



Relatório:

A Realidade das Pessoas com
Síndrome de Down no Brasil

A Luta Interseccional por
Direitos e Visibilidade

2025

SUMÁRIOS

01

Retrato Demográfico e
Epidemiológico: Os
Números e as Lacunas

02

A Arquitetura Legal e
Política para a Inclusão

03

Realidades Interseccionais:
O Impacto dos
Marcadores Sociais

04

Navegando os Domínios da
Vida: Avanços e Desafios
Persistentes

05

O Ecossistema da
Sociedade Civil: Advocacia,
Apoio e Empoderamento

06

Conclusão e
Recomendações
Estratégicas

Este relatório apresenta uma análise exaustiva e multifacetada da realidade das pessoas com síndrome de Down (SD) no Brasil. A partir de uma rigorosa compilação de dados epidemiológicos, marcos legais, estudos acadêmicos e relatos da sociedade civil, o documento traça um panorama completo que transcende a visão puramente clínica da condição, enquadrando-a como uma questão central de direitos humanos, inclusão social e políticas públicas. A análise revela um cenário de profundos contrastes: o Brasil possui uma das mais avançadas arquiteturas legais de inclusão do mundo, mas sua implementação deficiente e desigual perpetua ciclos de vulnerabilidade e exclusão.

Os principais achados indicam que a experiência de vida de uma pessoa com SD no Brasil é drasticamente moldada por uma complexa interação de marcadores sociais. A subnotificação crônica de nascimentos, especialmente nas regiões Norte e Nordeste, não é uma mera falha estatística, mas o ponto de partida da invisibilidade sistêmica, negando o acesso a intervenções precoces cruciais. A classe social, o gênero, o local de residência e, de forma alarmante, a raça emergem como determinantes poderosos das oportunidades de vida. A intersecção do racismo estrutural com o capacitismo cria uma realidade letal: pessoas negras com SD enfrentam barreiras tão severas no acesso a serviços de saúde e oportunidades que sua expectativa de vida é drasticamente reduzida em comparação com pessoas brancas, uma disparidade que pode significar décadas a menos de vida. Famílias com maior capital socioeconômico conseguem navegar melhor o sistema, enquanto a população de baixa renda, especialmente a negra, enfrenta barreiras múltiplas e sobrepostas.

O relatório demonstra que, à medida que os avanços médicos superaram as barreiras biológicas, aumentando a expectativa de vida para mais de 60 anos, novas e mais complexas barreiras sociais se solidificaram. A luta pela sobrevivência deu lugar à luta por uma vaga em uma escola inclusiva, por um emprego digno e, finalmente, pela autonomia e pelo direito de tomar as próprias decisões na vida adulta, combatendo o capacitismo e a infantilização.

Nesse contexto, a sociedade civil organizada surge como um ecossistema vital e em evolução, atuando em frentes complementares: a provisão de serviços diretos, a advocacia para influenciar políticas públicas e, crucialmente, o combate à invisibilidade interseccional e o fomento ao protagonismo e à autodefensoria das próprias pessoas com SD.

As recomendações estratégicas propostas visam a transformar o arcabouço legal em realidade vivida. Para o poder público, as prioridades incluem a melhoria drástica dos sistemas de dados, a universalização do acesso a centros de referência multidisciplinares, a qualificação efetiva da educação inclusiva e a reforma de benefícios sociais para incentivar a autonomia econômica. Para a sociedade, o desafio é combater o preconceito arraigado, promover representações positivas e diversas na mídia — com foco especial na população negra — e fomentar uma cultura de inclusão que valorize a capacidade e o potencial de cada indivíduo. A plena cidadania das pessoas com síndrome de Down no Brasil depende da transição de um modelo de proteção assistencial para um modelo de empoderamento e equidade de oportunidades.

INTRODUÇÃO:

DE UMA CONDIÇÃO GENÉTICA A UMA QUESTÃO DE DIREITOS HUMANOS

Contextualização do Paradigma

A compreensão da síndrome de Down (SD) passou por uma transformação paradigmática fundamental ao longo do último século. O que antes era enquadrado estritamente como um diagnóstico médico, uma "anomalia cromossômica" descrita em 1866 por John Langdon Down e cuja origem genética foi desvendada em 1959, evoluiu para ser compreendido primariamente no campo dos direitos humanos e da diversidade humana. Esta transição reflete uma mudança social mais ampla, que se afasta do modelo da incapacidade, focado nas limitações do indivíduo, para o modelo social da deficiência, que localiza as barreiras na sociedade, em suas estruturas, atitudes e preconceitos.

Essa reconfiguração é impulsionada por uma realidade demográfica inegável: a expectativa de vida das pessoas com SD saltou de forma extraordinária. No início do século XX, a maioria não ultrapassava o início da adolescência e vivia institucionalizada, segregada do convívio familiar e comunitário. Hoje, graças aos avanços na medicina, especialmente na cirurgia cardíaca, e a melhores condições de cuidado, a expectativa de vida média situa-se entre 60 e 65 anos. Essa longevidade reconfigurou completamente as necessidades e as aspirações dessa população, exigindo políticas públicas e um suporte social que abranjam todo o ciclo de vida, da estimulação precoce na primeira infância à educação, trabalho, vida autônoma e envelhecimento com dignidade.

A Importância da Inclusão

Neste novo paradigma, a inclusão social deixa de ser vista como um ato de benevolência e passa a ser reconhecida como a principal ferramenta para o desenvolvimento do potencial humano e a quebra de estereótipos. A convivência em ambientes comuns — escolas, locais de trabalho, espaços de lazer — é o que permite que as pessoas com SD desenvolvam suas habilidades, construam relações sociais e contribuam ativamente para a comunidade. Ao mesmo tempo, é essa convivência que desafia o capacitismo e ensina a sociedade a valorizar a diversidade, reconhecendo que as capacidades de um indivíduo não podem ser predeterminadas por um diagnóstico genético.

Apresentação da Estrutura

Este relatório se propõe a analisar em profundidade a realidade multifacetada das pessoas com síndrome de Down no Brasil. A estrutura foi desenhada para construir um panorama abrangente, partindo dos dados demográficos e das lacunas de informação (Capítulo 1), passando pela análise da robusta, porém nem sempre efetiva, arquitetura legal e política (Capítulo 2). Em seguida, o relatório mergulha nas realidades interseccionais, investigando como marcadores sociais como classe, raça, gênero e local de residência moldam as experiências de vida (Capítulo 3). O Capítulo 4 examina os avanços e desafios persistentes nos principais domínios da vida, como saúde, educação, trabalho e autonomia. O papel fundamental do ecossistema da sociedade civil é detalhado no Capítulo 5. Por fim, o relatório sintetiza os achados e apresenta um conjunto de recomendações estratégicas para o poder público e a sociedade, visando a transformar os direitos garantidos em lei em uma realidade vivida por todos os cidadãos com síndrome de Down no país.

