

**Acessibilidade, deficiência intelectual e Síndrome de Down:
entre a reivindicação de direitos e a produção de sujeitos**

Accessibility, intellectual disability and down syndrome: between
claiming rights and producing subjects

Pedro Lopes

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Universidade Federal do ABC

Santo André, SP, Brasil

pedrolopes@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-0772-4370>

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

Resumo

Neste artigo, proponho um percurso por diferentes materiais escritos e imagéticos, produzidos entre os anos de 2012 e 2017 que tinham como foco a acessibilidade para pessoas com deficiência intelectual e que foram realizados, em sua maioria, contando com pessoas com deficiência intelectual como autoras ou parte da equipe de edição. Todas as peças foram produzidas pela Associação Carpe Diem ou pelo Movimento Down, por vezes em parceria com outras organizações. Nessas trilhas, ganham particular atenção os espaços enunciativos ocupados por sujeitos com deficiência intelectual e as mudanças e intervenções de registro discursivo operadas por práticas de acessibilidade. Esses materiais conjugam a produção de um lugar enunciativo de sujeito com a construção de recursos de acessibilidade como demanda de justiça para a participação social. Nesse empenho, procuro ressaltar a acessibilidade como prática, e prática transformativa, que tanto opera sobre a materialidade do mundo e as qualidades das relações, quanto produz o próprio sujeito político que a elabora e reivindica.

Palavras-chave: Acessibilidade; Deficiência; Deficiência Intelectual; Síndrome de Down; Antropologia.

Abstract

In this article, I propose a journey through different written and imagery materials produced between 2012 and 2017 that focused on accessibility for people with intellectual disabilities and that were carried out, for the most part, with people with intellectual disabilities as authors or part of the editing team. All pieces were produced by Associação Carpe Diem or by Movimento Down, sometimes in partnership with other organizations. In these trails, particular attention is paid to the enunciative spaces occupied by persons with intellectual disabilities and the changes and interventions in the discursive register operated by accessibility practices. These materials combine the production of an enunciative place for the subject with the construction of accessibility resources as a demand for justice and social participation. In this effort, I try to emphasize accessibility as a practice, and a transformative practice, which both operates on the materiality of the world and the qualities of relationships, and produces the very political subject that elaborates and claims it.

Keywords: Accessibility; Disability; Intellectual Disability; Down's syndrome; Anthropology.

Apresentação

A autorrepresentação é uma conquista política, mas também material, simbólica, prática, moral. Com isso quero dizer: falar por si é algo que vamos aprendendo e conquistando ao longo de nossas vidas – nunca de forma definitiva ou sem retorno –, mas também é algo pelo que temos de batalhar coletivamente, especialmente quando (nos damos conta que) esse falar por si emerge não de um “eu”, mas de um “nós”. A história das reivindicações por direitos – dos aparentemente mais elementares como o direito à vida aos aparentemente mais complexos como o direito à representatividade na política ou na mídia – pode ser pensada como uma história de assunção de voz e disputa por escuta e, nesse processo, junto das vozes fazem-se sujeitos. Ou seja, podemos dizer que as demandas por justiça e os sujeitos dessas demandas são elementos mutuamente constitutivos.

Os chamados “novos movimentos sociais” (Adelman, 2009), especialmente organizados a partir de identidades (Higa, Moutinho e Lopes, 2023) encarnam essa associação entre sujeitos e demandas, ou mesmo sujeitos e direitos (Aguião, 2016) de forma quase paradigmática. Na constelação desses movimentos, é comum que o das pessoas com deficiência seja pensado como “o último” dos movimentos de identidade (Davis, 2010) – embora se possa argumentar uma historicidade paralela e por vezes parecida entre movimentos de pessoas com deficiência, movimentos negros, movimentos feministas e movimentos homossexuais ou, mais recentemente, LGBTI+, ao menos desde o século 20. Entre as disputas, aproximações, afastamentos, coalisões e dissensões no campo da deficiência, não é raro que a representação de pessoas com deficiência intelectual cause maior ruído, seja em função de sua organização histórica por familiares e especialistas, seja pelo caráter relativamente recente das ações de autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual, “falando por si” (consultar, p. ex. Lanna Jr., 2010). Este é meu primeiro ponto.

Desde ao menos os anos 1980, temos movimentos organizados de pessoas com deficiência, atuando sistematicamente em redes globais, mas também nacionais (novamente, consultar Lanna Jr., 2010 para o caso brasileiro, em conexão com o cenário global). Também a partir dos anos 1980, temos a consolidação de um campo de interlocução acadêmica de inspiração sociológica, os *Disability Studies*, redigido e praticado primordialmente em língua inglesa (Gavério, 2014). No Brasil, também datam

desse período os trabalhos na vanguarda de uma perspectiva social para a deficiência (Mello, Nuernberg e Block, 2014). Dois elementos parecem ser particularmente importantes para esses desenvolvimentos: a construção da identidade afirmativa “pessoa com deficiência” e, articulada a ela, a compreensão construcionista da deficiência (seja por meio do modelo social da deficiência, elaborado na Inglaterra, seja via modelo minoritário ou de direitos, como se convencionou chamar nos Estados Unidos) (Gavério, 2014).

O giro que a compreensão construcionista da deficiência e a assunção afirmativa da deficiência como posição de sujeito (e sujeito de direitos) ocasionam é a reivindicação de que deficiência não é um “problema” de um corpo individual, uma tragédia que se abate sobre uma vida ou de uma família, mas um dos variados modos de se estar no mundo, que coloca em evidência os “problemas” da ordem social. Se a deficiência é uma construção social (ou seja, nossa diversidade de formas e funções corporais poderia ser modulada cultural e historicamente em registros muito mais variados que os da incapacidade, insuficiência ou falta – que compõem o repertório colonial-moderno capitalista) e se as pessoas com deficiência são tão pessoas quanto quaisquer outras pessoas, temos uma agenda de luta por transformações sociais que acomodem a variedade crítica de formas e funções de nossos corpos e modos de existência. Dito de outro modo, a compreensão que vai solidamente sendo construída desde ao menos os anos 1980 é que a experiência de exclusão vivida por pessoas com deficiência (1) não é justa e (2) não é uma decorrência natural de seus corpos, mas um efeito de sua rejeição social – rejeição essa que não se manifesta apenas por preconceitos ou capacitismo nas interações, mas que está plasmada na própria materialidade do social quando, por exemplo, temos um lance de escadas na única porta de acesso para uma escola. Este é meu segundo ponto.

O que procuro fazer neste artigo é conjugar esses dois pontos que apresentei por meio da noção de acessibilidade e da acessibilidade pensada e produzida por e para pessoas com deficiência intelectual. A conjugação a que pretendo chegar no percurso do artigo é entre a produção de um lugar enunciativo de sujeito com deficiência intelectual e a construção de recursos de acessibilidade como demanda de justiça para a participação social. Nessa conjugação, repleta de tensões e ressemantizações, procuro ressaltar a acessibilidade como prática, e prática transformativa, que tanto opera sobre a

materialidade do mundo e as qualidades das relações, quanto produz o próprio sujeito político que a elabora e reivindica.

No parágrafo anterior, referi-me à noção de acessibilidade como prática transformativa, que empresto de Olivia von der Weid:

Acessibilidade. Termo abrangente, ligado não apenas a fatores físico-espaciais, mas que também envolve aspectos políticos, normativos, sociais e culturais. Acessibilidade costuma estar ligada às práticas de inclusão, que falam sobre a possibilidade de participação das pessoas na sociedade em igualdade de condições e sem discriminação. É a garantia normativa de acesso aos locais e às atividades e a eliminação das diversas barreiras existentes que comprometem a participação de todos.

Nós nos habituamos a pensar em acessibilidade como uma série de parâmetros e medidas, definidas na legislação, para adaptar o ambiente à circulação de corpos diversos –cadeirantes, pessoas cegas, pessoas com mobilidade reduzida, pessoas surdas. Acessibilidade estaria referida aqui às acomodações técnicas e materiais desenvolvidas para preencher as lacunas entre mundos deficientes e não deficientes – piso tátil, rampas, audiodescrição, intérpretes de libras. No entanto, alguns pesquisadores e ativistas do movimento de pessoas com deficiência vêm também pensando na acessibilidade como processo, uma maneira de criar conexão entre as pessoas, uma forma de conhecer e estar no mundo.

Gostaria de contribuir com essa discussão desenvolvendo uma perspectiva situada que pensa a acessibilidade para além do ponto de vista material ou técnico, propondo entendê-la como uma relação. Uma relação transformativa, capaz de modificar os padrões norteadores das nossas interações, para que nelas caibam mais realidades corporais (Weid, 2022: 197-198).

Acompanhando a autora, também me reporto à reflexão proposta pela “Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade”, que contou com texto e pesquisa de Anahí Guedes de Mello, Marco Antônio Gavério, Olivia von der Weid e Valéria Aydos e traz a seguinte provocação:

Como nos mostra Camila Alves, em sua fala gentilmente gravada para acompanhar este material¹, a acessibilidade pode ser pensada de uma forma mais ampla, como um modo de criar conexões e vínculos perante as contingências de nossas multiplicidades corporais e comportamentais. Isso, inclusive, implica no tensionamento da lógica capacitista que sustenta nossos modos de organização no dia a dia. E, para isso, é preciso que todas as pessoas envolvidas se engajem no processo. É necessário descobrirmos formas de estar e fazer coisas juntas e juntos que considerem as múltiplas corporalidades e comportamentos. É preciso, ainda, estarmos abertos à transformação e ampliação de nossos próprios padrões – perceptivos, cognitivos, comunicacionais e corporais (CODEA/ABA, 2020: 11).

Com esse rumo definido², este artigo percorre diferentes materiais escritos e imagéticos (impressos ou digitais), produzidos entre os anos de 2012 e 2017 que tinham

¹ A referência aqui é ao vídeo disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=IPTXjnXHMiI&ab_channel=TVABA, acessado em 11 de agosto de 2023.

² Nessa chave, reporto-me também às reflexões produzidas por Anahí Guedes de Mello, Valéria Aydos e Patrice Schuch (2022).

como foco a acessibilidade para pessoas com deficiência intelectual e que foram realizados, em sua maioria, contando com pessoas com deficiência intelectual como autoras ou parte da equipe de edição.

