

**ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DO  
AMOR**

**DIA DA  
CONSCIENTIZAÇÃO DA  
SÍNDROME DE EDWARDS**

ADRIANA MONTEIRO DA SILVA





# DIA DA CONSCIENTIZAÇÃO PRA QUE?

PARA SAIR DA INVISIBILIDADE  
PARA CRIAR OPORTUNIDADES DE DEBATES  
PARA PENSAR POLÍTICAS PÚBLICAS  
PARA SE DIZER QUE ESSAS VIDAS IMPORTAM

DIAS DE CONSCIENCIA SÃO CRIADOS PARA  
MINORIAS PARA NOS LEMBRARMOS O QUAO  
DISTANTE ESTAMOS DE ALCANÇAR EQUIDADE.

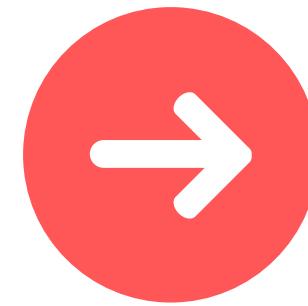
**SE A SÍNDROME DE  
EDWARDS É A  
SEGUNDA SÍNDROME  
MAIS RECORRENTE  
DEPOIS DA SÍNDROME  
DE DOWN, PORQUE  
SOMOS MINORIA?**

o conceito de minoria não tem  
nada a ver com número de  
pessoas, mas com direitos  
negados a um grupo  
populacional = minorias em  
direito.

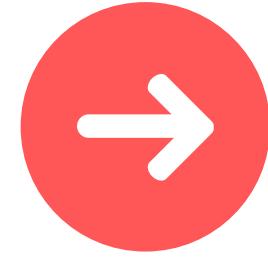
NÃO SERIA ERRADO DIZER QUE  
SOMOS UMA MINORIA DENTRO  
DE UMA MINORIA.

# **CAMINHOS DE PROTEÇÃO PARA GRUPOS MINORITÁRIOS**

**DIREITOS  
HUMANOS**



**DIREITOS DE  
PESSOAS COM  
DEFICIÊNCIA**



**DIREITOS DE  
PESSOAS COM  
EDWARDS**

## DIREITO À VIDA

Direito de que acreditem na sua possibilidade de vida;

Direito à gravidez assistida;

Direito a parto monitorado e seguido de cuidados pós nascimento;

Direito de ser tratado como vida viável;

Direito às tecnologias assistiva e às adaptações razoáveis que garantam sua sobrevida;