MENSAGEM DO FUNDADOR

Quando meu filho, Noah, nasceu, o mundo me apresentou duas verdades simultâneas: o amor incondicional e uma falha brutal em nosso sistema. Noah é um menino negro com síndrome de Down, e em minha busca por referências e apoio, encontrei um deserto. A imagem da síndrome de Down no Brasil era, e em grande parte ainda é, uma imagem branca. Essa invisibilidade não era apenas estética; era um sintoma de uma negligência que tem consequências letais.

Foi essa jornada pessoal que deu origem ao Instituto InvisibiliDOWN. Nossa missão nasceu de uma pergunta urgente: "Onde estão as nossas crianças?". A resposta, dolorosa e inaceitável, é que muitas delas estão sendo deixadas para trás por um sistema que não as enxerga. A disparidade na expectativa de vida entre pessoas negras e brancas com síndrome de Down não é um acaso, mas o resultado direto de um "racismo inclusivo" – uma forma de exclusão que opera silenciosamente dentro dos próprios espaços que deveriam proteger.

Este relatório é a nossa ferramenta de denúncia e nosso chamado à ação. Acreditamos que a verdadeira inclusão só pode ser alcançada através da lente da interseccionalidade. Nossa estratégia é clara: usar a arte para humanizar dados, a pesquisa para fundamentar nossa luta e o advocacy para transformar a indignação em políticas públicas eficazes.

O prazo global de 2030 para os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) está se aproximando. Nossa luta se alinha diretamente ao ODS 10 (Redução das Desigualdades), pois não podemos falar em não deixar ninguém para trás se continuamos a ignorar aqueles que vivem na intersecção das vulnerabilidades mais profundas. O futuro que construímos para crianças como Noah é o termômetro do nosso compromisso com a dignidade humana.

Convidamos você a se aprofundar neste relatório não como um observador, mas como um aliado. A mudança que buscamos é estrutural, e ela começa com a coragem de enxergar o que tem sido mantido invisível.

Thiago Ribeiro
Fundador, Instituto InvisibiliDOWN

01

RETRATO DEMOGRÁFICO E EPIDEMIOLÓGICO:

Os Números e as
Lacunas



「INVISIBILI
DOWN」

1.1. PREVALÊNCIA E ESTIMATIVAS POPULACIONAIS:

Quantificando uma População

A tarefa de dimensionar com precisão a população com síndrome de Down no Brasil revela um dos primeiros e mais fundamentais desafios: a carência de dados robustos e específicos. Oficialmente, o Ministério da Saúde, com base em dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), reporta uma prevalência ao nascimento de aproximadamente 4 casos para cada 10.000 nascidos vivos (NV) no período de 2010 a 2022. Esta é a métrica mais consistente disponível, mas reflete apenas a incidência no momento do nascimento, e não o número total de pessoas com a síndrome vivendo no país.

Estimativas mais amplas, frequentemente citadas em debates públicos e por órgãos como o Senado Federal, apontam para uma população de cerca de 300.000 pessoas com SD no Brasil. Esse número é uma projeção baseada na incidência global, que varia de 1 caso a cada 650 a 1.000 gestações, aplicada à população brasileira. A discrepância entre os dados de registro e as projeções populacionais evidencia uma lacuna crítica.

O principal instrumento de contagem populacional do país, o Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), não coleta dados específicos sobre a síndrome de Down. Embora o Censo 2022 tenha investigado a população com deficiência de forma mais ampla, ele não desagrega os dados por condições específicas como a SD. Essa ausência de dados censitários impede um planejamento preciso de políticas públicas de saúde, educação e assistência social, tornando a alocação de recursos e a formulação de estratégias um exercício baseado em estimativas. Em reconhecimento a essa falha, tramitam no Congresso Nacional projetos de lei, como o PL-369/2023, que visam incluir a obrigatoriedade da coleta de dados sobre a síndrome de Down nos futuros censos demográficos.

1.2. O DESAFIO CRÍTICO DA SUBNOTIFICAÇÃO:

Uma Realidade Abaixo do Radar

A análise dos dados de prevalência ao nascimento revela um problema ainda mais grave: a subnotificação sistemática. Estudos acadêmicos e os próprios boletins epidemiológicos do Ministério da Saúde concluem, de forma consistente, que a prevalência registrada no Brasil está significativamente abaixo do esperado quando comparada a estimativas globais e de outros países. Enquanto estudos internacionais apontam prevalências que variam de 8 a 14 por 10.000 NV, o Brasil registra menos da metade disso.

As causas para essa subnotificação são multifatoriais e estão profundamente ligadas às fragilidades do sistema de saúde. Entre as principais razões, destacam-se:

- **Falhas no Registro:** O principal instrumento para essa notificação é a Declaração de Nascido Vivo (DNV), que possui um campo específico para anomalias congênitas (código Q90 da CID-10 para a SD). No entanto, o preenchimento inadequado ou a omissão dessa informação pelos profissionais de saúde é uma ocorrência comum.
- **Capacitação Profissional Insuficiente:** A falta de treinamento e sensibilização dos profissionais de saúde sobre a importância do registro correto contribui para a subnotificação. Em muitos casos, o diagnóstico clínico ao nascimento pode não ser realizado ou, se realizado, não é devidamente reportado nos sistemas de informação.
- **Desigualdades Estruturais:** A falta de equipamentos, infraestrutura diagnóstica e acesso a exames genéticos, como o cariótipo, em muitas regiões do país, dificulta a confirmação do diagnóstico e, consequentemente, seu registro.

A subnotificação não é apenas uma falha estatística; ela representa o ponto de partida da exclusão sistêmica. A falha em registrar corretamente um nascimento com SD significa que o sistema de saúde falha em seu primeiro e mais fundamental ponto de contato. Essa omissão inicial impede que a criança e sua família sejam imediatamente identificadas e inseridas na rede de cuidados e estimulação precoce. Estudos demonstram que o acesso a intervenções antes dos quatro meses de idade é um fator determinante para uma melhor qualidade de vida a longo prazo. Portanto, a invisibilidade estatística se traduz diretamente em invisibilidade social e na negação do acesso a serviços essenciais desde o nascimento, perpetuando um ciclo de vulnerabilidade que é particularmente severo em regiões com infraestrutura de saúde mais precária. Ciente desse problema, organizações como o Movimento Down têm lançado campanhas para reforçar a importância da notificação correta dos nascimentos.

1.3. DISPARIDADES REGIONAIS:

Um Mapa Desigual da Prevalência e do Registro

A subnotificação não é uniformemente distribuída pelo território nacional; ao contrário, ela desenha um mapa da desigualdade brasileira. Os dados de prevalência ao nascimento por Unidade da Federação revelam uma fratura geográfica profunda.