O texto apresenta e descreve cada peça, procurando uma costura que dê conta das conjugações até aqui apresentadas, sem, contudo, pretender descrever um processo evolutivo, linear ou sucessor. Na descrição, ganham particular atenção os espaços enunciativos ocupados por sujeitos com deficiência intelectual e as mudanças e intervenções no registro discursivo operadas por práticas de acessibilidade. Todas as peças foram produzidas pela Associação Carpe Diem ou pelo Movimento Down, por vezes em parceria com outras organizações, conforme apresenta-se a seguir.³

Entre “falar” e “ouvir” nas páginas da Associação Carpe Diem

Em 2012, foi lançado o livro *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, uma colaboração entre a Associação Carpe Diem, Carolina Yuki Fujihira, Ana Beatriz Pierre Paiva, Beatriz Ananias Giordano, Carolina de Vecchio Maia, Carolina Reis Golebski, Claudio Arruda Leone e Thiago Rodrigues. O subtítulo é sugestivo: “Acessibilidade – um livro escrito por pessoas com deficiência intelectual”. A psicóloga Carolina Yuki Fujihira atuou como mediadora da Associação nas atividades que levaram à escrita, as demais pessoas são jovens e adultos com síndrome de Down. A edição do livro ficou igualmente por conta da Associação, com apoio da Secretaria dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Estado de São Paulo. É exatamente assim que a autoria do livro é atribuída:

³ Este artigo parte de alguns trechos de minha tese de doutorado, “Deficiência na Cabeça: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica” (Lopes, 2020). A tese foi desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de São Paulo, orientada por Laura Moutinho e contou com os recursos de Bolsa de doutorado Capes: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001, e do Edital Pró-África CNPq: “A Vizinhança nas entrelinhas: alianças e conflitos, trocas (des)iguais e cooperação entre Moçambique e África do Sul” (projeto selecionado na Chamada MCTI/CNPq nº 46/2014), coordenado por Laura Moutinho. Sobre o segundo projeto, consultar Lopes (2019b).



Figura 1: Descrição da imagem. Capa de livro escaneada. “MUDE SEU FALAR QUE EU MUDO MEU OUVIR. Acessibilidade - um livro escrito por pessoas com deficiência intelectual. Associação Carpe Diem, Carolina Yuki Fujihira, Ana Beatriz Pierre Paiva, Beatriz Ananias Giordano, Carolina De Vecchio Maia, Carolina Reis Costa Golebski, Claudio Aleoni Arruda, Thiago Rodrigues”. O texto é centralizado na parte superior da capa. Sobre o texto e na parte de baixo da capa há relevo em braile. Em baixo estão desenhadas várias borboletas, com formato simples e sobre o fundo branco: duas elipses coloridas que representam as asas e uma pequena elipse cinza é a cabeça de cada borboleta. As cores delas são branco, amarelo, verde, azul, vermelho e roxo. As borboletas fazem alusão ao símbolo da Associação Carpe Diem, que é uma borboleta deste mesmo formato com as letras C e D desenhadas cada uma em uma das asas. Fim da descrição.

A Associação Carpe Diem foi uma organização sem fins lucrativos, fundada em 1996 em São Paulo, com a seguinte missão: “Fortalecer a autodeterminação da pessoa com deficiência intelectual, para que esta possa influenciar a sociedade no compromisso com a diversidade” (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 119). Em junho de 2015, após 19 anos de atuação, a Associação fechou suas portas, apresentando a seguinte justificativa e projeto em uma carta escrita por sua presidenta e fundadora Glória Moreira Sales:

Acreditamos que colaboramos para a construção de um NOVO OLHAR:

- Olhar de crença na importância da autodeterminação,
- Olhar de crença no direito de cada um ao seu projeto de vida,

- Olhar de crença em uma sociedade comprometida com a diversidade, a ponto de buscar acessibilidade para todos.
(...) No final de junho de 2015, encerramos nossas atividades.
Precisamos de muita CORAGEM para tomar esta decisão.
Coragem para mudar antes que as adversidades econômicas do país pudessem vir a comprometer a qualidade das ações que desenvolvemos.
Estaremos presentes, neste momento, para apontar novas possibilidades às pessoas com deficiência e às suas famílias. Possibilidades mais flexíveis, condizentes com o momento atual, mais “customizadas”, e que poderão ser trilhadas de acordo com as necessidades de cada um.⁴

Dentre os relevantes trabalhos da Associação estava o Projeto Pipa, um conjunto de atividades de educação sexual para pessoas com deficiência intelectual e familiares, criado em 2005. As oficinas conduzidas no projeto visavam reduzir a vulnerabilidade ao HIV/Aids, ao abuso sexual e à gravidez não desejada entre pessoas com deficiência intelectual – com síndrome de Down ou não.⁵ O princípio de ação era lançar mão dos mesmos recursos e materiais utilizados em projetos semelhantes que visavam grupos de pessoas sem deficiência. Quatro dos sete coautores e coautoras de *Mude seu falar* participaram desse projeto.⁶

O livro foi bastante celebrado, noticiado como o primeiro *manual de acessibilidade* para pessoas com deficiência intelectual escrito por pessoas com síndrome de Down. Segundo relatou Glória Moreira Sales em um dos eventos de divulgação do manual, a proposta surgiu como uma ideia despretensiosa, fruto da inquietação de algumas das pessoas que frequentavam a Associação frente a sua dificuldade em acompanhar certos debates públicos. Conforme seu relato, o trabalho da Associação Carpe Diem com a perspectiva da *autodeterminação* redundou, com o passar dos anos na defesa do *protagonismo* das pessoas com deficiência intelectual. O entendimento era de que a inclusão de tais sujeitos na sociedade só faria sentido ou seria completa com sua autorrepresentação: a possibilidade, apoiada, de participar de decisões e da elaboração de políticas que impactariam diretamente suas possibilidades escolha e independência. Neste caso, inclusão parecia significar, no discurso da fundadora e na prática da Associação, tanto inserção em escolas regulares, quanto no mercado de trabalho, na experiência do lazer e no estabelecimento de parcerias

4

Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2015/05/a-associação-carpe-diem-encerra-as-suas-atividades/>, acesso em 11 de agosto de 2023.

⁵ Para uma etnografia sobre sexualidade e deficiência intelectual em uma APAE no interior de São Paulo, consultar Julian Simões (2014).

⁶ Ana Beatriz Pierre Paiva, Carolina Reis Golebski, Claudio Arruda Leone e Thiago Rodrigues. Mais informações sobre o projeto estão disponíveis em: <https://www.youtube.com/watch?v=BzeYwyRtQ1c>, acesso em 11 de agosto de 2023.

afetivo-sexuais e na constituição de famílias. Para garantir a noção de protagonismo, então, torna-se central a tomada de voz pelos sujeitos com deficiência: “Pra todo evento que a gente era chamado, a gente levava eles. Se a gente tá falando deles, eles têm que estar presentes e participar”.

Esta narrativa de origem está contida também no texto do livro. Percorro brevemente sua organização. Segue a estrutura do texto por capítulos.

Sumário		
Prefácio: Sem limites... para ser		
I -	Introdução.....	11
II -	O que é acessibilidade?.....	19
III -	Quem somos nós?.....	33
IV -	Por que escrevemos este Manual?.....	41
V -	O que é a Deficiência Intelectual?.....	49
	1. Sobre a Compreensão.....	55
	2. Sobre a Comunicação.....	60
	3. Sobre a Memória.....	67
	4. Sobre o Ritmo.....	69
	5. Sobre o Tempo.....	72
	6. Sobre o Cálculo e o Uso do Dinheiro.....	76
VI -	Reflexões sobre algumas situações de vida.....	81
	1. Lazer.....	83
	2. Escola.....	84
	3. Trabalho.....	86
	4. Namoro.....	88
	5. Família.....	89
VII -	O que falta para as pessoas com Deficiência Intelectual viverem melhor?.....	93
VIII -	Resumo de dicas que podem favorecer alguns aspectos.....	97
IX -	Recado de despedida aos leitores.....	105
X -	Referências bibliográficas.....	113

Figura 2: Descrição da imagem. Foto da página do Sumário do livro Mude seu falar que eu mudo meu ouvir: “Prefácio: Sem limites... para ser; I - Introdução; II - O que é acessibilidade?; III - Quem somos nós?; IV - Por que escrevemos este Manual?. V - O que é Deficiência Intelectual? (1) Sobre a Compreensão; (2) Sobre a Comunicação; (3) Sobre a Memória; (4) Sobre o Ritmo; (5) Sobre o Tempo; (6) Sobre o Cálculo e o Uso do Dinheiro. VI - Reflexões sobre algumas situações de vida (1) Lazer; (2) Escola; (3) Trabalho; (4) Namoro; (5) Família. VII - O que falta para as pessoas com Deficiência Intelectual viverem melhor? VIII - Resumo de dicas que podem favorecer em alguns aspectos. IX - Recado de despedida aos leitores. X - Referências bibliográficas”. Atrás do texto há marca d’água em cinza do símbolo da Associação Carpe Diem, a borboleta com as letras C e D dentro das asas. Fim da descrição.

O livro é composto por trechos de texto corrido, escrito por profissionais da Associação, e trechos de debate, nos quais são apresentadas as reflexões das pessoas com síndrome de Down e da mediadora. A Introdução não tem sinalização de autoria,

mas a voz pertence à Associação. Nela, narra-se a participação de Bia Paiva⁷ e Thiago Rodrigues em congressos e seminários sobre direitos sexuais e reprodutivos – tema a que chegaram justamente pelo acúmulo de debates desde o Projeto Pipa. Nesses eventos, contribuindo com pontuações muito bem-recebidas, a dupla manifestou, no entanto, dificuldades em acompanhar falas e debates. Thiago Rodrigues, então, foi tão enfático em sua reivindicação por acompanhar adequadamente o que se discutia em um seminário sobre HIV/Aids e deficiência, em 2009, que dessa experiência se tirou a recomendação de que a Associação Carpe Diem produzisse um manual de acessibilidade. Segue um trecho da Introdução, note-se o uso da primeira pessoa do plural denotando o coletivo da Associação:

E aqui estamos!

A necessidade de maior acessibilidade ganha visibilidade a partir do esforço e autodeterminação dos jovens que acompanhamos. Antes, pessoas com deficiência intelectual eram representadas nas discussões, em congressos e eventos semelhantes. Agora, inaugurou-se uma nova fase! Elas estão presentes em “carne e osso”, em vários âmbitos sociais, falando por si mesmas. E isto cria novas necessidades de adaptações sociais (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 17).

Ainda na Introdução, informa-se que os debates facilitados pela mediadora da instituição foram gravados, transcritos e organizados em capítulos. A essas seções de discussão adicionaram-se trechos de texto de sistematização e aprofundamento, que no livro não têm autoria sinalizada, mas são produzidos pela Associação. O trecho de explicações metodológicas se encerra com um guia para a leitura acessível: “Uma sugestão para os leitores com deficiência intelectual é que possam contar com um leitor [supõe-se: sem deficiência intelectual] que vá atuando como interlocutor, explicando e discutindo sobre o conteúdo do manual” (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 18).

Os capítulos seguem com os títulos acima elencados, sempre acompanhados de imagens que colaboram com a expressão das situações descritas em texto, conforme o exemplo abaixo:

⁷ Reproduzo nomes e apelidos conforme eles aparecem no corpo do texto.

