontro, ele voltará na última palestra trazendos seus conhecimentos e os seus dotes, mediante asso tema, senhoras e senhores, na sequência, passaremos a nossa primeira palestra, já que temos o simpósio de Síndrome de Down aberto, a primeira palestra, que trata do seguinte tema, educar, aprendendo e ensinando com responsabilidade, quem nos traz essas informações, é uma educadora que vem da cidade de Campinas, vamos receber com aplauso, a professora doutora, Maria Tereza.

[aplausos]. .

>> Alguém aqui conhece a professora Maria Tereza? Acho que eu não estou muito parecida com ela que né? Gente, bom dia! Meu nome é Meire Cavalcanti sou pesquisadora, sou aluna da professora Maria Tereza, ela infeliz ç não pode estar com a gente, por causa de um problema familiar e me pediu para ter essa responsabilidade, a super responsabilidade de vir aqui representá-la. Né?!

Primeiro lugar que eu agradeço muito ao convite, ao doutor zAn, e a toda organização, que me acolheu bem, porque eu não sou a professora Maria Tereza que eu vou me esforçar o máximo, para a gente ter aqui uma manhã agradável, para falar um pouquinho sobre a educação, o que significa, quando a gente diz educar com responsabilidade, né? A professora Maria Tereza, pediu para eu falar, especificamente, do atendimento educacional especializado, por quê? Porque esse serviço tem sido revolucionário, nas redes de ensino de todo Brasil. Né? Então eu vou falar um pouquinho, sobre os Marcos políticos e legais, que embasoam que o atendimento educacional especializado e depois um pouco dos Marcos teóricos, e filosóficos, quem aqui é professor, e está na sala de aula com alunos de Educação Básica? Tá, tá, temos um número, até pequeno, proporcionalmente aqui de professores que estão na Educação Básica, quem aqui trabalha nas entidades?

>> Nas entidades, tem bastante gente do curso de pós-graduação aqui não tem? Quem está no curso, ah que então tá, muito bem,

Porque falar de atendimento educacional especializado é importante para todo e qualquer público? Porque eu percebo, que esse serviço, que eu vou falar um pouquinho a respeito, vou explicar como ele e funciona, ele ainda é desconhecido da maioria das pessoas, ou mal conhecido por muito boa parte.

Eu acho que entende bem, sobre atendimento educacional especializado, quem está na rede pública de ensino, e não qualquer rede pública, mas uma rede pública, que adotou a política nacional, de 2008, que é a política nacional, de educação especial, na perspectiva da educação inclusiva, então nós todos que somos do laboratório de pesquisa de ensino em diferença, da UNICAMP, comandado pela professora, a gente tem falado no Brasil a fora sobre esse serviço, muito porque alguns educadores, desconhecendo que esse serviço deveria ser acaba fazendo reforço escolar o que está com o tempo, e a formação de professores mudando, mas também muitas famílias não sabem que os seus filhos com deficiência, seja a deficiência, que for, tem direito ao serviço. E se eu não sei que o meu filho tem direito ao serviço, eu vou cobrar como, se eu sei que o meu filho tem direito a um serviço,



como que eu sei, se o que é oferecido é bom? Então, a gente tem essa missão, um pouco de falar do atendimento educacional especializado, pode passar, por favor. Eu acho que esse, esse desenho que eu estou trazendo aqui, ele é bem conhecido de muitas pessoas, mas eu fiz uma mudança, porque os desenhos, que eu encontro na internet que os pontinhos estão todos com a mesma cor, e eu fiz todos os pontinhos coloridos, porque aproximo... a matriz de pensamento, tem que se sempre a seguinte: Todos os seres humanos, são diferentes, o que justificava no passado as pessoas estarem em escola em classes especiais a ideia equivocada que essa pessoas eram iguais, e que portanto, por causa de uma especificidade que era a deficiência, tinha que ficar com os seus iguais, hoje a gente já quebrou bastante isso, a gente tem algumas tendências, de achar que a gente tem que continuar aglutinando as pessoas pela eficiência, e isso cada vez mais dissolve, e então qual era o conceito lá trás de exclusão, vamos pensar um pouquinho no processo histórico, dentro do círculo, obrigado... dentro do círculo, todas as pessoas, que eram e consideradas pessoas da sociedade, pessoas que estavam inseridas, pessoas que faziam parte. E fora desse círculo, sem nenhum tipo de cuidado, de atendimento, ou qualquer coisa específica, que o valha, todas as pessoas que estavam fora, e dentro desse fora que também estavam pessoas com deficiência que, mas não só elas, se a gente for pensar em escola que ali estavam os negros, ali estavam as mulheres, as nossa meninas, ali estavam as pessoas, com deficiência, as pessoas com alguma doença. Né, e então dentro, na verdade, tinha uma cara muito definida, né, quem estava dentro eram pessoas, que tinham dinheiro, que tinham poder, de cor branca, de um nível acadêmico, específico, né, homens que quando a gente fala de discriminação, a gente nunca pode falar de um seguimento específico, eu não posso achar, que lutar por uma bandeira, é lutar só por essa bandeira, quando eu luto pela discriminação de uma pessoa com Síndrome de Down, eu estou lutando contra todas as discriminações, porque toda e o qualquer discriminação é arbitrária, e a mesma matriz não reconhecer a humanidade doutro, quando eu digo que você não faz parte, eu estou partindo do princípio que você não tem a mesma humanidade que eu. Então, a exclusão, ela é totalmente arbitrária, ela é só baseada em pré conceitos, então as pessoas com deficiência, vão pensar agora, especificamente, nesse público, estava congregada que não segregada, invisíveis, e vulneráveis, e quando você segrega, você pega as pessoas, e põe em um cantinho, quando você exclui essas pessoas, não são visíveis a ninguém, não sendo visíveis, são extremamente vulneráveis, vivem na miséria, vivem na negação no sequestro de direitos, morrem... expectativa de vida das pessoas com deficiência era baixíssima, se for pensar no Brasil colonial, no nosso Brasil original, né, ou aliás, pós descobrimento, que o Brasil está há muito tempo que a gente que não reconhece essa outra história, então pessoas com deficiência, muitas vezes, ficam em casa, e escondidas, era até vergonhoso, muitas vezes, considerado como se fosse um castigo, né, e o que aconteceu para que a criança nascesse com deficiência, esses conceitos muito equivocadas basearam, referido arma essa exclusão, eu não estou conseguindo passar, você pode passar para mim? Bom que quando a gente pensa na deficiência, o Brasil colonial teve, aliás, o Brasil imperial, teve algumas iniciativas, que foi o instituto Benjamin Constant, que era para meninos abrangência, da elite, só para meninos, a menina não estavam, na época do Império, e também o instituto de educação de surdos, né, com o mesmo perfil, só meninos, só meninos brancos ricos, então era um atendimento muito pequeno, então, continuava e só na capital do Império, que era no Rio de Janeiro, quer dizer, onde é que estavam os meninos cegos e surdos do resto do país? Ainda invisíveis, e ainda vulneráveis, as outras deficiências, continuavam por muito tempo sem ter qualquer tipo de tratamento, de atendimento, de direito de cidadão, né, e no caso da deficiência intelectual, o primeiro atendimento foi dentro de um hospício, e isso conta muito, o doutor ZAn, falou do avanço da medicina, no sentido que estamos cada vez mais descobrindo novas formas e possibilidades, eu acho que o avanço que a medicina deu em relação ao tratamento, de doenças, ou de... especificidades da saúde, das pessoas com deficiência, ele inspira muito a educação, esse passo que foi dado, não é à toa, porque o que era oferecido para as pessoas com deficiência estava muito ligado à questão médica, então, o que é muito bom por um lado, que você começa a dar tratamento de saúde, na área da educação, sempre foi um desafio que porque ficou-se no imaginário das pessoas, que só quem poderia dar qualquer tipo de atendimento para as pessoas com deficiência, eram pessoas da área da saúde, e então, a conquista de um espaço para a educação, no mundo, das pessoas com deficiência, até hoje, é um desafio, né que e aí a gente vê um pouco, de onde surge isso, né, o atrelar a deficiência, com a doença lá trás, né!? E fazer com que a sociedade entendesse, que era uma questão clínica a deficiência, apenas, a gente não



diz que não é, é e óbvio que é, mas também tem uma questão educacional, histórica, e política que que por muito tempo ficou paradinha, inerte, a pessoa tem DEF consequência, ela fica em Santa Casa, e vai para o hospital, e depois para a clínica, isso também a gente está desconstruindo, o lugar da pessoa com deficiência, é em todos os espaços e todos os serviços públicos, né?!

Pode passar!

Bom... então a gente vai para um outro paradigma, que é o paradigma da segregação, percebe-se que não dava para deixar todas as pessoas com deficiência a margem de qualquer tipo de atendimento, então vem o movimento de escolas especiais, e especificamente que no dia de hoje, que a gente tem bastante pessoas das entidades aqui, eu acho que é muito importante, a gente fazer resgate histórico, para a gente comprometer onde estamos hoje, sempre presente, e para onde caminha o futuro, é a leitura do processo histórico, as instituições, pensando na Pestalozzi em 1952 e a APAE em 1984, e todas as outras que vieram muito atrelados, a questão clínica, é verdade, mas com o tempo não só, essas instituições, foram revolucionárias, foram elas que disseram pela primeira vez: Eu não aceito que o meu filho não tenha nada, que fique em casa, que não seja ninguém, que não seja visto, e essas entidades muitorganizadas por quem estava na pesquisa clínica, e pelas famílias, fizeram muita diferença, porque elas conseguiram constituir um movimento das pessoas com deficiência, como um movimento político que foram as instituições, que transformaram a questão da pessoa com deficiência, e tudo que tem a ver com a sua inserção no mundo, uma Pauta política, porque até então, não existia, pouquíssimos, para os bancos e ricos, enfim! Não existia oferta de serviço para esses cidadãos, então que as entidades começam a fazer um movimento de reconhecimento da humanidade, do direito, e começam a luta que bom que elas existem, que bom que começaram esse trabalho, agora o que aconteceu? Se o espaço da pessoa com deficiência era a clínica, para chegar em um hospital, ou serviço de habilitação as pessoas com deficiência não tinha nenhum problema, e para chegar na escola? Todo problema, porque a escola, também era para poucos, não estavam todos na escola se for pensar as meninas estavam congregadas, e os negros não tinha acesso à viagem, e a escola era para poucos, o que acontece, as próprias entidades, envolvidas com a pesquisa clínica, e a oferta de reabilitação, elas também passam a oferecer algum serviço, educacional, e começam a construir saberes na área da educação especial, voltada para aquelas pessoas escola comum fingindo que não é com ela, as pessoas sabem como cuida considero a as pessoas com deficiência, e como se a pessoa com deficiência, não fosse um ser humano que com processos cognitivas, tanto quanto qualquer outra! Com processo de aprendizagem de descoberta do mundo, como qualquer outra, então! Ele lugar da educação, pelas entidades, foi importante, porque lhes era negado direito, pode passar! Pode passar.

>> E nesse movimento começa-se contestar, tem alguma coisa estranha nessa história! Como é possível, a gente só deixar as pessoas lá, está todo mundo aqui, as crianças, né, estão se desenvolvendo, e aquelas crianças estão ali separadas! Mas por quê? Isso começou a mler ar outro incomodo, o ser humano, ele evolui por incomodo, se está tudo muito tranquilo, as pessoas não se mexem que, mas os incômodo, as crises, de consciência, de sistema, de metodologia, faz égua a gente andar para frente, e foi esse movimento que fez com que a integração foi esse movimento que fez a integração tomar corpo e força que e o que era a integração? Pensar em espaço ainda para as pessoas com deficiência, e porém, dentro da escola. Surgem as classes especiais, e na integração a ideia era o seguinte, nós vamos ver se o sujeito tem condições de estar com os demais se tiver tais condições, a gente coloca ele na sala com os outros senão ele está na escola, e está na sala com o professor especialista não nos ajudou, a construir o que a gente queria construir?

>> Primeiro lugar, que a gente toma a escola, como algo estático que não precisa de mudança nenhuma, o problema está só no sujeito, nunca, ou muitas raras vezes o sujeito vai se operar para poder satisfazer o sistema educacional! Segundo se você está partindo do pressuposto, que existe iguais, você está negando a natureza, da própria escola, porque as crianças, que estão fora da classe especial, também são diferentes e sempre foram massacradas por um sistema que tenta equalizar a todos, até hoje, nós estamos patinando, na questão de que tipo de aula, e crianças, oferecemos para crianças com ou sem deficiência, pensando por esses dois pontos! A integração nunca teria como ter sucesso, nós não estávamos constituindo escola! No geral, para todos, e não estava discutindo a arbitrariedade, de achar que neivt égua pessoas igual para ser colocada no mesmo espaço, ele deu



errado, as taxas de sbrvms se for ver no a gente saiu de 18%, para chegar em 15 apesar de ter fracassado não era esse o caminho, e eu pessoalmente estive muitas escolas, na minha caminhada, eu considero a classe especial maio cruel, as crianças saem para o recreio e as crianças da sala especial, só ver eles passando, e depois é o horário deles, ir para o recreio, eles entram por um portão que e eles por outro, é o combate ao confronto, a materialidade da discriminação às vezes um irmão vAi para uma escola e outro irmão vA para outro, não faz sentido, precisou passar pela exclusão, e segregação, para descobrir que estávamos olhando para o lado errado e olhando para a deficiência e o que teria que consertar no sujeito, para o mundo, que não olhava para ver se estava funcionando bem, mas funcionando começamos a olhar para o processo certo, todas as pessoas com deficiência são diferentes, se as pessoas com deficiência tem o direito de estar na escola, o que eu tenho que discutir? Ambiente, pode passar é o ambiente que eu tenho que começar a discutir, eu não posso culpar uma pessoa que não anda de cadeira de rodas por ela não subir a escada, eu tenho que dar a rampa, eu não posso culpar e excluir uma pessoa surda de um ambiente como esse, eu tenho que dar o intérprete, eu tenho que dar a estenotipia, eu tenho que parar o bigode para que ela leia os meus olhos, eu não posso excluir o cego desse momento, eu tenho que falar com clareza e dar a áudio descrição, e todos os recursos que a gente prt a comunicação acaso gente está fazendo muita pesquisa eu acho que a principal barreira, a gente tem que discutir, que é o acesso ao conhecimento, principalmente quando falamos de pessoas com deficiência intelectual, a gente arruma para tudo, mas a barreira e eu achar que ninguém vai aprender ou não pensar em uma aula que é para todos, porque eu tenho que especializar minha aula eu dou o resto diferente para toda a turma, isso que estamos pesquisando nesse momento, se a pessoa com deficiência, já está na escola, falsifico pessoa com deficiência o que estamos discutindo é como dar a aula, sem a discriminação, eu acho que é um dos maiores desafios porque isso está fazendo toda a escola repensar o que ela oferece para todo mundo, quando eu dou uma aula que é acessível para uma pessoa com deficiência, eu dou uma aula acessível para todo mundo, é outra aula que eu tenho que dar é uma aula que ofereça o mesmo conteúdo, e cada aluno, com os seus talentos, consiga avançar de acordo com o que é possível se eu nível todo mundo, eu estou ignorando que possa haver pessoas com alta habilidade e para o sujeito eu também ofereço básico, e dou o fascínio para quem não vai acompanhar? Eu limite e nem ligo para quem precisa de mais, essa escola está em checo pode passar então em resumo foi esse o nosso processo sheuvg rico, a segregação, que peço punha, o isolamentou a institucionalização a integração que partia do princípio, que eu tinha que normatizar o sujeito para colocar na escola, tudo que eu dava na deficiência, é que é com favor a exclusão, teve a matriz do instrumento inclusivo, todo mundo junto, porque todos tem direitos humanos, e esse é o grande desafio do século 21 pode passar que então eu pergunto, hoje para todo mundo que está aqui, qual é a situação que melhor Dino né a pratica de cada um de nós aqui porque miúdos familiares, no intuito de proteger de querer o melhor para os seus filhos, acabam escolhendo lutar por eles estarem partidos, congregados é preciso ter coragem, é verdade que para exercer a pato nAj, a maternagem de qualquer criança, mas como mundo diz para a gente, que é muito mais difícil para quem tem deficiência, o movimento é eu protejo nosso trabalho como educadores no âmbito da escola, é oferecer respaldo para que as famílias se sintam seguras no processo que encarem os desafios, que todo pai e mãe encara desafios, e se a gente permite trocar experiências, muitas vezes, mães e pais, de crianças sem deficiência, tem exatamente os mesmos medos e os mesmos receios, então a gente começa a dissolver que o que é da deficiência, é super específico, e começam a reconhecer todos como seres humanos, pais, mães alunos, e professores, educadores, enfim, todas as pessoas que trabalham no âmbito escolar, pode passar.

>> Também nesse movimento que a terminologia, muda, hoje, enfim, vocês todos aqui sabem que a gente... deixou de usar portadores, de necessidades especiais, deficientes, pessoas com necessidades especiais, a convenção da ONU, que aqui foi ratificada que como constituição, traz o termo que a pessoa com deficiência, por causa disso que eu estava dizendo antes, precisamos reconheço aéreo humanidade no sujeito antes dos que coloca um rótulo na testa: É deficiente, primeiro é uma pessoa, ruiva, uma pessoa animada, pensando na característica, da personalidade, uma pessoa que gosta de se vestir com roupas largas uma pessoa que tem espinha no rosto que uma pessoa que amanhã não é mais ruiva, que decidiu pintar o cabelo, é uma pessoa que tem deficiência! Uma pessoa que usa óculos! Uma pessoa que luta, uma mulher, qual é a sexualidade, qual gênero se fosse cair na cilada, de separar pessoas, por uma única característica dela, estar íamos perdidos, já pensaram como



Simposio de Síndrome de Down

Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down

Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

é que seria insano desse lado aqui sós as mulheres, e agora vamos fazer uma palestra para os homens e uma para as mulheres, porque teoricamente, todo homem é igual, e toda mulher é igual veja como é absurdo. Nem todos os homens são igual, porque tem faixa etária diferente, vamos colocar os joems, de 20 a 30, 60 a 70, e assim por diante a gente estava precisando conversar com alguém que tem problema ocular, como é que você faz isso, se separou por faixa etária e gênero, tem mulheres que usam óculos também, é inviável justificável, juntar pessoas, por uma uma week característica, nós precisamos fazer todo esse movimento, para chegar hoje a essa conclusão pode passar muito bem pode passar.

>> A Constituição Federal garante o direito, e quando se fala de direito a gente vai ver que a definição, é que antes da educação, não é possível, tratar ninguém de forma discriminatória sem preconceito discriminação a educação é um direito de todos, todos! Se eu fosse nessa sala de novos todos tem o direito, de estar nessa sala aqui, eu não gostei muito de voceglobo.com pode continuar e sair, faria sentido, se o que está escrito ali a todos gente, a educação é um direito de todos, na Constituição Federal que não existe sistema paralelo de ensino. Se até hoje, temos coisas especiais, é porque socialmente a gente aceita exclusão de seres humanos que e isso, esse aceitar o aceitar é o que a gente não pode mais, em essência e muitas vezes eu falo isso e vou repetir até o fim escolas, são inconstitucionais eu comprei brigas por causa disso, mas eu banjo todas elas, é uma arbitrariedade, você excluir seres humanos, por causa de qualquer motivo, incluindo por causa da deficiência, só que lá no artigo 206, o que as pessoas que ainda insistem em dizer que a escola é especial, ou a classe especial, é válida, o que eles dizem, está lá no artigo 2008, o atendimento educacional especializado esse texto da constituição, nunca foi normatizado, desde 1983, muita gente lia esse texto e interpretava o atendimento como a mesma coisa do que escola a Constituição Federal não normatiza, e você as outras leis infra constitucionais, vem para fazer a regulamentação da Constituição Federal, e que e que disse o que era atendimento, especializado. E muita gente, interpretou como escola, mas não é se eu interpreto como escola, eu invalido toda a leitura da constituição, a constitucional anularia, se eu entendesse que era escola só precisava ser regulamentado, quanto tempo demorou? 20 anos, só em 2008, na perspectiva, e por tanto, o preferencialmente que está lá admito teu ou não a questão da exclusão da criança da escola?! Claro que não que no artigo, se prevê a igualdade de exclusão de acesso e permanência na escola! Se constituinte quisesse dizer, que para pessoa com deficiência, poderia ter tido, haver algum tipo de instituto de criminalística, é um pressuposto legal, quem faz lei, sabe que você tem que usar o mesmo termo, não está escrito, a oferta da escola, preferencial na escola regular, só o A E, que é eu abro brechas, e a convenção da ONU, é um marco histórico para o mundo que define determina o direito das pessoas com deficiência, em todas as áreas da sua vida e cidadania, no trabalho, no emprego na, reabilitação na saúde na educação, prevê que todos os países que assinaram vão garantir o sistema educacional inclusivo, pode passar, então que a convenção da ONU, traz de diferente que ajudou a pensar na política, a convenção de 2003, e traz um conceito de deficiência diferente, ela diz que a deficiência é um conceito em evolução, ou seja, hoje, ninguém pode dizer isso é deficiência estamos tenção ando construir uma escola como é que pode dizer, que é evolução que já sabemos que... pode passar, que a deficiência, está mais atrelada com as barreiras, que o sujeito encontra do que especificamente, o sujeito, eu queria um voluntário, uma voluntária, eu juro que eu não morto e não vou fazer mal vamos lá entender um pouquinho Caio, tudo bom, desculpa o seu nome, a Nanci e o Caio trabalham no mesmo lugar, está gente, vamos pegar esse microfone, e você vai pôr o microfone na mesa, e vai pedir para que o Caio pega para você ele executou a tarefa com autonomia, certo? Agora Caio, você não pode

Caio pega o microfone.

>> Então está, o Caio está ruma cadeira e ele não pode se levantar, a tarefa é a mesma, o Caio tem condições de fazer essa tarefa? Ele tem condições? Condições ele não tem, ele está sem condições, agora a pergunta, ele é capaz da fazer a tarefa? A gente sabe que é. O que é que está faltando para o Caio?

>> Condição.



Simposio de
Síndrome de Down
Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down
Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

>> O que eu posso oferecer para o Caio nesse contexto para ele poder executar isso? A rodinha? Muito bem, quem pode fazer esse favor? Como é que você chama?

>> Renata.

>> Renata, você vai empurrar a cadeira dele, por favor, vocês não cair e quebrar o dente, não vou pagar o dentista. Força! Já deu. Gente ele fez a tarefa? Com autonomia? Por que é que ele fez com autonomia? Porque se ele é uma pessoa que não consegue andar com a cadeira de rodas, com as mãos, que é o caso, ele não se mexeu, ter um apoio não é dizer que ele não tem autonomia, é oferecer um recurso, se o Caio tivesse com uma cadeira de rodas e pudesse mexer o braço ele não ia apressar da Renato, mas teria feito, então apoio da Renata não está aqui porque ele é incapaz, ele é um complemento para lei complementar execute com autonomia. Agora vamos voltar para lá Caio. Muito bem. Agora o Caio também não escuta. A gente está conversando, você vai olhar para mim e você vai pedir as coisas para ele.

>> Caio, pega o microfone.

>> Se você não escuta e ela olhou para traz, você vai ouvir? O que é que está faltando aqui, gente? Comunicação. Se a pessoa não ouve o que eu posso oferecer?

>> Ajuda.

>> Qual tipo de ajuda o surdo pode usar? Libras, a língua brasileira de sinais. Então eu posso fazer duas coisas, ele pode virar e pode falar para ele se ele ler lábios e ele vai entender e fazer ou eu posso ter intérprete e falar para ele. Ele ainda é o mesmo Caio. A tarefa ainda é a mesma. O que é que impede o Caio de fazer as coisas é o que ele é ou o ambiente em que ele está? Brigada, Nanci. Muito obrigada, palmas para a Nanci. Agora, gente, está aqui o microfone, a gente viu barreira física, que é a falta da rampa, falta da cadeira, de recurso, a gente viu uma barreira de comunicação, mas qual é a pior barreira? É eu fazer o seguinte, ah não vou nem pedir para o Caio, não vou pedir, deixa que eu faço, ele não consegue. Claro que você consegue, Caio, muito obrigada, palmas para o Caio.

>> Palmas.