As causas para essa subnotificação são multifatoriais e estão profundamente ligadas às fragilidades do sistema de saúde. Entre as principais razões, destacam-se:

Tabela 1: Prevalência da Síndrome de Down ao Nascimento no Brasil, por Região e Unidade da Federação (2022) Fonte: Ministério da Saúde, Boletim Epidemiológico, 2023.

Região/UF	Prevalência por 10.000 NV
Brasil	4
Região Norte	2,1
Acre	2,1
Amapá	1,5
Amazonas	1,8
Pará	2,3
Rondônia	2
Roraima	3,8
Tocantins	1,8
Região Nordeste	3,2
Alagoas	5,2
Bahia	3
Ceará	4,7
Maranhão	1
Paraíba	3,7
Pernambuco	3,1
Piauí	1,9
Rio Grande do Norte	4
Sergipe	4,2
Região Sudeste	5,1
Espírito Santo	4,1
Minas Gerais	4
Rio de Janeiro	2,5
São Paulo	6,6

Região Sul	6,1
Paraná	4,4
Rio Grande do Sul	8
Santa Catarina	6,2
Região Centro-Oeste	3
Distrito Federal	6,1
Goiás	2,6
Mato Grosso	2,9
Mato Grosso do Sul	1,5

Os dados da Tabela 1 são eloquentes. Em 2022, a prevalência registrada variou de um mínimo de 1,0 por 10.000 NV no Maranhão para um máximo de 8,0 por 10.000 NV no Rio Grande do Sul — uma diferença de 800%. As maiores prevalências concentram-se nas regiões Sul (6,1/10.000) e Sudeste (5,1/10.000), enquanto as menores estão no Norte (2,1/10.000) e Centro-Oeste (3,0/10.000).

É altamente improvável que essa disparidade abissal reflita uma diferença real na incidência biológica da síndrome. O que o mapa da prevalência revela é, na verdade, um mapa da desigualdade no acesso a serviços de saúde, na capacidade de diagnóstico e na qualidade dos sistemas de informação. Regiões com maior infraestrutura de saúde, mais profissionais qualificados e sistemas de vigilância epidemiológica mais bem estruturados (Sul e Sudeste) simplesmente registram seus casos com maior precisão. Onde o sistema é mais frágil (Norte e Nordeste), as pessoas com SD nascem, mas permanecem estatisticamente invisíveis.

1.4. FATORES ASSOCIADOS E A TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA

Apesar das lacunas de dados, os registros existentes permitem identificar alguns fatores consistentemente associados à síndrome de Down. O mais proeminente é a idade materna avançada. A prevalência de SD em nascidos vivos de mães com 35 anos ou mais é de 15,8 por 10.000 NV, quase quatro vezes a média geral. Este é um fator biológico bem estabelecido e relevante no contexto da transição demográfica brasileira, onde as mulheres tendem a ter filhos mais tarde. Outros fatores de risco identificados pelo Ministério da Saúde incluem histórico materno de abortos de repetição (prevalência de 8/10.000 NV), baixo peso ao nascer e baixo índice de Apgar no quinto minuto, indicando possíveis complicações perinatais.

Um aspecto demográfico interessante é a predominância do sexo masculino entre os nascidos vivos com SD. Um estudo brasileiro encontrou uma proporção de 1,52 meninos para cada menina (60% do sexo masculino), uma diferença estatisticamente significativa em relação à população geral. A hipótese, apoiada por estudos de citogenética, é que pode haver uma seleção biológica contra fetos do sexo feminino com a trissomia durante a gestação, ou que o mecanismo de não-disjunção cromossômica ocorra de forma a favorecer a segregação do cromossomo 21 extra com o cromossomo Y. Essa característica, embora de origem biológica, tem implicações sociais que serão exploradas adiante.

02

A ARQUITETURA LEGAL E POLÍTICA PARA A INCLUSÃO



INVISIBILI
DOWN

2.1. A PEDRA ANGULAR:

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI) - Lei nº 13.146/2015

A principal referência legal para os direitos das pessoas com síndrome de Down no Brasil é a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) ou Estatuto da Pessoa com Deficiência. Este estatuto representa um marco civilizatório, alinhando a legislação nacional à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, que no Brasil tem status de emenda constitucional. A LBI promove uma mudança de paradigma fundamental, abandonando o conceito de incapacidade civil e adotando um modelo baseado na promoção da autonomia, igualdade de oportunidades e combate a todas as formas de discriminação e capacitismo.

Os pilares da LBI garantem um conjunto abrangente de direitos que se aplicam diretamente à população com SD, incluindo:

- **Direito à Vida e à Saúde:** Assegura atenção integral à saúde em todos os níveis de complexidade, incluindo diagnóstico e intervenção precoces, reabilitação e acesso a medicamentos e tecnologias assistivas.
- **Direito à Educação:** Determina a obrigatoriedade da matrícula de estudantes com deficiência em sistemas de ensino inclusivos, em todos os níveis, proibindo a cobrança de valores adicionais por parte das instituições privadas e exigindo a oferta de profissionais de apoio e recursos de acessibilidade.
- **Direito ao Trabalho:** Reforça a política de cotas e estabelece diretrizes para a inclusão no mercado de trabalho em condições de igualdade.
- **Direito à Assistência Social, Cultura e Lazer:** Garante o acesso a benefícios como o BPC e a participação plena na vida comunitária, cultural e esportiva.

Apesar de sua abrangência e de seu caráter progressista, a LBI enfrenta um imenso desafio de implementação. Como apontado por autodefensores e ativistas, a lei muitas vezes "fica só no papel". A distância entre o direito formalmente garantido e a realidade vivida é o principal obstáculo a ser superado, exigindo fiscalização contínua e a alocação de recursos para que seus dispositivos se tornem efetivos.

2.2. DIRETRIZES NACIONAIS DE SAÚDE:

Do Diagnóstico ao Cuidado Contínuo

Paralelamente à LBI, o Brasil desenvolveu protocolos clínicos robustos para o cuidado à pessoa com síndrome de Down, notadamente as "Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down" do Ministério da Saúde e os manuais da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Esses documentos fornecem um roteiro detalhado para o acompanhamento em saúde ao longo de todo o ciclo de vida.

Os pontos-chave dessas diretrizes incluem:

- **Comunicação Humanizada do Diagnóstico:** A notícia da síndrome deve ser dada preferencialmente por um profissional experiente, na presença de ambos os pais, em um ambiente reservado e com tempo para acolhimento e esclarecimento de dúvidas. Recomenda-se que os pais já tenham tido a oportunidade de criar um vínculo inicial com o bebê antes da comunicação.
- **Aconselhamento Genético:** O exame de cariótipo, embora não obrigatório para o diagnóstico clínico (baseado em características físicas), é considerado fundamental para o aconselhamento genético da família. Ele identifica o tipo de alteração cromossômica (trissomia livre, translocação ou mosaicismo) e permite estimar com mais precisão os riscos de recorrência em futuras gestações.
- **Protocolo de Acompanhamento por Ciclo de Vida:** As diretrizes estabelecem um calendário detalhado de exames e avaliações periódicas, reconhecendo as comorbidades mais frequentes na SD. Isso inclui ecocardiograma ao nascer (dada a alta incidência de cardiopatias congênitas), hemograma, avaliação anual da função tireoidiana (TSH e T4 livre), avaliações anuais de acuidade visual e auditiva, e triagem para doença celíaca aos dois anos de idade.
- **Estimulação Precoce:** Há um consenso sobre a importância crítica da intervenção precoce. Terapias como fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional devem ser iniciadas assim que as condições de saúde da criança permitirem, visando minimizar os atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor e maximizar o potencial individual.

