

## **Instituição**

MAIS - MOVIMENTO DE AÇÃO E INOVAÇÃO SOCIAL

## **Título da tecnologia**

Movimento Down

## **Título resumo**

### **Resumo**

O acesso à informação faz toda a diferença, por meio de informações atualizadas e de qualidade, é possível compreender que assim como qualquer pessoa, quem nasce com síndrome de Down vem ao mundo cheio de potencialidades. O Movimento Down envolve a articulação de ações digitais e iniciativas em rede, apoiadas pela produção e difusão de conteúdos que incidem diretamente para o apoio ao desenvolvimento, melhor qualidade de vida e efetiva inclusão em todos os espaços da sociedade.

### **Objetivo Geral**

A tecnologia se ancora em uma plataforma digital permanentemente atualizada, que já alcançou mais de 2 milhões de usuários e mantém mais de 260 mil seguidores em todos os estados brasileiros e em mais de 100 países.

### **Objetivo Específico**

### **Problema Solucionado**

A Síndrome de Down decorre de uma ocorrência genética considerada a mais comum dentre as demais já classificadas, é a causa mais frequente - aproximadamente 18% - da incidência de deficiência intelectual, além de propiciar outros problemas clínicos associados. No que se refere aos números da SD no Brasil, estima-se que ela ocorre em 1 a cada 700 nascimentos e está presente em todas as raças e classes sociais, alcançando aproximadamente 300 mil brasileiros. As pessoas com a SD são caracterizadas por uma combinação de diferenças maiores e menores na estrutura corporal, associada a dificuldades de desenvolvimento das habilidades cognitivas e físicas, assim como traços específicos na aparência facial. Além disso, as pessoas com SD possuem maior prevalência de uma série de questões de saúde, principalmente questões cardíacas congênitas, doenças gastresofágicas, infecções respiratórias e disfunções hormonais. Esse quadro associado à outras vulnerabilidades faz fundamental que as famílias tenham acesso aos meios para a prevenção e intervenção precoce em relação às questões de saúde prevalentes e as necessidades de apoio ao desenvolvimento e inclusão.

### **Descrição**

O Movimento Down iniciou sua atuação em 2012, com o lançamento da plataforma virtual, o objetivo desde o início foi o de identificar conteúdos confiáveis já existentes que pudessem ser disponibilizados e aqueles que ainda precisariam ser produzidos para atender as necessidades de informação identificadas pelos diversos grupos envolvidos. A tecnologia se desenvolve a partir de 4 linhas de ação ancoradas na plataforma de comunicação: - Produção e difusão de informação - Desenvolvimento e sistematização de recursos, estratégias e metodologias - Advocacy - Mobilização social e fortalecimento das redes de atendimento e proteção Ancorados no portal são oferecidos diversos recursos e estratégias, são publicações, vídeos e materiais metodológicos que apoiam famílias e profissionais no estímulo e atenção à pessoa com SD. Às áreas de saúde e desenvolvimento são editorias fundamentais e resultam da parceria com unidades de atendimento e excelência. Em 2012 participamos do Grupo de Trabalho que deu origem ao manual Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down e a convite do Ministério da Saúde desenvolvemos a versão acessível, que traz conteúdos adaptados para que possam ser lidos e compreendidos por pessoas com SD. Em 2014 lançamos em parceria com a equipe médica do Hospital Israelita Albert Einstein uma coleção de 13 cadernos que abordam as principais questões de saúde prevalentes em pessoas com SD, com a apresentação de tratamentos, dicas e orientações. No campo do desenvolvimento o nosso Guia de Estimulação para Crianças com SD já foi validado por diversos especialistas e é utilizado por unidades ambulatoriais de referência como o Instituto Fernandes Figueira/FIO CRUZ e o IPPMG/UFRJ. A web-série Crescer com SD contém 30 vídeos tutoriais de apoio à estimulação precoce e foi legendada e disponibilizada em inglês pela Down Syndrome UK. Como já destacamos, para subsidiar esta produção desenvolvemos projetos em parceria com entidades como o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, OAB, Defensoria Pública, UNICEF, Abrinq e UFRJ, articulando a influência na formulação de Políticas públicas, a sistematização metodológica e a difusão da produção acadêmica e científica relacionadas à síndrome de Down. Nossa rede institucional mantém mais de 30 instituições governamentais e não governamentais articuladas e é filiada à Down Syndrome International, à Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down e à Rede Nacional da Primeira Infância. A multiplicação do conhecimento é um princípio que orienta a ação da tecnologia.