>> Claro que consegue, a barreira atitudinal é mais barreira de todas, porque dela decorre todas as outras, a deficiência é um conceito em evolução e hoje entendemos que a deficiência é o encontro de duas coisas, a pessoa com deficiência e a barreira, se eu elimino a barreira, a pessoa não tem a deficiência para agir, para estar no mundo, ela continua sendo uma pessoa com deficiência, mas ela pode fazer o que ela quiser, e não podemos ignorar a barreira que tem a barreira atitudinal. Daí ele terminou o 1º ano, o ensino fumá-lo, não vai para o médio, imagina, não vai dar conta. Foi para a média, não, mas faculdade não é para ele. Quem somos nós para dizer até onde um ser humano pode chegar? Se não queremos que façam isso conosco, que direito temos nós de fazer isso com alguém? E aí como essa concepção Brasil cria um grupo de trabalho no âmbito do ministério da educação que fica só três anos e meia elaborando a política e essa política nacional traz o atendimento especializado com pressuposto de igualdade e diferença. Ou seja, qual o pressuposto da política inicial? Nós temos o direito de sermos iguais, quando a diferença nos inferioriza, ou seja, quando eu estou pensando em direito de estar na escola, eu sou igual a todo mundo, eu não posso inferiorizado, não posso ter o meu direito sequestrado porque tenho deficiência então tem o direito de ser igual nessa situação, porém temos o direito de ser diferente quando a desigualdade nos descaracteriza, eu estou na escola, mas de fato eu tenho deficiência, então eu preciso de um recurso, eu preciso de um apoio, eu preciso de um material concreto, porque eu não enxergo, eu preciso de adaptações razoáveis, que não é facilitação do conteúdo, bem diferente uma coisa da outra, daí eu tenho direito de ser diferente. Então roque finalmente o entendimento educacional especializado? Dá para ver que tem uma barrinha vermelha. Eu gosto dessa imagino porque ela é isso, igualdade das condições para muita gente que acredita na meritocracia é dar consto inha igual para todo mundo, diferenciar para incluir é você dar cachinhos de tamanhos diferentes e no caso da escola essa caixinha para garantir igualdade lá em cima, você diferencia para tornar igual. Um auê ele complementa ou suplementa o ensino. Como ele complementa? Uma pessoa que não enxerga, precisa de braille, por exemplo, onde ela aprende braille na sala de aula ou atendimento especializado? Na sala de aula. Na sala de aula? Braille? É no especializado. O braille eu



aprendo no especializado. Isso. Quem ensina o braile é o professor do atendimento especializado. Lá na sala de aula o que é que eu aprendo? Português, matemática, geografia, eu aprendo conteúdos escolares na sala de aula e eu ofereço garantam igualdade para o sujeito no atendimento especializado, muitas vezes as pessoas acha que a é recurso, mas não é, é recurso para dirimir as necessidades daquele sujeito e garantir igualdade da oportunidade no âmbito da sala. E quem é o público alvo da educação especial? Alunos com deficiência sensorial, física auditiva, mental, intelectual. Alunos com transtornos globais do entendimento que agora está começando a migrar para transtorno do espectro autista e terceiro alunos com adaptação. Eu fecho bem o público para o atendimento especializado, senão metade da sala vai, tudo que é criança que não consegue aprender acaba indo para o especializado, eu preciso ter um público bem restrito e com a escola como é que aprende. Estamos pensando numa escola melhor para todos. A oferta do AE e aqui vou encerrar porque o meu tempo acabou. A oferta do AIE é obrigatória, seja no âmbito público, seja no âmbito privado, escolas particulares não podem cobrar nenhuma taxa a mais porque a pessoa tem deficiência, não podem cobrar o professor do atendimento educacional especializado, não podem tomar o cuidador de higiene e locomoção, alimentação e a comunicação, não podem cobrar intérprete de libras e intérprete, não pode cobrar nenhum recursos que se ofereça e que é garantido por lei dessa pessoa, dessa família. Eu vejo muitas vezes familiares pagando a pessoa e a pessoa indo trabalhar lá, acontece um acidente de trabalho é processo tanto para a família, quanto para a escola, é direito ter o AE E sem nenhuma taxa. E as escolas agora estão começando a entender isso. No âmbito da escola pública, infelizmente a rede de ensino que aderiram a política nacional de 2008 e infelizmente a rede de ensino que não aderiram a política nacional. Então eu me deixo à disposição, vou deixar meus contatos. É importante saber que esse serviço existe, e a gente pesquisar um pouco melhor, tem bastante material na Internet e estou à disposição para quem quiser fazer alguma pergunta.

>> Aplausos.

>> Vamos passar o microfone para as pessoas que querem fazer perguntas. Levanta a sua mão para gente poder ver quem quer fazer, já temos a primeira pergunta. Depois dela quem quer fazer? Lá atrás. A senhora lá, por favor, fala o seu nome, de onde veio e a pergunta.

>> Sou mãe da vitória, eu a represento aqui. Você falou do discurso da escola né? Da escola inclusiva que temos que nos preparar para um discurso que seja acessível a todos. E agora vem o recurso específico, especializado. Como que nós pais podemos colocar a criança especial, com algum tipo de deficiência, numa escola cujos discursos ainda não seja acessível, e que não tenha esse recurso especializado?

>> Ceia uma pergunta bem recorrente, você deve imaginar, eu ouço muito essa pergunta porque é anos tanto mesmo, sou cor de forma do Fórum Nacional de educação inclusiva, aqui na região Sudeste. Então além da minha área acadêmica, também tenho uma área muito forte na militância, e uma coordenadora é Cláudia do Rio de Janeiro, advogada, militante também. Nós sempre orientamos o seguinte, em primeiro lugar, se a rede for pública, municipal ou estadual, a gente sempre tem que lembrar que já avançamos e é impossível hoje uma rede pública não ter atendimento especial. Impossível mesmo, temos que entrar no Ministério Público e denunciar, tem uma política já faz mais de cinco anos para isso, e quem não aderiu é delibero andamento, não é porque não conhece, não quer, desculpa, não conhece ou não tem propriedade pé look quer, então tem que ser denunciado ao Ministério Público. A gente e sempre recomenda que a famílias converse com a escola, porque às vezes a gente vê um discurso que não é o que a gente espera, mas a escola também, muitas vezes, não tem da sugestão respaldo para se transformar. Então eu acho que o movimento tem que ser dois, e estou falando com militante, não com pessoas que estão só em casa, todo mundo aqui tem o seu lado militante, eu acho que você precisa sempre ir ao Ministério Público quando um rede pública ou quando escola particular também nãooferece o serviço, mas uma rede pública é um absurdo hoje em dia não ter, mas a escola também estabelecer parcerias, oferecer leitura, discutir, conversar. A família pode era suscito um motor de, eu vi isso acontecem em muitos casos de as professoras de verem o quanto as mães acreditarem nos seus filhos e terem vergonha e falar, ela acredita e vou acreditar e a coisa mudar a família também é parte da comunidade escolar. Agora quando uma escola é assertiva, não recebemos, aí a gene recomenda que as famílias se documento ema, peçam a negativa por escrito



Simposio de Síndrome de Down

Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down

Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

com testemunha, constitua um advogado e entre na justiça. Não preciso deixar meu filho lá, mas não posso me calar, porque é isso que vejo muitas vezes. A família vai numa escola, recebe não, é muito triste, e a tendência da gente é Delegacia de Polícia Miro, mas mesmo que não ponha o seu filho lá, constitua advogado e processo se, se documente e busque uma escola onde a sua filha vai ser bem atendida. Mas não deixe passar a negativa, porque dá cadeia, desde 99 tem uma lei que prevê prisão e multa para quem faz isso e a lei do autista de 12 a mesma coisa. Então você não precisa mesmo matricular seu filho ali, mas não deixe impune uma negativa, porque essa impunidade faça com que outras crianças depois da vitória continue recebendo não.

>> Sou professora, sou idealizadora do...

>> De amanhã?

>> Acho que a gente não pode colocar a necessidade de ir até... de colocar entendimento especial, ceia uma questão. Esse entendimento... não pode deixar a cargo dos pais a busca dos seus direitos. Em perguntado lugar, eu vejo dificuldade de incoerências, porque se estamos trabalhando a legislação no sentido de justamente nos juntar às pessoas para que elas possam ter o direito, a educação, o direito à saúde, então por que porque temos uma legislação que facilita a opção do atendimento especial? Então a minha filha vai de manhã na escola, semente porque ela tem um deficiência, então eu vejo isso de um incoerências na legislação, e na normatização, na aplicação dela.

>> A sua filha está indo para a escola ou não?

>> Ela está matriculada, mas matrícula não significa atendimento.

>> Ela está matriculado em qual rede?

>> Rede pública estadual município, a estadual está oferecendo a sala de atendimento especial, sala de recurso especial que é no contra turno que é uma ou duas vezes por semana e é justamente o juntar pela deficiência...

>> Rosana, você colocou duas coisas, a primeira eu vou discordar de você, porque a minha fala não foi de dizer é responsabilidade das famílias única e exclusivamente lutar pelos direitos, eu não tenho nenhuma pessoa com deficiência na minha família e coordeno a Fórum Nacional de educação inclusiva, eu acho que a luta, esse movimento é de todas as pessoas das entidades, das famílias e também parte do Poder Público. Então não estou dizendo aqui, de jeito nenhum, eu estou dizendo que isso é só a família tem que fazer, até porque o próprio Ministério Público atua, é que a questão está tão intrincada que é socialmente aceitável que excluir ainda. A gente às vezes fala, quando a gente está militando pela educação inclusiva, total e irrestrita e às vezes a gente fala e a pessoa que a gene está conversando, não consegue perceber muito bem que escola é essa. Então a minha fala não é nesse sentido, ela perguntou o que os pais podem fazer eu respondi o que os pais podem fazer. Agora o que a sociedade pode fazer, isso daria bastante porque eu acho que tem muitos motivos para serem feitos e a gente tem que continuar, isso é uma coisa. Todo mundo, a gente está aqui hoje discutindo atendimento especializado, para que cada um saia daqui ao menos sabendo que é o AEE. A segundo coisa que você coloca, eu concordo totalmente com você que muitos serviços públicos não funcionam a contento e o AEE é um deles, até porque como é muito recente, as próprio redes estão descobrindo o que é. Você pegar professores que sempre fizeram tudo de um jeito, colocar uma políticas públicas nossa e achar você que ela vai rodar e é nova mesmo, tem cinco muito bem, é impossível, a gente está construindo essa cultura. Agora o que eu quero dizer, Rosana é o seguinte, você está tendo essa recepção do atendimento educacional especializado porque a sua filha está matriculada na rede estadual, a rede estado não segue rejeito, porque o atendimento educacional especializado do estado é dividido por deficiência, por isso que você está tendo essa sensação que ações pessoas estão junta por causa da deficiência, mas não é essa prática do AE E na perspectiva da política. O atendimento nacional especializado da política como apoio e recursos para todas deficiências, professor não está olhando a deficiência, o professor, ele está olhando a necessidade da recurso da criança na sala de aula. E o AE E ele funciona numa sala chamada sala de recursos multa funcionais que não é essa nomenclatura... por quê?



Simposio de
Síndrome de Down
Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down
Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

>> Que é uma sala apertada. Tanto que conheço pessoas que estão no AEE e ouço das mães que estão também indo ao Ministério Público, então fato no concreto é outro... é uma legislação que.

>> Esse atendimento educacional especializado você está trazendo para cá não é o atendimento especializado da política que deveria estar sendo implementado. O que acontece? Eu estou aqui nessa manhã para informar como que o AE E deve funcionar justamente para que eu tenho uma reunião na segunda-feira com o Ministério Público para falar de atendimento educacional especializado, porque eles também precisam se aprofundar e entender, não é uma sala preparada, o que o AEE faz? Qual a deficiência da sua filha?

>> Síndrome de down.

>> Sua filha como chama?

>> Giovana.

>> A Giovana chega no AEE o professor não vai ensinar português, Mata Atlântica nada disso, vai ver nesse momento, duas vezes por semana, vai conversar se aproximar da Giovana para ver se ela está com alguma dificuldade específica. O que esse professor faz? Porque ele não atende todo dia? Porque no resto do dia, ele atende de tarde, de manha ele está com o professora da sua filha, discutindo planejamento, discutindo materiais, ensinando como é que usa os recursos que ela pensou lá na recursos, trabalhando com a família, trabalhando com a direção, com os funcionários da escola, conversando com o psicólogo, conversando com o médico, veja, não é isso, eu tenho certeza que não é esse o AE E que eu estou falando e que vocês estão conhecendo e precisamos saber o que é o AE E para cobrar.

>> Então convido a secretaria para ouvir os pais. A necessidade deles não é recorrer ao Poder Público, para que a gente possa encaminhar no mesmo sentido em benefício das pessoas que com deficiência.

>> Perfeito. Rosana, eu pessoalmente me disponho a sentar contigo e te explicar porque é muito pouco tempo aqui, e é um serviço bem complexo, a te ar como funciona o atendimento educacional especializado, porque esse é o meu mestrado. Então assim, um pouco da minha missão é ir falando porque isso que tem sido oferecido e que as família estão vendo não é atendimento nuca al especializado e o eco lamento é quando a família entra em contato com o serviço ruim e acho que isso é o atendimento especializado e ela não tem informação, a tendência é dezesseis, não quero isso e não funciona, e a gente anda para traz, eu me disponho mesmo a te receber, porque hoje eu trabalho na secretaria da pessoa com deficiência do Município de São Paulo, então não do estado, mas eu te recebo como Meire pessoa física para gente sentar, tomar Hugo confia e eu te explicar porque quanto mais pessoas que estão engajada e na luta conhecerem o que tem que ser oferecido no AE e e como ele tem que funcionar, melhor é a dentro da escola, e a escola tai andando. Agora não podemos esquecer que a escola sozinha, se política pública não tiver implementada, ela não anda, então gestor público da rede de ensino tem que fazer valo área política, enquanto eles não aderirem a política, muito dificilmente vocês vão ter condições de desse ver esse AEE funcionando.

>> Agradeço e a gente conversa.

>> Muito obrigado, uma salva de palmas para a Rosana. Uma pergunta última para essa moça que está aqui na frente.

>> Bom dia a todos. Eu gostaria de saber o seguinte, alguns documentos já li que incluem também criança da necessidade educacionais. Público alvo.

>> Fora do público alvo?

>> Fora. E algumas salas de recurso, o AEE atendeu uma demanda que a escola não sabe como fazer, começa a colocar T DH, dislexia e principalmente... seria, começa a colocar, e realmente não tem documento dizendo que essas crianças com necessidade educacional especializada ou às vezes não é nada de necessidade.

>> Geralmente não é.



Simposio de
Síndrome de Down
Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down
Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

>> A maioria das vezes que a gente sabe não é, então fica tentando um vaga para essas crianças.

>> No AE E?

>> Isso.

>> O A emente E fica superlotado.

>> Expor lotado começam a fazer atendimento Elmo grupo.

>> No AEE quem atende é um professor aproximado, não é ninguém de clínica, não que a clínica não seja importante, mas você não faz clínica na escola, o AEE é na escola, e isso é bastante comum.

>> Correto.

>> A política é bem clara com o público, quem faz essa confusão são os sistemas.

>> E a outra questão é também existe algumas escolas particulares que não têm condições, mesmo não sendo particulares de arcar com esse argumento, já fui em audiência pública que eles falam que não tem nem para pagar medidor, essas questões, eles estão solicitando a participação dessas crianças, salas de recurso da prefeitura.

>> Não pode.

>> Não pode.

>> Mas vou falar um pouquinho. Posso falar? Primeira questão é colocar a criança que está fora do público alvo deficiência, transtorno do espectro autista na sala do AE E, isso é um absurdo, é um equívoco, acontece, porque muitas vezes o limiar entre deficiência intelectual e dificuldade da aprendizagem é uma salada na escola afinal de contas gente vê crianças sendo colocadas com deficiência na sala de recurso, mas a criança tem dificuldade da aprendizagem, existem dificuldades, o que a gente orienta o sistema é que ele não coloque em as pessoas, de fato se você tem uma pessoa dislexa vai precisar de algumas coisas, fato, mas... tem muitas redes que fazem um trabalho legal, eu dou o exemplo de Florianópolis, que tem AE E mas tem um gama de outros serviços e recursos oferecidos para outra criança e necessidades enfim e formação de professores. Formação de professores em sala de aula e especialistas, essa ideia de culpar a criança pelo seu não rendimento é cruel demais, é sistemática e acontece, por isso que eu falo, educação inclusiva está fazendo escola repensar o que ela faz. Segunda coisa que você falou, já esqueci o que era. Eu adoro esse grupo gente. A gente não tem dinheiro para bancar o cuidador, aí eu acho máximo, você vai ver a escola, a escola tem piscina, a baita de uma piscina, não sou contra a piscina, mas vou dizer o seguinte, se meu filho tem algum problema de alergia ao cloro, eu vou ter abatimento da mensalidade porque ele não entra na piscina. O filho da fulana, usou mais papel higiênico do que meu filho, quer abatimento. Recurso de acessibilidade, tem que entrar no cux e o, quando você vai fazer a questão financeira, administração financeira, contabilidade, você não pode colocar aquilo como um custo do aluno, você tem que diluir isso como um custo da escola, porque o professor do AE E oferece um gama de serviços que melhora a qualidade do ensino da escola, eu mesmo estou acompanhando a implementação do AE E em São Paulo e eles estão achando incrível, eles não sabiam como era profissional lá dentro, e estão vendendo estático é outro. O cuidador está garantindo... cuidador não é para infância com deficiência é só para criança que precisa se locomover, se alimentar, ter a higiene feita ou da comunicação, porque a gente vê a escola exigindo que pai e mãe pague cuidador para ficar no cantinho da sala, enquanto resto estuda. Os pais têm que ficar atento para ver o que esse cuidador está fazendo, escola que não tem condições financeiras para pagar acessibilidade, ela que feche. Ela faz parte do sistema nacional de educação, ela é referendada, ela é acompanhada e também homologada pela rede de estado de ensino, então ela faz parte do sistema de ensino, ela não pode achar que ela tem que fazer nada diferente, se a escola pública oferece AEE é obrigação ali também é sem custo.

>> Sobre a questão dos laudos.

>> Fala um pouco sobre eles porque isso é muito complexo.



Simpósio de
Síndrome de Down
Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down
Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

>> É muito complexo, a gente discute muito. Eu preciso do laudo para mandar uma criança para AEE? Não, se você for pensar... na área tenho a deficiência, a síndrome de down você consegue saber que a criança tem síndrome de down, mas tem muitas deficiência que a pessoa fica adulta às vezes morre sem saber qual o diagnostico. Eu trabalho com um pessoa lá na secretaria que não tem laudo até hoje, e ela tem deficiência. Então a necessidade do laudo é um faca de dois gumes, se não tenho laudo, eu posso sobre carregar porque qualquer um eu digo que tem deficiência ponho lá, essa história que a gente estava discutindo afinal de contas rede tem que ter muita consciência se ela não exige o laudo como única entrada para o AE E isso pode grafar a e esses encaminhamento adequados. Por outro lado se eu exijo laudo e o sujeito não tem laudo e ele precisa do AE E como eu coloco ele lá?

>> Ele não consegue o lado.

>> Muitas vezes não consegue porque não tem laudo ainda, tem muito raras. Então que a gente orienta oco laudo não é determinante, porque se o sujeito tem direito, ele não pode ter nada condenado laudo seria uma condição para ele acessar um direito, então laudo seria ineficaz nesse sentido, mas a gente orienta que peço laudo para não ter equívoco. Agora uma rede, isso eu falo com muita segurança, uma rede de ensino que trabalha dessa maneira como estou trazendo aqui, não tem dificuldade de saber se a criança vaiou não para AEE porque muitas vezes a criança tem deficiência e não vai para AEE porque não precisa, AE E não é porque a preciso precisa, é porque ela precisa de recurso, muitos criança e jovens de síndrome de down não precisa de AE E e nem vão. Porque estão na sala de aula e vão, participam, aprendem, ensinam, produzem, então AEE olha a barreira e quebra, se não tem barreira para o aluno participar e aprender, você nem precisa do AE E ele é obrigatório na oferta, mas não é obrigatório na adesão. A família pode escolher colocar ou não, e a escola também pode dezesseis, ele não precisa porque está tudo bem. Obrigado.

>> Muito bem. Uma salva de palmas. Queria pedir para a Meire, rapidamente deixa o seu direito de e-mail, porque tem muita gente que querem.

>> Se eu demorar um pouquinho para atender, eu peço perdão, mas escrevam, não deixam de inscrevo. ME Cavalcante @ G e-mail.com. Quero antes de terminar só avisar para que a gente tem um site... ME Cavalcante OAB. G e-mail. Com. Lá tem bastante material sobre matéria exclusiva, entrem, usem. O ministério da educação lançou uma nota técnica ontem por causa do dia da síndrome de down, não tive tempo de colocar na inclusão, mas ainda essa semana vou colocar lá, e por fim dizer que a UNICAMP, o ministério da educação, o instituto de pesquisa do escuro do sujeito coletivo e organização dos estados Ibero-Americanos, patrocinaram, bancaram, realizar uma super pesquisa nacional, sobre os cinco anos da política e sobre os cinco anos do AEE, infelizmente vai sair semana que vem, senão já traria o link que não está no ar ainda, sobre o atendimento de criança especializado é um material primoroso, depois eu informo à organização que deve ter o material incorporo de assim que sair e muito parávamos vamos trazer a pesquisa para São Paulo para ser apresentada e temos muitos avanços, a pesquisa é nacional, e uma coisa eu posso dizer com toda certeza, apesar de a gente ter muita dificuldade em encontrar uma política nova, a política nacional e o atendimento nacional especializado estão revolucionando as escolas, é emocionante. Eu participei da pesquisa, eu fui a campo, você ouvir uma pessoa na zona rural muito simples e você perguntar para ela se ela acha que a criança tem que ir para a escola comum ou especial, e aquela pessoa que nem tem filho com deficiência, falar claro que na escola com todo mundo, ele tem que estar junto, isso é uma transformação profunda. A gente tem dificuldade, mas a gente precisa entender para onde a gente quer ir, caminha encaminhar, lutar porque estamos chegando, estamos transformando de verdade, sou muitotimista, apesar das dificuldades, sou muitotimista porque tenho visitado escolas no Brasil e existe um movimento muito legal de transformação, não para criança com deficiência, mas para todas elas.

>> Meire em nome do evento e da síndrome do amor, queremos entregar esse diploma de participação, senhoras e senhores, daremos uma pequena causa, o coffee break estava servido, entre o de 15 minutos voltaremos com mais detalhes informações e um mesa importante para que possamos debater. 15 minutinhos estaremos de volta.

>> Por favor voltem para seus lugares para que possamos retomar nossas atividades.



Simpósio de
Síndrome de Down
Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down
Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

>> Será bastante produtiva, nós vamos convidar a doutora flora Bittencourt, que vai nos trazer informações, a respeito da caminhada que vai acontecer amanhã... é importante essas informações, então logo após essa mesa, vamos convidar a flora para que traga essas informações, a flora é diretora do movimento Art, e vai trazer as informações da caminhada down, que vai acontecer amanhã. Eu vou pedir equipe, traga por gentileza o nome das pessoas, que vão fazer parte dessa mesa. Principalmente da galerinha, que vai conversar conosco.

>> Nós teremos aqui pessoas que participam da carpo Dino, da F S down, também da deuD i, algumas instituições importantes que fazem o trabalho brilhante dentro desse tema, que aqui nós estamos discutindo senhoras e senhores... de imediato... eu vou convidar aqui para, vamos aguardar só mais um segundinho, para que traga, por favor os nomes... das pessoas com Síndrome de Down, que vão participar dessa mesa, e já na sequência eu vou apresentar os coordenadores.

>> Equipe competente e é assim mesmo, já traz na hora, fácil de responder, ótimo!

>> Ok, mais alguém?!

>> São essas, muito bem, eu tenho aqui o nome das pessoas, que vão participar dessa mesa que não é mesa redonda, como vocês estão observando, é uma mesa de pessoas, de pessoas com Síndrome de Down, da ida, da F S down, e vamos receber essas pessoas aqui especiais, vamos aplaudir com carinho, e receber cada um devagarzinho, sem pressa, primeiramente convidando Caio.