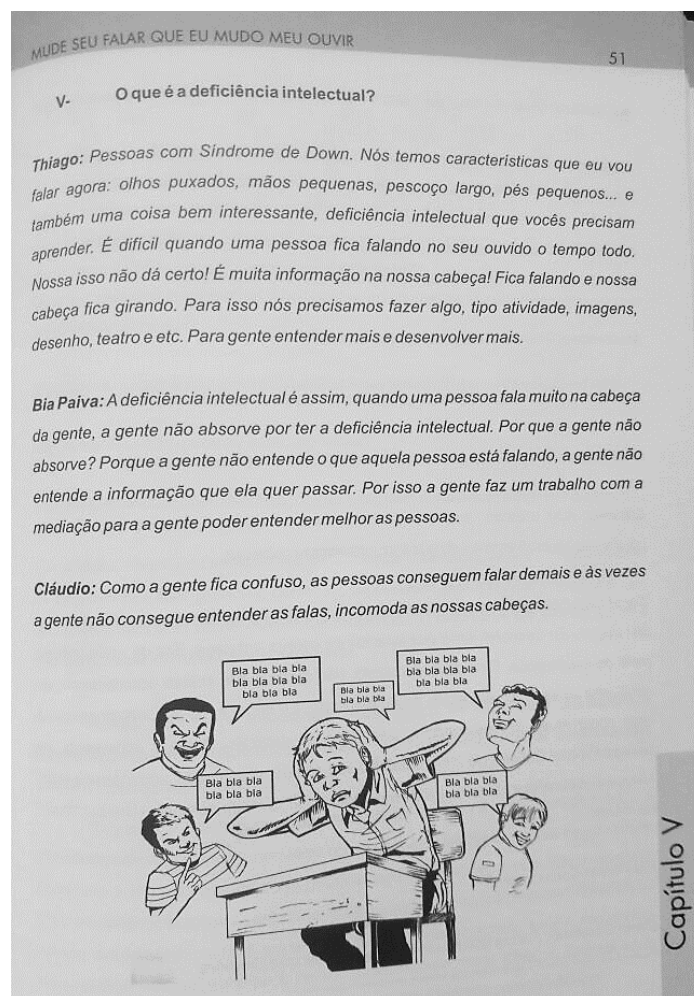


Figura 3: Descrição da imagem. Página 51 do livro *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, Capítulo V. Texto da página: “O que é a deficiência intelectual? Thiago: Pessoas com síndrome de Down. Nós temos características que eu vou falar agora: olhos puxados, mãos pequenas, pescoço largo, pés pequenos... e também uma coisa bem interessante, deficiência intelectual que vocês precisam aprender. É difícil quando uma pessoa fica falando no seu ouvido o tempo todo. Nossa isso não dá certo! É muita informação na nossa cabeça! Fica falando e nossa cabeça fica girando. Para isso nós precisamos fazer algo, tipo atividade, imagens, desenho, teatro e etc. Para gente entender e desenvolver mais. Bia Paiva: A deficiência intelectual é assim, quando uma pessoa fala muito na cabeça da gente, a gente não absorve por ter a deficiência intelectual. Por que a gente não absorve? Porque a gente não entende o que aquela pessoa está falando, a gente não entende a informação que ela quer passar. Por isso a gente faz um trabalho com a mediação para a gente poder entender melhor as pessoas. Cláudio: Como a gente fica confuso, as pessoas conseguem falar demais e às vezes a gente não consegue entender as falas, incomoda as nossas cabeças.” Depois do texto segue um desenho de um menino sentado em uma carteira escolar cobrindo suas orelhas com expressão de agonia. Em volta dele flutuam quatro figuras de pessoas rindo e com expressões maldosas ou de deboche. De cada um deles sai um balão de fala com o conteúdo “Bla bla bla bla”. Fim da descrição.

O segundo capítulo do livro, seguinte à Introdução, traz definições e exemplos acerca do que seja a acessibilidade para pessoas com deficiência, e se fecha com o caso da deficiência intelectual:

Mediadora: Vocês têm deficiência intelectual. O que é isso?
Bia Paiva: São pessoas que entendem mais lentamente.

Carol Maia: Eu falo direto sobre Síndrome de Down em casa. Eu sinto muito feliz de ter Síndrome de Down. Tem gente que não aceita quem tem Síndrome de Down. É preconceito! Mas a pessoa tem que saber que tem o lado bom da gente. O lado bom é que a pessoa é inteligente, especial, pode muito bem entender as figuras, as falas, as linguagens.

Mediadora: Exatamente! Vocês podem entender tudo, mas precisam de que?

Bia Paiva: Imagens e figuras.

Thiago: Teatro.

Carol Maia: Escrita (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 26-27).

Nesse trecho, apresenta-se uma compreensão do que seja a deficiência intelectual. Bia Paiva faz remissão a representações de longa data e recentemente atualizadas acerca da síndrome de Down e da deficiência intelectual: a temporalidade, ou melhor, os diferentes ritmos de aprendizagem e desenvolvimento. Associada a essa definição, então, vem a proposta de acessibilidade: a diversidade de mídias para a comunicação como um recurso para tornar determinados conteúdos e interações acessíveis. A fala de Carol Maia em seguida, vem em um registro bem mais apaixonado e que sinaliza uma compreensão da deficiência pela chave da identidade e orgulho. A primeira observação que ela faz a respeito de sua identidade como pessoa com deficiência intelectual é o sentimento de felicidade. Embora esteja ciente do preconceito, para ela ter síndrome de Down significa motivo para orgulho e engajamento. Não se trata, ao menos nesse trecho, da famosa conversão “do luto à luta”, mas da assunção e reconhecimento de uma identidade que posiciona o sujeito, no caso, de forma destacada – tendo-se em mente que as pessoas que assinam o livro, de modo geral, relatam trajetórias de relativa inclusão e satisfação pessoal se comparadas a outros relatos e experiências de pessoas com deficiência intelectual e síndrome de Down. Ainda, sinaliza-se a importância da acessibilidade para que essa construção subjetiva se complete.

As situações de preconceito e sofrimento, contudo, também estão presentes no texto de *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, como anuncia Carol Golebski:

Carol Golebski: Eu fui convidada para participar deste livro porque, o que a gente quer mostrar para as pessoas? Mostrar a deficiência intelectual! Neste livro a gente vai falar do nosso dia a dia, dos nossos conflitos. (...) Todos nós vai contar coisas neste livro, como o que a gente acha interessante, como a gente foi discriminado, falar sobre preconceito. Mas não só isso! A gente vai falar o que a gente sentiu na sociedade. (...) A gente vai dizer coisas que ninguém nunca ouviu, nunca viu, nunca leu (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 44).

O tom geral na publicação é no sentido da divulgação de informações. Não há, por exemplo, acusações a instituições especializadas ou um discurso crítico em relação a práticas biomédicas. Ao que parece, os sujeitos que se apresentam nesse livro não se

constroem tanto pela referência ao sofrimento, mas antes pela referência ao sucesso e à satisfação. Nesse sentido também a acessibilidade cumpre um papel fundamental. Para sistematizar esses pontos, resgato mais um trecho de Bia Paiva:

Bia Paiva: Porque a gente está fazendo um livro de como as pessoas devem lidar com pessoas com deficiência intelectual. Para isso estamos montando um livro para todas as pessoas consigam abrir os olhos, os ouvidos, o coração e as mentes para entenderem melhor o mundo das pessoas que têm a deficiência. (...) quando a gente passou a frequentar... fazer vários tipos de palestras, a gente não sabia que iria virar um livro. Porque as pessoas falavam muito nestas palestras da questão da acessibilidade de várias deficiências. E a deficiência intelectual? (...) Daí surgiu a ideia de fazer este livro. Para gente mostrar pra eles que nós, pessoas com deficiência intelectual, também têm que ter acessibilidade para a questão de entendimento, compreensão, participação. E a gente só vai conseguir isso quando a gente conseguir mostrar para a sociedade, de modo geral, que a gente é tão participante quanto eles. E que para gente entender, a gente precisa da acessibilidade de imagens, de fotos, de escrita, de formas que a gente possa entender (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 43-44).

A reflexão de Bia Paiva articula explicitamente a produção da primeira pessoa, “nós, pessoas com deficiência intelectual”, com as ferramentas de acessibilidade. Na narrativa mais ampla do livro, a acessibilidade oportuniza a vocalização em primeira pessoa simultaneamente à escuta, ao entendimento, ou à participação social – e configura-se, portanto, como pauta primordial. Nesse horizonte, não há como pensar autodeterminação e protagonismo sem se pensar em acessibilidade enquanto meio de intervenção sobre as formas de encontro e comunicação.

Ao final do livro, temos um capítulo de autoria completa da Associação e um que contém somente as vozes das demais pessoas que assinam a obra. Primeiramente, são sistematizadas “dicas que podem favorecer alguns aspectos”. No manual, a Associação faz questão de demarcar que não se trata de um conjunto de normas técnicas, mas de orientações que promovem ambientes inclusivos. As dicas são acerca dos seguintes temas: compreensão, comunicação, memória, ritmo, tempo convencionado, cálculo e uso do dinheiro, lazer, experiência escolar, experiência no trabalho, namoro, experiência com a família e “um âmbito maior” (que se refere a questões de atitude, expectativas sociais, mídia e representações públicas). O centro das orientações é pelo uso de recursos multimídia e escrita econômica, e uma atenção especial ao tempo e ritmo em comunicações presenciais. Sugere-se como tecnologia adaptativa o uso de “grilos”. A referência é ao grilo falante da história clássica de Pinóquio, que lhe dava conselhos pousado em seu ombro. O grilo seria uma pessoa responsável por cumprir uma função interlocutora junto à pessoa com deficiência

intelectual em situações de muitos estímulos ou rapidez, como reuniões ou congressos. Sugere-se inclusive que esses grilos lancem mão de gráficos e desenhos nessa comunicação.

O capítulo seguinte, que encerra o livro, é o “Recado de despedida para os leitores”. As vozes dos autores e autoras com síndrome de Down, neste momento, oscilam entre recados que fazem alusão a suas trajetórias pessoais, como mensagens a familiares, e mensagens políticas acerca de horizontes de transformação social. Há muitas falas sobre emoções, reconhecimento da diferença, preconceitos, lutas compartilhadas. A palavra final após a enumeração de dicas de acessibilidade e melhoria de convivência, portanto, resgata o lugar de enunciação dos sujeitos com deficiência.

Na foto a seguir, as autoras e autores com síndrome de Down.⁸



Figura 4: Descrição da imagem. Foto de seis (quatro mulheres e dois homens) das sete pessoas que escreveram o livro Mude seu falar que eu mudo meu ouvir, posando para foto com uma delas segurando o livro. Tratam-se das autoras e autores com síndrome de Down. Elas e eles estão abraçados, rindo e sorrindo, na frente de plantas. Fim da descrição.

8

Disponível

em:

<http://redeglobo.globo.com/globocidadania/noticia/2014/05/globo-cidadania-jovens-com-down-lancaram-manual-sobre-acessibilidade.html>, acesso em 11 de agosto de 2023.

169

Meu ponto aqui, a partir desse pequeno trajeto por *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, é que, na afirmação de pessoas com deficiência intelectual como sujeitos políticos, a acessibilidade comunicacional e temporal passa a constar como direito fundamental a ser reivindicado em termos de justiça e possibilidade de participação social. Essa agenda também reposiciona esses sujeitos frente às diferentes instâncias de poder em torno da garantia de seus direitos, conferindo-lhes uma voz passível de reconhecimento público.