O grande paradoxo é que a existência desses protocolos de excelência contrasta com a dificuldade de acesso a essa linha de cuidado integral e multidisciplinar no Sistema Único de Saúde (SUS). Serviços especializados, como o Ambulatório de Síndrome de Down (Ambdown) no Rio de Janeiro, são exceções e não a regra, concentrando-se nos grandes centros urbanos e deixando vastas áreas do país desassistidas.

2.3. A PROMESSA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA:

Políticas, Práticas e Obstáculos

No campo da educação, o principal instrumento normativo é a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, instituída em 2008. Essa política representou uma ruptura com o modelo anterior de escolas especiais segregadas, estabelecendo que o lugar de todos os alunos, incluindo aqueles com síndrome de Down, é na classe comum da escola regular.

As diretrizes centrais dessa política são:

- **Transversalidade:** A educação especial não é um sistema paralelo, mas uma modalidade que perpassa todos os níveis de ensino, da educação infantil à superior.
- **Atendimento Educacional Especializado (AEE):** Oferta obrigatória de um serviço complementar ou suplementar no contraturno escolar. O AEE não substitui a sala de aula comum, mas oferece recursos pedagógicos e de acessibilidade para eliminar barreiras à aprendizagem, como o ensino de linguagens específicas e o uso de tecnologia assistiva.
- **Formação de Professores e Acessibilidade:** A política prevê a formação de professores para a inclusão e a garantia de acessibilidade arquitetônica, de comunicação e de materiais pedagógicos.

Apesar do avanço conceitual, a implementação da educação inclusiva enfrenta enormes obstáculos. Relatos de famílias e organizações apontam para uma carência crônica de monitores ou profissionais de apoio em sala de aula, o despreparo de muitos professores para lidar com as necessidades específicas dos alunos, a falta de materiais adaptados e a persistência do preconceito. O desafio, portanto, é migrar de uma inclusão que é meramente de matrícula para uma inclusão que seja efetivamente pedagógica e social, garantindo não apenas a presença, mas a participação e a aprendizagem de todos os alunos.

2.4. A REDE DE PROTEÇÃO SOCIAL:

O Papel do BPC e do SUAS

A rede de proteção social é um pilar essencial para a segurança e a dignidade das pessoas com síndrome de Down e suas famílias, especialmente as de baixa renda. O principal instrumento dessa rede é o Benefício de Prestação Continuada (BPC), garantido pela Constituição Federal e regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). O BPC assegura o pagamento de um salário mínimo mensal a pessoas com deficiência de qualquer idade que tenham impedimentos de longo prazo e cuja renda familiar per capita seja inferior a 1/4 do salário mínimo.

A importância do BPC é monumental. Dados de 2019 do Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (CadÚnico) mostram que 60% das pessoas com deficiência de baixa renda registradas eram beneficiárias do BPC. Para muitas famílias, esse benefício é a principal ou única fonte de renda estável, garantindo a subsistência e o acesso a bens e serviços essenciais.

Complementando o BPC, o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) oferece uma gama de serviços por meio de seus equipamentos. Os Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) atuam na proteção social básica, prevenindo situações de risco, enquanto os Centros de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) lidam com casos de violação de direitos. Além disso, serviços de proteção especial como os Centros-Dia (que oferecem cuidados durante o dia, aliviando a sobrecarga dos cuidadores familiares) e as Residências Inclusivas (que servem de lar para jovens e adultos com deficiência sem retaguarda familiar) são fundamentais para promover a autonomia e a convivência em comunidade.

A estrutura legal e política brasileira para a inclusão cria um cenário paradoxal. Por um lado, o país dispõe de uma das mais robustas redes de direitos formais do mundo, com leis avançadas (LBI, Política de Educação Inclusiva) que, em teoria, deveriam assegurar educação de qualidade e acesso ao trabalho. Por outro lado, a falha crônica na implementação e fiscalização dessas leis gera um vácuo que é preenchido pela rede de assistência social. Nesse contexto, o BPC, embora vital, pode se tornar uma "gaiola de ouro". A busca por um emprego formal, muitas vezes precário e de baixa remuneração, implica o risco de perder o benefício, que é seguro e contínuo. Assim, a falha do Estado em garantir os direitos à educação e ao trabalho (pilares da autonomia) torna o direito à assistência social (pilar da proteção) um fator que, indiretamente, pode desincentivar a busca pela plena inclusão econômica e social. A legislação avançada, sem a correspondente efetivação, acaba por reforçar um modelo assistencialista em detrimento de um modelo de empoderamento.



REALIDADES INTERSECCIONAIS:

0 Impacto dos Marcadores Sociais

A experiência de viver com síndrome de Down no Brasil não é monolítica. Ela é profundamente atravessada e moldada por marcadores sociais que determinam o acesso a oportunidades, a qualidade dos serviços e o grau de vulnerabilidade. A análise interseccional revela que a classe social, a raça, o gênero e o local de residência são fatores tão ou mais decisivos para a trajetória de vida do que a própria condição genética.



「INVISIBILI
DOWN」

STUDIO

3.1. CLASSE E STATUS SOCIOECONÔMICO:

Como a Renda e a Escolaridade dos Pais Moldam Oportunidades

O capital socioeconômico da família emerge como um dos mais poderosos preditores da qualidade de vida de uma pessoa com SD. Um estudo transversal realizado no Brasil com 1.187 pacientes forneceu evidências contundentes sobre essa relação.

Tabela 2: Fatores Associados à Qualidade de Vida em Pessoas com Síndrome de Down no Brasil

Fatores Associados à MELHOR Qualidade de Vida	Fatores Associados à PIOR Qualidade de Vida
Sexo feminino	Comorbidade com autismo
Primeira consulta médica antes dos 4 meses de idade	Comorbidade com epilepsia
Maior nível educacional dos pais (especialmente da mãe)	Histórico familiar de abuso de álcool
Mãe profissionalmente ativa (empregada)	Histórico familiar de transtornos psiquiátricos
Realização de pré-natal adequado	

Fonte: Adaptado de "Quality of life in Down syndrome in Brazil: a cross-sectional study", PMC, 2023.