[aplausos]. vamos receber também a Paloma Pedroso, também senhoras, e senhores, faz parte dessa mesa, a Renata certo assim aplausos para Mariana, zarpo lom e também vamos receber a Nívea gratifico i.

>> E claro vamos receber aqui os coordenadores dessa mesa de debate, vamos receber aqui a Benedita, que é ator, aí vem ele, pode aplaudir obrigado pela presença, e também Lenir Santos, vamos receber eu vou passar, então, a palavra para a Lenir, vai começar, e que senhoras e senhores, aproveitem, e por favor, na mesa redonda, vamos aplaudir cada vez mais os componentes, senhoras e senhores.

>> Bom dia, a todos, eu queria agradecer a todos, a oportunidade, e fazendo a confusão, a respeito, da Síndrome de Down, comemorativo, do dia internacional, da Síndrome de Down, e eu acho que a maior vitória, que nós poderíamos ter nessa comemoração no dia de hoje aqui, é exatamente nós termos a Paloma, o Caio, a Mariana, a Kátia, e eu estou esquecendo a Mariana aqui para fazer esse debate é o que é, você se sentir muitas vezes, diferente dentro de uma sociedade, porque ser diferente na sociedade, não é uma tarefa fácil para a pessoa que é diferente, não é muitas vezes, uma tarefa fácil para as famílias, né, para os pais, e então, eu acho que é uma vitória muito grande, a gente poder estar discutindo com as pessoas, né, aqui da mesa, essa questão, eu sou da fundação, Síndrome de Down que de Campinas, sou Presidente, eu sou Presidente da federação brasileira das associações de Síndrome de Down, e em Campinas, nós começamos, com a fundação Síndrome de Down, há 30 anos, a fundação vai fazer 30 anos esse ano agora, de 2015, nós começamos as nossas atividades, exatamente em função, da necessidade que os pais viram em poder, e incluir os seus filhos na sociedade, então a fundação nasceu com esse propósito, que era exatamente de que os filhos, todos daquelas pessoas que estavam iniciando aquela atividade, tinha os mesmos direitos das meims pessoas, e esperava que a gente feus esse essa luta, nós temos muito a comemorar, no dia, porque no Brasil a gente avançou bastante, inclusive na aéreo da educação, se deve demais as entidades de Síndrome de Down, que foram as que mais lutaram pela educação inclusiva, a gente tem muito a comemorar a convenção, o Projeto de Lei que foi para o Senado, foi aprovado na Câmara dos Deputados, e agora está no Senado, que é a lei brasileira de inclusão, que é uma lei que já tem, ela está toda dentro dos conceitos da convenção, nós temos que comemorar a convenção, e agora nós estamos fazendo trabalho pela federação brasileira de Síndrome de Down, de fazer uma revisão de todo ordenamento legislativo brasileiro, a luz da convenção, aquilo que não estiver na lei brasileira de inclusão, poder fazer essa revisão, vamos passo a aqui para a mesa, eu acho que também vai querer dar uma palavra, e nós vamos então, entrar aqui para conversar com todos os nossos convidados e as pessoas mais importantes de hoje, staoc aqui na mesa.



Simpósio de
Síndrome de Down
Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down
Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

>> Muito bom a todos, eu queria falar um pouco da minha experiência, eu não consigo falar sentado eu vou ter e que levantar.

>> Há 50 anos atrás, no hospital. Nascia uma criança, e era o meu irmão...

>> A minha mãe com 42 anos. Deu a luz dessa criança e ela tinha Síndrome de Down, só que naquela época, não se falava em Síndrome de Down essa criança, ela é mongol! Como assim, mongol? Essa foi a primeira palavra, que ela escutou quando ela acabou de dar a luz, o seu filho é mongol, ele não vai para frente! Mesmo que você dê de mamar para ele, mesmo que você faça tudo que você quiser ela não vai para frente, então isso para a minha mãe foi um choque muito grande hoje ele estaria com 50 anos de idade, ele veio a falecer com 15 anos de idade não por ele ser mongol! Mas sim porque ele tinha um problema o coraçãozinho dele tinha um furo, que hoje isso é muito simples, mas naquela época não tinha como solucionar, acho que se chamava, tetralogia de falou, alguma coisa assim, eu não sou médico, mas é mais ou menos isso! E com o desenvolvimento dele, 15 anos de idade, já era alto e forte, sadio, né? Ele veio a falecer, misturou o sangue arterial com o sangue venoso, o sangue engrossou nas veias e infelizmente ele veio a falecer, e então hoje eu estou supercontente de estar aqui, e poder trazer isso para vocês a minha experiência, o meu irmão. E ele não faleceu porque tinha Síndrome de Down... pl sdeonç que ele teve, e na época não tinha cura, mas hoje se sara, hoje é muito simplifico! Sei se costura o que fazem, mas... tudo tem jeito. E eu gostaria que vocês... junto comigo batessem palmas para isso aqui, olha, simpósio do Síndrome de Down, 10ª comemoração do dia mundial de Síndrome de Down.

[aplausos]. .

>> Não sou eu que agradeço... eles agradecem, eles fazem parte de nós fsc eles são seres humanos como nós... não importa a cor, não importa a crença, não importa a deficiência que tenha, todos somos seres humanos... obrigado zAn!

[aplausos]. .

>> Pode fazer a primeira pergunta.

>> Bem, nós decidimos aqui, fazer algumas perguntas, o Caio tem uma apresentação para fazer, depois nós vamos abrir para o Caio apresentar, e a Renata também então a gente deixa mais para o finalzinho para fazer as apresentações dele, e aqui a gente vai tentar fazer um bate-papo, entre os 5, e eles podem até se quiser, também de fazer alguma pergunta, perguntar um para outro, ou vocês mesmo terem as suas perguntas, e eu vou começar aqui, vamos pela ordem a Paloma, a Paloma, é vai então contar um pouquinho da história dela, onde ela mora, o que ela faz tá bom Paloma, então pode dizer!

>> Bom dia a todos! Eu sou a Paloma, eu tenho 7 anos, e eu moro com os meus pais, com duas irmãs, e isso... e eu tenho um cachorro.

>> Depois eu fiz curso City, que é curso e sensação ao trabalho, quem não apoiou, foi o Lucas... depois eu fiz assessoria... e depois falou sobre conhecer as empresas, e conhecer o mercado de trabalho e ver que isso... coe eu a pessoa, teve três vezes que me apoiou, e depois disso, hoje, eu estou vencendo hoje... e como antes, quanto falta! Depois... eu..... porque os meus amigos respeitam, e aí foi só para mim e respeito, e também... amizade, assim... depois... eu tenho... 16 pessoas, e 16, que o meu professor.

>> Obrigada!

>> Então vamos fazer assim, eu vou fazer uma pergunta... e aí eles vão respondendo, cada um, vamos lá, quem é que está trabalhando hoje? Eu.

>> Ela, ela também, o cai também.

>> Eu gostaria que você falasse, em poucas palavras o que você faz qual é a sua profissional, se é que você tem uma, e do que você trabalha, aonde?

>> Eu trabalho... e ajudante, ajudante administrativo.



Simposio de
Síndrome de Down
Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down
Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

>> E que outras pessoas, que tem deficiência, também tem direito... e a ter uma casa, habitada e tudo, e eu sei... eu vim morar sozinha, não totalmente sozinha. Com uma pessoa orientando, dando suporte que todo apoio, por isso que eu vim a Fabiana aqui comigo, é uma pessoa maravilhosa.

Se eu fico só assim, o mãe, me desculpa, é que eu não quero namorar, eu quero ficar sozinha, tá mãe que mãe esquece, eu quero ficar com um homem, tá, eu quero casar... quero ter filhos? Não?!

>> [Risos].

>> Se eu for ter filhos, eu quero adotar, melhor adotar do que ter, um monte de criança que está na rua se matando e não tem família, isso que eu quero, adotar uma criança e ter uma família digna.

[aplausos]. .

>> O Mariana...

>> Eu quero... eu quero... eu quero casar, eu quero ter filhos, mas longe do meu pai e da minha mãe, a minha mãe apoia, apoia eu estar casada com o Jú que é Josinei, só que a Paula mora longe um pouquinho longe, porque a Paula, que mora... eu moro no recanto, mas eu quero conseguir, eu quero batalhar todo tipo, e aqui... eu estou aqui também... o Mateus, tá?

>> Ou São José.

>> Eu já comunico ela aqui, eu também concordo, Mariana, essa pergunta, morar sozinha é muito difícil, por quê? Precisa ter uma aula, como esse treinamento, porque isso é muito importante. É a nossa saúde, eu também queria morar sozinha... mas porque eu tenho direito de realizar o meu sonho.

>> O meu é outra coisa, alguém do público tem uma pergunta para mim, algumas perguntas também.

>> Quem quer fazer uma pergunta para ela?

>> Por favor...

>> Sim, Mariana, eu sei disso! Só uma pergunta só, mais nada Nívea.

>> Pode falar!

>> O que mais você faz para ser essa pessoa feliz que você mostra ser?

>> Você feliz, ah eu sou feliz sim com tudo.

>> Além do cinema o que mas você faz para te deixar feliz, como você se mostra ser?

>> Ah, eu faço bastante coisa sim.

>> Além do cinema, voceglobo.com vai a escola, você...

>> Eu vou a escola de manhã, e a tarde, bastante coisa.

>> Para fechar o meu bate-papo com você, uma pergunta, no bate-papo, você trabalha?

>> Não, no momento não estou trabalhando.

>> E porque voceglobo.com não está trabalhando, porque não tem a oportunidade?

>> Eu não estou trabalhando, porque eu estou fazendoutras coisas, eu quero novos desafios.

>> Você que não quer trabalhar nesse momento, quer fazer outras coisas é isso?

>> Isso.

>> Ok, parabéns.

>> Obrigada.



Simposio de
Síndrome de Down
Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down
Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

[aplausos]. .

>> Quem mais gostaria de fazer mais uma pergunta.

>> Só um minutinho, temos tempo ainda?

>> Ah, terminar a mesa, tá...

>> Por favor...

>> Nós vamos passar, são 4 apresentações, e eu não sei as pessoas que ajudaram a preparar, se precisaria cá uma ter pelo menos 15 minutos, é mais ou menos isso que foi feito? Tá, então está nessa linha, pré a gente não estourar o horário, então a gente vai começar com as apresentações, vamos começar com o Caio, ordem, depois para a Mariana, e depois para a Renata e depois para a Nívea, e então a gente vai tentar que a apresentação não passe desse tempo, para a gente poder ficar dentro do horário, então vamos, levanta Caio, vamos ali...

>> Quem é que está cuidando para poder... passar aqui, está aqui a apresentação? Caio Ferraz, olha aqui, acho que é melhor para você ficar aqui vamos lá, para ele olhar, você prefere falar aqui ou sentado?

>> Ali?! Você fica com o microfone...

>> Obrigado, é que a apresentação são poucas é que deu no ano passado, para os tópicos... como são Caio e Ferraz, está ao contrário, o nome está ao contrário, meu nome é Caio de Castro Ferraz, esse é o meu nome, mas 2015 ah, obrigado. E as oportunidades, e as escolhas... nossas conquistas...

>> Educação... atividades, no dia a dia, é uma escola, a associação integral de um elemento um pouquinho difícil para policiar, mas a escola, é muito importante, eu vou continuar. O proíbo... Hoje em Dia, foi o clínico da minha vida... essa foto é dos meus amigos, a gente fez o projeto real, com dinheiro, e que foi por isso, que a gente foi ver a exposição, foi muito bonito lá, e viu tapete, continuando. Esse dia, é a minha primeira vez, de vontade de dirigir com os meus pais... e esse foi o prêmio especial, eu tinha um antigo projeto, da escola... esse também... esse foi a primeira balada é da escola. Que está aqui me divertindo comigo, é um ótimo padeiro, Edmilson...

>> Esse é um projeto de dança, da escola mas a causa que foi daqui a pouco... esse, meus amigos, e Felipe e os técnicos que não está mais com a gente na escola... essa é a nossa formatura.

>> Foi muito bom... que foi o essencial.

>> Esse já foi... eu entrei, como mercado de trabalho, como se diz, eu comecei a ir, no jovem aprendiz, que eu devo ter... como é que é? O jovem aprendiz, é uga coisa linda, que fez entrar no trabalho que é muito importante na minha vida hoje, e atualmente. E a minha primeira experiência de trabalho, eu fui atendimento ao público, por ter, ao público, assim como vocês... essa é a foto, eu atendendo, explicando, o cardápio, as comidas... essa foi a formatura... os amigos, inclusive o Fred, o meu melhor amigo da escola, que ele entrou junto comigo. E foi na minha vida... agora sim, para ter a pergunta, de palavra de trabalho, esse é o trabalho, eu trabalho, como eu falei que ainda mora, primeiro eu fui contratado, de primeiro contrato de trabalho, e Gerente dessa escola de moda e que essa é a máquina de cheque.

>> E essa é a biblioteca, biblioteca, da unidade e que uma série de extras.

Esse eu estou na secretaria, que está nos prontuários de professores, deficientes, e outros mais alunos eu continuo, esse é fundamental, aí que eu tomos meu café da manhã, das 11 às 4 horas. Essa é a minha media oficial meu computador, e que isso, para operar a pessoa que está do meu lado, é a apresentadora. E que nos 15 dias, e que por semana, que eu tenho, a orientação é daado Di.

>> Agora sim. E o tema favorito é a família. Essa foi... todo mundo estava falando de joias, né.



Simposio de
Síndrome de Down
Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down
Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

>> E da minha vida, de verdade, que estava na Grécia, foi o melhor coisa da minha vida, de todo tempo da minha vida toda, eu não sei porque... esse foi... o momento mais fria e gelada nesse dia. Mas foi legal, foi as viagens... esse... eu sou fã do Harry Potter, todo mundo pode ficar falando, e tem um diferencial, porque isso, e do ator...

>> E esse é o momento, antes de ir, e esse foi de muita sorte, e de poder.

>> E que isso.

>> E que o Capitão América, e que isso, e da marcelo. E que com todas as questões, e que e que isso, e que as melhores coisas do mundo, e trágico, e até... que está com a bateria. E que eu amo a bateria. Teatro, a primeira coisa, que eu estou trazendo para vocês, e que tudo está escrito aqui, e do que nesse momento, eu deveria estar lá, nas eu tou aqui, representando edital, futebol, eu amo, porque... palmeirense, meus outros times que eu gosto muito, é o Milan e o Real Madrid, e obrigado a todos.

[aplausos]. .

>> As perguntas podem fazer para ele também, obrigado!

>> Primeiro, arrasa, hein Mariana!

>> É a minha primeira oportunidade, eu comparo... fica calma. Primeiro bom dia... eu sou Mariana... e eu vou falar um pouco de mim... e eu trabalho na... Ibirapuera, é uma empresa familiar para mim, no começo era muito legal, mas depois... trabalhar com a família, já estava em casa, e agora no trabalho, eu trabalho... é um trabalho...

>> E as minhas é, é o trabalho, no rh dessa empresa. E é que eu estou nervosa. Eu trabalho no rh e aí está todo mundo muito rápido. E eu vou falar um pouco dela...

>> É que está indo muito rápido... é, primeira coisa, a primeira coisa, que eu chego porque faço, eu ligo meu pc, que é o computador. Quando eu preciso, eu tiro xerox, mas a copiadora não fica no meu setor fica noutro setor, então eu tenho que andar o corredor inteiro até chegar lá... eu entrego as correspondências... nos setores, e só quando, raramente, não todo dia é uma das novas funções, que eu estou fazendo... que é organização de guardanapo para levar na diretoria, e o recorrer do trabalho, eu faço a planilha no Excel. E na saio com a minha chefe o nome dela é Débora Teixeira e a minha relação com ela, ela me dá um suporte, na hora que eu preciso, e na hora que eu apronto ela puxa a minha orelha... e eu não vou falar... desculpe... mas deu uma chefe super legal, ela é bacana, e está me dando muito apoio que e em todos os momentos, dos dois todos os momentos do meu trabalho, mas a Débora, ela é uma chefe exemplar que e o delírio de trabalhar com ela.

>> E que isso, e.

>> E que o meu trabalho que o meu grande sonho.

>> E que isso, e.

>> E que é de casa, e que e isso, e que para a rede dosa .

>> E que no apoio, e que nós que compramos. E isso é verdade... é ma parte que eu amo. É nós, Nívea... e algumas coisas, assim, que eu ajudo, que é pagar a dança do ventre, e aqui que deixa de ser neutro, que é o primeiro solo na Argentina, por isso que eu adoro dançar a dança do ventre, e deve ser algum amigo para almoçar comigo, mas nesse momento, cada um pagou o seu, mas o deu sonho é pagar o almoço para ele... e é a parte que eu amo... e eu não gosto de boliche, eu detesto ficar parada, eu gosto mais de ir para as baladas, que é mais na night, faço as minhas viagens com os meus amigos, um deles, que eu não gravei é o gramado canela rmtD e meu trabalho me oferece que eu... o meu trabalho que me oferece o tíquete de refeição, o que eu faço com ele? Eu pago as minhas refeições, mas nas feurbhs, e nas sextas-feiras, na sexta-feira, eu pago as minhas, e nas quintas-feiras, eu pago meu almoço e o almoço da minha Lu, que eu pago meu e o dela, essa parte que eu amo. Eu posso ter Síndrome de Down, e eu também, eu tenho direito de exercer a minha cidadania, eu voto, com certeza.



Simposio de Síndrome de Down

Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down

Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

[aplausos].

>> Mas essa parte que eu quero agradecer, no depoimento, e espera aí um pouquinho, e eu quero agradecer esse evento maravilhoso, que você... que você, que você me ofereceu e eu quero agradecer pelo evento que eu estou falando agora do meu trabalho. E... eu estou começando, começando, ainda não concluiu, está começando. A fazer mais algumas coisas, com mais autonomia. Eu me vir nas coisas... eu sou palhaça mesmo, não liga não... quando eu quero preparar alguma coisa... de verdade, um dos meus sonhos... é cozinhar. É que às vezes tu preguiça, mas eu cozinho... e algumas vezes, eu vou para a e cozinha, e um dos pratos principais meus é fazer macarrão e banana assada. É para isso, tudo acontecer, eu preciso do apoio da família, né, é que o apoio é fundamental, para as pessoas que, por exemplo, eu preciso ter um suporte na cozinha, eu posso mexer no fogão, sabendo que pode explodir na minha cara a qualquer momento, então eu preciso do apoio da família, e muitobrigado.

[aplausos]. .

>> Obrigada, viu, agora nós vamos, a Renata, né Renata!

>> Boa tarde e bom dia! Eu sou a Renata, eu tenho 39 anos... a minha, oportunidade das nossas conquistas... apoio da família. Essa festa, que meu irmão não está aqui. Mas ele fez uma mensagem de 40 anos, eu sou a irmã dele, que não está aqui, a minha família está aqui a gente tem 5 sobrinhos! E isso é muito importante para mim. Esse é o meu namorado a gente fez dois anos de namoro eu vou falar com a minha escola de trabalho, as primeiras experiências! Esse trabalho que eu fui, é algum estágio, e aí é fácil, financeiros, eu já estava, estava para trabalhar com eventos! Eu também faço vivências, de acampamento e que isso com deficiência, e deficiência e também eu faço e também faço a monitora de esportes! A academia de esportes lá eu faço a lotação para adultos, com o público de vocês! Agora eu vou falar a nossa conquista o trabalho e a concentração, eu trabalhava hoje eu trabalho, e que eu faço para ajudar e eu também trabalho, no setor, no financeiros eu também, skriarD da creche ajudando as crianças, agora eu vou contar, que eu estava trabalhando agora nesse momento, no grupos de auxiliar administrativo do RH, e a minha tarefa, eu faço etiquetas, tiro cópias, e também no ensaio de Reunião. Eu também nessa época, fui, e trabalhar na área e de informação... lá eu tiro copia, as pessoas, também faço controles, do mês, e também, no texto, e eu também faço mamutes, e também eu estava trabalhando, no secretariado que com as crianças carentes! A de empregos, e também nossas conquistas de esportes! A gente fez um campeonato, contra a deuD e contra a APAE! Agora isso aqui, é importante, a nossa deficiência, eu sou uma atleta, mundial de natação! E também participo na escola colega da deuD ué! Também eu fiz vários campeonatos, eu ganhei primeiro lugar e segundo lugar, a minha conquista mesmo, estava com a nossa vitória, e... esses meus amigos, que nada também, o Edson, esse... eu fui apresentar, e que... eu vou agradecer, a família, e de o doutor zAn, obrigado, doutor zAn.

[aplausos]. .

>> Só um pouquinho, tá!?

>> Pode deixar, eu vou tirar de letra, bom dia a todos, eu sou Nívea, da telégrafo, e eu vou falar sobre trabalho e projeto de vida. Essa aí não precisa passar não, tá, eu vou contar um pouco da minha história profissional. Eu fazia atelier na associação carpo Dino, todo dia, menos sexta-feira, eu participei de uma associação de tapume, eu fazia tapumes também, eu recebi um convite para trabalhar... pode passar. Pode passar... [risos]. Eu era apresentadora da TV mundo maior, o programa chama vídeos, eu e mais a Bia papaya, que tive muito acompanhamento, eu a Bia, e a Telma, que a Telma é do atelier, ela me acompanhava bastante e tudo. E... o programa falava, sobre a inclusão social, inclusão social, né, trabalhei lá, por 5 anos, bastante tempo. E recebi uma proposta do curso na Pinacoteca, do curso na Pinacoteca, o curso de monitora. E esse curso durou 2 anos, e ganha certificado até hoje. Com muitorgulho, né? E no último trabalho, foi no jardim, e eu trabalhei bastante tempo lá, pode passo passar. As minhas funções era a Copa, pode passar, servir café, e atender as clientes, com felicidade, com muitas coisas, né. Mas pode passar. Experimentei várias funções, pode passo passar. A minha equipe foi muito importante, foi muito importante essa equipe, eu tenho muitorgulho dessa equipe, e me dava suporte também, muito suporte, muito... e com o meu trabalho,



eu consegui mais economia, eu tenho até hoje, essa autonomia. Recebia salários, controlos meus gastos com apoio.

>> Pode passar. Passa! No grupo impeditivo, ele fala sobre trabalho, é no carpo gino pode passar. Falava apoio, dicas... não, outro, isso, terapia, a terapia, me ajuda a lidar com as minhas questões... é de quinta-feira, eu estou gostando muito dessa terapia. Pode passar. Pode passar, eu faço dança do ventre, que é muito importante para mim também, é no clube Paineiras, eu estou há bastante tempo... pode passar.

>> Baladas, que eu s, danço, canto, faço tudo, me acabo.

>> [Risos].

>> Viajo com os amigos, eu viajo também... eu tenho muito orgulho de exercer os meus direitos como cidadã, eu tenho esse direito também de votar, mas não é qualquer uma não, viu?! Não é qualquer uma não. Isso... e no dia a dia eu estou começando a fazer algumas coisas mais, com mais autonomia, e eu faço essa autonomia em casa, eu faço bastante coisa em casa, eu arrumo a cama, eu arrumo a mesa, do jantar, almoçar, e tudo mais. Pode passar. E em relação ao coração, pode passar. Namoro, né?!

>> [Risos]. Claro é importante. Eu tenho direito sim... e isso também é importante na minha vida, e é muito importante mesmo. E ele me ajudar dar apoio para mim, falava muitas coisas para mim, eu amo esse cara... eu estou há 7 anos, de namoro. O meu trabalho, me permitiu muitas coisas. Pode passar. Estou no momento de buscar novos desafios em relação ao trabalho, eu quero desafios, né? Para que tudo aconteça, é fundamental o apoio da família, a família me dá apoio para mim. Todas às vezes... essa é a minha família, meu pai, minha irmã que eu... minha mãe... pode passar. E muito obrigada a todos.

[aplausos]. .

>> Obrigada!

>> Bom, parece que o tempo, então eu queria fazer a entrega aqui... o certificado que né? Eu queria entregar o certificado para o Caio...

[aplausos]. Renata!

[aplausos]. .

>> Mariana!

>> Nívea...

[aplausos]. .

>> Paloma! E para a minha colega, Lenir Santos!

[aplausos]. .