Entre “atenção” e “cuidados” propostos pelo Ministério da Saúde e revistos pelo Movimento Down

Em sintonia com esses desenvolvimentos na Associação Carpe Diem, é lançado, também em 2012, o portal de notícias e produção de conteúdo do Movimento Down. Sediado no Rio de Janeiro, o projeto é de Maria Antônia Goulart, e cofundado por Christiane Aquino Bonomo e Patrícia Almeida. O Movimento reafirma, desde a definição de sua linha editorial, os preceitos da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência.⁹ Desde o início também, a equipe foi composta por Breno Viola, um homem com síndrome de Down, responsável pela edição de conteúdo.

O trabalho com mídia já era algo realizado por Patrícia Almeida, por meio do portal Inclusive – Inclusão e Cidadania¹⁰, uma iniciativa de trabalho voluntário em operação desde 2008. Patrícia Almeida, figura expoente na cena de interlocução e reivindicação da ONU, é mãe de Amanda, que nasceu em 2004 e tem síndrome de Down. Na gestação, Patrícia havia feito exames diagnósticos que, por erro médico, indicavam que a filha não teria a síndrome. Com o nascimento, sua vida se transformou. O portal Inclusive também anunciava seu alinhamento com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência desde seu lançamento. Patrícia Almeida já era então coordenadora estratégica do Instituto MetaSocial, responsável pela famosa campanha “Ser diferente é normal” (sobre a campanha, consultar Lopes, 2020).

Frente a esse acúmulo, o projeto Movimento Down dá passos adiante. Além do foco em mídia, a iniciativa tem um importante trabalho de acessibilidade, no qual Breno Viola tem um papel fundamental.

⁹ Consultar: <http://www.movimentodown.org.br/movimento-down/>, acesso em 11 de agosto de 2023.

¹⁰ Consultar: <http://www.inclusive.org.br>, acesso em 11 de agosto de 2023.

Desde 2002, a atuação pública de Breno Viola já contava com reconhecimento, ganhando o título de primeiro atleta com deficiência intelectual das Américas a chegar à faixa preta no judô. A partir do título, a carreira judoca do jovem continuou a crescer. Ele foi o primeiro atleta brasileiro a conseguir uma medalha na Special Olympics e passou a atuar também como árbitro. Em 2014, a Federação de Judô do Estado do Rio de Janeiro em parceria com a Special Olympics criou o Troféu Breno Viola de Judô para Todos. Em paralelo ao esporte, Viola desenvolveu uma carreira como autodefensor e estreou o longa *Colegas* (Galvão, 2013), recebendo o Kikito de Ouro do Festival de Cinema de Gramado, no Prêmio Especial do Júri, junto a Rita Pokk e Ariel Goldenberg, que também são pessoas com síndrome de Down.

No Movimento Down, Breno Viola foi responsável por uma série de trabalhos técnicos de produção de textos acessíveis, na mesma direção sugerida pelo manual da Associação Carpe Diem. Acerca da participação de Viola, Bianca Ramos (coordenadora de desenvolvimento institucional) afirma que sua presença no Movimento Down foi fundamental para dimensionar para a equipe os modos de percepção de pessoas com deficiência intelectual, o que orienta a produção de materiais escritos, gráficos e audiovisuais.¹¹

A equipe do Movimento Down passa então, a partir de 2012, a estabelecer parcerias, especialmente com o poder público, para a revisão de documentos e cartilhas de interesse das pessoas com deficiência. Articulado a esse trabalho, o portal reúne notícias sobre síndrome de Down, deficiência intelectual e autismo, bem como divulga textos produzidos pela própria equipe – inúmeros deles autorados por Patrícia Almeida, e por mães e pais de pessoas com síndrome de Down.

Dentre esses trabalhos, destaco algumas publicações, percorridas em seguida. Em primeiro lugar, as *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* (Brasil, 2012a) e sua versão adaptada, com título *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down* (Brasil, 2012b). Este foi o primeiro lançamento de um documento acessível produzido pelo Movimento Down, a partir do qual firmou-se, em 2013, uma parceria com o Ministério Público do Trabalho para a produção de materiais acessíveis adicionais. Em 2014, a parceria resultou no lançamento de *O Ministério Público do Trabalho e os Direitos dos Trabalhadores em fácil leitura* (Ministério Público do Trabalho, 2014), divulgada em audiência pública junto ao lançamento do folheto 10

¹¹ Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=fOwrfDVjwsM>, acesso em 11 de agosto de 2023.

*Coisas que Todo Mundo Precisa Saber sobre Síndrome de Down*¹², que também apresento em seguida. Por fim, ainda no percurso deste artigo, incluo o *toolkit*, ou folheto, da campanha #MinhaVozMinhaComunidade, produzido pela organização Down Syndrome International para o Dia Internacional da Síndrome de Down de 2017, celebrado pela Organização das Nações Unidas (ONU) e traduzido para o português pelo Movimento Down. Por ora, fiquemos nos primeiros dois documentos, voltados ao tema da saúde das pessoas com síndrome de Down.

O documento *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* (Brasil, 2012a) é um manual direcionado a equipes multiprofissionais de atenção à saúde das pessoas com síndrome de Down, produzido pelo Ministério da Saúde. Essa não é uma informação trivial. É evidente que diretrizes do Ministério da Saúde devam se voltar para profissionais, mas também poderiam incluir como público pretendido os sujeitos dos cuidados, familiares e outras potenciais leitoras e leitores. Um ponto sempre observado em conversas com familiares de pessoas com síndrome de Down é que muitas mães e pais se tornam especialistas no tema em função de suas trajetórias individuais ou em grupos ativistas e de apoio mútuo, diversas vezes tendo domínio maior e mais atualizado da bibliografia, inclusive médica, sobre o tema. Isso se manifesta na escrita das *Diretrizes*, que, conforme assinalo, incorpora alguns desses pais e mães. A esse respeito, vale registrar, inclusive que, de um modo mais ampliado, é também desses esforços de familiares que emergem muitas das iniciativas aqui em foco, fruto do trabalho de mães pela inclusão de suas filhas e filhos e pela transformação social.¹³

O texto das Diretrizes foi composto a partir da seguinte metodologia:

A elaboração das Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Down baseou-se em buscas no sistema PubMed, SciELO e no Cochrane Database of Systematic Reviews utilizando como palavras chaves: “Down Syndrome” Síndrome de Down”; “Trisomy 21”, “Trisomia del Cromosoma 21” e “Trissomia do Cromossomo 21” e “Growth”, “Desarrollo” e “Crescimento”. Os artigos revisados foram publicados no período de 1975 a 2011 além dos relatos históricos de Langdon Down e Jerome Lejeune. A busca foi limitada às línguas inglesa, espanhola e portuguesa. Os dados foram analisados por um grupo de especialistas que discutiu os resultados e elaborou estas diretrizes (Brasil, 2012a: 7).

¹²

Disponível

em:

http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2014/06/Folder-Guia-para-jornalistas-arquivo-digital_bx.pdf, acesso em 11 de agosto de 2023.

¹³ Sobre essa temática, consultar, por exemplo, os trabalhos de Helena Fietz (2020).

Dentre tais especialistas responsáveis pela análise dos dados, figuram pessoas como Glória Moreira Sales, fundadora da Associação Carpe Diem, e o Doutor Zan Mustacchi, médico geneticista e pediatra.¹⁴ A pesquisa do texto já havia sido realizada e publicada em 2011, em um artigo intitulado “Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com síndrome de Down – IMREA/HCFMUSP”, tendo como primeira autora a médica pediatra Patricia Zen Tempski – que também compôs a equipe de preparação das *Diretrizes* – e também assinado por Linamara Rizzo Battistella, que assumira a Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência em São Paulo em 2008 (Tempski et al., 2011). A diferença entre ambos os textos, está principalmente na ênfase em uma perspectiva orientada para a inclusão e autonomia que está presente nas *Diretrizes*.

O texto das *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* percorre os seguintes temas, organizados em capítulos: (1) histórico médico da definição e caracterização da síndrome de Down; (2) sua definição nos manuais internacionais de saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS); (3) orientações para o diagnóstico clínico e laboratorial; (4) orientações para o momento da notícia da síndrome de Down do ou da bebê para a família; (5) aconselhamento genético; (6) guia de atenção à saúde, com especificação de cuidados por ciclo de vida (bebês, infância, adolescência, vida adulta e velhice); e (7) benefícios esperados com a produção das *Diretrizes*.

A linguagem do manual não é particularmente cifrada e os termos médicos são explicados de forma acessível a pessoas leigas. Como anunciado acima, as *Diretrizes* têm como público-alvo as equipes multiprofissionais que trabalham na atenção à saúde de pessoas com síndrome de Down – ou seja, profissionais com formações variadas, como geneticistas, fisioterapeutas, profissionais da fonoaudiologia e psicologia.

A orientação geral do texto é pela defesa dos direitos de pessoas com síndrome de Down por meio de cuidados médicos que garantam sua saúde e as habilitem para um convívio social incluído e autônomo. Nesse sentido, as *Diretrizes* alinham-se com um projeto político de inclusão frente à percepção de um estado atual de avanços nessa direção, mas também barreiras a serem enfrentadas. Seu discurso compreende a

¹⁴ O Doutor Zan, como é conhecido, é talvez a principal referência pública do saber médico e genético no debate sobre síndrome de Down. Conselheiro Titular do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, e representante da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, Doutor Zan também tem amplo reconhecimento internacional, tendo sido agraciado com diversos prêmios no Brasil e em outros países. Ele está entre as pessoas entrevistadas no documentário *Do luto à luta* (Mocarzel, 2005).

síndrome de Down como um fenômeno de ordem orgânica e *simultaneamente* social e política. Ou seja, em vez de entender a síndrome na chave de limitações associadas a deficiência segundo o registro histórico do chamado modelo médico, a publicação do Ministério da Saúde a descreve levando em conta uma perspectiva mais sociológica e engajada. A base para essa compreensão está no modelo social da deficiência. No trecho abaixo, essa inspiração fica particularmente nítida.

Apesar da experiência acumulada nos últimos anos, não é possível prever qual o grau de autonomia que uma criança com SD [síndrome de Down] terá na sua vida adulta. O potencial a ser desenvolvido é sempre uma fronteira a ser cruzada diariamente. No entanto, é consenso para as equipes que atuam no cuidado da pessoa com SD que todo investimento em saúde, educação e inclusão social resulta em uma melhor qualidade de vida e autonomia (Brasil, 2012a: 10-11).

Nesse sentido, inclusive, interessa notar o modo como as *Diretrizes* definem a síndrome de Down, caracterizando-a como uma variação humana e discernindo-a de uma doença:

A Síndrome de Down (SD) ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. A SD é um modo de estar no mundo que demonstra a diversidade humana (Brasil, 2012a: 9).