A Tabela 2 destila as conclusões do estudo e demonstra que fatores diretamente ligados ao status socioeconômico — como maior nível educacional dos pais e uma mãe empregada — estão fortemente associados a uma melhor qualidade de vida. Pais com maior escolaridade tendem a ter mais informações, melhores condições financeiras para custear terapias e maior capacidade de navegar os sistemas de saúde e educação para defender os direitos de seus filhos. Uma mãe que trabalha fora não só contribui para a renda familiar, mas também pode ser um indicativo de uma rede de apoio mais estruturada.

Em forte contraste, os dados do Cadastro Único, que se concentra na população de baixa renda, pintam um quadro de vulnerabilidade acumulada. Pessoas com deficiência neste estrato social apresentam níveis de escolaridade significativamente mais baixos em comparação com pessoas sem deficiência. Além disso, a responsabilidade pelo cuidado recai majoritariamente sobre um membro da família (51% dos casos), geralmente a mãe, o que frequentemente a impede de participar do mercado de trabalho, deprimindo ainda mais a renda familiar.

Isso cria um ciclo vicioso e perverso: famílias de baixa renda têm menos acesso a diagnóstico precoce, terapias de estimulação e educação de qualidade. A falta desses suportes essenciais nos primeiros anos de vida pode limitar o desenvolvimento do potencial da criança, que, por sua vez, demandará mais cuidados ao longo da vida, sobrecarregando a família e perpetuando a condição de vulnerabilidade econômica e social.

3.2. RAÇA E ETNIA:

A Disparidade Letal e a Dupla Invisibilidade

Embora a incidência da síndrome de Down seja a mesma em todas as raças e etnias, a visibilidade, o acesso a direitos e, crucialmente, a expectativa de vida não o são. No Brasil, a intersecção entre o racismo estrutural e o capacitismo cria uma realidade particularmente cruel para pessoas negras (pretas e pardas) com SD. Elas enfrentam uma dupla camada de invisibilidade e negligência que tem consequências letais.

A disparidade racial se manifesta de forma brutal na expectativa de vida. Enquanto os avanços médicos elevaram a longevidade de pessoas com SD para mais de 60 anos, esse benefício não é distribuído de forma equitativa. A população negra com SD enfrenta barreiras sistêmicas tão profundas no acesso a cuidados de saúde, diagnóstico e terapias que sua expectativa de vida é drasticamente inferior à de pessoas brancas. Essa é uma disparidade abissal que pode significar décadas a menos de vida, anulando os progressos médicos para uma parcela significativa da população.

Os motivos para essa desigualdade são claros e estão enraizados na estrutura social brasileira:

- **Racismo Estrutural no Sistema de Saúde:** A população negra, que constitui a maioria da população pobre no Brasil, enfrenta barreiras muito maiores no acesso a serviços de saúde de qualidade, desde o pré-natal até o acompanhamento de comorbidades crônicas. A subnotificação de nascimentos com SD, que é mais grave nas regiões mais pobres, também reflete uma falha racializada no primeiro contato com o sistema de saúde.
- **Vulnerabilidade Socioeconômica:** A pobreza, que afeta desproporcionalmente a população negra, impede o acesso a terapias privadas, nutrição adequada e ambientes estimulantes, todos fatores cruciais para a saúde e o desenvolvimento.
- **Invisibilidade Simbólica e Material:** A sub-representação de pessoas negras com SD na mídia, na publicidade e na produção de conhecimento não é apenas uma questão de imagem. Ela reflete e reforça a negligência material, fazendo com que suas necessidades específicas não sejam consideradas no planejamento de políticas públicas.
- **Exclusão Econômica Agravada:** Os dados do CadÚnico confirmam essa sobreposição de vulnerabilidades. Negros (pretos e pardos) representam 68% de todas as pessoas com deficiência que se encontram no mercado de trabalho informal. A informalidade significa ausência de direitos, renda instável e falta de acesso a planos de saúde, aprofundando a exclusão e o risco à saúde.

Relatos de caso, como o de Sebastiana, uma mulher negra e cega que sofreu assédio moral e preconceito racial no ambiente de trabalho, ilustram de forma dramática como a discriminação interseccional opera na prática, somando o peso do racismo ao do capacitismo e criando um ambiente hostil que impacta a saúde física e mental.

3.3. DINÂMICAS DE GÊNERO:

Navegando a Sexualidade, a Autonomia e o Mercado de Trabalho

O gênero também desempenha um papel complexo na experiência da síndrome de Down. Curiosamente, um estudo brasileiro sobre qualidade de vida apontou que o **sexo feminino está associado a uma melhor qualidade de vida**. Embora os autores não aprofundem as razões, essa é uma descoberta que merece investigações futuras, podendo estar relacionada a diferenças no comportamento, na socialização ou na percepção dos cuidadores.

No entanto, em outros domínios, as mulheres com SD enfrentam desvantagens claras. No mercado de trabalho, a desigualdade de gênero que afeta toda a sociedade é potencializada pela deficiência. Dados do Ministério do Desenvolvimento Social indicam que apenas **36% dos postos de trabalho preenchidos via Lei de Cotas são ocupados por mulheres com deficiência**. Elas enfrentam uma barreira tripla: ser mulher, ter uma deficiência e, muitas vezes, ser de baixa renda.

A sexualidade e a vida afetiva representam um dos maiores tabus e fontes de repressão. A sociedade tende a infantilizar as pessoas com SD, tratando-as como "anjos assexuados" e negando seu direito a ter desejos, relacionamentos e uma vida sexual. Essa repressão costuma ser ainda mais intensa para as meninas e mulheres com SD. O medo da gravidez indesejada e a perpetuação de mitos sobre a virgindade levam muitas famílias a exercer um controle muito mais rígido sobre a vida social e afetiva de suas filhas, enquanto a sexualidade dos rapazes pode ser vista com maior tolerância. A falta de uma educação sexual formal e aberta, que aborde temas como consentimento, prazer, contracepção e prevenção, deixa essa população, especialmente as mulheres, extremamente vulnerável a abusos e exploração.

3.4. A FRATURA GEOGRÁFICA:

O Acesso a Serviços como Determinante Central da Qualidade de Vida

Como sugerido no Capítulo 1, o local de residência é talvez o mais poderoso determinante da trajetória de vida de uma pessoa com SD no Brasil. A "loteria do CEP" define o acesso a diagnóstico, saúde, educação e oportunidades. A análise dos dados de prevalência (Tabela 1) funciona como um proxy preciso para o acesso a serviços de saúde: onde a prevalência registrada é maior, o sistema de saúde é mais forte.

A concentração de serviços especializados, como centros de referência multidisciplinares, em grandes centros urbanos, majoritariamente nas regiões Sul e Sudeste, cria um abismo de oportunidades. Uma criança com SD nascida em uma capital como Porto Alegre ou São Paulo tem uma probabilidade muito maior de receber diagnóstico precoce, iniciar a estimulação cedo e ter acesso a uma equipe de saúde completa. Em contraste, uma criança nascida em uma pequena cidade do interior do Nordeste ou da Amazônia enfrenta uma jornada muito mais árdua, dependendo da sorte de encontrar profissionais minimamente informados e de sua família ter recursos para buscar ajuda em centros distantes.