>> Eu também estou entregando aqui, o certificado e já aproveito também, já que eu estou aqui em pé que para agradecer muito ao doutor, de ter promovido essa oportunidade para todos nós pais, eu sou mãe, minha filha tem 30 anos, trabalha e condomínio disse, sou da fundação Síndrome de Down, pare todos eles, fundamentalmente eles, que tudo que nós fazemos é para eles, então essa mesa foi muito importante que é para mostrar, que eles respondem, ofereço a oportunidade, e elas respondem, e então cada vez mais, por isso que eu digo que o que nós temos é sempre continuar essa luta, que tudo que você fizer, eles vão responder e a gente vai indo sempre subindo mais um degrau, muito obrigada!

>> E para encerrar, eu gostaria de dizer uma palavrinha só, que não importa a nossa vestimenta, não importa a nossa fisionomia, o que importa é o que nós carregamos no coração, que é o sentimento pelo próximo. Muito obrigado.

[aplausos].



>> MARCELO: Muito obrigado, mais aplausos, senhoras e senhores, aos nossos palestrantes, as nossas estrelas, obrigado meninos, e obrigado meninas, já convidar a flora aqui, está linda, está grávida, a flora vai trazer informações, sobre a caminhada down, informações, por favor, flora.

>> Boa tarde, eu vou ser breve, que está na hora do almoço, eu sou diretora do projeto movimento Art, que é um projeto, que visa a inclusão de pessoas com violência intelectual, através da arte, a gente atua com diferenças formas de trabalho, tem as aulas de dança com parceria, de instituições, com escolas de dança, e escolas regulares, onde a gente busca trabalhar várias coisas, como a consciência corporal, a criatividade, a expressividade, a habilidade motora, e trazer para os jovens, a tão falada autonomia, e poder empoderar eles, para estarem, serem cidadãos atuantes na sociedade. Eu queria passar um vídeo de 60 segundos, que está ali, que eu acho que ele fala por mim, e não adianta a gente ficar falando se eles podem mostrar, né? Pode pôr rapidinho?! .

>> Volta, senão vai perder, é rápido! .

[aplausos]. .

[aplausos]. .

>> Esse vídeo, foi feitos com os alunos da Didi faz aí o bonitas para todo mundo! Uh-hu, o que eu acho que esse vídeo passa de mensagens que a gente não precisa ficar lutando, através da piedade, não precisa ficar pedindo favor para ninguém, é só, a gente olhar para o ser humano, e o ser humano que sem essa alegria que eles tem, tem a expressividade, conseguem sentar e falar pelos seus direitos, não precisa ficar falando por eles, e o projeto busca muito, essas formas de comunicação, então como que a gente vai empoderar o aluno para ele... passar a mensagem, e impactar a sociedade? Então a gente faz palestras, junto com eles, e a gente foi para Portugal no ano passado, eles participaram de um festival internacional de dança, e a gente, esse ano, começou o grupo profissionalizante a gente está com 5 jovens, fazendo 10 horas semanais de aula de dança, com todos os tipos de dança e técnicas, e pilates, e todas as formas que eles podem se tornar realmente profissionais, porque a gente se surpreende a cada dia, e no final do ano, vão tirar a carteira de trabalho, como bailarinos, então é uma nova oportunidade, também, para os pais, que eu trago aqui, que é olhar o sonho dessa pessoa mesmo, e não... só as empresas que vão abrir, o que ele realmente quer fazer que são artistas, e isso para mim é faz do que provado, quantos alunos, eu tenho que querem ser artistas, e sim, existe essa possibilidade, quando eu falo, uma coisa, que eu achei muito legal, da primeira palestra da Meire, que ela falou que não tem ninguém na família dela com deficiência, eu também não tenho próximo, eu tenho primos, mas ninguém que me mobilizou, para começar a trabalhar com isso, e essa é uma pergunta, muito recorrente, a mim, porque você... quis começar essa iniciativa para as pessoas com deficiência, porque você milita para essa causa, a resposta que eu consegui ter, não é uma causa de quem tem deficiência, não é uma causa, que alguém que teve na família deficiência, é uma causa do ser humano, é uma causa que a gente fala de respeito, de empatia, que a gente fala de resiliência, porque é e tão difícil se colocar no lugar doutro, porque é tão difícil, andar na rua, e cumprimentar um desconhecido, ou ajudar um desconhecido? Então a gente está falando de seres humanos, e de relações humanas. E quando a gente fala isso, independente de cor, gênero, sexualidade, e depende das suas características, depende da sua visão de mundo, de como que você vai se colocar, com outro... e é isso que a gente vai falar amanhã na caminhada, a caminhada foi idealizada por uma mãe a Rosana, destaca aqui, e eu acho isso uma atitude muito legal, que a gente vê as famílias nesse novo papel, que é a família que vai à rua, que vai mostrar a cara, que vai lutar pelos direitos, vai no Ministério Público, lutar pelos seus direitos, não é a família que tem vergonha, que se esconde, a família que está aí para mostrar, olha a capacidade desses jovens... para aqueles que estão em casa, achando que deram sorte de não ter ninguém com deficiência, que não precisam se mobilizar não é isso, a gente tem que mostrar que a deficiência, é uma causa, que só fomenta mobilizações humanas, e que eles estão aí para passar mensagens para ensinar a gente a ser melhor seres humanos, e é isso que a gente vai fazer amanhã, não vai lutar ou fazer, bagunça, a gente vai simplesmente mostrar que a gente está aqui que a gente está vivo, que não são eles, que somos nós, eu agradeço imensamente as parcerias, que a gente conseguiu, vendo a ideia da Rosana, tem tudo a ver com o movimento Art que a gente quer fazer eventos e fazer, impactar a sociedade para sermos e vistos, e aí eu me juntei a ela, a nem 2 meses, e a gente



Simposio de Síndrome de Down

Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down

Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

conseguiu fazer o super Evento, já tem 1700 pessoas, confirmadas, no Facebook, a gente conseguiu parceria da secretaria estadual da pessoa com deficiência conseguiu parceria da secretaria municipal, então vão ter brindes para todos os jovens, que quer dizer, que tem 300 brindes, não sei quantos vão, mas vai ter o boné, do caminha down, o inciso i a sacolinha, mas essa camiseta é muito legal também, porque foi a secretaria estadual, que forneceu 500 camisetas para a gente, então, assim, a gente vê que nessa mobilização, eu realmente senti que a gente não está sozinho que tem muita gente para ajudar que então... atrás estão aqui todos os parceiros eu não vou falar, se eu esquecer algum, vai ser complicado, mas eu realmente espero que vocês possam ir lá amanhã, porque... é militar por essa causa maior, é militar pelos direitos, vai ser no parque do Ibirapuera, às 10 horas da manhã, o ponto de encontro, é a fonte multimídia, que fica, tem o lago principal com a fonte e o deck da fonte multimídia, que é onde ligam a fonte, fica para dentro do parque, perto do Museu afro, às 10 da manhã, espero vocês...

[aplausos].

>> CERIMONIALISTA: Muito obrigado flora, com certeza, muita gente vai participar, bom senhoras e senhores, daremos o intervalo para a almoço, até às 14 horas, teremos o tempo especial para que possamos almoçar, voltaremos às 14 horas, com a palestra, desenvolvimento humano, e sustentável, com o professor Romeu Sasaki, até mais, senhoras e senhores, voltam daqui a pouco, e aqui mesmo, andando para frente do memorial, já vai ter o restaurante para poder almoçar, no próprio memorial, saindo na frente, de entrada, obviamente, vão encontrar ali o restaurante, vão encontrar ali o restaurante, bom almoço a todos, bom apetite.

>> É. É o pertence, peço e as, é o uma coisa que não é, da sua do seu do dia a dia, com certeza essa sacola do doutor. Do professor a gente agradeço, né? E faça se possível faça a troca na parte de baixo e deixe a sacola do professor lá com a recepcionistas. Bom na parte da tarde senhoras, senhores, duas palestra a primeira palestra sobre o desenvolvimento humano, inclusivo, sustentável e na segunda palestra, mostraremos, saúde e bem-estar, o estado da arte na síndrome de dou. Vamos iniciar o trabalho, e convidando palestrante que terá duas horas para conversar com o senhores e com os as senhoras. Vamos falar sobre o desenvolvimento humano inclusivo sustentável. Vamos receber o professor, Romeu, aplausos polícia federal aplausos ao professor. Polícia federal [aplausos].

>> Lembrará remos que poderão participar de através de perguntas o microfone vai viajar pela plateia. E de repente tem timidez pode escrevo área pergunta, traz para frente e a gente passa ao professor. Professor Romeu, bom trabalho, vamos então a segunda parte do nosso encontro.

>> Muito boa tarde a todos. Obrigado pelo convite para proferir essa palestra, cujo título chama-se é um tema bastante interessante, calhou foi um coincidência com algum estudo que eu estou fazendo desse assuntos. Uma coincidência grande. Eu dedico essa palestra, primeiro ao dia mundial da síndrome de down, e também para a todas as pessoas com o síndrome de down, familiares, meus amigos, profissionais, e demais pessoas interessadas nesse tema.

Eu vou pedir para nosso amigo então me ajudo nar coloca de slides. Desenvolvimento humano, inclusivo sustentável. Não é uma mera sequência aleatória de palavras. Mas ela seria uma sequência cronológica né correta. Esse conceito é resultado de muitas décadas, mas muitas décadas, de evolução da prática de atendimento a pessoas com deficiência. E aqui para o restante da minha palestra não vou dizer, pessoas com síndrome de down, está implícito estou falando de todos o tipos de categorias que de deficiência. Próximo...

Então nós estamos vendo aí o desenvolvimento humano, inclusivo sustentável é um tema. E um tema muito atual, atualíssimo. Que está aí bombando, na internet, no sites especializados, nos grupos, debates, principalmente internacional sob a batuta da organizações da Nações Unidas. O que dá para bastante crédito a essa nova bandeira. Mas são quatro palavras, desenvolvimento humano, inclusive, sustentável, quatro palavras que estão como eu já disse numa sequência cronológica correta. Esse tema não saiu do nada, de repente, com essas quatro palavras. Ela é consequências de uma evolução que começou bem mais discreto. Né bem mais restrito. E que com a evolução cresceu e recebeu a acabou recebendo, essas quatro palavras. E, esse tema, com essas quatro palavras percorreram oito longas fases, portanto, históricas. Eu gostaria de mostrar antes da mais nada quais são a fases para



exatamente o que está acontecendo com esse tema hoje. Eu teria que tenha significado para nós é nesse momento com esse evento. Próximo.

Primeira fase, lá atrás, coloquem ali várias décadas atrás, o tema foi discutido apenas no círculos especializados, necessidades médicas, hospitalares, rebailotas soni a isso, de familiares de pessoas com deficiência. Como tudo mais começou no âmbito bastante restrito, às vezes no seio da família, e tinha naquela época uma pessoa com deficiência dentro da sua família, aí a sua família teve naquela época, a sorte de ser atendida por um entidade, que eram muito pouca assentos dados na época, os profissionais da entidades também estavam aí na discussão desse tema. E eventos, como esse, naquela época, eram realmente muito restritos a somente quem praticava, em algumas das áreas de necessidades, e havia debate, e claro, muita produção de trabalho científico, a artigos publicados em revistas especializadas e publicação em livros também. Isso vocês podem fazer um paralelo disso com outros assuntos que não desenvolvimento, mas outros assuntos do mesmo tema. Atendimento à pessoas com deficiência. Próximo, a segundo fase estamos evoluindo tema passou ser discutido como um assunto transversal. Não como um assunto principal, principal ainda que ficou com o núcleo inicial né? Vários núcleos espalhados pelo país e pelo mundo inteiro, só que agora na segunda fase assunto transversal em diversos círculos abertos a outros segmentos dentro da sociedade. Então, foi um espaço que a gente foi conseguindo, fazendo parte, por exemplo, de um evento sobre saúde, mas saúde geral, saúde da população em geral. E conseguiu um espaço para uma palestra sobre pessoas com deficiência, atendimento a pessoa com deficiência, especificamente também a atendimento com síndrome de down: Só que essa segunda fase demorou bastante para chegar, ficamos muito tempo na primeira fase. Como tudo mais em vários outros assuntos como vocês sabem, muitas vezes, alguns desses temas, embora específicos de pessoas com deficiência, alguns dos temas ficaram e continuaram somente nesses círculos especializados. Jamais saíram, para essa segunda fase por exemplo. E muito menções para as fases que vem aí que são ito fases.

Próximo, terceira fase, o tema ganhou estados de uma relevante questão de Direitos Humanos, de justiça social perante a sociedade geral. Com esses estados, choveram então, leis, decretos, portarias, e tudo mais, dentro dordenamento jurídico, e, as primeiras políticas públicas. As políticas públicas demoram bastante, porque 50 anos atrás, 40 anos atrás, enfim quando eu comecei a trabalhar, a gente lutava por legislações, por leis não que haviam tantos, havia meia dúzia de lei vamos dizer assim a gente lutava e a acreditava que a lei era muito importante para [...] que gente enfrentava naquela época. Só mais tarde a gente começou perceber que só lei não adianta, precisa haver política pública. Que para nós ficava vagocasião as políticas públicas? Hoje as coisas estão mais claras. Hoje uma luta muito grande, "olha falta política pública nesse assuntei ei vamos criar essa política, vamos forçar, e vamos dirigir [...] era apenas um começo."

Próximo, quarta fase inserindo em debate, duas coisas, debate, parte teórica, e parte de conversa, e de discurso e tal, e ações ou seja, práticas, experiência concretas no campo do desenvolvimento. Então somente na quarta fase, começou surgir a ideia de desenvolvimento, aí, coloquei numa comunidade, num município um estado e país e vários países. E nessa fase que é 4 o desenvolvimento, o campo de desenvolvimento era sempre no sentido econômico que a gente tinha as primeiras noções de desenvolvimento de um município, de uma cidade para dizer uma cidade está desenvolvida ou não, era, o referencial econômico. E, com isso nós pato unânimes com muita, com muito tempo por conta desse é desenvolvimento econômico que a gente não conseguia alcançar de fato. Nós enquantorganizações não governamentais principalmente.

Quinta fase, pode mudar, o tema inspirou o acréscimo do aspecto humano. Antes era só, só falava desenvolvimento, todo mundo falava a entendendo a mesma coisa. Geralmente entendia-se desenvolvimento econômico. O na quinta fase o aspecto humano, o aspecto econômicos e político do desenvolvimento. Então é mais que aqui presentes e outras pessoas que não estão aqui mas que estão nessa luta, que exigiram o reconhecimento da importância do fator humano no conceito de desenvolvimento. Que só o desenvolvimento econômico não era suficiente, não era científico, não era legal ficarmos na dependência de um desenvolvimento econômico. Então, o aspecto humano e o aspecto, foi acrescentado ao aspecto econômicos e político do desenvolvimento.



Próximo, 6 fase, o tema lembrando temo é atendimento à pessoas com deficiência, gerou conceito de desenvolvimento inclusivo, já [...] preso pondo que no desenvolvimento a questão humana, econômica e política está dentro. E daí a importância do adjetivo inclusiva. A sexta fase conseguido com a chegada do paradigma da inclusão, principalmente no começo da década 90. Havia coisas em países mais adiantados que no Brasil final década 80 estavam cogitando a importância da inclusão contra a integração que já estava reinando há 50 anos antes da chegada da inclusão. Para a garantir a participação com junta entre todos o segmentos populacionais. Lembre-se sempre disso quando a gente usa a palavra, inclusão, exclusividade, sempre devemos ter todos. Nos não estamos aqui para incluir, no desenvolvimento populacional, no caso. Inclusão para incluir todo mundo que estava fora e que continua fora. Discriminados, rejeitados, esquecidos, desassistidos enfim, inclusão é um paradigma, para à acolher todos sem exceção. E então, muito importante essa sexta fase porque daí entrou, vocês estão vendo a sequência do título da palestra, desenvolvimento humano, inclusivo, vamos lá, próximo. A penúltima fase, 7 fase, incluir no desenvolvimento humano inclusivo sustentável, que é última palavra das quatro né?! Para garantir oportunidades iguais não apenas para gerações atuais, mas também para gerações futuros futuras. Medo ante vem porque da palavra sustentável e reposição do capital, econômicos ambiental final e social. Nessa 7 fase, aproveitando um pouquinho final da sexta fase, todas as agências financiadoras de projetos sociais do mundo inteiro, até internamento em alguns países que prestavam assistência financeira para projetos sociais, mudaram os critérios para aprovar pedidos de financiamento. Porque antes tinha que apresentar um cadastro enorme, pedindo um monte de dados, sobre a entidade que está querendo esse dinheiro, na para não para aprovar enfim, e aí finalmente uma das agências algumas agências, digamos, 70% do pedido né? Se pedir cem mil, aprovava até 70 mil e assim por diante. Com a ideia do sustentável, a sustentabilidade, todos as agências internacionais em primeiro lugar e depois copiando a nova postura internacional postura internacional também nascente dados nacionais, acrescentaram um critério, um requisito importante no pedido dos Projetos. É entidade descrever detalhamento, concretamente, baseado em cálculo, baseado em estimativa, sobre dados concretos da sustentabilidade. E para não porque antes era assim e o dinheiro era concedido e dinheiro era gasto depois prestava conta e morria. A partir de um certo momento é o mundo concordou com o seguinte, não vamos dar dinheiro, mesmo que apresentem um pedido muito bem detalhado com muitos dados e tal, se não houver evidência de que esse dinheiro, vai produzir futuras, futuras necessidades. Vai produzir futuros recursos. Então é uma sustentabilidade que gera condições, gera oportunidades para que essas entidades não precisem mais de mesmas entidades continuar pedindo novos orçamentos, novos recursos financeiros. E agora o de uma tal maneira que e o gasto deve ser feito de tal maneira que esse, esse gasto é um investimento para gerar e garantir recursos, e oportunidades para que entidade que se recebesse o novo tipo de dinheiro pudesse garantir o futuro. Portanto, beneficiando as outras gerações das futuras gerações também. E isso vale para sustentabilidade da entidade em si, como também, a sustentabilidade das pessoas que foram atendidas. Não só entidade vai gerar com esse dinheiro, gerar recurso suficiente para entidade se manter, mas também que pessoas beneficiadas com os programas de atendimentos dessas entidades também vão ter essa capacidade de garantir o seu futuro, a suas oportunidades futuras. E, agora, a última fase, por favor. Oitava fase, o tema escolheu ONU, desenvolvimento sustentável: O compromisso da tecnologia, para comemoração do dia internacional das pessoas com deficiência, a partir do dia 3 de dezembro de 2014, três meses atrás, até o dia 2 de dezembro desse ano. Até a véspera do próximo dia internacional no mundo inteiro. Então nós temos um ano, já, perdemos já três meses, mas felizmente estamos no começo, nós temos todo esse ano, até, dezembro, para trabalhar esse tema, discutindo, aplicando, reaplicando, avaliando. Enfim, vamos trabalhar muito. E a mensagem que depois vão perceber é, ao longo da minha palestra é que devemos adotar uma nova postura diante do nosso trabalho, de atender pessoa com deficiência, colocando essa postura, num, num, universo maior. Que é universo do desenvolvimento humano, e inclusivo sustentável. Próximo, conceito de desenvolvimento uma reclassificação, igual, ideia de crescimento econômico de um país de uma região, do Globo e todos o países. E nessa época, e crescimento que pode ser medido na base no Produto Interno Bruto, e expressões muito famosas todo mundo pegou no mundo inteiros países desenvolvidos no quais os países subo desenvolvidos. O estudo no base referencial e econômico, e coisa que foi é de auge mas foi perdendo força isso que isso só atendia os países ricos na verdade. E os países pobres continuaram pobres, ficaram até mais pobre e por aí vai.



Referencial econômico sozinho não é justo, não é justo. Não tem justiça nenhuma ao avaliar o crescimento de um país, de uma comunidade assim por diante.

Próximo, mas o conceito de desenvolvimento que interessa a nós compreende os aspectos humanos e político e além dos econômicos. Então devemos prestar muita atenção nisso. Quando houver qualquer coisa um Projeto de Lei, de vereadores como deputado estadual, deputado federal, Senador até do Executivo, vamos prestar atenção se eles estão falando em desenvolvimento econômico ainda. E vamos exigir cadê o fator humano? Onde está? Vamos exigir isso. Desenvolvimento humano, conclui índice para avaliar melhoria na vida da população. Educação, saúde, saneamento, trabalho, emprego, etc. Avaliar melhoria na vida da população. Qualidade de vida... o fator humano faltou durante décadas e décadas né? E que hoje cada vez mais todo mundo está ligado. Todo mundo que eu digo assim e, os que estão atualizados e tão bem informados, estão de olho nisso. Como cadê... onde estão critérios de qualidade de vida? Próximo, desenvolvimento político é igual processo que garantem ao cidadãos o exercício de seus direitos civis, ou como escolher quem vai governar e etc., desenvolvimento político deve andar junto também. Certo?! Próximo, agora, eu coloquei lá em cima, o símbolo da ONU e ao lado nome do um importante documento que essa altura todo mundo conhece que é convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Lembrando, que essa convenção, primeiro foi adotado em 2006, no dia 13 de dezembro, lá na assembleia geral cá ONU. Depois o Brasil, eu estou pulando várias coisas que Brasil fez a favor disso, mais importante que em 2008 o Brasil ratificou essa convenção com os estados de emenda constitucional. O que isso significa? Significa que tudo que está escrito na Convenção, são 50 artigos, e mais 13 artigos do protocolo facultativo, tudo que está escrito agora faz parte da Constituição Federal a partir de 2008. E mais do que isso, no ano seguinte em 2009, porque o de 2008 foi o decreto legislativo, lá do nosso Congresso Nacional. No ano seguinte o decreto presidencial, ou seja, um decreto Executivo. Que só tem um Artigo fora, dois artigos para forma que toda lei precisa ter. Só tem um artigo temático que é o artigo primeiro. Onde o presidente da República, e em nome da nação brasileira assume e, promete cumprir, e executar, usa esses dois verbos, cumprir e executar. Como uma maneira de se reforçar, porque para mim basta dizer que vai cumprir ou executar, mesma coisa para mim, né? Mas tudo bem, está lá no Decreto que o nosso País vai cumprir e executar inteiramente o que está escrito na Convenção. E no protocolo facultativo, desde 2009 no dia 9 de julho. Então gente, 2009. Nós já estamos em 2015. O Brasil está muito... adormecido ainda, ignorando que prometemos perante o mundo e perante a ONU e perante a própria nação brasileira que nós vamos desde 2009 executar e cumprir o que está escrito na convenção. Está faltando um posicionamento nosso mais firme. Amigos... expressivo mais expressivo. Mais presente, a todo momento, não só cobrando, mas fazendo também porque não é governo só que vai cumprir. É o Brasil inteiro que precisa cumprir. Então, dentro da convenção, essa que nós prometemos cumprir, já está lá o desenvolvimento inclusivo, na convenção textualmente já está escrito lá. Quem leu a convenção? Quem está sabendo que está escrito na convenção desde 2006, inclusivo para todas pessoas com ou sem deficiência. É muito importante que uma convenção que tem o nome específico, convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, lá dentro diz "o que o inclusivo para é para todas pessoas, com ou sem deficiência". É um documento que tem um tipo para pessoa com deficiência, mas é para todas as pessoas. Desenvolvimento acessível e o homem sem barreira quaisquer pessoas. Desenvolvimento acessível um componente muito importante para que todas, porque o a ideia da acessibilidade está implícita na no conceito da inclusão. Porque se o desenvolvimento é para todos as pessoas, muitas pessoas não serão incluídos por causa das barreiras. Aliás, a sociedade, às vezes o próprio governo, municipal, estadual, federal, usa as barreiras que existem no sistemas sociais comuns como desculpa, como justificativa para não incluir algumas pessoas. Olha, tem barreira, então não dá! Né? Assim se comportam algumas escolas comuns e empresas comuns que barreira que existem dentro delas e, empresas e escola para dizer, por causa da barreira podemos matricular seu filho e não podemos contratar você para trabalhar aqui porque existem barreiras. Ora, antigamente a gente aceitava isso, num boa se tem barreira tudo bem, então, tá, então, tá desculpado, não precisa matricular o nosso filho, e nem contratar pessoa com deficiência. Porque tem barreira então... nem adianta contratar mesmo e não adianta matricular porque tem barreira hoje não, a postura é diferente. Tem barreira? Tira essa barreira para que pessoas possam trabalhar e estudar aí.



