

**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.**

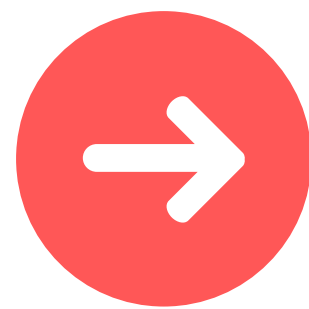
**SE A SÍNDROME DE
EDWARDS É A
SEGUNDA SÍNDROME
MAIS RECORRENTE
DEPOIS DA SÍNDROME
DE DOWN, PORQUE
SOMOS MINORIA?**

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

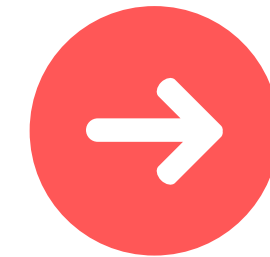
NÃO SERIA ERRADO DIZER QUE
SOMOS UMA MINORIA DENTRO
DE UMA MINORIA.

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 sobrevivida;

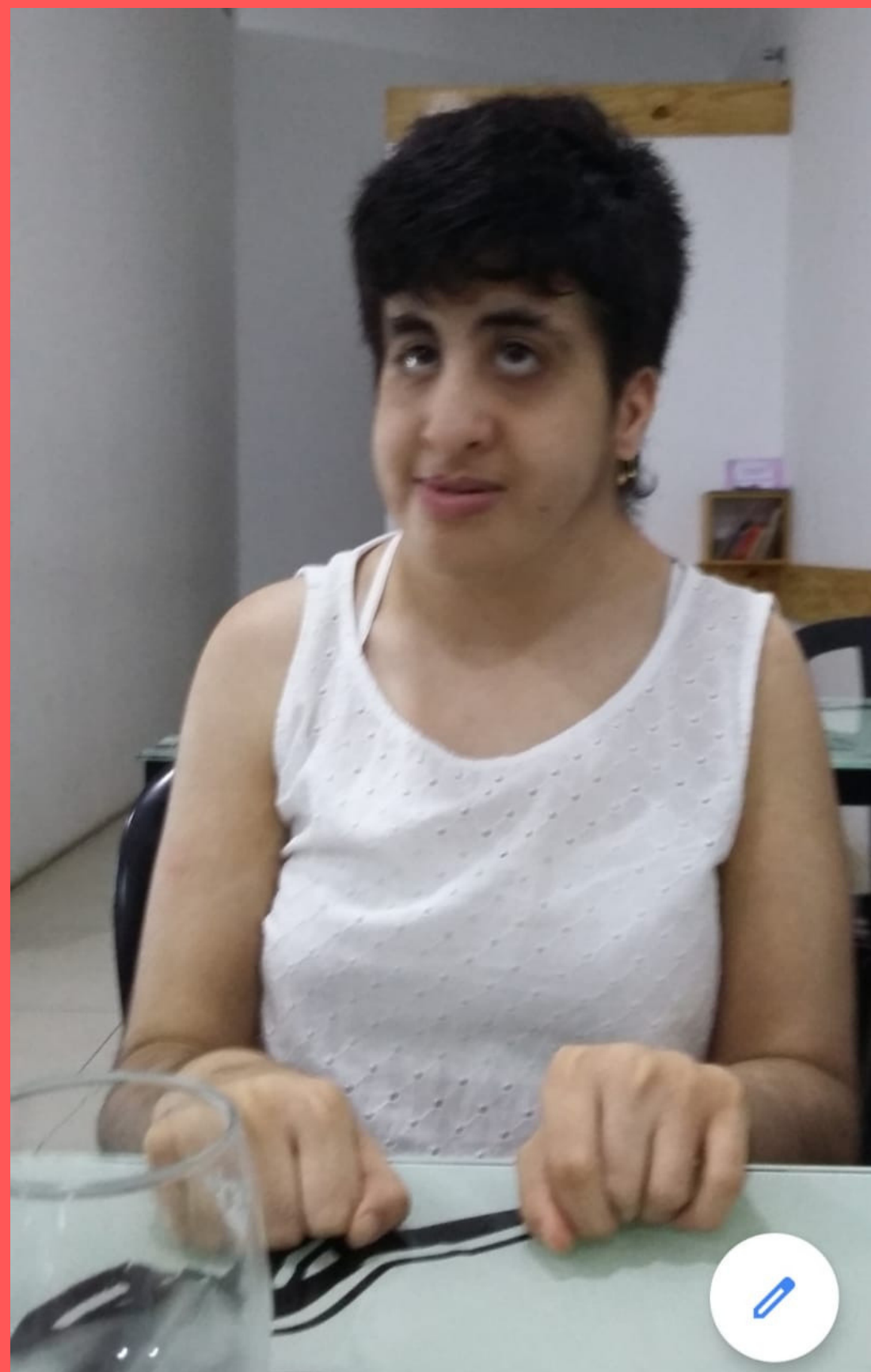


ÍRIS - 25 ANOS



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



Maria Letícia



Isabela

DIREITO À INCLUSÃO

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



Maria Letícia

Direito à educação

Direito à saúde

Direito à habitação

Direito à seguridade 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!