Além dessa definição de cunho mais sociológico, as *Diretrizes* também mobilizam o discurso médico. No capítulo dedicado à classificação da síndrome de Down nos manuais internacionais, são feitas referências aos códigos da *Classificação Internacional de Doenças – CID-10* e da *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF*.¹⁵ Este é o único trecho do documento no qual há referência à síndrome de Down em termos de doença: a CID a classifica no capítulo de “malformações, deformidades e anomalias cromossômicas”, no grupo de “anomalias cromossômicas”. Em seguida a essa definição, o texto das *Diretrizes* oferece um debate sobre a CIF, um manual sobre funcionalidade corporal e deficiência, que leva em conta critérios mais ampliados para a definição de estados de saúde e bem-estar, incorporando inclusive observações sobre dificuldades no desempenho de atividades e participação social.¹⁶ Portanto, após a definição diagnóstica da CID, ferramenta

¹⁵ Para uma discussão a respeito da tradução dos termos originais “*impairment*” e “*disability*” por, respectivamente, “deficiência” e “incapacidade” na versão da CIF para o português, ver Debora Diniz, Marcelo Medeiros e Flávia Squinca (2007) e, para um debate sobre os efeitos de traduções desses termos do inglês, consultar Pedro Lopes (2019a).

¹⁶ Para um debate acerca desses manuais, consultar Debora Diniz (2007), Debora Diniz, Marcelo Medeiros e Flávia Squinca (2007) e Pedro Lopes (2014).

fundamental nos protocolos da medicina, o discurso das *Diretrizes* retoma a compreensão da deficiência como uma condição genética de determinadas pessoas, e o debate da atenção à saúde como uma questão de ordem orgânica, mas também de ordem política.

O texto das *Diretrizes* é repleto de fotos de pessoas com síndrome de Down de diferentes idades e realizando variadas atividades. As fotos são de autoria de Radilson Carlos (fotógrafo documental com portfólio relacionado à saúde) e do Movimento Down. É interessante notar que justamente após as informações sobre os manuais internacionais de saúde a foto que aparece no texto é de pessoas aparentemente com e sem síndrome de Down que se vestem com aventais e tocas brancas em um ambiente de azulejos brancos e uma geladeira ao fundo. Em um dos aventais, nota-se um *cupcake*, o que sugere que se trate de um contexto de trabalho, possivelmente em alguma empresa de doces. Reproduzo a seguir a página na íntegra.



Figura 5: Descrição da imagem. Página 14 do documento *Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down*. A página começa com um pequeno texto: “(...) para o eixo da saúde e permite entender a

condição ou estado de saúde de uma pessoa dentro de contexto mais amplo e diverso. Tendo em vista o auxílio que a CIF pode oferecer a definição do plano terapêutico e acompanhamento na SD, esta diretriz sugere fortemente seu uso”. Após o texto, há uma fotografia de cinco pessoas (dois homens e três mulheres) com aventais e toucas brancas, em pé com as mãos sobre um balcão branco, em ambiente com paredes de azulejos brancos. O avental de um deles tem no bolso frontal a imagem de um cupcake. Todas as pessoas olham para a câmera. Três das cinco pessoas têm traços em seus rostos que são característicos da síndrome de Down. Fim da descrição.

O efeito de tal composição é que, após começar o capítulo com termos médicos veementemente criticados e repudiados pelo movimento social, tais como “deformidade” ou “anomalia”, passa-se ao debate acerca da CIF, que posiciona questões de saúde em um contexto sociopolítico mais amplo, e encerra-se o capítulo das *Diretrizes* de atenção à saúde com um retrato de pessoas inseridas no mercado de trabalho – símbolo primordial da noção de autonomia e independência.

Junto ao lançamento das *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* (Brasil, 2012a), o Ministério da Saúde publicou o manual *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down* (Brasil, 2012b), descrito como a versão acessível das *Diretrizes*. Desde o título, notam-se mudanças significativas de conteúdo que vieram no processo de tratamento acessível ao texto. Na ficha técnica, vários dos nomes que constavam nas *Diretrizes* seguem na versão adaptada, acrescidos de outros, a maioria da equipe do Movimento Down – dentre os quais, Breno Viola como revisor técnico. A diagramação é igualmente de responsabilidade do Movimento.

O documento *Cuidados de saúde* também traz imagens, como as *Diretrizes*, mas elas não são apenas fotos: há também esquemas, ilustrações e desenhos. O livro se organiza com páginas em posição de paisagem, e não retrato, de modo que as frases estão menos cortadas por interrupções de quebra de linha. A fonte é inteira em letras maiúsculas, e há quase sempre espaçamentos de parágrafo entre uma frase e outra. Segue abaixo um exemplo de tal disposição:

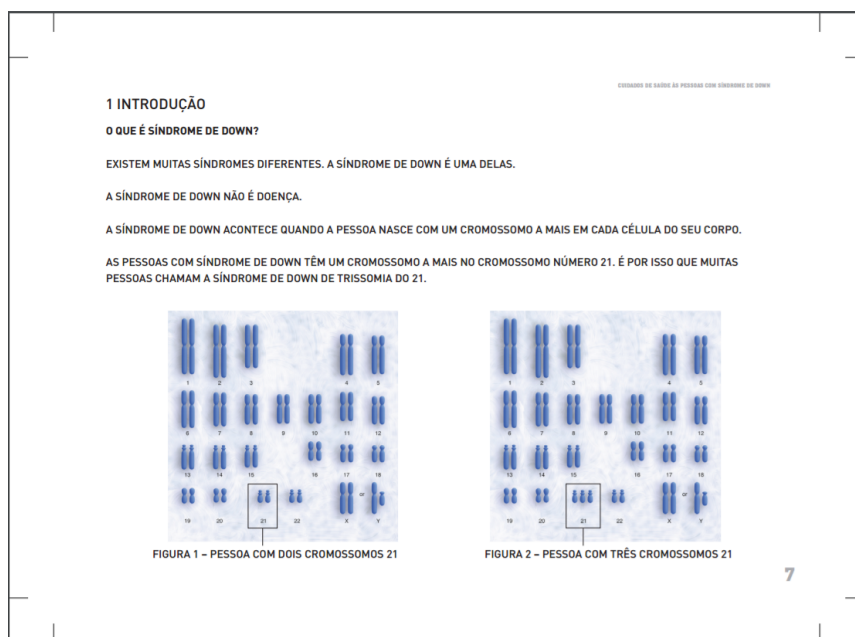


Figura 6: Descrição da imagem. Página 7 do documento *Cuidados com a saúde às pessoas com síndrome de Down*, com o texto: “1 Introdução | O que é síndrome de Down? | Existem muitas síndromes diferentes. A síndrome de Down é uma delas. | A síndrome de Down não é doença. | A síndrome de Down acontece quando a pessoa nasce com um cromossomo a mais em cada célula do seu corpo. | As pessoas com síndrome de Down têm um cromossomo a mais no cromossomo número 21. É por isso que muitas pessoas chamam a síndrome de Down de trissomia do 21.” Seguem duas figuras representando os pares de cromossomos, de 1 a 22, X e Y. As legendas dizem: “Figura 1 - Pessoa com dois cromossomos 21”, destacando com um contorno o par de linhas azuis que representam o 21 na imagem. E “Figura 2 - Pessoa com três cromossomos 21”, destacando trio de linhas azuis. Fim da descrição.

Interessa também a comparação de conteúdo. Apresento, a seguir, uma pequena montagem com os sumários dos documentos. À esquerda, o manual acessível, à direita, as *Diretrizes*:

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	
O QUE É SÍNDROME DE DOWN?	
O QUE É CÉLULA?	
O QUE É CROMOSSOMO?	
QUEM PODE TER SÍNDROME DE DOWN?	
POR QUE A SÍNDROME DE DOWN TEM ESTE NOME?	
2 COMO SABER SE VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN?	
CARACTERÍSTICAS FÍSICAS	
QUAIS SÃO AS CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DE UMA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN?	
DIAGNÓSTICO LABORATORIAL	
3 DÚVIDAS SOBRE O FUTURO	
AS PESSOAS QUE TÊM SÍNDROME DE DOWN PODEM TER FILHOS?	
OS FILHOS DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN TAMBÉM TERÃO SÍNDROME DE DOWN?	
4 CUIDAR É PRECISO!	
5 COMO CUIDAR DE VOCÊ?	
6 MENSAGEM FINAL	
REFERÊNCIA	

SUMÁRIO

1 METODOLOGIA DE BUSCA E AVALIAÇÃO DE LITERATURA
2 OBJETIVO
3 INTRODUÇÃO
1.1 Histórico
4 CLASSIFICAÇÃO PARA A SÍNDROME DE DOWN
4.1 CID
4.2 Código internacional de funcionalidade
5 DIAGNÓSTICO
5.1 Diagnóstico clínico
5.2 Diagnóstico laboratorial
6 MOMENTO DA NOTÍCIA
7 ACONSELHAMENTO GENÉTICO
8 ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN
8.1 Cuidado com a saúde do lactente de zero a 02 anos
8.2 Cuidado com a saúde da criança de 02 a 10 anos
8.3 Cuidado com a saúde do adolescente de 10 a 19
8.4 Cuidado com a saúde do idoso
8.5 Cuidado com a saúde da pessoa com síndrome de Down
9 BENEFÍCIOS ESPERADOS
REFERÊNCIAS
ANEXOS
Anexo A – Síndrome de Down
Anexo B – Curva de crescimento para meninas com Síndrome de Down (2-18 anos)

Figura 7: Descrição da imagem. Sumários comparados. À esquerda sumário de Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down, com o texto: “(1) Introdução: O que é síndrome de Down?; O que é célula?; O que é cromossomo?; Quem pode ter síndrome de Down?; Por que a síndrome de Down tem este nome? (2) Como saber se você tem síndrome de Down?: Características físicas; Quais são as características físicas de uma pessoa com síndrome de Down?; Diagnóstico laboratorial. (3) Dúvidas sobre o futuro: As pessoas que tem síndrome de Down podem ter filhos? Os filhos das pessoas com síndrome de Down também terão síndrome de Down? (4) Cuidar é preciso? (5) Como cuidar de você? (6) Mensagem final. Referência.” À direita sumário das Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down, com o texto: “(1) Metodologia de busca e avaliação da literatura. (2) Objetivo. (3) Introdução. (3.1) Histórico. (4) Classificação para a síndrome de Down. (4.1) CID. (4.2) Código internacional de funcionalidade. (5) Diagnóstico. (5.1) Diagnóstico clínico. (5.2) Diagnóstico laboratorial. (6) Momento da notícia. (7) Aconselhamento genético. (8) Atenção à saúde da pessoa com síndrome de Down. (8.1) Cuidado com a saúde do lactente de zero a 02 anos. (8.2) Cuidado com a saúde da criança de 02 a 10 anos. (8.3) Cuidado com a saúde do adolescente de 10 a 19. (8.4) Cuidado com a saúde do idoso. (8.5) Cuidado com a saúde da pessoa com síndrome de Down. (9) Benefícios esperados. Referências. Anexos: Anexo A - síndrome de Down. Anexo B - Curva de crescimento para meninas com síndrome de Down (2-18 anos)”. Fim da descrição.

Antes da Introdução, no manual acessível, lê-se: “VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN? | SIM. | ENTÃO ESTE LIVRO É PARA VOCÊ APRENDER A CUIDAR DE SUA SAÚDE” (Brasil, 2012b: 6). O conteúdo de recomendações em relação à atenção à saúde não varia entre os dois documentos, em ambos dividido por etapa da vida. No item “Referência” do manual acessível não consta a mesma lista de fontes que das *Diretrizes*, apenas a indicação: “ESSE LIVRO FOI INSPIRADO NAS DIRETRIZES DE ATENÇÃO À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN DO MINISTÉRIO DA SAÚDE E NOS MATERIAIS ACESSÍVEIS DO ACERVO DO MOVIMENTO DOWN” (Brasil, 2012b: 30).