Próximo, ainda dentro da convenção, o Brasil, eu coloquei entre costume etc. Porque nos estados, o países-membros o Brasil, reconhece que aí abre aspas "a promoção pleno exercício da pessoas com deficiência dos seus Direitos Humanos e a liberdade fundamentais e de sua plena participação na sociedade, na sociedade comum, resultará no, próximo, fortalecimento do senso de perto centímetro à sociedade e no significativamente a avanço dos desenvolvimento humano, social, e econômico, da sociedade, bem como no erradicação da pobreza" está escrito no preâmbulo, letra M, da convenção. Tá tudo lá escritinho, bonitinho corretamente. Com esses termos que eu não são palavras minhas, está escrito ali que eu copiei itens, item a ipsis litteris. O aspecto social do desenvolvimento tem duas consequências, peso significativo para se medir o índice de crescimento de uma nação são tão importantes quanto aspecto econômico. Isso para a convenção. Próximo, o índice de desenvolvimento humano, o famoso IDH, criada pelo programa da nacional unidas para o desenvolvimento, sigla, é peno ud, em 19 90 é indicador mais conhecido, embora não leve em conta que as pessoas, também são sujeitos de desenvolvimento. IDH é puramente econômico I D Z não é uma boa. IDH muita coisa avançada até nós temos de primeiro mundo, mas, isso é uma exceção porque é a grande maioria ainda está ou no estágio de desenvolvimento, ainda em desenvimentou então, são ainda subo desenvolvidos com o muitas partes do Brasil, até dentro do estado de São Paulo, nós temos pessoas ou grupos subo desenvolvidos, dentro do estado mais rico do país, próximo. Os esforços nacionais para o cumprimento da convenção, sigla CD P D deve contar com apoio de cooperação internacional, em parceria com a organizações internacionais e da sociedade civil e aí vocês podem imaginar todas organizações que fazem parte da sociedade civil continuando próximo. De tal forma que é aí copiando a convenção, entre ações aspas, os problemas internacional desenvolvimento sejam inclusivo e acessíveis para pessoas com deficiência, fecha aspas no artigo 32, no parágrafo um, letra A tá lá, bonitinho, e tal forma que o Supremo regionais sejam inclusivo e acessíveis o problema internacional. O claro por tabelas e programas estaduais devo e em ser assim, e também e até de bairro né? Próximo, ainda na convenção Brasil ressaltou na convenção, abraço passo de novo, a importância de trazer questões relativa a deficiência ao centro da preocupações da sociedade, como parte integrante das estratégias relevantes de desenvolvimento sustentável olha o termo desenvolvimento sustentável já está escrito direitinho ali dentro da convenção, e está no preâmbulo letra G. O expressão que é bacana, trazer a questão da deficiência, ao centro das preocupações e não na rabeira no subúrbio, na margem né, à margem da sociedade. Mas sim no centro da preocupações. Ok, próximo. Agora outra coisa importante que ONU vem trabalhando a nosso favor. A favor de todos não só nós, que somos envolvidos direta ou indiretamente junto à pessoa com deficiência, mas, todos os outros pessoas. 2015, que é agora, marca o fim da campanha dos objetivos do desenvolvimento do milênio, lembrem-se disso: Durante décadas nós tentamos cumprir os oitobjetivos do milênio. Acabou estes ano. E ao mesmo tempo que a ONU, encerrou essa campanha, surge então início da bandeira doobjetivos do desenvolvimento sustentável. É um nome do ONU deu, não fui eu nem o doutor. E já está lá na convenção, direitinho, aliás está no desenvolvimento da ONU que foi essa passagem do O D Ms para O D S objetivo do desenvolvimento sustentável, 2015, ainda bem que estamos no mais ou menos, na metade do mês de março. Praticamente os três primeiros meses a gente perdeu. Vamos dizer assim. Nós temos tempo para fazer fazer alguma coisa a partir de abril que é agora. Nós temos aí, abril, nos temos o redo ano, e, vários anos, porque essa campanha, desobjetivo e o desenvolvimento sustentável, vai atravessar alguns anos, assim o exame milênio. Vai passar por vários anos, até década para cumprir. Mas podemos começar agora em abril. Vamos ver um pouco mais sobre quais os objetivos do desenvolvimento sustentável. Aí a medida que for mostrando vocês vão, é assim mentalmente, fazendo uma associação. O que é minha entidade pode fazer por esse objetivo, para esse outro, vamos fazer um pequeno exercício entidade instituição pode fazer alguma coisa? Pode fazer agora, ano que vem ou final do ano? Vamos pensar assim, próximo. O no constituirão, um dos três subo temas a serem trabalhados em prol do desenvolvimento inclusivo sustentável. Tá batendo tema da palestra aqui, próximo, os três irmã de férias, o primeiro subo tema objetivo do desenvolvimento sustentável que incluia a temática o tema deficiência. O que inclui o temas deficiência, é o desenvolvimento sustentável inclusivo que, ou seja, que inclui pessoa com deficiência. O segundo subtema, são, respostas a redução do risco de desastres naturais. É, desde o nós tivemos Rio + 20 que foi em 20 12, por que mais 20 o que é vinte? Vinte anos depois do primeiro Rio. O que primeiro Rio não tinha número. Era 19 92, e na foi aprovada e a 20 anos vai ser o rio, 2012, tá, tudo



bem, então desde a época, que pessoas com deficiência a questão das pessoas com deficiência, a situação, das pessoas com deficiência, foi colocada como tópico, integrante, imprescindível, em projetos, em programas, de redução de risco de desastres naturais e também emergência humanitárias. São duas coisas diferentes né? E o terceiro subo tema é creu hora ambientes de pessoa com deficiência. Aí, então, volto, vou abordar os três subo temas um de cada vez. Vou começar o subo tema um que vai tratar dos objetivos. Quais os objetivos, próximo, um, o subo tema um, próximo, agora, o primeiro, objetivo, um, eliminar a pobreza em todas as suas formas, onde quer que ela exista. O que a pessoa com deficiente tem a ver disso? Quase tudo. É a grande maioria das pessoas, com deficiência, no imposto inteiro, formada por pessoas com as pessoas com deficiências pobres e algumas miseráveis, compõe as maiorias entre as pessoas com deficiência na situação de pobreza, elimina a pobreza nas suas formas, onde de quer que ela exista é objetivo nº1. Próximo, dois eliminar à fome, alcançar a segurança em alimentos, e a nutrição Henrique Cida e o promover a agricultura sustentável. O que é pessoa deficiente tem a ver disso? Tudo. Enquanto ser humano, tem tudo a ver com essa questão. Com esse objetivo, muito importante isso nós sabemos de pessoas que já morreram, e de fome! E pessoa com deficiência. Pessoas que não morreram, mas tiveram a sua deficiência agravada. Irreversível imito agravada levando um da qualidade de vida dos por isso, continuam vivendo mesmo assim. E outras morreram e vão morrer né? Próximo.

Três, assegurar vidas saudáveis e promover bem-estar para a todos em todas a idades. A segurar vidas saudáveis, queda com saúde e promover o bem-estar para todos e o e todos as idades. Nos como eu que estamos nessa luta a mais de meio século, eu, esse ano estou comemorando 55 anos como profissional nessa área né? Então, já passei meio século. Então, pessoas com a minha médio, e com a experiência tantos décadas, lembram muito bem como eram as, ao anos atrás, 40 anos atrás, quando nem o básico, nem o atendimento de coisas básicas, necessidade básicas, né da pessoa com deficiência, existe iam. Não havia como atender a pessoas. Para atendimento posso saúde, e atendimento em Lin ica e atendimento hemocentro de reabilitação, eram pouquíssimo no Brasil inteiro e mesmo assim o nosso atendimento era precário porque o conhecimento científico, tecnologia, e não havia leis, políticas públicas o nosso atendimento era, era assim coisa de herói né porque com pouca coisas, nós profissionais atendíamos os poucos que conseguíamos atender. Dentre os poucos que o tinham a sorte de chegar a um centro que de reabilitação e um hospital e enfim uma clínica e assim por diante. Isso era básico na época, i básico era fazer cirurgia, ver fisioterapia, além de outras e além de várias especializados médicos, imagine falar de qualidade de vida na época. Seria um luxo né, uma qualidade de vida? Esse pessoal não tem o básico falar em qualidade vida? Qualidade de vi era um assunto um pouco discutido, que era importante era ou teria que atendo eras pessoa, no pronto-socorro, no hospital, em algum lugar, para garantir a aquele básico. O resto da vida dessa pessoas nem era preocupação, nem dava tempo não tínhamos conhecimento para isso. E nós como século 21, estamos falando ainda nós estamos falando ainda, como é importante a qualidade de vida. Próximo.

4 assegurar a educação de qualidade, inclusiva e prometo ver a oportunidade aprendizagem por toda a vida para todos. Então, olha só gente um dos objetivos do desenvolvimento sustentável, propostos pela ONU é assegurar a educação de qualidade inclusiva equitativo. Que é quase a mesma coisa. Não é só sinônimo não, mas a palavra adjetivo inclusivo equitativo tem muito haver, muito identidade entre as duas coisas. Sabe por quê? Porque inclusiva significa para todos. Mas para que todos e entre os todos, todos, são diferentes, ou porque tem deficiência oi porque não tem, são diferentes, para que todas a pessoas com todo essa diversidade, com ou sem deficiência, possam estar incluídos no mesmo espaço, na mesma sociedade a única sociedade deveria existir que ondas de todos estão presentes, não é possível se as oportunidades não forem iguais. Essa eco ativo tem a ver com o seguinte? O que a direito a qualidade de vida, direito aos benefícios do progresso, do desenvolvimento, devem ser vivo idos, devem ser vivenciados, devem ser exercidos, é, no mesmo espaço de todos. Oportunidade como essa significa iguais oportunidades no mesmo espaço. Então, daí a importância dessa frase, desse desafio aí, e outra coisa promover por toda a vida. Já é difícil educação escolar, formal, agora, nos estamos falando que além disso promover a oportunidade de aprendizagem por toda a vida. Que extrapola os muros formais da educação escolar. Que deve ser inclusive equitativo. Próximo. Cincobjetivo, alcançar igualdade de gênero e, empresa der ar todas a mulheres e meninas,



isso porque já foi provado por A mais B, relatório, livros, vídeos, artigos, científicos, o mundo inteiro, já, aprovou, está cansado de saber, que no caso das mulheres e meninas com deficiência, elas são realmente discriminadas, realmente são rejeitadas e muitos lugares, e além, ou então são exploradas, exploradas, é... então, é, é tão forte isso, e a vulnerabilidade das mulheres e crianças com as meninas com deficiência, é tão forte, que a ONU precisou usar o palavra pouco raro que gerou substantivo empoderamento que é usar o poder pessoal que cada um de nós tem, independente se terço deficiência ou não. Poder pessoal uma qualidade que nós temos, e como se seres humanos com esse poder pessoal não pode outorgar por ninguém nem por lei e nasce conosco, é é usar o poder pessoal para tomar decisões, fazer escolhas, e assumir as consequências dessas decisões e escolhas. Isso é empoderamento, um pessoa empresa der que que

>> Como é importante resgatar a dignidade, principalmente então, crianças, aliás, meninas e mulheres com deficiência. Próximo. Seis: Assegurar a disponibilidade aê sustentável da água e do saneamento para todos. Parece uma ironia que nós estamos, o Brasil e vários países, estamos enfrentando a crise hídrica e a ONU já falou que até o ano 2030 vai faltar água para o mundo inteiro, no mundo inteiro, né? Mas essa questão da água já é discutida antes dos objetivos, do desenvolvimento sustentável. Já no rio, no primeiro, 92, de 1992, depois no Rio Mais 20, no rio mais 40, estamos discutindo como é importante a sustentável da água, não se trata apenas de economizar água, olha, economizem a água, não joguem água, não desesperados em água, não se trata de deixar de usar ou abusar da água que existe, ainda existe. Mas fazer uma gestão sustentável. Não adianta só deixar de usar a água ou usar menos a a água, isso já é difícil. Mas só isso também não basta. Próximo. Sete: Assegurar o acesso à energia disponível, confiável, sustentável e moderna para todos. Há décadas que o mundo já sabe que um dia o petróleo vai acabar. E claro, né, o mundo inteiro está se mexendo, o mundo inteiro não, alguns países estão se mexendo por energias alternativas que sejam limpas, confiáveis, sustentáveis e modernas para todos. Então a gente pode pensar, na área da pessoa com deficiência tem a ver com isso, o que realmente podemos fazer? Isso não é assunto para o governo, não é assunto para as empresas que. E o que nós temos a ver com isso? Temos tudo a ver com isso. O próprio, a pessoa com deficiência pode ser comprometido por falta de sustentável e confiável e moderna. Nós temos várias, na reportagem de televisão, naquele município, no município tal suspendo eram a fila da cirurgia não tem energia. Outro porque não tem água. Notícias que a gente ouve, vê na televisão, sempre. Próximo. Oito: Promover o aquecimento econômico inclusivo e sustentável. Interessante, aquecimento econômico inclusivo e sustentável, o emprego pleno e produtivo, trabalho para todos. Trabalho decente, porque, gente, nós temos, o Brasil está assim, nós já caminhamos bem, né, mais de 50 anos de experiência em colocação laboral, portanto trabalho formal, carteira assinada. Mas mesmo assim, 80%, gente, 80% de todas as pessoas em idade de trabalhar com deficiência, qualificadas profissionalmente, estão fora do mercado, que o mercado ainda não absorveu, ou porque não quer, ou porque não dá, tem mil coisas, quem faz colocação sabe disso. Só 20% estão no mercado de trabalho. Então que acontece essa altura do campeonato? Dentre esses 80 que estão fora, eles acabam aceitando trabalhos de subemprego que nós podemos chamar de trabalho sdes ente, já que o trabalho seja decente. Que não fira a dignidade do trabalhador, mas para com pessoas com deficiência a sociedade deve estar achando fica com emprego, esse subemprego, mal pago, lugar sujo, horrível, sem perspectiva de promoção profissional, mesma coisa que ficar sem nada acho que até está bom. Dê em combater, vamos exigir trabalho decente. Não estamos pedindo respeito o pedido ao trabalho, é continua sendo pouco, nós direito ao trabalho, seja o direito ao trabalho decente, não qualquer trabalho, porcaria. Próximo. Nove: Construir infraestrutura resilientes, promover inclusiva e sustentável e cultivar inovação. Tem uma palavra que a gente usa pouco, resiliente, infraestruturas resilientes. Esse adjetivo foi adotado em vários campos do conhecimento humano e também da deficiência. Muito graças à própria condição da deficiência certas tipos de deficiência impõe à pessoa que impõe essa edificou a família, marido, mulher que tem essa edificou desafio. Resiliência foi tomada da física, segundo a história, né, foi tomada física no sentido daquele princípio do material que é flexível você dobra, dobra, ela se curva e depois ela tem a propriedade de voltar a original, essa capacidade de retomar a postura à situação antes dessa adversidade de curvar esse metal se chamo resiliência. Então existem pessoas, pessoas com deficiência que não se curvaram, quer dizer, a deficiência fez a pessoa pela gravidade da deficiência fez a pessoa se curvar teve a resiliência e, teve a disposição de a decisão, não, eu vou superar isso, vou, eu vou para minha vida, eu



vou, eu não vou morrer aqui, resiliência, aplicaram isso para um objeto, resiliência que sejam flexíveis, maleáveis, que não se quebre, sejam meramente destruídas. Nós temos que pensar em resiliência, por exemplo, no Japão que é a terra, a terra dos terremotos, né, eles têm uma tecnologia de manter aqueles edifícios altos resilientes aos tremores do terremoto, etc. Que impede que o prédio simplesmente se desmoronasse, né? Próximo, dez: Em cada país e entre os países. Sempre algum país está mais adiantado do que outro, sempre existe algum país mais atrasado do que outro. E essa desigualdade é ruim, desenvolvido para quem é subo desenvolvido, em desenvolvimento. Então é do interesse dos dois ou dos três que todos sejam desenvolvidos, isso deve ser uma luta desejada não só por aquele que ainda não é desenvolvido, portanto vai lutar para ser desenvolvido, mas também os países desenvolvidos tem a responsabilidade de diminuir essa desigualdade. Próximo. 11: Tornar inclusivo seguros resilientes e sustentáveis, o que, as cidades e os assentamentos humanos. Então as cidades e os assentamentos humanos devem se tornar incluo Élvís, seguros, resilientes e sustentáveis. Próximo. 11: Sustentáveis e padrão de consumo sustentável, garantir e não apenas a produção quantitativa. Quanto mais produção melhor. Antiga, o conceito antigo é produzir mais, é quantidade. Agora, exigindo que esses padrões sejam sustentáveis e que o padrão de consumo também, produzir coisas, mas também consumir coisas com critérios sustentáveis. Próximo. 13: Adotar ações para combater a mudança clima ativa e seus impactos. Adotar ações para combater a mudança climática e seus impactos. Nós estamos vendo esses impactos, principalmente no nordeste do Brasil, isso para não falar o resto do mundo, que não dá tempo, no nordeste do Brasil a seca, por exemplo, o impacto sobre os seres humanos é sério, os seres humanos são pessoas com deficiência e estão sem querer estão sendo alvo dez impactos de mudanças climáticas. Também o excesso de água de chuva também, como está acontecendo n norte do Brasil, está acontecendo aqui em São Paulo, na grande São Paulo, no interior de São Paulo, Minas Gerais, todo lugar está um desastre natural, eu quando vejo aquelas reportagens mostrando às vezes até no Acre e inundaçãõ, por exemplo, enchentes, tudo mais que geralmente são pessoas da comunidade, gravaram no seu celular e depois mandaram para os jornais, emissoras de televisão, ou então a própria televisão vai lá, logo após o acontecido, como é chocante ver aquilo, pouso que poderiam ser nós, podia ser nós naquela situação, humilhante, sdeug na e de total. As pessoas e eu imagino que aquelas pessoas sentiram que iriam morrer quando estavam sendo arrastadas, quando a casa ru ui, eu fico imaginando as pessoas que por alguns segundos que iriam morrer, como deve ser pavoroso esse sentimento. E pessoas com deficiência que estavam nessas casas, nesses lugares que não deu tempo para ela própria sair de lá, devido a sua deficiência, e nem as pessoas que na hora H saíram correndo também, se bem que há exceções, eu já vi reportagens que pessoas não tinha nada a ver com pessoas com deficiência, com cadeira de rodas, pararam para socorrer. Arriscando a própria vida. Isso não precisava acontecer, né? Agora imagina a qualidade de vida dessas pessoas, da tarde para noite chuvarada, da tarde para a noite ficam sem nada, gente, nem para naquela noite. Já não tinham muita coisa e o que tinha era de pobre, cama de pobre, mesa de pobre, perderam também. O pouco que tinham perderam. Imagine o impacto disso, a percepção emocional, o sentimento dessas pessoas aí, expostos e até expostos sabe o, que foi isso, há pouso que aproveitam a situação para roubar. Para roubar, invés são até vizinhos mas porque a pessoa saio as casas para poder sobreviver e tem gente que vai lá para aproveitam para Rubbo ar. Incrível, incrível. 14: Conservar e usar sustentavelmente, os oceanos, mares, recursos marinhos para o desenvolvimento sustentável. Mares, recursos marinhos para o desenvolvimento sustentável. É, nós também temos muito a ver com isso, né? Não só nós que moramos no litoral, o Brasil tem uma das, um dos, uma das das praias, litoral mais extensos do mundo, né, não só nós que moramos lá e exploramos ali a natureza, oceanos, mares e recursos marinhos, mas nós que moramos em lugares que fomos para turismo, lazer, como as pessoas com deficiência estão sendo esquecidas nesses momentos. Comprometendo recursos mares, oceano e tal para gerações futuras. Combater, agora para as pouso que estão vivas hoje, para elas mesmas, nós estamos falando em sustentabilidade, ou seja, para as próximas gerações. Promover o uso sustentável de ecossistema terrestre, administrar sustentavelmente as florestas e combater a dê ert fico ação, mandar reverter a degradação do solo e mandar parar a perda da biodiversidade. Nós, enquanto pessoas com deficiência, além de nós continuarmos trabalhando para melhorar essa competência no atendimento, cada um na sua especialidade, nós para denunciar, cobrar e monitorar esses males, esses crimes cometidos porque não para denunciar que está acontecendo no ecossistema terrestre, por exemplo, vai afetar pior



atendimento a pouso com deficiência. Nós vamos ficar o resto da vida reclamando que nós temos pouco recurso, nós vamos reclamar que o estado não bem, não está ajudando, nós vamos ficar reclamando porque nós só estaríamos compus pensando em receber verba de governo para as nossas necessidades técnicas, pessoas com deficiência. Próximo. Vocês devem estar compus pensando, quantos objetivos será que o Romeu vai mostrar, ele já chegou no 16. O resto da palestra? Gente, só tem 17, tá, só 17. 16, promover sociedades pacíficas e inclusivas para o desenvolvimento sustentável, prover acesso à justiça para todos e construir organizações efetivas, responsáveis e inclusivas em todos os níveis. Promover sociedades pacíficas. Estamos vivendo, quem aqui sabe o estado de violência aqui dentro do Brasil, aqui dentro de São Paulo. Nós temos, nós temos grupos muito violentos agindo, todos os dias, de madrugada, de manhã, à tarde, à noite, destruindo vidas, destruindo propriedades e não interessa se a pessoa tem edificou não, passa por cima. Nós temos guerras em vários países do mundo, nós temos notícias de pessoas com deficiência que estão ali completamente esquecidas e quanto a resgate, quanto a reabilitação e, assim por diante. E agora finalmente o número 17: Fortalecer os meios de implementação e revitalizar parceria para o desenvolvimento sustentável. Se trata aqui de contato com o desenvolvimento sustentável mundial, né, parceria mundial, fortalecer implementação nós temos o papel do governou dos governos, não precisamos deixar, o governo que faça isso, governo, olha, está acontecendo isso, isso, isso. E ajudar o governo a revitalizar a mundial. As desigualdades com as pessoas com deficiência poderia ser discutida pós 2015, a partir de. Próximo. A, defender os direitos humanos para todos, eliminando a discriminação e diminuindo as desigualdades, é uma proposta da ONU. Seguinte. B, incorporando um enfoque sobre a desigualdade em todos os objetivos, alvos e indicadores desses objetivos do desenvolvimento sustentável. Nunca que a desigualdade existe, mostrar onde está essa desigualdade, que forma essa desigualdade existe, entre quem, para quem existe, precisamos insistir nisso, demonstrar sempre, não só dizer, há desigualdade entre pessoas com deficiência, não isso, mas dizer concretamente em que consiste essa desigualdade, em que local ou existe essa desigualdade. Primo. C. Analisando dados a fim de discutir desigualdades dentro de todos os objetivos, alvos e indicadores. Então analisando dados. Então a gente só pode, já é um problema, já é difícil, não é para todo mundo que dá para analisar dados estatísticos. Já é dados estatísticos. Mas mais difícil ainda é não haver dados, mais difícil ainda é conseguir que os dados sejam conhecidos, levantados, que sejam quanto fico ados em cada organização, em cada programa, em cada governo, então para tomar conhecimento desses dados e poder fazer análise. Nós estamos para pensar, nós não temos muitos dados e alguns que existem são daefZ difíceis que a gente não tem acesso a esses dados, não sabemos como analisar isso se não tivesse acesso ao dado, não sabemos como analisar esses dados, que parâmetro analisar isso, como avaliar esses dados? Claro que essa palestra vários parâmetros que deve levar em consideração para avaliar aqueles dados. Próximo. D, aumentando a participação igual e significativa de pouso com deficiência em todos os níveis. Participação igual e significativa de pessoas em todos os níveis. Essa questão da participação, junto com profissionais que as atendem que junto com as famílias dessas pessoas, essa questão da participação não é de hoje. Agora, 1981, 34 anos atrás, foi um marco porque oficialmente nós cobramos a participação plena das pessoas com deficiência, 81. E a partir de 83, graças a uma ONG que surgiu, apesar do regime do apartheid na África do Sul, aquela ONG de pessoas, a maioria negra que a África do Sul tem população de 90% de negro e 10% debaixo brancos, o apartheid foi regime criado pelos 10% de brancos racistas que perseguiram, mataram, feriram e deixaram milhares e milhares de pessoas com deficiência na África do Sul. E mesmo assim, em plena em pleno regime do apartheid essas ONGs, foi criada por a a maioria negros com deficiência e também brancos simplifico teuZ antes, com ou sem deficiência, foi um lema cujo nada sobre nós, sem nós. O mundo inteiro gostou desse lema que tem tudo a ver com a questão da participação, nada sobre nós, sem nós, ou seja, precisamos participar. E qualquer coisa que diga respeito seja alegado amante em benefício das pessoas com deficiência precisa ter participação das próprias pessoas com deficiência, nada impedindo que pessoa sem deficiência participe também, claro. Estava comentando e ele comentou isso agora no intervalo do almoço, como foi importante essa mesa redonda que houve aqui na parte da manhã, participação com deficiência falando, mostrando, relatando quem elas são, como elas são, o que elas fazem, principalmente o que elas querem. A gente manter esse tipo de participação em todos os dfoents porque antigamente, viu, gente, eu posso falar por mim, esse antigamente é 50 anos atrás, os eventos eram todos palestrantes, todos não tinham deficiência,