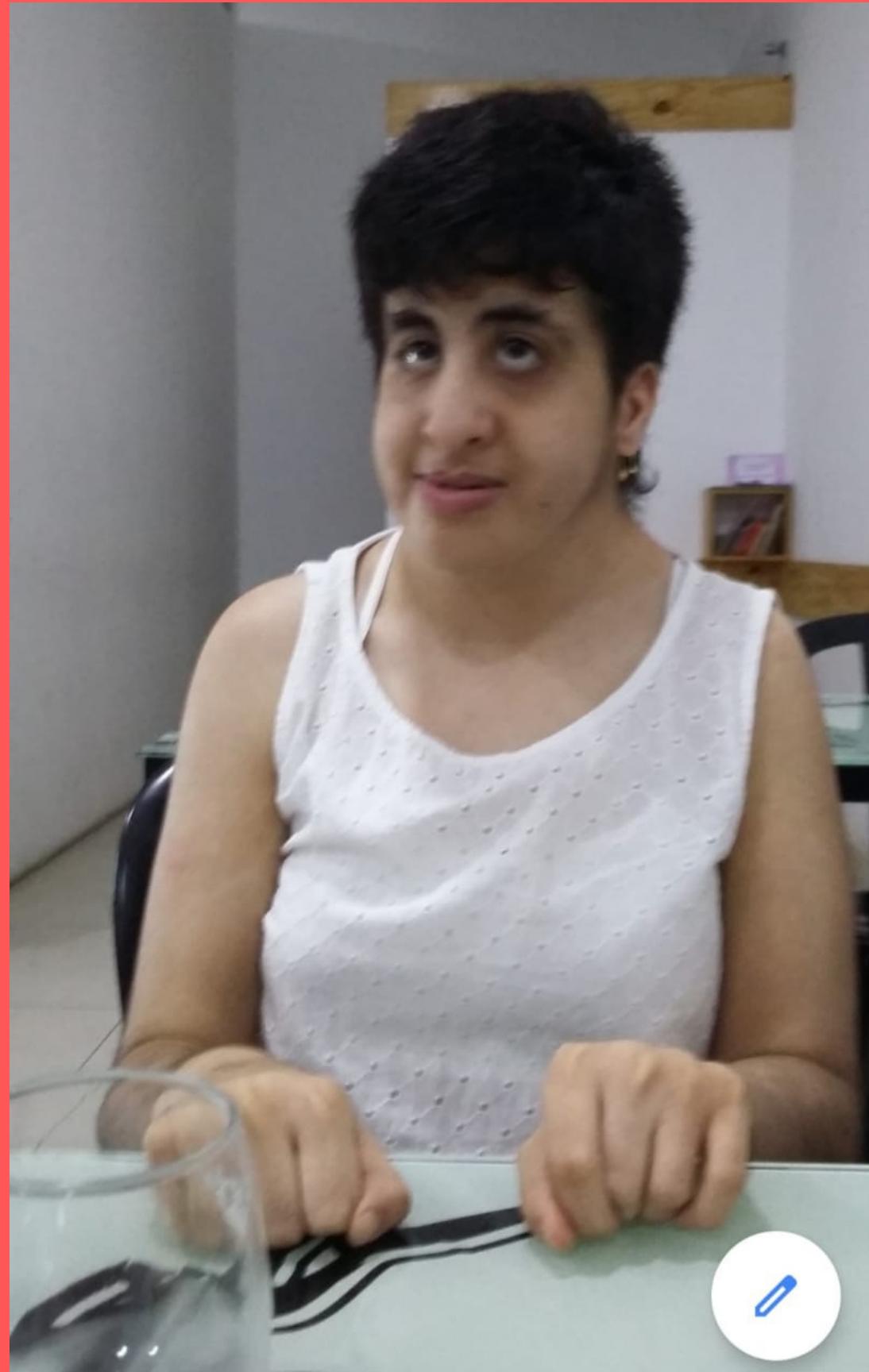


ÍRIS - 25 ANOS



# O QUE É VIDA VIÁVEL

É A VIDA QUE ESTÁ VIVA, QUE AMA E É AMADA.



Priscila, 26 anos

Direito a não  
discriminação

Direito a igualdade perante a lei.

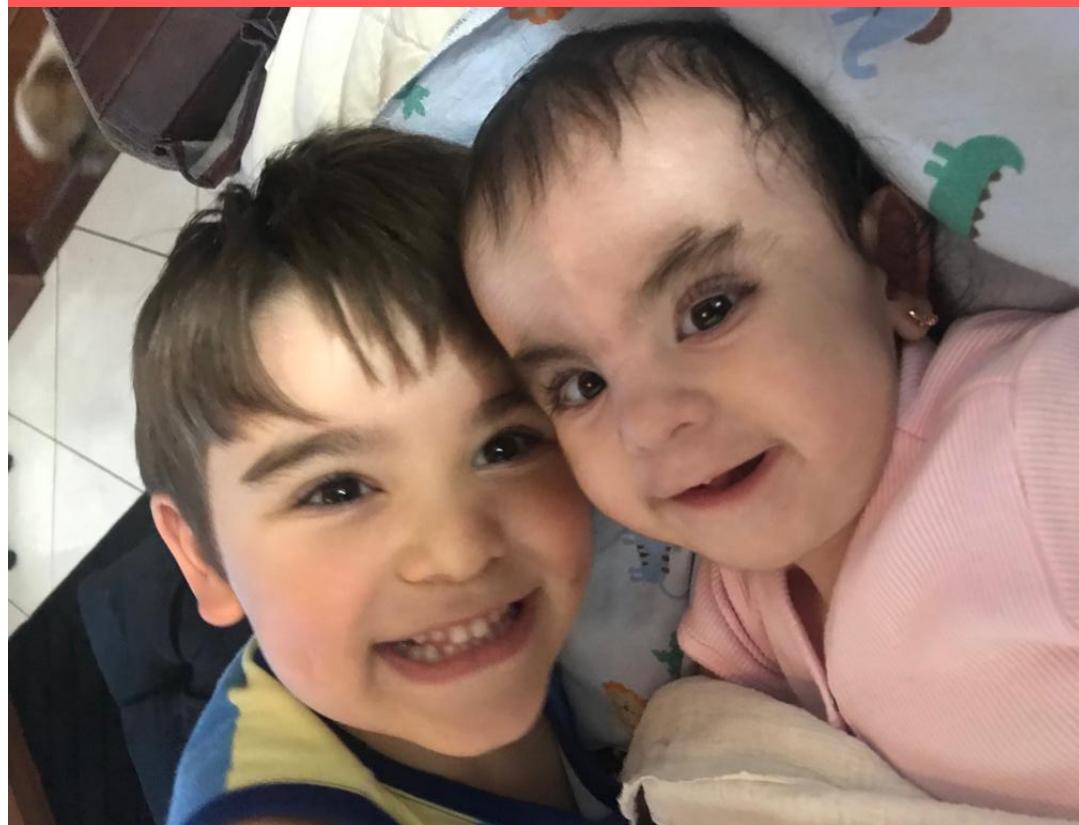
Direito à acessibilidade.

**DIREITO AO ACESSO À JUSTIÇA**

Direito à segurança e  
liberdade

## DIREITO À PREVENÇÃO CONTRA QUALQUER VIOLÊNCIA OU ABUSO

As crianças com deficiência devem ser protegidas contra qualquer abuso de ordem física, psicológica ou sexual. As crianças devem estar livres de tratamentos degradantes, tortura e o



Isabela



Maria Letícia

## DIREITO À INCLUSÃO

A criança com deficiência tem o direito de estar onde todos estão e de ser amada e respeitada em sua diversidade.



**Direito à educação**

**Direito à saúde**

**Direito à habitação**

**Direito à segurança social e à  
previdência**

# **DEMANDAS DOS PAIS E MÃES**



**ALTERAÇÃO DO VALOR DO BPC OU  
CONCESSÃO DE OUTRO AUXÍLIO PARA  
MÃES;**

**GARANTIA DO EXAME MORFOLÓGICO NA  
REDE;**

**CENTROS DE CUIDADOS ESPECIALIZADOS;**

**INVESTIMENTO ESTATAL NA  
CAPACITAÇÃO DE AGENTES DE EDUCAÇÃO  
E SAÚDE.**

**TODA VIDA É VIÁVEL!**