Os dados do CadÚnico também refletem essa fratura. A proporção de pessoas com deficiência registradas na população total do cadastro é maior na região Sul (8,5%) e menor no Nordeste (4,6%). Isso pode indicar não apenas diferenças demográficas, mas também a maior capacidade dos sistemas de assistência social do Sul em identificar, registrar e atender essa população, reforçando a ideia de que a visibilidade e o acesso a direitos estão intrinsecamente ligados à geografia.

04

NAVEGANDO OS DOMÍNIOS DA VIDA:

Avanços e Desafios Persistentes

A jornada de uma pessoa com síndrome de Down no Brasil é marcada por uma contínua negociação entre os avanços conquistados e os desafios que persistem em cada fase da vida. À medida que as barreiras biológicas foram sendo superadas pela ciência, barreiras sociais, culturais e institucionais se tornaram mais proeminentes, mudando de forma, mas não de essência, ao longo do ciclo vital.



「INVISIBILI
DOWN」

4.1. SAÚDE E BEM-ESTAR:

Como a Renda e a Escolaridade dos Pais Moldam Oportunidades

O avanço mais notável na área da saúde foi o aumento dramático da expectativa de vida, que transformou a SD de uma condição da infância para uma que acompanha o indivíduo até a terceira idade. A elaboração de protocolos de saúde detalhados pelo Ministério da Saúde e pela SBP, com um calendário de acompanhamento específico para cada faixa etária, representa uma conquista monumental no campo do conhecimento técnico.

No entanto, o principal desafio contemporâneo é traduzir esse conhecimento em prática clínica acessível a todos, independentemente de sua localização geográfica ou classe social. O acesso a equipes multidisciplinares — que devem incluir cardiologista, endocrinologista, oftalmologista, otorrinolaringologista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, entre outros — ainda é um privilégio de poucos, concentrado em grandes centros. A realidade para a maioria é um cuidado fragmentado e, muitas vezes, insuficiente.

Além disso, a maior longevidade traz novos desafios. As comorbidades que exigem atenção constante, como cardiopatias, hipotireoidismo, problemas de refração visual, ceratocone e hipoacusia, precisam ser manejadas ao longo de décadas. Surge também a preocupação com o envelhecimento. Pessoas com SD têm um risco aumentado de desenvolver a doença de Alzheimer em idade precoce, e o sistema de saúde brasileiro, bem como as famílias, ainda estão aprendendo a lidar com as demandas de uma população com SD que envelhece, necessitando de cuidados geriátricos especializados e suporte para os cuidadores.

4.2. A EXPERIÊNCIA ESCOLAR:

Entre o Direito à Inclusão e a Realidade da Sala de Aula

No campo da educação, o maior avanço foi a consolidação do direito à inclusão em escolas regulares, garantido pela LBI e pela Política Nacional de Educação Especial. Hoje, a matrícula de crianças com SD em classes comuns é uma realidade difundida, e há inúmeros relatos que demonstram o imenso potencial desse convívio para o desenvolvimento social, afetivo e cognitivo, tanto para os alunos com deficiência quanto para seus colegas.

O desafio, contudo, reside na qualidade dessa inclusão. Em muitos casos, ela é meramente física ("estar junto") e não pedagógica ("aprender junto"). As escolas e os sistemas de ensino lutam para prover as condições necessárias para uma inclusão efetiva. As principais barreiras incluem :

- **Falta de Profissionais de Apoio:** A ausência de monitores ou mediadores em número suficiente para atender à demanda é uma queixa recorrente das famílias.
- **Formação Docente Inadequada:** Muitos professores da rede regular não recebem a formação continuada necessária para adaptar suas práticas pedagógicas e avaliar o progresso dos alunos com necessidades específicas.
- **Carência de Recursos:** Faltam materiais didáticos adaptados e tecnologia assistiva que poderiam facilitar o processo de aprendizagem.
- **Persistência do Preconceito:** O bullying por parte de colegas e, em casos mais graves, o capacitismo por parte de educadores e gestores ainda são obstáculos significativos que afetam a autoestima e o bem-estar do aluno

4.3. O MUNDO DO TRABALHO:

A Lei de Cotas e a Luta Contra a Exclusão Econômica

A Lei nº 8.213/91, conhecida como Lei de Cotas, é o principal instrumento legal para a inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho formal. Graças a ela, muitas pessoas com SD tiveram a oportunidade de conseguir um emprego, experimentar a autonomia financeira e demonstrar sua capacidade produtiva. Existem inúmeros casos de sucesso que quebram estereótipos e mostram os benefícios da inclusão para o ambiente corporativo.

Apesar disso, a exclusão econômica permanece como uma das barreiras mais difíceis de transpor. Os desafios são imensos:

- **Baixo Cumprimento da Lei:** Muitas empresas ainda não cumprem a cota estabelecida por lei ou o fazem de forma meramente protocolar.
- **Preconceito e Capacitismo:** A principal barreira é o preconceito arraigado dos empregadores, que duvidam da capacidade e da produtividade das pessoas com SD.
- **Baixa Qualificação e Remuneração:** Quando a contratação ocorre, é frequentemente para cargos de baixa complexidade, com salários baixos e pouca ou nenhuma perspectiva de crescimento profissional. Dados de Campinas (SP), por exemplo, mostraram que em 2020 apenas 14,19% das pessoas com deficiência intelectual tinham um vínculo trabalhista formal, um percentual alarmantemente baixo.
- **Falta de Preparo:** Falta investimento em programas de qualificação profissional e na metodologia do emprego apoiado, que prepara tanto o candidato quanto a empresa para uma inclusão bem-sucedida.

4.4. AUTONOMIA E PARTICIPAÇÃO SOCIAL:

O Combate à Infantilização e a Busca por uma Vida Plena

Talvez o avanço mais inspirador das últimas décadas seja a crescente busca por autonomia e participação social por parte das próprias pessoas com SD. Impulsionado pelo movimento de autodefensoria, um número cada vez maior de jovens e adultos está rompendo com as expectativas limitantes e conquistando espaços na sociedade como artistas, atletas, palestrantes, influenciadores digitais, escritores e profissionais em diversas áreas. A conquista da carteira de habilitação por algumas pessoas com SD, por exemplo, tornou-se um símbolo poderoso dessa busca por independência.

A principal barreira para a autonomia, no entanto, não é a condição genética, mas o **capacitismo internalizado na sociedade e, paradoxalmente, dentro da própria família**. Em um esforço de proteger, muitas famílias acabam por superproteger, limitando as experiências e as oportunidades de seus filhos tomarem decisões e assumirem riscos. A sociedade, por sua vez, tende a infantilizar as pessoas com SD, negando-lhes o direito a uma vida adulta plena, que inclui namorar, casar, ter uma vida sexual, trabalhar e viver de forma independente.