nenhum dos participantes tinha deficiência, tá. Segundo, na plateia todos os participantes eram pessoas sem deficiência e o assunto era pessoas com deficiência. Não é gozado, é gozado hoje, naquela época era natural, era a coisa mais natural que é ter um auditório cheio de pessoas com nenhum tipo de deficiência na plateia, ninguém que fez palestra tinha deficiência e o assunto era pessoas, só, maravilha, aquele auditório cheio, discutindo sobre deficiência e fisioterapia, fonoaudiência elogio, várias áreas da medicina, especialistas sem deficiência, eu era um deles, né? Então o mundo realmente mudou, mas mudou não porque nós sem deficiência queríamos, mudou porque as próprios pessoas com deficiência começaram se posicionar. E historicamente, aqui um dado que eu guardo para mim sempre, que dentre as categorias de deficiência que existem, a deficiência, vamos falar de outro jeito, dentre as pessoas, qualquer tipou qualquer categoria de deficiência, as pessoas com deficiência intelectual o interessante desse fato histórico que as pessoas com deficiência intelectual à frente ou bem antes das pouso com deficiência física, visual, tal, tal, as pessoas com deficiência intelectual foram as primeiras a participar de eventos, de concorro rezo mundiais, participar não na plateia, participar como palestrante, em 1983, na Europa e três anos depois, 1986, no Brasil, Rio de Janeiro. Lá que surgiu o termo auto defensores, ou seja, elas própria defendendo seus direitos, falando com a própria voz quem elas são, o que elas querem, o que elas denunciam. Então nós aprendemos muito com isso, que depois surgiram os movimentos de pouso com deficiência física, visual e tal. Próximo. Agora segundo subtema é respostas da de desastres naturais. Vamos lá meio rapidinho. Subtema estatísticas, estudos mostram observe índice de mortalidade, olha só, gente, isso tem tudo a a ver com a gente, o índice de mortalidade sobre a deficiência em populações em situações de desastres naturais é de 15 a mais alto das pessoas sem deficiência. Isso é muito sério. Caro um situação de desastre natural, pessoa com deficiência tem sd d sair correndo igual todo mundo aí, para fugir de tsunamis ou de um incêndio, enfim. Então índice é duas a quatro vezes mais alto. Isso deve nos preocupar. Olhando isso como um fato, é isso aí, nós não podemos acostumar com isso, com essa atitude quase indiferente, quase que impotente diante disso. Acho que tem, pelo menos devemos reclamar, pelo menos devemos denunciar e a nossa mão, pelo menos. Próximo. Pessoas com deficiência desproporcionalmente aumentam desastres naturais, em situação de emergência humanitárias, devido a hino acessibilidade das operações de resgate. Acampamentos e distribuição de alimentos, roupas, e esforços de reabilitação dessas pessoas. Muitas delas saem com sua deficiência agravada, não só a deficiência em si agravada, mas também com doenças adquiridas nos desastres naturais. Em cima, além da deficiência que já tinham. Próximo. Agora a convenção, entre aspas, o que em conformidade das suas obrigações de direito internacional, inclusive do direito humanitário e do direito, próximo, o Brasil está escrito e, que é o Brasil, tomar rã todas as medidas necessárias para assegurar a proteção e a segurança das pessoas com deficiência que se encontrarem em situações de risco, nós vamos continuar, mas deixa eu fazer um comentário aqui, o Brasil, como um todo, esse Brasil não quer dizer governo federal só, são todos os governos, todos os setores horizontal ou vertical de cada. E também a sociedade civil organizada. Continuando, próximo. Inclusive situações de conflito armado, emergência humanitária e ocorrências de desastres naturais. Ponto, fecha aspas, está na convenção, artigo 11. Direitos, como deveríamos fazer. Próximo. Ainda a ONU, diversos estudos mostram que incluir as necessidades e vozes de pessoas com deficiência em todas as etapas do processo de gestão de desastres naturais e especialmente durante o planejamento e a preparação pode reduzir e, pode reduzir significativamente sua vulnerabilidade e aumentar a eficácia da resposta e dos esforços de recuperação governamentais. Mais uma vez, como é importante não socorrer, resgatar, claro, uma vida, isso mas que essa ação talvez e preparada por outras pessoas com deficiência que não estão nesses desastres, mas que estão fora, longe dos desastres, mas que podem ajudar, de governo, prefeitura e tudo mais, estado federal, etc., orientação, opinião, pessoa com deficiência e aí pode pedir opinião dos mais variados tipos de deficiência e dizer como resgatar, como fazer o salvamento, essas pessoas com deficiência que estão ali nas organizações, estão ali nas entidades, serem chamadas, convidadas, só que o governo, o governo saber que isso existe, está escrito na convenção então não ficar esperando chamar porque o governo não está sabendo que poderiam fazer isso. Mas nós, as entidades poderemos, assim que ficou sabendo de um desastre se apresentar lá e nós somos as entidade tal, tal, tal estamos aqui para ajudar vocês, a planejar o resgate, o salvamento e a reabilitação dessas pessoas que agora estão ali de um desastres. Próximo. SoresZ de reabilitação e reconstrução preciso precisa ser incluo Élviz, portanto com a participação de todas as pessoas e e às



necessidades de todas as pessoas, inclusive pouso com deficiência, a aproximado pessoa com deficiência, a fim de garantir que seus direitos e necessidades sa respeitados. Agora o último subtema é a criação de ambientes favoráveis de trabalho. Dentro do desenvolvimento humano, inclusive no sustentável. Próximo. O direito ao trabalho é um direito humano fundamental, ninguém discute isso, mas com frequência, a pessoa com deficiência não são consideradas para o emprego por causa das percepções negativa quanto a habilidade delas e contribuir ou do alto custo para se fazer adaptações às deficiências delas ou do local de trabalho hino acessíveis. Então essa realidade propõe a criação de ambientes favoráveis de trabalho. Próximo. Quando empregadores adotam medidas de barreira afinal de contas promoção e a retenção de pessoas com deficiência, eles, os empregadores implemento amo uma cultura organizacional baseada em práticas justas que salvo gaurg amo e serem tratadas com dignidade e respeito e desfruto remo iguais condições de trabalho. Então aquele pedaço lá, como para identificar e eliminar barreiras ao emprego, significa que nem sempre os empregadores estão seiscentas ou estejam sabendo estejam informados que barreiras são essas, que para o empregador leigo nesse assunto ele não sabe que vários elementos que já existem numa empresa qualquer são verdadeiras barreiras para pessoa com deficiência, só que o empregador, digo empregado dor em geral próprio dono da empresa, enfim, não sabem que pisos escorregadio é verdadeira barreira para certas pessoas, com mobilidade reduzida e até para quem não tem deficiência, piso escorregadio perigo, não sabem que estreitas... ser educados por nós. Eu comecei trabalhar 55 anos atrás fazendo colocação e naquela época, quando colocar oito por conta de preconceito, por conta de dos empregadores, só a a gente tinha, só que naquela época não tinha noção de que, olha, mas o empregador ele foi pego de calça curta, não está sabendo dessas coisas todas. Ele está agindo com preconceito, mas ele não tem noção, ele não sabe que ele estava agindo com preconceito, essa percepção, ele é simplesmente uma pessoa com deficiência e de acordo com o que sabia da pessoa com deficiência ele recusou, não tem nada para o cego fazer, ponto final. Naquela época, eu vou contar para vocês que eu achava que isso, tudo bem, o empregador não quer contratar, e a gente aceitava isso. Depois eu, porque atacava as empresas, empregadores e criticava muito em palestras, criticava muito. Coesa que essa atitude eu aprendi entender os empregadores precisam de oportunidade para aprenderem dab nossa área, e nós podemos ter uma abordagem amos tosa, educada, para que ele nos aceite como parceiro que vai ajudar, orientar, nós paramos de pedir emprego. Nós empregador nos dê uma oportunidade da gente de fazer uma palestra lá dentro, se esquecer abs perguntas que eles tiverem e quem sabe, depois disso eles darem uma oportunidade, nem é emprego, é uma oportunidade para uma das pessoas que a gente estava atendendo. Então mudei completamente a estratégia para chegar às empresas, eu faço dessa forma. Próximo. A ONU chama atenção para as tecnologias disponíveis e são, gente, a essa altura nós temos mais de 50 mil itens de tecnologia. Sempre existia tecnologia que já foi inventada, que atender, ajudar, resolver uma determinada situação específica de um determinado caso, já existe. Agora, se não existe ainda, difícil, mais de, não é possível que, não vai servir, deixa para lá. Se não existe... as indústrias, aos projetistas, aos industriais. Temos essa situação, a pessoa é assim, assim, precisa fazer, precisa de tecnologia, se existir essa tecnologia essa, vai puxar 100%, vai desempenhar 100%... graças, de tecnologia, tecnologia não é só para pessoa com deficiência física, visual, auditiva ou comunicacional, mas também para o intelectual. Na Europa, quantos instrumentos, quantos instrumentos de tecnologia assistiva são utilizados por pessoas com deficiência intelectual na escola, no trabalho, em casa. Próximo, eu recebo é um aviso que o tempo está esgotando. Falta um pouquinho, volta um pouquinho. Mais um. Sim, segue, pequena. Volta um pouquinho. Olha, eu projeto ei ali em cima um símbolo que serviu para caracterizar o ano internacional das pessoas com deficiência em 1981, as pouso deficientes é oficial daquela época, 83 a 92, esse mesmo símbolo caracterizou a década das Nações Unidas para pessoas deficientes e década de 2e9, já em 92 até hoje o dia internacional das pessoas com deficiência. Então começando mais de 30 anos, 34 anos para ser exato e vai, vários anos aí pela frente. O que foi muito feliz. Próximo, eu aumentei aqui que é o seguinte, primeiro das folhas de ouro que são símbolo da ONU e no meio é mapa do mundo. Aqui no caso a ONU adaptou. Colocou no centro uma, duas figuras humanas estilizadas, de frente para a outra com o sentido de proximidade, de aceitação, de colaboração na horizontal onde as mão estão sendo dadas, no sentido e horizontal, ninguém está de cima para outro, debaixo para cima. Debaixo para cima o negócio de paternalismo, mas a partir de 81, a figura do lado direito doe lado de cá está taxado, só para mostrar que são duas



Simpósio de Síndrome de Down

Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down

Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

peças, uma com deficiência e outra sem deficiência, só para simbolizar. Então muito interessante isso que a nossa aproximação, o modo como atendemos as pessoas com deficiência, falamos sobre elas ou com elas, deve ser nesses termos de igualdade no sentido horizontal, no sentido de aproximação de confiança mútua, ajudando-se um outro, ninguém é mais importante que outro, ninguém é mais importante que outro. É assim que o desenvolvimento humano inclusivo e sustentável deve ser também simbolizado. Próximo. Muito obrigado pela sua atenção, meu e-mail, obrigado.

>> [APLAUSOS].

>> Obrigado, professor, fique mais um momento com a gente, pode levantar a mão se tiver algumas perguntas escritas, pode passar para a frente para facilitar, quem gostaria de fazer pergunta para o professor. Alguém? Parece, professor, aqui na frente. Vamos lá, passar para o nosso colega. E aí o professor já responde.

>> Professor.

>> Pois não.

>> Falamos muito sobre crescimento sustentável com inclusão. Existem estudos que provavelmente até 2030 várias profissões vão se extinguir, poucas e as fortes que são tecnologia e saúde que às vezes não acaba. Como mundo enxerga uma inclusão de deficiente no mercado de trabalho futuro que nem os próprios que não têm deficiência poderão sobreviver? O que...

>> Livros, revistas, revistas mensais, especializadas, não com a, nossos debates porque, por exemplo, nós fazemos parte de associações que estudam vários assuntos relacionadas a pessoa com deficiência, há uma tendência parece indicar a sua pergunta, a tecnologia veio para ficar, e só vai crescer, só vai multiplicar, acaba o dia, sai pelo menos de novos produtos com tecnologia. Cada vez mais o maior número de situações porque você imagina, a tecnologia só começou ser utilizada com esse, com essa característica de apoiar o caso da deficiência, apoiar funcional amante a execução de tarefas domésticas, tarefas escolares e também tarefas de trabalho de 90 para cá. Definição em 1993, no mundo pouco tempo. Mas de lá cá não parou nunca mais, mas começamos tecnologia, havia mais modesto, chamado técnicas, mas era assim, cadeira de roda, alguns itens nesse nível, as ref luz nou ultrapassou, extrapolou aquela ideia de juaDZ técnicas além disso, paralelamente à tecnologia assistida surgiu uma nova área chamada tecnologias da inclusão, da informação e tecnologia que veio kraern ar outros tipos de tecnologia, as tecnologias chamadas assistida. Então cada vez mais diminui o de situações em que uma pessoa de deficiência com determinada deficiência, numa determinada situação, deixaria de ser aceito numa escola não consegue fazer certas coisas na escola ou então no emprego deixaria de ser contratada porque não vai conseguir executar determinadas funções. Cada vez mais diminui esse número de situações. Então a tecnologia veio para ficar. E outra coisa importante. A nossa cabeça para elaborar leis e políticas públicas, antigamente até como profissionais que atendemos pessoas com deficiência nas instituições e também empregadores e outros legisladores, a ideia era assim, tecnologia é muito boa, cadeira de rodas quanto melhor fabricado, melhor pessoa com deficiência, só que a ideia era essas tecnologias são muito caras, para a época eram caras e somente com dinheiro e situação financeira melhor poderiam comprar. As única seria se a pessoa com deficiência não se importasse em ganhar, portanto receber uma doação de cadeira de rodas, uma bengala, alguma coisa porque um pouco com autoestima, ganha uma doação de cadeira de rodas, muitas pessoas preferem ficar sem luz do que aceitar uma doação por causa do caráter paterno lista, do caráter ativo, enxergam dessa forma, aceitam numa boa, as pessoas são diferentes, mas aí as leis e as políticas públicas também reflete e iam nessa coisa de que a tecnologia está aí, mas só para quem puder comprar ou como doação. Hoje não. Hoje as leis mais recentes, as políticas mais recentes de um outro entendimento de que as pessoas com direito têm direito até essas tecnologias, não precisa comprar e nem precisa ganhar de caridade, não é caridade é direito, a pessoa com deficiência precisa daquela cadeira, precisa daquela tecnologia para funcionar como trabalhador, para funcionar como aluno, tem direito de ter isso, portanto quem não pede pagar vai receber como direito e não como esmola. Então como é importante, a mesma coisa que a pessoa recebe recebendo por doação, fica quando a pessoa sabe que tem direito aquilo, não sabe ficar de joelho, não sabe para como um quieto Dinho. Então nós deveríamos muito respeitar dignidade e o direito das pessoas com deficiência



Simposio de Síndrome de Down

Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down

Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

às tecnologia, deve ser lista dessa forma. Nós temos empregadores que têm a grande desculpa de dizer, se eu preciso contratar essa pessoa que tem deficiência X, Y e Z, amásio preciso instalar um software, eu preciso comprar uma tecnologia, só se trouxer, eu autorizo que ela use durante o serviço durante a aula. Ainda nós temos, não acho que essas coisas direito da pessoa. Outra coisa, trabalhar naquela empresa, pessoa cega que precisa de um software no computador, isso é despesa da empresa, não do trabalhador que, não a pessoa com deficiência ser e agregado a aparecer lá com tecnologia para o empregador colocar no computador da empresa. Então nós, começando a ficar bem claro na cabeça das pessoa, o que é caridade, esmola, assisto imbg, paternalismo e que é direito e o que é justiça social. Será que eu consegui responder um pouquinho sua pergunta? Obrigado.

>> Muito obrigado. Vamos aplaudir, por favor, o professor Romeu. Obrigado, professor. Recebe aqui o certificado de participação. Parabéns, belo trabalho que o senhor faz. Mais aplauso ao professor.

>> [APLAUSOS].

>> Meus queridos, vamos dar um break, temos um "coffee break", para a última palestra e terminarmos nosso dia. Muito obrigado e já, já estamos de volta.

>> Muito bem, Senhoras e Senhores. Vamos retornando aos lugares, por favor, para última parte do nosso simpósio. Simpósio de síndrome de down, nessa data, 21 de março de 2015, a décima comemoração mundial da síndrome de down que um convite aos amigos, sexto congresso da criança e adolescente, acontece do dia 14 a 17 de maio de 2015, aqui em São Paulo, na avenida doutor Arno aguado que 715, no metrô clínicas, você pode se no site, vai acontecer na faculdade de saúde pública, na USP, é o sexto congresso internacional da criança e adolescente, você pode participar se você não recebeu, vai receber, com certeza, esse folheto de informação aí na sua mão então na saída, com certeza, você vai receber. Mais uma vez, convidando a todos para que voltem aos seus lugares. Para nossa última palestra. Bate-papo superimportante que os senhores e as senhoras estão aguardando, tenho certeza, que encerra o nosso simpósio. Desde já queremos agradecer a participação massiva só senhores e as senhoras, entidades, autarquias, instituições aqui representadas, nos sentimos muito felizes com essa participação tão especial nesse evento que vem se tornando cada vez mais forte a cada ano que passa. Muito bem, Senhoras e Senhores. Vamos então à nossa última palestra. Vamos falar de neuro minuto ri ensina, saúde e bem-estar, o estado da arte na síndrome de down. Ele dispensa apresentações, vamos era com aplauso professor S M.

>> [APLAUSOS].

>> Bom trabalho, professor.

>> Boa tarde. Os slides. Isso, obrigado. Tem um apontador por aí, tem? Nair, apontador. Jóia, obrigado. Bom, o tema um tanto quanto complexo, mas eu vou me atrevo era a abordar uma questão que evoca uma das coisas mais importantes. Curiosamente eu me atrevo a dizer que o nosso ex-presidente da república, não vou fazer política, claro, nosso ex-presidente da república conseguiu ser e contemplado. O que é isso? Ele fez um programa muito pertinente porque, como professor acaba de falar, no mundo há muita fome e morre se de fome. Morrer de fome é algo hino tirados ível, morrer de dor, a gente consegue ler sobre esse tema, a dor que a mãe perde um filho não é, porque muitas mães conseguiram escrever. Mas morrer de fome, ninguém que tivesse uma grande habilidade de traduzir emoções, sentimentos, conseguiu passar isso no papel, provavelmente deve ser uma das dores mais troço dáveis que possa existir. E para que não haja mais mortes de fome nesse país, nós tivemos e o programa Fome Zero. Esse programa Fome Zero foi um programa que foi contemplado, claro, foi muito bem contemplado e nós não temos mortes de fome no país hoje, então isso deve nos tornar muito felizes. Entretanto nós temos fome oculta, nós temos morte de fome intelectual. O que significa? Nosso povo é um povo gordo, aquele que era majoro rim, quase morria de fome, hoje é gordo e morre de fome e intelectual, ele não pensa. E talvez foi por isso que eu optei em dar o tema como neuro minuto ri ciência e ao longo do nosso, da nossa abordagem vocês vão entender o porquê eu comecei com essa fala. Passa para mim, por favor. Alô, passa o próximo, alô, obrigado. Você quer um, da índia que é o emblema do instituto americano de apoio, pesquisa, a criança com síndrome de down, especificamente, que nós estamos sustentando no sentido de conseguir fazer pesquisa no Brasil e é claro que nós temos uma correlação com hoje, com o trabalho norte-americano do professor



Alberto costa, mas isso está na síndrome. Próximo. Porque um cacto, a flor do cactos, o fruto, o figo da índia, eu digo que um é como se fosse um filho da índia, se pegá-lo de mau jeito você vai se machucar. Mas se você souber pegá-lo, desde que asco al, bem direitinho, com cautela, vai saber o quanto é doce por dentro. Muitas mães ou algumas mães, algumas pessoas transcrevo em alguns códigos a partir de algumas, obrigado, a partir de alguns desenhos, tatuagens, então que eu tenho a mão de um down no meio de um coração que envolve e depois tem uma barra que é o RG do filho dela. Próximo, próximo. Até muito recentemente nós tínhamos uma incidência mundial e 10% de deficiência em 2012, 2010 ficou caracterizado que do Brasil nós temos 24. 5% de deficiência. As deficiências hoje, eu torno também, continuam sendo divididos em várias tipos de defics a abordagem do tema nosso específico é a deficiência vinculada intelectual e particularmente não quero mais usar o termo de deficiência intelectual, eu vou adotar comprometimento intelectual. Mesmo porque deficiência intelectual é um termo agressivo. Quando fomos escrever, temos que escrever correto que é deficiência intelectual e vou usar 50% das deficiências...

Esse é mas, é mas por exemplo, é eu tenho que comprovar, que um indivíduo que pula de um avião, sem para queda vai morrer, tem que usar para queda para não morrer isso não é baseado em evidência porque nunca ninguém pulou sem para queda para ver se de fato ele morre. Não é baseado em evidências. Ora, existe algumas circunstâncias críticas que por outro lado se pegar cinco indivíduo com síndrome de down e pegar qualquer experimento, o resultado que der eu declaro resultado trata-se o e baseado em evidência, e publicando isso passa a ser, verdadeiro. Será que cinco casos passa ser verdadeiro? Eu vi no primórdio um terapêutica o grande professor, dar dez miligramas de ácido fólico com síndrome de down e dava dez miligramas com Martin que é sítio frágil cromossomo X. Do ácido fólico e ele, é descreveu, em duas três grandes revista pelo nome dele, permitia que fosse o nome dele permite diante mão essa literatura fosse descrita, e ele descreveu que melhorava bastante tanto síndrome de down e sítio de X. E o evento foi não trato sido em virtude da família que estava dando para que as pessoas respondessem de um forma adequada caracterizando era baseado de evidência de um caso jamais pode ser considerado de baseado evidência e nós estamos falando numa população hoje que trazido para vocês de 7 mil e 300 pacientes. Portanto eu acho que dá para considerar Isto vale a pena considerar um ver Cid pelo menos parcial. Nós aprendemos o quanto erramos e o quanto não errar. Próximo, vocês levam da famosa história big ban que tem passagens múltiplas é claro que eu vou viajar alguns milhares de anos com vocês de uma forma rápida para justificar o nosso bate-papo e esse milhares de anos desde o primórdios, próximo, por favor, os primórdios quando nós temos uma evolução animal, e talvez a vida marinha seja uma das primeiras vidas que se manteve no evolutivo do ser vivo. Próximo, a planta, eu via metabólica que nós chamamos de? Lembram...? Foto síntese. A planta vive por foto síntese ela precisa através dos ramos e da né, sobreviver, trocar, crescer, assim como por exemplo, próximo, a borboleta também troco, a mar posa também troca. Troco quê? Ela gira, por exemplo, ela precisa de calor para sobreviver. Então vocês já viram várias vezes a mariposas giram em volta de luzes, principalmente, vê no interior, elas giram em volta de luzes para poder receber o calor esse calor permitir com que ela armazém a energia para sobreviver, ela abre as suas as e através da recepção a cores mais escuras ela absorve mais, absorve mais o calor ela consegue ter mais condições de sobrevida. Próximo.