As observações que podem ser feitas na comparação entre os dois documentos são numerosas. Meu foco está em chamar atenção para a acessibilidade como dispositivo e como pauta política que se articula com a produção de sujeitos de direito com deficiência intelectual que falam em primeira pessoa.

Se as *Diretrizes*, escritas por especialistas de diversos campos – da medicina genética a mães de pessoas com síndrome de Down que se especializam no tema em função de sua trajetória ativista –, voltam-se a profissionais do campo da saúde, é bastante curioso notar que a transformação ocasionada pela versão acessível não é exatamente a *tradução* do texto para uma outra linguagem ou língua – como seria o caso de uma versão em braile ou libras –, mantendo-se o público alvo, mas uma reestruturação do texto para um outro público.¹⁷ Ou seja, uma versão adaptada das *Diretrizes* para sua consulta por pessoas com deficiência intelectual poderia ser voltada

¹⁷ Na antropologia, é inevitável pontuar um debate acerca das ambiguidades das práticas de tradução. Não quero indicar que não haja complexidades e mediações na produção de documentos em braile ou sua interpretação em libras, nem que uma tradução de um documento de uma língua para outra não seja permeada de traições, deslizamentos e outros exercícios de sentido. Meu ponto é chamar a atenção para as transformações particulares que ganharam lugar na adaptação do texto das *Diretrizes*.

para *profissionais de saúde* com deficiência que atendem pessoas com síndrome de Down. O texto do manual acessível, contudo, é escrito para *quaisquer* pessoas com síndrome de Down, objetivando-se informá-las para seu cuidado de si, sem que haja marcação de seu perfil profissional ou educacional. Em outros termos, a produção de uma versão acessível das *Diretrizes* leva a uma transformação em seu público pretendido e, com isso, uma transformação no próprio conteúdo do texto.

No lançamento dos dois documentos pelo Ministério da Saúde, em 26 de setembro de 2012, o então ministro Alexandre Padilha anunciou:

As diretrizes trazem uma orientação clara do Ministério da Saúde para que os profissionais de saúde saibam como diagnosticar e acompanhar pessoas que têm síndrome de Down. O manual tem desde orientações mais simples até questões mais complexas, para todas as fases da vida.

A versão acessível é fundamental para que pais e pessoas com síndrome de Down possam inclusive cobrar dos profissionais de atendimento, conversar sobre determinadas orientações.¹⁸

Ou seja, poderíamos entender o documento *Cuidados de saúde* como uma cartilha sobre as *Diretrizes* para um público mais amplo? Nesse caso, por que não há uma versão original, além da acessível/adaptada?

Pelo modo como os dois documentos se estruturam, ao contrário do que anunciara o ministro, fica evidente que nenhum deles objetiva informar as famílias de pessoas com síndrome de Down, embora elas possam consultá-los. O manual acessível é escrito para pessoas com síndrome de Down, e seu texto traz interpelações diretas a quem lê, tais como o título: “COMO SABER SE VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN?”. A seção equivalente a esta no texto das *Diretrizes* é “O momento da notícia”. Ou seja, entre um documento e outro, vemos que não há orientações em relação a como *receber* a notícia de que sua ou seu bebê tem síndrome de Down – que é a experiência vivida por mães e pais, ou familiares.

No mesmo evento de lançamento dos documentos, junto à fala de Alexandre Padilha, Breno Viola ofereceu também suas palavras acerca do texto para o qual também colaborara: “Tenho muito orgulho em estar aqui. Muitas pessoas ainda não sabem tratar as pessoas com síndrome de Down como iguais. Nós temos direito de ser tratados como cidadãos”.

¹⁸

Disponível

em:

<http://www.movimentodown.org.br/2013/01/manual-diretrizes-de-atencao-a-pessoa-com-sindrome-de-down-cuidados-de-saude-para-as-pessoas-com-sindrome-de-down/>, acesso em 11 de agosto de 2023.

Em *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, da Associação Carpe Diem e seus parceiros e parceiras (2012), registra-se uma narrativa na qual a participação de pessoas com síndrome de Down em eventos e debates públicos só se completa – inclusive em termos da enunciação de suas reivindicações –, por meio da adaptação da comunicação de modo a torná-la acessível, contando com apoios como os “grilos”, além do recurso a imagens e gráficos, por exemplo. O texto, como vimos, ainda coloca em evidência quem são os sujeitos que reivindicam tal direito à participação, e traz fragmentos das histórias de vida das pessoas com síndrome de Down que assinam o livro.

Entre as *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* (Brasil, 2012a) e sua versão acessível, *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down* (Brasil, 2012b), nota-se que a reivindicação pelo acesso intelectual e comunicacional aos conteúdos das *Diretrizes* as transforma em um texto voltado para pessoas com síndrome de Down, sejam elas quem forem – profissionais de saúde ou não. Mais que isso, a demanda por acessibilidade produz um documento que apoia as pessoas com síndrome de Down a falarem sobre sua condição genética e a cuidarem de si. Segundo o então ministro da saúde, isso representa um apoio também a suas famílias, mas o manual, de fato, é produzido para (e produz) esses sujeitos dos cuidados.

Entre “coisas a saber” e “minha voz”, o Movimento Down segue na produção de acessibilidade

No ano seguinte à publicação dos dois documentos pelo Ministério da Saúde, o Movimento Down firmou uma parceria com o Ministério Público do Trabalho (MPT) para a produção de novos materiais acessíveis. A compreensão anunciada por representantes do MPT é de que o oferecimento de acessibilidade aos conteúdos relacionados a direitos trabalhistas representaria um esforço de inclusão alinhado à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU. No anúncio da parceria, o procurador Djailson Martins Rocha defendeu que: “Conhecer as necessidades das pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual é fundamental para o avanço da cidadania. Não adianta fazer ações para a inclusão de pessoas com deficiência sem a participação delas”.¹⁹

¹⁹

Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/09/movimento-down-assina-parceria-para-desenvolver-cartilha-sobre-direitos-trabalhistas-em-linguagem-simples/>, acesso em 11 de agosto de 2023.

Em junho de 2014, fruto desse empenho, foi lançada a cartilha acessível *O Ministério Público do Trabalho e os Direitos dos Trabalhadores* (MPT, 2014).²⁰ No mesmo evento, o Movimento Down lançou o folheto *10 Coisas que Todo Mundo Precisa Saber sobre Síndrome de Down*. A cartilha do Ministério Público do Trabalho assemelha-se em formato e enquadramento àquela produzida pelo Ministério da Saúde. Detenho-me, então, no folheto do Movimento Down.

A capa traz uma foto de Breno Viola:



Figura 8: Descrição da imagem. Capa do folheto do Movimento Down. Foto de Breno Viola sentado atrás de uma mesa de madeira, usando camisa social azul, olhando e sorrindo para a câmera. Sobre a foto, estão escritas as palavras: “10 coisas que todo mundo precisa saber sobre síndrome de Down”. No canto superior à esquerda está o símbolo do Movimento Down. Fim da descrição.

O folheto, ou cartilha, traz 10 sentenças a respeito da síndrome de Down, destinadas a um público que não é determinado a princípio. O texto é razoavelmente acessível, embora não siga todas as orientações de diagramação e edição que o próprio

²⁰ Esta publicação também contou com parceria da Associação Carpe Diem.

Movimento Down sugere em artigo publicado em seu *site*, em 2013.²¹ Segue a lista das 10 coisas que todos e todas devemos saber, segundo o folheto:

1. Síndrome de Down não é doença.
2. As pessoas com síndrome de Down não são todas iguais.
3. As pessoas com síndrome de Down têm deficiência intelectual.
4. As pessoas têm síndrome de Down, não são portadores de síndrome de Down.
5. A pessoa é um indivíduo. Ela não é a deficiência.
6. Pessoas com síndrome de Down têm opinião.
7. Pessoas com síndrome de Down não devem ser tratadas como coitadinhas.
8. De perto, ninguém é normal.
9. Direito constitucional à inclusão e cidadania.
10. Por que a terminologia é importante.

Cada item é detalhado por um ou dois parágrafos de informação, e o documento traz algumas fotos de pessoas com síndrome de Down individualmente, com suas famílias e com colegas de escola.

No portal do Movimento Down, informa-se que o material foi elaborado para a imprensa, com vistas também a um público mais ampliado.²² Segundo a ficha técnica, o texto é de Patrícia Almeida, em colaboração com a jornalista Adriana Nicacio e Melina Sales, diretora de comunicação do Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Não há na equipe de produção da cartilha nenhuma pessoa com síndrome de Down.

É interessante notar o lugar dessa cartilha no conjunto de produções ora em foco. No corpo do texto, não há nenhuma evidência que indique que pessoas com síndrome de Down possam ser leitoras pretendidas do material, apesar de termos no Brasil uma repórter com síndrome de Down, anunciada em diversas comunicações como a primeira do mundo, Fernanda Honorato.²³ O formato simplificado da cartilha não

²¹ O artigo é assinado pela psicóloga Debora Mascarenhas e pela psicopedagoga Sheina Tabak, ambas da equipe do Movimento, e reúne recomendações para a produção de textos de leitura fácil (*easy read*), compiladas a partir de referências internacionais. A leitura fácil, assim, configura-se como mais uma tecnologia para a produção de comunicação acessível – que é talvez o termo mais abrangente para nomear os esforços de acessibilidade registrado nas publicações ora em debate. O texto sobre leitura fácil está disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/10/orientacoes-gerais-da-construcao-de-texto-de-leitura-facil-no-movimento-down/>, acesso em 11 de agosto de 2023. O Movimento também produziu, em 2015, um manual de desenho universal e comunicação acessível para livros didáticos: <https://www.movimentodown.org.br/educacao/desenho-universal-para-aprendizagem/>, acesso em 11 de agosto de 2023.

²² Disponível: <http://www.movimentodown.org.br/2014/06/guia-para-imprensa-esclarece-o-que-dizer-sobre-pessoas-com-sindrome-de-down/>, acesso em 11 de agosto de 2023.

²³ Repórter da TV Brasil, Fernanda Honorato apresenta seu próprio perfil no vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=mH1tT7DthOE>, acesso em 11 de agosto de 2023. Para uma entrevista da repórter a Jô Soares, consultar: <https://www.youtube.com/watch?v=kqAA54AWW9I>, acesso em 11 de agosto de 2023.

necessariamente deve-se a acessibilidade, e não há nenhuma indicação nesse sentido. O convite do folheto é pela inclusão de pessoas com síndrome de Down por parte de um sistema social que não os comporta. Ou seja, ele está endereçado simbolicamente a pessoas que não tem síndrome de Down? Além disso, ele explicita quem são esses sujeitos que devem ser incluídos e como representá-los na mídia. A cartilha, nesse sentido, compõe a engenharia de produção da visibilidade de pessoas com deficiência intelectual e sua inclusão, sem necessariamente incorporá-las.