A trajetória de vida da pessoa com SD no Brasil ilustra, portanto, uma "transferência de barreiras". No passado, o desafio era a sobrevivência física. Com os avanços da medicina, essa barreira foi em grande parte superada. Hoje, a criança sobrevive e chega à escola, onde a barreira se torna o preconceito e a falta de estrutura pedagógica. Se superar a barreira escolar, ela chega ao mercado de trabalho, onde a barreira é o capacitismo dos empregadores. Se conseguir um trabalho, a barreira se torna a luta por autonomia pessoal contra o paternalismo social e familiar. O progresso em uma área apenas revela e intensifica os desafios nas áreas seguintes, demonstrando que a luta pela inclusão é um processo contínuo de derrubar barreiras que se transformam, mas que são movidas pela mesma raiz: o preconceito.

05

O ECOSSISTEMA DA SOCIEDADE CIVIL:

Advocacy, Apoio e
Empoderamento

Diante das lacunas do Estado e dos desafios impostos pela sociedade, a sociedade civil organizada desempenha um papel absolutamente central na defesa dos direitos e na promoção da inclusão das pessoas com síndrome de Down no Brasil. Este ecossistema evoluiu ao longo do tempo, passando de um modelo puramente assistencial para uma rede complexa e multifacetada que atua em diferentes frentes.



「INVISIBILI
DOWN」

5.1. ADVOCACIA E INFORMAÇÃO EM NÍVEL NACIONAL:

O Papel do Movimento Down

No nível nacional, o **Movimento Down** se destaca por sua capacidade de influenciar políticas públicas e moldar o debate nacional. Lançado em 2012, o Movimento Down se consolidou como o principal hub de informação de qualidade sobre a síndrome no país.

Através de seu portal na internet, publicações (como guias para famílias e de estimulação precoce) e forte presença nas redes sociais, a organização combate a desinformação e empodera famílias e profissionais com conhecimento qualificado. Além de produzir conteúdo, o Movimento Down também atua no fomento a políticas públicas inclusivas e no desenvolvimento de projetos inovadores, como o "TO Brincando", que utiliza brinquedos para favorecer a aprendizagem.

5.2. SUPORTE E PROVISÃO DE SERVIÇOS NA BASE:

A Rede APAE e Instituições Inovadoras

Na ponta, prestando serviços diretos à população, uma vasta rede de organizações locais constitui a espinha dorsal do atendimento.

- **Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE):** A rede APAE é a maior e mais antiga organização do gênero no Brasil, com mais de 2.000 unidades espalhadas por todo o território nacional. Há mais de 60 anos, as APAEs oferecem assistência gratuita nas áreas de saúde, educação (muitas ainda mantêm escolas especiais, embora o foco esteja migrando para o AEE) e assistência social. Para muitas famílias, especialmente em cidades do interior, a APAE é a única referência de apoio disponível, desempenhando um papel histórico e insubstituível no cuidado direto.
- **Instituições Inovadoras:** Além da rede APAE, surgiram nos últimos anos diversas organizações com propostas inovadoras. O **Instituto Mano Down**, em Minas Gerais, por exemplo, trabalha com o conceito de "desenvolvimento potencializado" ao longo de todo o ciclo de vida, com um forte foco em autonomia, inclusão no mercado de trabalho e empreendedorismo. Outras organizações, como o **Instituto Serendipidade** em São Paulo e a **Associação Amor pra Down** em Santa Catarina, também desenvolvem projetos focados em inclusão, cultura e empoderamento, mostrando a vitalidade e a diversidade da atuação da sociedade civil.

5.3. A LUTA CONTRA A DUPLA INVISIBILIDADE:

O Pioneirismo do Instituto InvisibiliDown

Uma frente de atuação cada vez mais crucial dentro da sociedade civil é o combate à invisibilidade de pessoas com síndrome de Down que vivem na intersecção de múltiplas vulnerabilidades, especialmente a racial. Nesse contexto, surge o **Instituto InvisibiliDown**, uma organização pioneira que preenche uma lacuna de representatividade e demandas específicas de pessoas negras com SD, visto que nenhuma outra organização no Brasil, e talvez no mundo, possui esse recorte.

O instituto nasceu da experiência pessoal de seu fundador, o fotógrafo documentarista e ativista **Thiago Ribeiro**, pai de Noah, uma criança negra com síndrome de Down. Após o nascimento do filho em 2019, Ribeiro se deparou com um choque de realidade: a quase total ausência de imagens e informações sobre pessoas negras com a condição. Suas pesquisas revelaram que, em centenas de resultados, apenas um punhado de imagens retratava pessoas negras, e que políticas públicas como a de Saúde da População Negra e as diretrizes para SD não dialogavam entre si. Essa constatação o motivou a agir, percebendo que a invisibilidade simbólica era sintoma de uma exclusão material com consequências fatais.

A jornada começou em 2021 com o projeto de fotografia documental **InvisibiliDown Origem**, que inicialmente retratava seu próprio filho para denunciar o racismo sistêmico e as iniquidades em saúde. O projeto rapidamente ganhou corpo e, ao perceber a dimensão global da lacuna na abordagem interseccional, Thiago Ribeiro formalizou a criação do Instituto InvisibiliDown em 2023.

O trabalho de advocacy do instituto e de seu fundador tem gerado resultados concretos. Através de palestras, exposições e publicações como o e-book “Racismo Inclusivo – Revelando as Disparidades Raciais na síndrome de Down”, o instituto tem levado a discussão para espaços importantes, como o Simpósio Internacional de Síndrome de Down, encontros na Fiocruz e audiências públicas na Câmara dos Deputados. Esse ativismo foi reconhecido com diversos prêmios, incluindo o **Prêmio Top 50 Melhores Projetos de Fotografia Documental da América Latina (2022)**, o **Prêmio Talentos da Diversidade (2022)**, o **Prêmio Pretas Potências (2023)** e o **Prêmio Cultura Viva – Lei Paulo Gustavo (2024)**. Ao dar rosto e voz a essa população, o Instituto InvisibiliDown não apenas combate o apagamento, mas também pressiona por políticas públicas que considerem o fator raça, lutando diretamente contra a chocante disparidade na expectativa de vida.

5.4. A ASCENSÃO DA AUTODEFENSORIA:

A Conquista do Protagonismo

A mudança de paradigma mais importante e recente no ecossistema da sociedade civil é a ascensão do movimento de **autodefensoria** (self-advocacy). Seguindo o lema internacional "Nada sobre nós, sem nós", as próprias pessoas com síndrome de Down estão cada vez mais assumindo a liderança de sua causa, ocupando espaços de fala e reivindicando seus direitos em primeira pessoa.