Aí está sobre vida a forma que mariposas fazem por esses receptores na asas de calor, receptores no meio do campo. Na ir me dá outro... esse aqui obrigado. No momento, da pré-história esta área todinha uma área de recepção de calor. Esses seres foram os que mais têm conseguido sobreviver porque eles recebiam calor como se fossem placas solares. Conseguiram sobreviver mais. Porque mais tempo sobreviveram e obviamente porque questões climáticas e falta de acesso de aporte nutricional. Calor é energia, e energia é A T P e isso ninguém precisa viver. Próximo, houve um desenvolvimento de um ser que me passou, dentro do momento evolutivo, de uma... região do planeta que começou se desenvolver em virtude fundamentalmente de hábitos relacionados com crescimento encefálico. Próximo, tempo diferença ou os seres, fazendo que talvez o indivíduo, se fosse hoje talvez tivesse fazendo esse tipo de desenho. Então, pode passar o próximo. Por que ele consegue fazer isso? Porque ele vive a partir de um modelo que gera atividade energética e traz oxigênio para ele que são células vermelha, em Suécia em sai puxa oxigênio e o indivíduo vai fazendo a atividade primária metabólica. Ora, lembro que essa hemácia tem ferro, é uma em globo Bueno e ela tem uma proteína



Simpósio de Síndrome de Down

Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down

Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

que chama globina. E tem um afinidade maior ao ferro. Vamos guardando essa informação e depois nós vamos somando todo esse esquema. Então nos temos várias formas de estrutura de células, e a estrutura da hemoglobina aqui em baixo, próximo por favor. Ora, esse indivíduo, um macaco, consegue ter um desenvolvimento da suas habilidades, se desenvolvimento das habilidades usam um instrumento e esse instrumento passa a utilizá-lo como se fosse uma arma. Já começa ter uma habilidade usando seu intelecto como arma de defesa como proteção inclusive, a partir de uma dieta que ele vai cada vez mais se aperfeiçoando. E qual é a grande diferença entre esse indivíduo e nós? O bipedismo e obviamente o contexto da habilidade da linguagem. Pode passar o próximo. Nós nascemos na África, todos nós temos origem primária africana. E da África nós fomos nos distribuindo ao longo de todo nosso planeta. Nós fomos migrando para o norte, para o leste, e pouca coisa para o sul. Essas migrações são marcadas hoje a partir de estudos de DNA de agentes bacteriano e virais muito bem determinados. Não existe mais a dúvida de que tudo começou aqui. Então essa é de fato a nossa árvore gente lógica. Eu tenho uma série de distribuição de grupo diferente de todo planeta. Próximo, ora, existe diferenças? Claro, uma adaptação biológica essa adaptação biológica caracterizou-se uma compassado de sobreviver e de se reduzir, reproduzir próximo, o que aconteceu? Houve um aumento de massa encefálica de 300, 400 gramas eu passei para 1300 gramas. E aí qual foi a grande diferença? O que aconteceu para que isso acontecesse? Próximo, uma ideia brilhante, próximo, um ideia luminosa. Na verdade houve uma evolução do cérebro humano que aconteceu a partir de regiões das quais savanas, o que significa? Existia uma presença hídrica e esse indivíduo passou a ter a elaboração de instrumentos de como se alimentar melhor. Próximo, esse quatro estrelinha significa para dar quatro entradas, por favor, primeira, pode isto, as aspectos específicos do indivíduo, indivíduo tem alguns aspectos individualizados e bem caracterizados. De tal forma que eu tenho primeira coisa. Aspectos, relacionados ao sistema hematológico. E que foi bem definido com alterações clássicas, e quando eu falo de aspectos hematológico me preocupo muito porque é existem sistema hematológico sistema faz que consiga respirar o levar oxigênio para o corpo todo. O sistema integro. E às vezes o indivíduo com síndrome de down eu tenho que chamamos poli. Hemácias estão numericamente grande, o sangue fica viscoso, difícil de correr. O corpo dá um jeito. O que acontece? Rompe hemacias. O falto de romper hemacia existe um produto que chama bilirrubina faz que a pele tenha uma pigmentação amarela. Por isso, que o indivíduo com síndrome de down tem mais que eu ter réus ia prolongada que um bebê comum. A grande diferença e a dificuldade nós temos que observar se bilirrubina indireta, direta indireta, é lipo solúvel, ela é solúvel em gordura. O fato ser solúvel em gordura pode se fixar em gordura, armazenar em gordura. Vou falar desde já e vão rever essa ideia. O lugar mais temos gordura no gordura no comp onde é? No corpo, no peito, no bumbum não, nas costas não. Culote não no cérebro. Por isso, não façam grande regimes. Brincando claro. Mas vamos lá, pode passar próximo. Portanto eu tenho que cuidar do bebê com síndrome de down em, virtude, hemácias eu tenho nessa hemácia uma coisa curiosa, eu tenho uma enzima, várias enzima a funções de todas as células, mas no cromossomo 21 que eu tenho excessivo no indivíduo com síndrome de down, o indivíduo com síndrome dou tem cromossomos 21 a mais, necessariamente tem um pedaço do cromossomo 21 a mais. E esse pedaço, é pedaço do braço longo. Pedaço do braço longo. Nós vamos ver isso em esquema já já. Se nós tivemos a mais, eu já posso ter o direito de ter síndrome de down e nesse pedaço que codificação de enzima, no mínimo 400 enzima muito bem descrito que nós chamamos [outro idioma] ocos i de oxidação. Ora, essa super potencialmente oxida, oxidação lembra o quê? Ferrugem. Muito bom. Tem uma responsabilidade de entre aspas em enferrujar. Se vocês lembrarem o planeta terra tem água e terra. O corpo humano tem água e terra. Proporção de 8 o para 20 no planeta. 80 de água para 20 de terra, corpo humano, 80 terra, para, mera consequência? Não. Qual é Metral que tem mais no corpo? Ferro. Qual é o metal que mais tem no planeta? Ferro. E o ferro enferruja por quê? Pela presença doxigênio e água. Oxigênio é O 2. Água H2 O. Eu tenho ouvido falar muito tempo de um coisa que chama radical livre de oxigênio. O que significa? O 2 fica em O mais O. Isso O 2, O mais O se eu quebrar, eu faço O separado do O. Ora o que pode fazer isso? Eu preceitos uma atividade energética muito grande. Quando eu tenho muita chuva, muito trovão, muito raio raio que o parta ele parte O ou o mais O. Esse O livre se junto ra com água. Água era H2 O. Mas, O vira H2 O 2, água com oxigênio, água Oxigenada, água Oxigenada enferruja mais rápido do que água comum. Se eu pegar um prego colocar no pote com água, ele vai demorar dez a quinze dias para enferrujar se pegar outro, prego, colocar noutro copo com água Oxigenada vai demorar quatro a dez horas só essa



diferença. Uma de dez, a 14 dias, outra 4 dez horas. Grandes diferenças. Portanto eu tenho um processo de oxidação acelerado quando eu tiver H₂O₂ faz o papel do raio que o parta eu não tenho raio lá dentro. O que faz o papel do raio. Todos nós temos? Todos nós temos o cromossomo 21, só que nós todos comuns, normais, comuns, temos 2 21, o indivíduo com in síndrome tem 3, ele produz 50% a mais da super que nós. E que portanto ele produz muito mais o fator de oxidação. E aí ele tem o processo de envelhecimento do ferro. Próximo, esse processo de comandado por essa estrutura celular que chama-se mito com daria. Quando eu mostro mito com daria para meus alunos eu pego uma asa de beija-flor. Por quê? É uma estrutura muscular que tem universo de tamanho de mito com daria que só vê mito com daria não nem núcleo. Claro que é asse do beija-flor tem muita por quê se não uma atividade energética sustentável para que esses beija-flor possa fazer o seu papel. Mito com daria é bateria energética. Talvez, ela seja uma org nela que nós tivemos um união nos primórdio da primeira era lição celular um célula vivia sem mito com daria não tinha uma atividade energética que pudesse se movimentar de um lado para outro. E outro tinha um energia grande não tinha como se proteger. Ora, nós aprendemos na escola que as células tem 46 cromossomos, lembram disso? Eu vou dizer para vocês, isso é mentira. Se tem algum professor hoje vai ter que rever o teu conceito a célula não tem 46 cromossomos, quem tem 46 cromossomos é o núcleo de nossa célula, porque cada mito com daria um cromossomo é circular. Muito curiosamente esse cromossomo é igual ao cromossomo de uma bactéria que vocês já tiveram provavelmente na infecção, [outro idioma] que lembra uma infecção urinária por colo i, e a colo i tem o mesmo DNA de que a nossa mito com daria. Dentro de tipo uma aproximação genético nos primórdio da evolução celular que uma célula que não tinha mito com daria abraçou e viveu a primeira relação inter celular. Então a nossa células cromossomos e nossa células mito com daria nucleares e mito com daria, perdão, cromossomo dentro da mito com daria. Quanta mito com daria para célula, vai depender atividade da célula. Por exemplo. Eu tenho no meu bis peço direito, menos mito com daria do que no esquerdo por quê? Eu tenho uma atividade reduzida desse lado e desse lado. Acabou se fizer musculação vou aumentar atividade e a mito com daria se pulo mico amo entre 2 e 12 horas. Então eu posso ter um variedade de cromossomos em cada células, considerando a célula. Próximo, a massa encefálica de de 1400 gramas corresponde a 2, 3, do peso corporal que por sua vez, 23% da energia utilizada presta atenção, massa encefálica 2, 3,% do peso corporal. Em relação numérica interessante, 2, 3, 23% do peso da energia utilizada. Próximo, ao nas im cérebro humano pesa 400 gramas que é mesmo peso de um cérebro de um...? Orangotango adulto, o nosso cérebro pesa 400 gramas que corresponde 11% do peso corporal consumindo 74% da atividade energética. Ei? Oh! Cérebro do recém-nascido, corresponde 74% da atividade energética. E significa que qualquer sofrimento encefálico é gravíssimo por quê? Se 74% da atividade energética está ali. Próximo, crescimento de vários momentos do nossos antecedentes em termos de milhões de anos, tá, nós conseguimos a mais ou menos cinco milhões de anos atrás, talvez o peso que nós temos hoje. Próximo, o que eu quero chamar atenção é que aqui nós temos uma estabilização do crescimento de massa encefálica, essa encefálica começa crescer por volta de evidente, é, um mês, significa que 21 dias, eu já não tomei ácido fólico até 21 dias de gravidez será que você estou grávida com 21 dias de gravidez? Eu já tenho alterações evidentes se eu não tiver tomando ácido fólico se o marido não tiver tomado ácido fólico. Não é só a mulher, o homem e a mulher tem tomar ácido fólico para prevenir defeito de crescimento túnel neural até 21 dias tem expressão. Vamos lá. O crescimento acontece, partir de 21 dias do primeiro mês, e vai progressivamente crescer. Até mais ou menos 21 dias, 21 anos idade. O maior crescimento obviamente ocorre nos cinco anos de vida. Próximo, vários níveis de crescimento são considerados entre sistemas apropriados do desenvolvimento. E você cama a equidade visual, cuidado intelectual, cognitiva, e o que eu quer frisar nos dois pontos de equidades visuais e cognitivas. Ora, esse crescimento visual e cognitivo me permite uma grande capacitação. Eu preciso da capacitação que e você, cognição, e visão, próximo. Mas uma por favor. E aí se eu cito genética o estímulo e nutrição há uma importância genética não é só ela outrora, genética correspondia 80 peça do evento de qualquer fenótipo. Hoje a fala-se que a genética tem uma correspondência de 30%. De 80% para 30. Se eu sou pequeno, porque 30% de chance a genético que interferiu o resto foi o ambiente. Ora, esse ambiente é estímulo, e nutrição. Lembrando que 85% do desenvolvimentocorre no início do desenvolvimento infantil próximo. Eu tenho, um 21 cor de rosa e 1, 21 azul eu um veio da minha mãe e meu pai, cor de de rosa azul uma tradução não são azuis nem cor de rosas, mas, se seu pergunto air vou curar dois cromossomos para 21 para o dar ao aquele é... é



isso é habilidade cognitiva e isso é que dou tem dificuldade aprimoramento. O que acontece no indivíduo com síndrome de down? Tem três? Portanto, quando eu falo três da grande maioria de 96%. Portanto ele tem, dois, cromossomos um a azul. E tem, em 80% dos casos, cor-de-rosa. Em 20% cor azul. Para aqueles case a isso, fertilização e tiveram filhos a partir de fertilização significa do espermatozóide, e in vitro para esses casais nós estamos fazendo testes para justamente identificar se o espermatozóide é que tinha o 21 a mais ou se era óvulo. Por quê? Na relação comum, na cama, a gente sabe que o 80% dos casos é o óvulo que carrega 21 a mais porque o ódio não chega lá porque tem uma sequência eventos femininos que eliminam espermatozóide. Só consegue chegar 20%, porque justifica o quadro. Ora, na questão específica, de um indivíduo que faz uma fertilização, é no laboratório, então, o, espermatozóide não corre o risco de ser eliminado pela anatomia feminina. Pela fisiologia feminina. Nós acreditamos que, nós tenhamos 50% que indivíduo com síndrome de down fertilizados in vitro no laboratório, cuja origem material cromossômicas seja paterna e 50% materno. Nós tivemos a varredura na pessoas que tiveram filho no laboratório. Abre parentes com grande, erro ético. Por quê? Porque eles não foi informado que eles poderiam ter determinada presença desse material no embrião antes de colocar na barriga má da mãe. Esse fato foi colocado embrião com síndrome de down que eu tinha tecnologia previamente de fazer diagnóstico e não ter colocado bebê com dou na barro Diogo casal mas aconteceu hoje nós estamos com 46 casos desses e nos estamos fazendo investigação atual. Na verdade eu quero mostrar os três, é o que acontece com o síndrome de down, hoje nós conhecemos desde a década 90 nós conhecemos a relação, genótipo fenótipo, está muito bem descrita o que o pedido no fenótipo como dele e como é marcar isso né? Isso é determinou a pesquisa, de modo ilus que eu pudesse trabalhar. Então optei por trabalhar com segmentos cromossômicas que eu tenha por exemplo um diabete. Como eu vou fazer isso? Eu pego um pedaço de cromossomo que determina a diabete, e ponho no modelo animal, esse modelo animal vai se desenvolver com diabete. Isso que faz hoje muito bem feito é o próprio doutor Alberto costa modelo animais espirituais. Nós temos modelo animais síndrome do dou eu posso escolher um camundongo que tenha um determinado cardiopatia. Eu quero defeito que é cardiopatia mais frequente que a gente observa. Ora, então, eu faço modelo de camundongo essa alteração específica, o resultado só é aquilo. Eu quero só com ver duvido que comprometimento. Tal qual uma pacificação de cristalino. Eu faço esse modelo e trabalho na pesquisa com esse grupo. Isso já é conhecido a partir de primeiras relações genótipo fenótipo. O cromossomo 17 esse cromossomo que é parte dele é homóloga é igual ao cromossomo 21. Essa parte cromossomo no 21, é que a responsável justamente pelo fenótipo, da síndrome do dou. Para que eu tenha síndrome de down só ter o que justifica o indivíduo com síndrome de down um pedaço do na também é, e esse trans locação sobrar um pedaço do 21 a mais que é a parte e ele vai ter síndrome de down como qualquer outro indivíduo. Próximo por favor, vamos tentar descobrir o indivíduo próximo. O indivíduo com síndrome duas, perdão, tomar um gole d'água ali. Duas questão se sustos tam crescimentou regressão. Eu falo uma célula vai se multiplicar virar duas e cada das duas vão virar duas e cada das duas vão virar duas. Então seriam bolas. Claro, se um vai virar duas e outra virar duas, nós deveriam e o bola e nós deveriam enrolar por aí não andando. E por que não está rolando por que nós somos bola? Porque não somos bolas? Porque além do processo de crescimento que ocorre a partir do nome técnico, que chama mitose, então, por exemplo, eu posso pedir uma gentileza um segundo, qual é diferenças entre ela e eu. É muito maior que eu. Certo obrigado. Por que ela é maior que eu? Porque a células delas são maiores que as minha? Não, porque ela tem mais células do que eu. Ela teve mais mitose... se teve te mais mitose, é maior, o elefante, tem células maiores? Não, não é elefante tem, mais células que a gente. Portanto mais mitoses e por que nós somos modulados? Porque as mitoses que vão crescendo, tem um modelo de organização programada de morte. Morte programada celular. É um termo técnico que é um palavra que chama-se [outro idioma] enquanto uma célula vai crescendo, uma outra vai tendo um grupo que vai se perfurando. Morrendo. Então, por exemplo, tubo digestivo, hoje, a ele é mas só, como se fosse um cilindro mas isso que vai crescendo se perfurando vai fazendo, meu, inteiro, e vai se perfurando. Se parar de se perfurar forma uma falha, uma falta de crescimento. Uma treze ia. Um ente pimenta. Até o, pode ter problema relacionado. Enquanto tem menos mitose, tem também, problema de apoteose. Então a forma que ele tem redução de membros menores e vê dedinho grudado, por que dedo são grudado abrir, separar, vai morrer essa pele e separando dedos. O processo de apoptose pode de tanto de esôfago e de deu, até uma pode ter porque não teve perfuração. O processo de cardiopatia



congenita não é uma cardiopatia congênita um processo de imaturidade e o coração um processo de se formar, a partir de um, mas isso único se contorcendo e perfurando. Se isso não acontece de uma forma adequada ele vai desenvolver momentos diferentes de falhas de crescimento que nós tecnicamente chamamos de cardiopatia que não é uma doença cardíaca, mas é uma biopatia de desenvolvimento. Próximo, está aqui, isso é a mão que vai crescer, cresce mitose, deu para perceber, volta. Vai, essa pele vai morrer, isso é apoptose isso é que mitose, isso que é acontece em todo corpo para que nós não diferenciamos. Próximo. Posso dar um partir do momento do início terceiro trimestre até o quinto ano de vida 7 ano, a presidência da gordura é um fator essencial na otimização do desenvolvimento cerebral humano um gordura que diferencia isso. Vamos lá o próximo. Gordura especial vai fazer que essa placas estejam mais numericamente diferenciadas. São as sino apesar, próximo, capacidade, essa sino apesar geram aptidões por capacidade de utensílio, refinamento, geraram a caça, homem aparência do si mesmo, próximo, é aqui um sino apesar próximo, qual foi o elemento que determinou essa evolução, claro que foi a chave desse processo. Eu estava falando do da comida que povo brasileiro estava comendo? Volta. Não, isso a disponibilidade é ácido essa gordura muito já ouviram massa cinzenta e diferença o que acontece o gorila não fala não tem massa branca e massa branca não próximo... eu evolução, gastro cardíaco, é 6 por dia. E gasto renal. 360, gramas, 610, 3 290, o cérebro, 2 96. É o seu peso, dois% do peso corporal. É muita relação volume gastro. Vocês pensaram que eu esqueço massa muscular, e gastava mais energia. 17 aquilo calaria nós temos atividade... nós gastamos tudo isso é gastando muita energia o que ocupando cérebro, próximo. Próximo. Tá onde? Corpo, abdômen, onde? Nós já falamos, próximo, no cérebro. E essa gordura é um gordura especial que é o que é ômega três, ômega que é D H A, e E R A, que são 70% dessa gordura, ora, os povos que mais se destacavam na histórica evolutiva da humanidade foram povos das quais por exemplo, turco, egípcios, gregos, romanos, portugueses, espanhóis, ingleses, japoneses, chineses, os viking, qual é a particularidade, geográfica similar, porque é litorânia, conseqcomia o quê? Peixe. Vovó dizia, coma peixe é bom para quê? Para memória. Peixe é fosfato lembram disso? Lembro. Vovó sabia da coisa. Próximo, Lula nunca falou para vocês comerem peixe. Curioso. Fonte H A numa futura geração saudável a mãe é única fonte H A para o feto. Recomendo ações e amamentação. É equivale a mais 200 microgramas por dia. Mas que a gente consegue isso na alimentação saudável. Próximo, sempre pensando em crescimento, de sistema nervoso, onde eu tenho audição e função cognitiva, próximo. E que eu tenho molúsculos, crustáceo e peixe e algo peixe, come alga, para ter T H A. A R A, e que foi fonte vegetais, próximo, vou buscar próximo, na amamentação pode acontecer. Cada bicho amamentar a sua prole. É a já tiveram é alguns de nós já tivemos, e a idade, esse mamífero amamenta essa prole cada bicho aumento umidade diferenças. Qual é momento de desmamar sua prole, é natural? Que natural coisa nenhuma. O bicho uma mordida no peito da mãe ela dá um tapa nele, dá um mordida. Ele é o dente, a fêmea, quando tem a sua prole erupção dentária desmama. Vai sobreviver ou não quando tiver dente. Ela só da o peito até vim erupção dentária. E concordo plenamente que nós somos então eu tenho que usar até vir erupção dentária, então é de um outro bicho, esse bicho:. É aqui na história infelizmente eu tenho que dizer assim, esse ser tem que amamentar esse, esse ser tem amamentar esse. Esse tem... própria mãe dele. Se forem ver, curiosamente o nosso recém-nascido quando é desnutrido ele se assemelha muito ao ser. Por que falta o quê? Gordura? Que e o que capacitação intelectual. Próximo. Só para revirem alguns dados não se consegue ler. China marinha, quanto têm D H A, 2, 7, China urbana, 0 82, onde? No leite materno. Materno. Portanto essa senhora come produtos marinhos essa senhora não come produtos marinhos. Consequentemente a dieta da meia importantíssimo para o intelecto do filho. E para o feto enquanto na anterior. Próximo. O cérebro cresce 2 60% trimestre da gestação enquanto 260 no último transmite 175 do nascimento 12 meses idade. O cérebro cresce, 270% no último transmite da gravidez, 17 5... no gordura, uau, mas é 85 gordura gordura. É gordura. Próximo, a idade, transferir eu tenho 200, e antes do nascimento, o primeiro trimestre, e daí por diante 21% até a idade de adulto. Próximo, quer dizer eu posso, fazer meu cérebro crescer ainda? Posso meu cérebro vai crescendo, acabou ideia aqui não existe uma multiplicação. Quem não come adequadamente que não tem um duas substância fundamentais D H A . Proteína, quatro meses idade enxerga dessa forma o teu bebê. Se você não ingeriu adequadamente o teu leite não tem o D H adequado e lutina adequada é assim que teu bebê. Meu filho enxerga? Enxerga você também ia enxergar, a diferenças de um para outro? Se você come e tem lutina na abordagem nutricional. Lutina onde eu tenho lutina. Abacate, eu tenho uma coisa que