Incluo neste percurso uma última publicação do Movimento Down. Trata-se agora do folheto da campanha #MinhaVozMinhaComunidade, divulgado por ocasião do Dia Internacional da Síndrome de Down de 2017. Trata-se de um trabalho bastante simples, que vem a compor este percurso em função das articulações políticas que ele explicita, levando-nos ao cenário das Nações Unidas. Na comemoração do Dia Internacional da Síndrome de Down de 2017, a Down Syndrome International, organização que lidera o evento, disponibilizara um material para a imprensa, que contava com um folheto explicativo, um folheto acessível em *easy read* (leitura fácil) e sua versão em português, traduzida pelo Movimento Down – a única tradução do folheto para outra língua que não o inglês.²⁴ Por ocasião do Dia Internacional, o Movimento Down também lançou a campanha “Síndrome de Down tem Diretriz”, objetivando a retomada e divulgação dos materiais produzidos em 2012 (as *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* e a versão acessível, *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down*).

As orientações do folheto explicativo são redigidas para pessoas sem e com síndrome de Down, para ativistas ou autodefensores e autodefensoras e pessoas apoiadoras. Por exemplo, uma das indicações do folheto é: “Fale sobre as questões que importam a você ou a quem você representa”. É interessante, então, notar que aqui um dos *possíveis* públicos (não exclusivos) da peça informativa são pessoas com síndrome de Down.

A chamada à ação contida no folheto é, portanto, pela formação de coalisões de reivindicação por direitos e inclusão. A voz de autoria do texto, no entanto, não é compartilhada por pessoas com síndrome de Down. Segue um trecho:

Você pode fazer diferença compartilhando as questões que afetam as pessoas com síndrome de Down e o que faria suas vidas mais fáceis, de modo a possibilitar que

²⁴ Esses materiais estavam disponíveis no site <https://worlddownsyndromeday.org/wdsd-2017>, que atualmente encontra-se fora do ar.

elas cumpram seus potenciais. Pessoas com síndrome de Down e suas representantes podem realmente influenciar a realização e implementação de políticas.

O folheto em versão acessível tem a mesma estrutura e diagramação em sua versão original e na tradução pelo Movimento Down. Reproduzo a seguir uma imagem da versão em português.

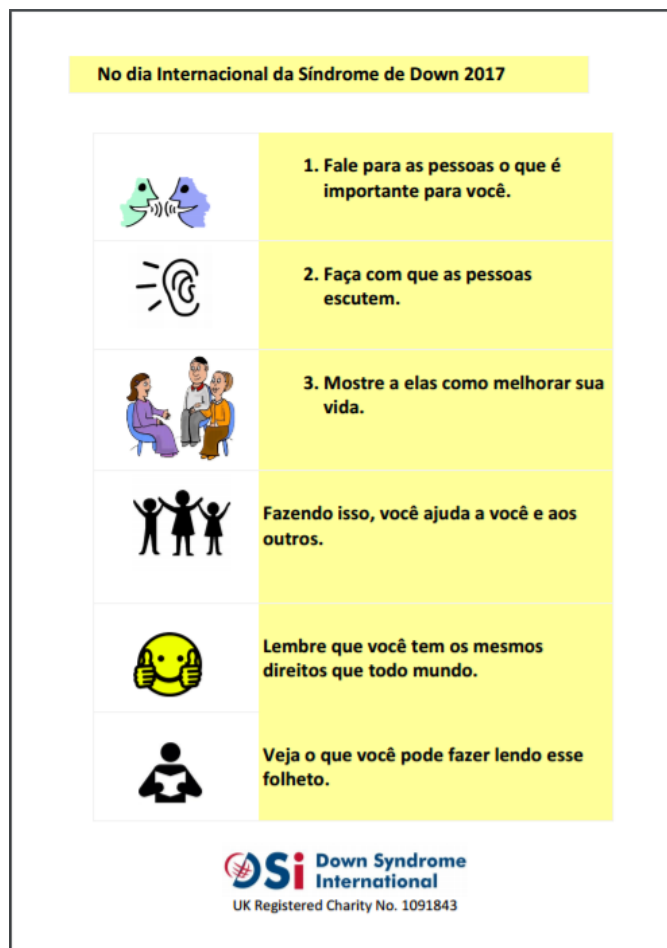


Figura 9: Descrição da imagem. Folheto em português da organização Down Syndrome International, traduzido pelo Movimento Down. Após o título “No dia Internacional da Síndrome de Down 2017”, a cada item de texto à direita corresponde um desenho à esquerda. Seguem os itens: “1. Fale para as pessoas o que é importante para você”. A imagem correspondente são dois perfis de rostos falando bem próximas. De suas bocas saem linhas curvadas, representando a viagem das ondas de som. “2. Faça com que as pessoas escutem”. A imagem ao lado é de uma orelha com três traços perpendiculares à sua altura que representam atenção e o som emitido. 3. “Mostre a elas como melhorar sua vida”. Acompanha a imagem de três pessoas em cadeiras conversando. A pessoa à esquerda gesticula, explicando aos dois sentados à direita, um ao lado do outro. “Fazendo isso, você ajuda a você e aos outros”. A imagem é de três silhuetas humanas com os braços para cima indicando animação. “Lembre que você tem os mesmos direitos que todo mundo”. Texto ao lado da imagem de uma carinha redonda amarela sorrindo e fazendo “joinhas” com as duas mãos. “Veja o que você pode fazer lendo esse folheto”. Ao lado uma silhueta preta lê um folheto em branco. No final da página está escrito, com a respectiva logomarca, “DSI Down Syndrome International; UK Registered Charity No. 1091843”. Fim da descrição.

Neste caso, a voz do texto dirige-se especificamente a pessoas com síndrome de Down, e não a aliados e aliadas envolvidos com tais sujeitos. Também não há nenhuma indicação de autoria por parte de pessoas com síndrome de Down ou deficiência intelectual.

O que procurei mostrar com essas duas últimas peças, ambas produzidas pelo Movimento Down – o folheto *10 Coisas que Todo Mundo Precisa Saber sobre Síndrome de Down* e o folder da campanha #MinhaVozMinhaComunidade – é uma diversidade de usos e sentidos incorporados da noção de acessibilidade (ou versões acessíveis) e sua articulação com o sujeito político pessoa com deficiência intelectual e, no caso, particularmente pessoa com síndrome de Down. Entre os diferentes documentos percorridos neste artigo, a voz autoral e a, digamos, escuta pretendida dos textos variam em termos da inclusão ou não dos sujeitos com deficiência, mas sempre se articulam a uma noção de protagonismo, identidade, independência e autonomia.

Considerações finais: entre nós, eu e você

Mude seu falar que eu mudo meu ouvir (Assoc. Carpe Diem et al., 2012), os manuais de atenção à saúde de pessoas com síndrome de Down produzidos pela parceria entre Ministério da Saúde e Movimento Down, a cartilha *10 Coisas que Todo Mundo Precisa Saber sobre Síndrome de Down* e o kit da campanha #MinhaVozMinhaComunidade da ONU se juntam não apenas no corpo deste artigo, mas também por seu contexto de produção, entre Carpe Diem e Movimento Down, organizações que por vezes as mesmas pessoas circularam. Interessa, ainda, indicar que essas peças foram apresentadas em ordem cronológica. A linearidade de tempo, no entanto, não redundava numa simples linearidade de projeto. Entre esses trabalhos, vemos um acúmulo intenso de debates e exercícios de autorrepresentação nos anos 2010 e uma ênfase na produção de acessibilidade, a partir de diferentes estratégias. A voz narrativa de documentos sobre deficiência intelectual no Brasil parte, neste percurso, da montagem entre vozes de pessoas com síndrome de Down e sem síndrome de Down, à incorporação desses sujeitos na equipe técnica da produção de documentos voltados a outras pessoas com síndrome de Down.

O que quero ressaltar nesse percurso é que a construção de sujeitos políticos com deficiência intelectual produz transformações na cena pública. No esforço por se abrir

espaço de autorrepresentação por pessoas com deficiência intelectual, novas pautas de reivindicação se constroem e a questão da acessibilidade ganha muito relevo. Nesse processo, a posição de sujeito e a demanda pelo direito de participação se constroem mutuamente. Em relação à articulação dessas vozes, chama a atenção a manutenção de um registro compartilhado: em *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir* (Assoc. Carpe Diem et al., 2012), as pessoas com síndrome de Down *falam junto* da equipe da instituição; em *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down* (Brasil, 2012b), a participação de Breno Viola marca a adaptação do conteúdo e é lembrada a todo momento. Este processo não é uma simples resposta à marginalização histórica das pessoas com deficiência intelectual no movimento de pessoas com deficiência, mas é um caminho de produção de sua participação e, portanto, de sua afirmação como sujeitos políticos. Para tanto, a gramática da identidade e da fala por si, a ênfase na autonomia e na primeira pessoa parecem ser pontos inescapáveis.

Neste momento, gostaria de refletir sobre a arbitrariedade ou o caráter culturalmente localizado da reivindicação da primeira pessoa do singular, “eu”. O percurso aqui descrito poderia ser pensado em paralelo com outros processos históricos de reivindicação de identidades coletivas com base em discursos sediados em sujeitos individuais – “eu, minha voz, minha comunidade”. Ou seja, a produção de voz de sujeitos com deficiência intelectual, por meio de recursos de acessibilidade como os “grilos” propostos pelas autoras e autoras de *Mude seu falar*, coloca em relevo relações mais amplas de reciprocidade ou mesmo de dependência sem as quais não é possível falar na primeira pessoa do singular.

Breno Viola expressou essas ideias em uma fala sua em uma caminhada em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down. Disse Viola em um discurso: “Autodefensor: auto, eu falo por mim. E defensor: eu falo pelas pessoas com deficiência. Com deficiência em geral, intelectual, física, visual e auditiva”. Eu expandiria o “por mim” inicial: Viola produz seu discurso e sua posição de sujeito a partir da interlocução e troca com uma série de pessoas engajadas na defesa dos direitos de pessoas com deficiência, “nós, ativistas” – posição da qual ele é representativo. Em seguida, Breno faz referência à segunda coletividade, “nós, pessoas com deficiência” – posição da qual ele é representante. Observamos nessa cena a produção de uma fala entre a primeira pessoa do singular e do plural, que reúne em si feixes de relações com uma série de outras pessoas, instituições e instâncias.

Nesse sentido, quero sinalizar que os esforços pela autorrepresentação por pessoas com deficiência intelectual, articulados em parcerias e alianças com pessoas sem deficiência intelectual e pelo recurso a acessibilidade reposicionam e provocam severamente nossas representações culturais acerca do que seja o conhecimento, a maturidade, a inteligência, a cognição, a comunicação, a independência e a autonomia.

A deficiência intelectual, com seus imaginários e representações, produz-se enquanto categorização de diferença em contraste com a posição não marcada por deficiência (Lopes, 2019a; 2022).²⁵ Mas deficiência não é apenas sistema classificatório, é também experiência. Combinadas convenções culturais e experiências, pessoas com deficiência intelectual constituem a si como sujeitos políticos e constroem para si uma agenda de reivindicação que ecoa questões próprias aos espectros da noção moderna de indivíduo e de sujeito de direitos: trabalho, educação, saúde, lazer, família, sexualidade e conjugalidade. Outros contextos ativistas adicionarão a esse rol, por exemplo, cultura, moradia e reprodução, os encaixes são múltiplos e variam conforme diversas interlocuções. O que procurei fazer neste artigo foi percorrer produções que podem ser identificadas como “de vanguarda” entre as ações de autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual e síndrome de Down e gostaria de, para finalizar, chamar atenção para dois elementos conectados.