Assumimos o compromisso estratégico de ampliar a nossa abrangência buscando qualificar o impacto nas classes sociais menos favorecidas e nos territórios de menor acesso às redes de serviço. Para tanto lançamos o Programa Rede de Ativadores que busca mobilizar voluntários em todos o Brasil. O programa contou com mais de 400 pessoas inscritas em sua primeira chamada e recrutou 160 voluntários para o piloto em implementação em 8 estados. O apoio a projetos de pesquisa e extensão tem como objetivo estimular a descoberta e o desenvolvimento de novas estratégias. Com o projeto TO Brincando, uma articulação com a Faculdade de Medicina/Terapia Ocupacional da UFRJ e o IPPMG, foram desenvolvidos recursos educativos e terapeuticos - entre atividades, pranchas de apoio a comunicação, adaptações físicas e recursos de tecnologia assistiva e comunicação alternativa e outras estratégias – a partir da análise de 46 brinquedos fabricados pela indústria nacional. No campo da inovação o Movimento Down foi convidado pelo UNICEF para apoiar tecnicamente a iniciativa "All Children Reading and Learning - Universal Design in Textbooks". Em 2015 coordenamos a "Oficina Brasileira - Desenho universal para livros didáticos", e participamos das demais oficinas realizadas em quatro países da Ibero América. Esse trabalho articulou pessoas com deficiência, pesquisadores e especialistas e resultou em um protocolo de diretrizes para orientar o desenvolvimento, a produção e a distribuição de livros didáticos em consonância com os princípios do “Desenho universal”. Em 2017, em parceria com o Observatório de Educação Especial e inclusão escolar: práticas curriculares e processos de ensino e aprendizagem – ObEE, núcleo de pesquisa da UFRRJ, estamos trabalhando para a testagem e validação científica do protótipo.

## Recursos Necessários

Para implementação da tecnologia são necessários recursos tecnológicos e materiais conforme abaixo detalhado: 1. Plataforma de comunicação envolvendo: domínios, servidores, ferramentas de mail marketing, banco de dados e monitoramento digital, serviço de desenvolvimento e Webdesign. 2. Serviços de sustentação da plataforma e manutenção das ações tais como telefone, banda larga (dedicada preferencialmente) e rede interna de informação 3. Equipamentos de informática 4. Materiais pedagógicos e acervo de pesquisa 5. Passagens aéreas, diárias e hospedagens para a viabilização da participação em eventos

## Resultados Alcançados

Neste ano a plataforma alcançou 2 milhões de usuários, com média mensal de mais 40 mil acessos nos 27 estados brasileiros e em mais de 100 países. Os conteúdos disponibilizados pelo Portal já alcançaram mais de 9 milhões de pessoas por sua capacidade de viralização, com mais de 400mil ações de engajamento mensais. A plataforma conta com canais de relacionamento integrados, página no Facebook que já alcança mais de 265.000 seguidores e o Fale conosco, com mais de 6.500 conversas e 11mil usuários cadastrados, responde diariamente à dúvidas encaminhadas para uma rede de mais de 15 especialistas voluntários. Em quatro anos foram produzidos e disponibilizados mais de 3.400 conteúdos digitais, 36 publicações e 38 vídeos, participamos de 64 eventos, seis deles internacionais, impactando cerca de 30.000 pessoas, entre pessoas com SD, profissionais e familiares. A partir do projeto TO Brincando foram desenvolvidos 1400 recursos de apoio ao desenvolvimento, aplicados no atendimento de 100 crianças na brinquedoteca construída em área cedida pelo IPPMG/UFRJ. O espaço se consolidou como uma unidade de pesquisa, ensino e extensão, com 6 projetos de pesquisa em curso e a formação de mais de 800 profissionais de saúde e educação. Em 2012 a iniciativa ficou entre os 10 finalistas do Prêmio Criança da Fundação Abrinq. Em 2012 o Movimento Down foi uma das 12 organizações finalistas da terceira edição do Projeto Dom, iniciativa do Grupo Fleury que reconhece e oferece capacitação a ONGs que atuem na área de saúde. Em 2014 o Movimento Down foi admitido como amicus curiae pelo STF na Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI 5357) movida pela CONFENEN contra dispositivos LBI relacionados ao acesso e permanência de estudantes com deficiência em escolas regulares. Projetos como o Escola para Todos, uma parceria com a OAB-RJ e Defensoria Pública do DF foram levados em conta na decisão deferida pelo Ministro Edson Fachin, relator da ação, que reconheceu que as atividades do Movimento Down têm impacto nacional e internacional. Em 2017, a partir do reconhecimento do impacto do movimento e com o apoio da Fundação Ford, esta tecnologia está sendo replicada para o apoio às famílias das crianças diagnosticadas com a Síndrome Congênita do Zika Virus. No segundo semestre de 2017 lançaremos o Movimento Zika cunhado nos princípios e linhas de ação validadas no Movimento Down.



## Locais de Implantação

**Endereço:**

Capital, região metropolitana e litoral, São Paulo, SP

Cidade, Salvador, BA

Cidade, Brasília, DF

Cidade, Belém, PA

Região Metropolitana, Belo Horizonte, MG

Região Metropolitana, Curitiba, PR

CEP: 20200-130

Cidade e região metropolitana, Rio de Janeiro, RJ