Simpósio de Síndrome de Down

Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down

Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

tem muita lutina? Leite mato exerce a mãe tiver materno. Grão de bico que nós não temos hábito de comer. Grão de bico muita lutina. Próximo, então é aumentar, toda concentração é a memória aprendizagem e com isso, é tem dar um conteúdo nutricional para que eu possa ter essa condição, de crescimento e de pelo menos 60 a 80% dessa massa a custa de 85% de DH A próximo. Próximo. Ora, é vou tentar ver isso melhor não sei se consigo ver, eu tenho áreas pré-frontais que uma área muito comprometido no indivíduo com síndrome de down um outra área com síndrome de down uma área que fica nesse segmento aqui que corresponde uma área próxima, temporal uma área broca, ver naquele, que vincula habilitação de linguagem e de audição. Eu tenho, outra área que é importante também que está no cerebelo essa área cerebelo um área que evoca antigamente era a só relacionado com... equilíbrio hoje a gente sabe que toda uma relação intimamente vinculado com todos funções cerebrais. Eu tenho uma área [outro idioma] vinculado oftalmológico. Eu tenho uma área paio tal que é motora, todo esse Córtex vinculado com funções de execução. E de habilitação cognitiva. Próximo, ora, eu tenho que ter uma adequada absorção. Eu tenho que ter intestino que me permite, e eu tenho que ter uma função vascular integrar. Eu não posso ter alterações vasculares e não posso ter alterações cardíacas. Eu não posso ter excesso gordura dou não faz hipertensão arterial. Ele tem mecanismo de defesa. Dou, não infarta. Pode infartar o cônjuge ele não infarta. Claro! Vamos lá. Dou não faz hipertensão, infarto miocardio. Síndrome de não faz câncer sólido, o mecanismo defesa, é [...] comando um dos mecanismo de defesa todos nós. Núcleo cromossomo 21 um dos gene que comandam a defesa para câncer sólido. Como ele tem três, se defino muito melhor que a gente. Down não faz asma, porque não faz asma? Porque não tem bronco constricção, até tem não tem uma possa gerar uma insuficiências da asma. Tem um componente inflamatório edema na luz é inchaços. Eu tenho vantagens e fala assim? Síndrome não tem câncer e tem leucemia uma grande vantagem porque se nós tivemos nós tivemos a leucemia que down têm nós temos um risco de óbito de 25%. O down de 1%. E tem uma vantagem. Não é para ele ter se tiver é só um% que a gente perde. Próximo, ora, eu tenho insulina, mecanismo defesa vinculados com... são mecanismo defesa vinculado e produção e defesas intestino, grande marcador do intestino down têm um mais longo e hipotermia o órgão que mais longo que o indivíduo comum. Vamos lá. Se nós down tem seis metros, um indivíduo eu absorvo. Da regulação uma série de coisas, mas de uma forma sumiria o que eu absorvo. Se o alimento passa mais devagar mais absorvido. Se ele passa um trajeto mais longo mais. Eu mais então eu tenho mais aquilo caloria absorvida eu tenho tendência a obesidade. Agora. Para ter à questão meus pais me dão carboidratos, o arroz, feijão, batata, macarrão, bolacha, biscoito. Panetone, pô! Mandou dar peixe? Mandou dar legumes verdura? Não, a e aí! Claro vamos voltar nele por isso. Ele vai entrar na próxima vez. Próximo, claro, é lembrar dos cinco sentidos, audição, visão, degustação, olfato e tato se misturar um deles com outro eu vou ter o que chamo de sinos tese ia. Minha geração tinha um contexto de sinestesia muito peculiar. Nós ouve íamos cores, e víamos música. Alguns incidentes, mas não é todos não, habilidade de misturar e é gostosa, sinestese, trabalhamos com indivíduo síndrome de down temos usar essa habilitação profissional de juntar essas questões de sinestesia que o indivíduo tenha melhor capacitação. Se nós vamos fazer um corte sistema nervoso central vamos ver um desenho feito que o núcleo de [outro idioma] um núcleo desenho simulado de, área vinculados com funções. Funções sensitiva e motora e foi feito no desenho caricaturado de um ser humano portanto chamado de o que fez foi um tal de foi chamado núcleo. E, é claro que ele é morfologicamente disso formo que eu , tem área de maiores opção, maior responsabilidade. Por exemplo, a língua é muito grande, o lábio é muito grande se vocês todos passarem a língua no céu da boca de vocês, por favor, passem no vos só próprio, assim vocês vão perceber uma sensação gostosa, curiosa se você passarem o dedo no lábio rosto, vão perceber no lábio sensação é maior do que no rosto. Se vocês passarem na palmo da mão, é muito mais abundante do que no dores só porque o receptores área que tem maior, são mais, por volta de 4 a cinco mil receptadores. Quanto 40 em outra área vou tentar ver se melhor próximo. Ora. Esse de cima, é o desenho clássico do núcleo padrão. O núcleo feito por [outro idioma] essa o que eu queria que chamar a atenção de vocês. Vocês lembram que vai para escola no, 4, 5, seis anos idade eu fui com 6 e ou 7 anos, mas eu me lembro muito bem que tinha uma professora. Eu lembro de minha professora. A minha professora chamava dona tato i. Deusa permita que ela não volta nunca mais ela me batia. Me batia muito. Demais! Puxava minha orelha me maltratava. Eu sempre fui grande, quando eu sentava na cadeira e minha pernas ficavam balançando não encostando no chão. Hoje eu descobri porque a minha perna não encostava que eu ficava irrequieto, e ia fazer



Simposio de Síndrome de Down

Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down

Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

lição e perturbar meu colega. Ela dizia senta. Eu sentava um pé só na cadeira e outro no chão, senta. Me batia. Me puxava orelha. Eu estudei no grupo, escolas Rodrigues Alves, Santa Catarina eu entrevistei para costurar orelha, que a me rasgava orelha. Deus a tenha por isso. Sabe o que acontecia? Eu não tinha o pé no chão. Fulano não está com o pé no chão, está aéreo. Não está conectado. Você professor, você pai você mãe, você que tem indivíduo que você precisa fazer concentrar-se, faça com o pé no chão. O pé não tem o pé no chão, pé no chão ele aprende, o pé não estando no chão, ele não faz conexão encéfalo e não se concentrando ele fica mexendo com todo mundo. Se fosse eu, já estava tomando ritalina, lá época me puxavam orelha. Diferença clássica da terapêutica. Apoio puxava orelha e dava ritalina. Mas a professora falava, e normalmente quem dá aula para gente é mulher, sabe por que é mulher? Mulher fala pelo cotovelo se olharem o, olha o tamanho do relação orelha é maior que olho não é isso? É porque os aprendia ouvindo todos as ouvindo. A então por isso que professora, fala, fala, fala e você tem que escutar, era para mim você não entendeu? Repete o que eu falei, você tinha que repetir, tinha entender traduzir, essa forma caracterizava de novo que o mundo é perfeito é real. O nosso filho com síndrome de down, não aprende ouvindo. O nosso filho síndrome down, tem relação inversa, olha orelha, olha olho como é? Essa uma tradução fizemos no sete eco depois ter observado, queixas dos pais, é estimulando a criança nós observamos o indivíduo com down vê do que houve. Não é surdo, é não é surdo, ele é aprende também ouvindo, mas ele aprende mais vendo. Ora, nós temos várias tecnologias que mostram, então a professora tem que mostrar. Tem mostrar para seu filho. Quando se mostrar, por exemplo, uma coisa, tem que ser real. Que down e aprende tem dificuldade de esquecer. Ora se você mostrar para ele o Mickey falar que aquilo um camundongo quando vê o rato na rua, em qualquer lugar é um rato. Não, de jeito nenhum é Mickey. Aprendeu que Mickey é o rato. Então, aprender que o rato é o rato e que pode passar ser tom ou Jerry, qual dos dois, Jerry. Tom é o gato é isso? E daí ele passa a ser um outro, um outro ratinho é como é, né? Quem? Fala! Ligeirinho. Topo Gigio, até chegar no fenótipo do fiquei vai aprender que de fato um rato, ele pode um Mickey, o Mickey não pode virar um rato. Então tem aprender a imagem de real. Ele aprende primeiramente vendo e depois ouvindo, somando é muito melhor, por favor, esse é o modelo apesar de ter muitos colegas muito capazes que discordam tal qual Alberto costa discorda, na Espanha no capítulo dele que down aprendo vendo do que ouvindo. Mandei uma cópia para Alberto costa de fato é. Próximo por favor, a mão dele, é grande, né o lábio é grande, língua grande caracterizando área tecnicamente de receptores, próximo. Além do cinco sentidos que todos nós conhecemos nós temos lembrar da memória do sentimento, das ideias e dos sonhos e usar esse modelo para capacitar esse indivíduo. Fale do sonhos, da memória, fala das emoções que são sentido de capacitação. Nós só pensamos no cinco sentidos clássicos, nós só pensamos na realização do que nós aprendemos, nós temos potenciais do que aprendemos. É coisa mais importante que nós temos que saber. Próximo. Experiente o indivíduo com habilidades, paciência e muita prática. Entretanto, pode faltar lhe criatividade. E o professor que não tiver criatividade não vai ensinar seu filho. Ele vai ser excelente. Todos dizem nunca é tarde para isso nunca é tarde, nós preferimos caracterizar que o nunca é tarde é uma conotação um pouco pejorativo você já perdeu tempo, não tem problema nenhum, toca o barco. Não. Cedo é cedo e não perdeu tempo nenhum faça. Próximo. Receptores táteis nós temos muitos. Preso rico, térmico, de condições que me favorecem várias expressões, nós, não estamos não vão fazer com escolheu vou pegar um homem para ficar melhor não tem nada homossexualidade no meio não. Não tenho problema, nenhuma homossexualidade. O que eu estou fazendo com você?!

>> Carinho.

>> Dependendo do ponto de vista é um carinho e agora?

>> Uma massagem.

>> E agora?

>> Ele ficou vermelho né? A expressão tátil da mesma mão, com tipo diferentes de movimentos de pressão, de compreensão, de superficialidade dá uma tradução emocional completamente diferente. Isso é muito importante nós sabemos que o indivíduo pode ser capacitado com isso pode aprender muito. Porque você lembra que o tato é como com o tato ouviram falar da palavra contato. Já. Já vai fazer essa maldade. Próximo. Não, correr não. Não. Não eu não estou nem



na metade. A língua tem vários receptores eu preciso utilizar também. Eu preciso saber que audição não é orelha só, e não é o branco, e também eu preciso entender um mecanismo que tem ser avaliado, e uma rotina a ser avaliada que haja uma integridade. Na hora que eu mostrei o falando que orelha era pequena né, o próximo por favor. Ei, isso, e eu falei que olho era muito grande disso, e ora se eu pedir para vocês, o que é é mais importante eu controle lar no indivíduo com down é audição, visão? A resposta unânime é visão. Eu vou dizer não. Sabe por quê? Porque a visão, eu tenho um potencial muito grande de capacitação. Eu tenho que ter controle mais rigoroso da audição. Mesmo porque, o meu processo de capacitação na linguagem verbal dependendo mais da equidade auditiva. Ora, então eu tenho que me preocupar, se eu perder um pouco que eu tenho da capacitação de aprendizado auditiva vai ser o peso da repercussão disso do indivíduo. Eu tenho que dar a mesma atenção para o dois, mas eu tenho que estar muito mais atenção no controle da habilitação auditiva desse indivíduo do que na visão. Próximo. Próximo, próximo, vou proteger um pouco, próximo, mais um, eu tenho algumas atrações neurológica, esse indivíduo tinha cistos cerebrais, clinicamente não tinha nada. Mas eu tinha uma maior do que muito pouca coisa. Na investigação, nós encontramos esses, na verdade o que cerebrais. Próximo. Próximo, e ocorre de duas maneiras, por ap horto te inadequada ou em virtude uma doença ou falta de habilidade, ou mesmo retenção do nutrientes. Próximo, desenvolvimento do cérebro humano, compromete mais de um bilhão de pessoas do mundo, originando uma moderada disfunção mental alicerçado do aporte de iodo e de ferro. Eu preciso ter de de onde vem iodo que nós temos? Das entranhas da terra, erupções, é rachadura na terra, sai o iodo e você por ado sai lá em cima precipita chove onde tem mais o quê? Mais oceano, mais mar, então, desce mais iodo no mar que vai para profundidade. Fica onde? Nas algas, vai para a terra, na terra, escorre da chuva para rio para onde para o mar e iodo no mar, a falta iodo uma doença severa é o quê? Bócio é aquele caroços que da na tireoide. A causa mais frequente de bócio, causa primária do bócio e, escutem bem, é falta de iodo. Acontecia nos primórdios em grandes montanhas, longe do mar. Em territórios, longínquo, acontecia isso, hoje com seis do conhecimento comida iodada para fazer esse complemento. Mas, eu tenho que contingente muito curioso, a segunda causa do bócio sabem qual é? Todo mundo sentado, vão jogar pedra, é o excesso de comer mandioca. Mandioca é derivado da mandioca. Sabiam que pão de queijo é derivado de mandioca. Vocês sabiam que biscoito de polvilho derivado de mandioca. Vocês já ouviram alguém que tem cistos de tireoide. Mulher? Nunca ouviram mulher com cisto de tireoide? A sei, sabe por quê? Infelizmente, a falta do relação alimentar. De aporte iodo e oferta maior de, por exemplo, mandioca. Comer muita mandioca não ter aporte de eu odiou pouco iodo, vamos voltar a questão iodo e ferro são importante para outro íssimo para a maturação neuro lógico e intelectual. E ora, cinco minerais iodo, é basicamente. Iodo, ferro, selênio, cobre, zinco. São nutrientes importantíssimo na função cerebral quais são mesmo? Iodo, ferro, selênio e algumas vítimas espécies fica, A e D e ômega né, são gordura que é vamos lá. Próximo. Próximo, iodo gerando bócio, colina, vitamina A e D e vamos ver coisa assim especificamente. Colina, aturo in, e vitamina A e D uau. Cada loucura que aparece agora. Selotivos, iodo, desenvolvimento cerebral importante hipotireoidismo, e desenvolvimento sino para cooperação entre selênio e D H A. E então é o iodo também ajuda no selênio D H A não é no hipotireoidismo. Colina, Córtex pré frontal, e hipocampo. Hipocampo uma área do cérebro do down, de cérebro com memória, e o down tem número neurônio reduzido a na região, pré-frontal, e hipocampal, e cerebelo ar. Pré frontal, hipocampo. E aí tenho um colina que é responsável por essa atividade principalmente de vinculado D H A onde eu tenho colina? Na gema dovo. Tá. Próximo. Sintetizado no cérebro da partida e da quando é que é produzido ele é porque ele é produzido na vida embrionário a taurina cai até o adolescência e quanto mais vai caindo vai aumentando mais progressivamente a produção de placas beta mil ódio que são causas correlacionadas com doença de Alzheimer. Doença de Alzheimer eu tenho mais doença de Alzheimer, beta mil ódio no cérebro das pessoas, e a taurina, está inversamente proposital quanto mais aturo intendo, mais ou, onde eu tenho mais que eu quero aturo in, calma e tem no feto, vou comer feto não têm como comer feto com facilidade. Semana passado é atendi um paciente que tinha um negócio de matadouro, eu falei, feto de vez em quando, eca! Então, não dá, mas, é fetos, tem muita taurina. Mas, o eu tenho também em quem? É não vou fazer propaganda em como é que chama em energético eu tenho taurina, sintética, a não dado de taurina diária de 50 a 150 miligramas por dia. 50, 150 miligramas por dia. O energético tem de 850, a mil por lata de 250 ml tomar muito cuidado. Vamos lá. Depósito, degeneração de retina e previno, down tem mais acidente cerebrais tais quais e se fizer uso



maior de Ginkgo Biloba vai aumentar o risco. É uma Vasculopatia grave que em só, se fizer uso de Ginkgo Biloba e Ginkgo Biloba em nenhum risco cirúrgico, próximo do momento usar. Qualquer indivíduo, principalmente oftalmologista que de catarata e cirurgia em qualquer coisa, já sabe muito bem disso, pelo amor Deus, suspende qualquer coisa Ginkgo Biloba para memória. Não pode porque aumenta o sangramento. Então aumenta o sangramento é fragilidade capilar, sangra mais fácil, por favor. É, não me usa, Ginkgo Biloba de jeito nenhum, aumenta o risco. Próximo. Cérebro de Alzheimer é diferente do comum, a diferenças, é massa branca a massa branca reduzido né indivíduo com Alzheimer. O tamanho do cérebro reduzido no Alzheimer se não cuidar isso, vai acontecer com todos nós. Se eu cuidar para protelar esse evento para mais tarde eu no momento não tenho como curar isso, mas nós temos como protelar esse eventos. Próximo. Próximo. Selênio, minerais seletivos a isso. Próximo, ferro, presente em plantas carne e peixe, carência, por restrição, por deficiência de, por doença e por dieta de cereais. Cereal para seu filho todo dia de manhã? Vai lá. Pronto. Próximo, em função proteica, de mil globina,, que estão relacionados a atividades intra mitocondriais, o ferro que é função, importantíssima mito com Drew au da respiração celular próximo, para trio total Nina, o ferro importantíssimo na função de tireoide também né se o indivíduo tiver falta de ferro, eu tenho problema de tireoide em seguida também com controla o reduzir níveis neurológica habilitados conservação no calor. É friamente da extremidades fraqueza, tudo a deficiência de ferro. Próximo, neuro desenvolvimento atenção, a tensão relacionado ferro, aquisição de conceito relacionado com o ferro. Capacitação escolar, cognição, audição, neurotransmissor de, dopamina, está em relação, com o memória habilitação e cognitiva. Vinculado com o falta de ferro é a problema. Próximo. Um série de pontos atuação do ferro. Selênio que é selênio, antioxidantes quem é que tem muito selênio vocês lembram castanha do Pará. É antioxidante defendendo danos cerebrais causados por O₂, e por H₂ radicais livre livre disso. É protege integridade a ácidos graxos ajuda na relação do ferro com o iodo. Na deficiência para o efeito da tireoide. Então, selênio é importante protege a tireoide. Dá down de 16 a 22%. Se o selênio adequado eu corro risco ter problema, disfunção metabólica. Próximo. A então vou por que vou dosar selênio? Eu down selênio vou dar remédio? Não! Você vai dar o quê? Castanha do Pará. É mais barato, mais gostoso mais saudável mais tudo isso. É até onde o selênio sintético pode gerar problema? Não sei dizer. Vamos chegar já nisso. Hemoglobina tá, é, stress, na verdade, alterações da função do sangue também, próximo, quem chamou? Oi! É, quinze minutos para apagar a luz sacanagem. Creu tom in, selênio vinculado tireoide, próximo, selênionde tem castanha do Pará, outra oleaginosas. Cobre, vários metais essenciais como papel da maturação de neurológica. Imposto com alterações de controle de músculos cel tipo, cel tipo, com alterações de controle, músculos cel tico, cobre, tá, outro... próximo é convulsão é coisa grave. Altera, dopamina, são via metabólica, cobre, próximo. Próximo, síntese anemia. Down desmínimo racialzações ia que tem mais down e aumento de radicais livre que é, cobre próximo. Necessidade diária vários aí onde eu tenho fonte, cacau. Farinha de soja, lento ilha, castanha Pará, cogumelo, gema, alcachofra, pão de centeio próximo, próximo. Zinco, fibra específica do hipocampo. Facilita a comunicação das fibra e down reduzido a ligação, e todos receptores, vinculados memória e aprendizado que é atua. Zinco é próximo, metabolismo, H, R A, próximo, responsável por 300 enzima e a sistema imune, crescimento corporal. Cerebral. Sistema consulto neo, intestinal. Vai ter um lançamento de já já, vai sair de uma o remédio intimamente relacionado proteção diarreia, um zinco uma doença por falta de zinco. Enfim próximo.

>> Fonte eu tenho que oxe tráfico quinze miligrama que é muito grande, marisco, ovos carne, feijão, ácido, e demais, existe entes principalmente no arroz, e outros cereais reduzem absorção do zinco. Próximo, não desista. Porque está desistindo está quase chegando. Mas um pouquinho chega lá, é acha seu, grandes, tesouro. Próximo, como muita o quê? Berinjela. Berinjela tem o quê? Nicotina. Vou fumar? Espera aí gente... vai fumar morrer de câncer de pulmão nicotina um produto para capacitação inteligência para recepção e você ficar mais apto para respostas, habilidades de memória. Onde deu tenho, a berinjela. Não vai fumar. Vou dar um cigarro para meu filho?! Tá outro... próximo, grão de bico eu tenho quê? Eu tenho zinco, ácido, fólico ferro, cobre, tem magnésio, triptofano. 73% de triptofano, lutina. Próximo. Oleaginosas. Próximo, gema. Próximo, peixe e derivados, próximo, crustáceo próximo, não enquanto última sapo. O que e quero dizer que engolir sapo é tomar remédio com essa coisas. Vai na bio disponibilidade de coisas natural que é melhor. Bio disponibilidade natural é de 80%. A bio disponibilidade de produtos sintético de máximo 20% o efeito colaterais de medicações de produtos sintético pode ocorrer enquanto que nunca vão ocorrer com produtos naturais.



Simpósio de
Síndrome de Down
Comemoração do 10º Dia Mundial da Síndrome de Down
Minhas Oportunidades, Minhas Escolhas

Próximo. Teoricamente pulmões, seria um trato digestório adequado próximo. Pirâmide beira, aqui a gente propõe, pouquíssimo carboidratos, mais peixe, óleo, fruta, pouca, precisa de carne, é pouca. Essa moça sou fã dela desde pequenininho ela vai casar eu fiquei preocupado ela, eu vi ela com o namorado na fotografia. Mas nesse momento tinha dois anos e meio três anos é isso? Cadê a mãe dela. Qual é idade que ela tinha. Dois anos, ela, quando olhava essa figura dizia assim: Um dia vou ser mãe. Não é não? Essa foto vai dizer assim é a minha filha. Essa pintando sete. Próximo, é um questão de momento, próximo, obrigado.

[aplausos].

>> Desculpa o corre-corre. Alguém poderia perguntar umas coisas temos dois minutos. Tem. Cortaram a luz, eu posso responder. Não. Linda corrida. Uma pergunta ali.

>> Doutor, há possibilidade de uma criança com síndrome de down terem creme.

>> Claro. É o excesso de ferro e de posse difícil de reversão. Você pode ter um em creme causa mais frequente infelizmente é um aporte nutricional de ferro. Muito ferro, pessoal dá muito ferro, enD creme toeZ, transfusões de ferro em virtude uma anemia mão diagnosticado um anemia, tal qual ia do mediterrâneo, fazer uma anemia não pode tomar ferro, e o cara tem um ferro alto, mas o médico não sabe disso, e vem uma anemia, hemoglobina e taxa transfusão de sangue nele. Ele faz isso. Diga ali.

>> É, doutor eu estou grávida de 22 semanas.

>> Parabéns.

>> E é foi diagnosticado com síndrome de down.

>> Têm fazer eco depois ler.

>> É eu queria saber se eu desde já, tivesse aporte nutricional eu consigo.

>> Muito.

>> Isso queria saber, melhorar muito, puxa essa dieta manda ver.

>> Pois não.

>> Recentemente alguns cientistas americanos conseguiram silenciar o cromossomo 21, a gente está perto de alguma cura de síndrome de down.

>> 13 do 7 de 20 13, silêncio aram um dos cromossomo 21 in vitro de uma célula de uma menina com 21. A primeira coisa i assim, isso foi relacionado a silêncio amo na mulher do cromossomo a mulher dois um silêncio ia e outro fica isso foi falado na década 80, mas assumo ino dono informação um mando ei recado para eles não foram que descobrir ovo Colombo mas independente disso, é. A primeira coisa é assim, corpo humano, sobre vive que nós temos todos. Sobrevive, não sobrevivo de forma nenhuma com um cromossomo 21. E muito menos com 4. Suponhamos que eu tenha um cromossomo 21, cor-de-rosa e outro azul, certo? Não é isso que nós, o papai e da mamãe. E então eu tenho que silenciar o que vem o que é... excesso. Eu tenho que técnicos para saber quem é o que está. Então eu tenho Atec que me permite, saber se veio cromossomo da minha mãe e pai. Suponha da minha mãe que é a maior frequência. Probabilidades, 80 perfeitas de chance da minha mãe. Que cor teoricamente cor-de-rosa, minha mãe um cor-de-rosa e um azul né? E quando ela me dá um 21, como é ela me deu? O 21 dela cor-de-rosa ou azul? Ou... o meu é silenciar, o cromossomo cor-de-rosa eu acabo e, dois dela ao invés de um, se é dois, eu mato essa célula. Nós estamos num impasse, definir como é que é hereditariedade que veio de quem? Porque o meu pai, pode ter dois cromossomos 21, cor-de-rosa não azuis. Apesar que eu chamei de azul porque é o no meu pai, pode ter recebido da mãe dele. Ou, o rosa, e do pai dele o rosa. O pai dele o rosa e azul. Sabe e coisa vai se expandindo. É promissor, quando me perguntaram em 20 13 em relação eu fiz uma entrevista com globo e aliás, partir de domingo agora a sequência de down uma com uma série de quatro a seis, fins de semanas completo no fantástico com o Dráusio sobre down você acha que vai demorar muito tempo para acontecer? Eu respondi eu espero estar vivo. Para ver isso. A pessoa falou assim quatro cinco dez



anos, você quer me matar cinco dez anos? Eu quero ver isso aí. Oi? Desculpa. Obrigado. Gente, obrigado pela presença.

[aplausos].

>> Conquistamos o espaço eles conquistaram o espaço, mostraram e foi sem dúvida nenhuma é tinha oportunidade conseguiram escolher e conseguiram conquistar nós temos no papel, o nosso papel é estar cada vez mais oportunidades para eles. Valeu até o ano que vem se Deus quiser.