O primeiro deles já foi bastante anunciado: a explicitação de que os atos de fala, a produção de subjetividades e o engajamento por direitos e igualdade são efeitos da articulação de redes. Para que um ou uma representante política das pessoas com deficiência intelectual fale por si, é preciso que tenha acesso a espaços de escuta, mas também conte com recursos de acessibilidade para a participação na esfera pública, esteja amarrada em uma rede. Isso não é, contudo, uma especificidade da representação de e por pessoas com deficiência intelectual. Qualquer pessoa que ocupe um espaço de vocalização e representação política demanda, para o exercício dessa função, uma série de apoios de uma diversidade de redes (daquelas do cotidiano, que garantem alimentação, moradia, transporte, segurança etc. àquelas especialistas ou atividades que oferecem interlocução, identificação, reflexão etc.).

O segundo ponto que gostaria de frisar é sobre deficiência, limitação e humanidade. Volto mais uma vez a *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*:

²⁵ Aqui também me reporto aos debates realizados por Laura Moutinho (2014).

Bia Paiva: (...) nós, pessoas com deficiência intelectual, também têm que ter acessibilidade para a questão de entendimento, compreensão, participação. E a gente só vai conseguir isso quando a gente conseguir mostrar para a sociedade, de modo geral, que a gente é tão participante quanto eles. E que para gente entender, a gente precisa da acessibilidade de imagens, de fotos, de escrita, de formas que a gente possa entender (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 43-44).

As palavras de Bia Paiva aqui fazem remissão a pessoas sem deficiência intelectual “a gente é tão participante quanto eles”, ou mesmo pessoas sem deficiência, pessoas que compõem “a sociedade”. Entendo que se trata da imaginação da figura de “qualquer pessoa”. Ou seja, da imagem de indivíduo burguês, liberal, moderno, ocidental, sem deficiência, branco, heterossexual, homem cis, enfim, o espectro não marcado da norma que supostamente poderia participar plenamente de qualquer interação social. Voltando à cena do congresso sobre sexualidade de que Bia Paiva e Thiago Rodrigues participaram, quando reclamaram por formas de acessibilidade para que pudessem acompanhar o debate que se travava, argumento que *nenhuma pessoa* conseguiria participar de um congresso sobre saúde sexual e combate ao HIV sem estar inserida nas redes sociais que compõem esses debates. Quero dizer, para participar do congresso, alguém teria de estar no mesmo espaço em que ele ocorreu ou com acesso remoto, ter acesso à língua e à linguagem em que ele se desenvolveu, ter condições de dedicar tempo e energia ao evento e ter domínio dos assuntos em questão, seja por qual repertório for – como sujeito político, como especialista disciplinar, como representante do poder público etc. Ora, tendemos a entender que “qualquer pessoa” poderia estar nessa situação, mas, na realidade, ela é absolutamente contingente. Nesse sentido, argumento que pessoas com deficiência intelectual não estavam excluídas desse evento por seus modos de ser, “pela deficiência intelectual”. Ao contrário, a configuração do evento era tal que apenas um seleto grupo de pessoas dele participaria e esses restritivos enquadramentos tornam-se evidentes em suas dimensões capacitistas em relação à deficiência intelectual na medida em que pessoas com deficiência intelectual passam a frequentá-lo e reivindicar acessibilidade – e uma acessibilidade que transforma os modos de encontro e comunicação.

Meu ponto, aqui também, não é novidade: o capacitismo e a exclusão de pessoas com deficiência intelectual (no caso) está nos *fundamentos* de nossa organização social e não nas supostas limitações de suas configurações corporais. Ao contrário: tais configurações corporais são interpretadas enquanto limitantes na medida em que acessam contextos que repelem suas características. Mas essa expulsão não se dá

“porque tais pessoas *não entendem*, ou *não acompanham*”, mas porque esses próprios contextos foram fundados *pela* segregação desses sujeitos. O empreendimento eugenista não é suficiente para explicar os fundamentos intelectualistas de nossos repertórios culturais, mas há algo no culto colonial-moderno ao intelecto (estou usando termos genéricos pois o argumento é mesmo abrangente, trata-se de uma formação social ampla) que se articula a noções variadas, como de indivíduo, de escolha, de responsabilidade, de moralidade, de vulnerabilidade, que se torna mais escancarado quando pessoas com o que chamamos de deficiência intelectual passam a participar do que podemos chamar de esfera pública, carregando consigo duas marcas e experiências de diferença em sentido positivo, afirmativo, e demandando presença, justiça e participação.

Ou seja, a deficiência intelectual projeta-se como experiência de limitação por contraste à suposição de uma humanidade englobante, que caracterizaria a toda e qualquer pessoa humana. Essa figuração da humanidade é fundada não no conjunto de variações de formas de ser experimentadas pelas pessoas, mas por normatividades capacitistas (também racistas, sexistas, elitistas, cissexistas etc.) referidas a noções culturalmente persistentes e potentes, como indivíduo, escolha, responsabilidade, independência.

O que chamamos pelas expressões “assunção de identidades”, ou “reconhecimento”, sinaliza um sujeito pronto e idêntico a si mesmo ou a si mesma, que fala em primeira pessoa. Nas publicações aqui percorridas, o que se coloca em jogo é a possibilidade de se *falar junto*, ou, como diria Marcia Morais (2010), “falar com”. Ou então, talvez possamos pensar que se coloca em evidência, pelo compartilhamento oficial da autoria dos textos – e *nós*, que escrevemos textos, sabemos bastante bem o quanto eles são multivocais –, que os processos de criação de identidades e de subjetividades (parece-me que tanto políticas quanto pessoais ou íntimas) são coletivos, mesmo que operem por uma retórica individualizante.

O que os projetos de acessibilidade nos convidam a pensar, com deficiência na cabeça (Lopes, 2020; 2022), é em uma configuração social que opera não a partir do pressuposto de igualdade acachapante das pessoas humanas – um ideal largamente normativo –, mas em suas diferentes formas de se comunicar, de aprender, de se locomover, de ler, de habitar o mundo e transformá-lo.

Referências

- ADELMAN, Miriam. *A Voz E A Escuta: Encontros e Desencontros entre a Teoria Feminista e a Sociologia Contemporânea*. São Paulo: Blucher Acadêmico, 2009.
- AGUIÃO, Silvia. “Não somos um simples conjunto de letrinhas”: disputas internas e (re)arranjos da política “LGBT”. *Cadernos Pagu*, n.46, pp.279-310, 2016.
- ASSOCIAÇÃO CARPE DIEM et al. *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*. São Paulo: Associação Carpe Diem/Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado de São Paulo, 2012.
- BRASIL. *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2012b.
- BRASIL. *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2012a.
- CODEA/ABA – Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia. *Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade*. ABA; ANPOCS; UERJ; ANIS; CONATUS; NACI: Brasília; São Paulo; Rio de Janeiro, 2020.
- DAVIS, Lennard. The End of Identity Politics: On Disability as an Unstable Category. In: _____. (Org.). *The Disability Studies Reader*, 3ª edição. Nova York/Oxon: Routledge, 2010. p. 301-315.
- DINIZ, Débora. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.
- DINIZ, Débora; MEDEIROS, Marcelo & SQUINCA, Flávia. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, vol.23, n.10, p. 2507-2510, 2007.
- FIETZ, Helena. *Construindo futuros, provocando o presente: cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil*. Porto Alegre, tese de doutorado, UFRGS, 2020.
- GALVÃO, Marcelo. *Colegas*. Produção de Marçal Souza, direção de Marcelo Galvão. Brasil, Estúdio Gatacine, 2013. Longa-metragem, 94min. Colorido. Sonorizado.
- GAVÉRIO, Marco Antonio. *"Que Corpo Deficiente é Esse?"*: Notas Sobre Corpo e Deficiência nos Disability Studies. São Carlos, trabalho de conclusão de curso, UFSCar, 2014.
- HIGA, Laís Miwa; MOUTINHO, Laura; LOPES, Pedro. Diferenças, acusações e resistências acerca do uso de linguagem neutra de gênero - atualizando dilemas da identidade. *SciELO Preprints*. 47º Encontro Anual da Anpocs, Campinas, 2023. DOI: 10.1590/scielopreprints.6979.
- LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.
- LOPES, Pedro. Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar. *Anuário Antropológico*, I, pp. 67-91, 2019a.
- LOPES, Pedro. Deficiência como categoria do Sul Global: primeiras aproximações com a África do Sul. *Revista Estudos Feministas*, v. 27, n. 3, e66923, 2019b.
- LOPES, Pedro. Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença. *Horizontes Antropológicos*, 28 (64): pp. 297-330, 2022.

- LOPES, Pedro. *Deficiência na Cabeça: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica*. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, 2020.
- LOPES, Pedro. *Negociando Deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”*. São Paulo, dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, 2014.
- MELLO, Anahí Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique e BLOCK, Pamela. Não é o corpo que discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento de estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. In: SCHIMANSKI, Edina; CAVALCANTE, Fátima Gonçalves (Orgs.). *Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares*. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014. p. 91-118.
- MELLO, Anahí Guedes de; AYDOS, Valéria; SCHUCH, Patrice. Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. *Horizontes Antropológicos*, v. 28, p. 7-29, 2022.
- MINISTÉRIO PÚBLICO DO TRABALHO. *O Ministério Público do Trabalho e os Direitos dos Trabalhadores em fácil leitura*. Vitória, Ministério Público do Trabalho, 2014.
- MOCARZEL, Evaldo. *Do Luto à Luta*. Produção de Casa Azul Produções Artísticas, direção de Evaldo Mocarzel. Brasil, Estúdio Mais Filmes, 2005. Documentário, 75 min. Colorido. Sonorizado.
- MORAES, Marcia. PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual. In: Moraes, M. e Kastrup, V. (Org.). *Exercício de ver e não ver: arte e pesquisa COM pessoas com deficiência visual*. Rio de Janeiro: NAU/Faperj, 2010, p.26-51.
- MOUTINHO, Laura. Diferenças e desigualdades negociadas: raça, sexualidade e gênero em produções acadêmicas recentes. *Cadernos Pagu*, n.42, p.201-248, 2014.
- SIMÕES, Julian. *Assexuados, libidinosos ou um paradoxo sexual?* Gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual. Campinas, Dissertação de Mestrado em Antropologia Social, Unicamp, 2014.
- TEMPSKI, Patrícia et al. Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com síndrome de Down – IMREA/HCFMUSP. *Acta Fisiátrica*, vol.18, n.4, p. 175-186, 2011.
- WEID, Olivia von der. Por uma acessibilidade transformativa. In: COSTA, Laís Silveira et al. (orgs.). *Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência do Fórum Interinstitucional*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2022. pp. 197-206.