Jovens e adultos com SD se reúnem para estudar seus direitos e debater temas de interesse, como inclusão escolar, saúde, empregabilidade e cultura. Eles atuam como porta-vozes do movimento em eventos, no Congresso Nacional e até em fóruns internacionais, como na sede da ONU.

Essa ascensão do protagonismo é visível também nas histórias de vida de indivíduos que se tornaram referências e quebram estereótipos diariamente. Artistas plásticos com obras expostas no Louvre, atletas de alta performance, chefs de cozinha, escritores, atores e influenciadores digitais com síndrome de Down estão usando suas plataformas para lutar contra o capacitismo e mostrar ao mundo suas potencialidades.

A evolução da sociedade civil organizada no Brasil reflete, assim, a própria jornada da pessoa com SD. O movimento começou com um modelo puramente assistencialista, focado no cuidado. Em um segundo momento, evoluiu para um modelo de advocacy e produção de conhecimento. O pilar mais recente e transformador é o do empoderamento, da interseccionalidade e da autodefensoria, onde o foco se desloca para o poder e a representação direta. Essa estrutura multifacetada demonstra a maturidade e a complexidade do movimento, que hoje atua de forma sinérgica em todas as frentes.

06

CONCLUSÃO E RECOMENDAÇÕES ESTRATÉGICAS



INVISIBILI
DOWN

6.1. SÍNTESE DOS PRINCIPAIS ACHADOS:

Um Mosaico Complexo de Progresso e Desafios

A análise aprofundada da realidade das pessoas com síndrome de Down no Brasil revela um mosaico complexo, onde progressos inegáveis coexistem com desafios estruturais persistentes. A síntese dos principais achados deste relatório aponta para um conjunto de conclusões interdependentes:

- 1.A Invisibilidade Estatística como Ponto de Partida da Exclusão:** A subnotificação crônica de nascimentos com SD, especialmente acentuada nas regiões mais pobres, não é uma mera falha burocrática. É o primeiro ato de uma cadeia de exclusão que impede o acesso a diagnósticos e intervenções precoces, comprometendo o desenvolvimento e perpetuando a invisibilidade social.
- 2.O Paradoxo da Legislação Avançada:** O Brasil possui uma das arquiteturas legais mais robustas do mundo para a inclusão. Contudo, a implementação deficiente e a fiscalização inadequada da Lei Brasileira de Inclusão, da Política de Educação Inclusiva e de outras normativas criam um paradoxo: o direito formal existe, mas não se converte em realidade vivida, levando a uma dependência excessiva de benefícios assistenciais (como o BPC) em detrimento da autonomia econômica e social.
- 3.A Centralidade dos Determinantes Sociais e a Disparidade Racial:** A trajetória de vida de uma pessoa com SD é mais determinada por sua classe social, gênero, local de residência e, crucialmente, sua raça, do que por sua condição genética. A intersecção do racismo com o capacitismo cria uma disparidade letal na expectativa de vida, com pessoas negras enfrentando uma exclusão sistêmica que lhes nega o direito a uma vida longa e saudável.
- 4.A Transferência de Barreiras ao Longo do Ciclo de Vida:** Os avanços da medicina transformaram a luta pela sobrevivência física em uma luta contínua contra barreiras sociais que mudam de forma ao longo da vida: o preconceito na escola, a exclusão no mercado de trabalho e o paternalismo na vida adulta.
- 5.A Maturidade do Ecossistema da Sociedade Civil:** A sociedade civil evoluiu de um modelo assistencial para um ecossistema complexo que atua em serviço, advocacia, luta interseccional e protagonismo, preenchendo as lacunas deixadas pelo Estado e empurrando a agenda da inclusão.

6.2.RECOMENDAÇÕES PARA POLÍTICAS PÚBLICAS:

Fortalecendo Dados, Serviços e Fiscalização

Para transformar o cenário atual e garantir que os direitos se tornem efetivos, são necessárias ações coordenadas e estratégicas por parte do poder público.

- **Dados e Monitoramento:**

- **Censo e Sinasc:** Tornar obrigatório e fiscalizar o preenchimento de um campo específico para Síndrome de Down no Censo Demográfico do IBGE e na Declaração de Nascido Vivo (DNV), com coleta de dados desagregados por raça/cor.
- **Capacitação:** Implementar programas nacionais de capacitação contínua para profissionais de saúde sobre a importância e a forma correta de realizar o diagnóstico e o registro de anomalias congênitas.

- **Saúde:**

- **Centros de Referência:** Criar e financiar, via SUS, uma rede nacional de Centros de Referência Multidisciplinares para síndrome de Down, garantindo pelo menos uma unidade por estado, com foco em estimulação precoce, acompanhamento ao longo da vida e suporte ao envelhecimento.
- **Protocolos:** Disseminar e garantir a aplicação das "Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down" em toda a rede de atenção primária à saúde.

- **Educação:**

- **Formação Docente:** Investir massivamente em programas de formação inicial e continuada para professores da rede regular, com foco em práticas pedagógicas inclusivas, adaptação curricular e avaliação.
- **Profissionais de Apoio:** Garantir, por meio de concursos públicos e alocação de recursos, a presença de profissionais de Atendimento Educacional Especializado (AEE) e mediadores/monitores em todas as escolas com alunos que necessitem desse suporte.

- **Trabalho e Emprego:**

- **Fiscalização:** Aumentar e tornar mais rigorosa a fiscalização do cumprimento da Lei de Cotas, aplicando as sanções previstas em lei para as empresas que não a cumprem.
- **Qualificação e Emprego Apoiado:** Criar programas nacionais de qualificação profissional e fomentar a metodologia do Emprego Apoiado, em parceria com empresas e a sociedade civil, para garantir não apenas a contratação, mas a permanência e o desenvolvimento de carreira.

- **Assistência Social:**

- **Transição BPC-Trabalho:** Regulamentar e ampliar o alcance do Auxílio-Inclusão, criando mecanismos de transição suaves que permitam que o beneficiário do BPC aceite um emprego formal sem o risco da perda imediata e definitiva do benefício, eliminando o desincentivo à empregabilidade.

6.3. RECOMENDAÇÕES PARA A SOCIEDADE:

Combatendo o Capacitismo e Fomentando uma Cultura de Inclusão

A mudança efetiva depende também de uma transformação cultural e do engajamento de diversos setores da sociedade.

- **Mídia e Comunicação:**

- **Representatividade:** Promover ativamente a representação diversa, positiva e não estereotipada de pessoas com síndrome de Down na publicidade, novelas, filmes e jornalismo, dando especial atenção à visibilidade de pessoas negras, indígenas e de outras minorias.

- **Setor Privado:**

- **Cultura Inclusiva:** Ir além do cumprimento numérico da Lei de Cotas, investindo na criação de uma cultura organizacional verdadeiramente inclusiva, com planos de carreira, acessibilidade e programas de sensibilização para todos os colaboradores.

- **Famílias e Comunidades:**

- **Promoção da Autonomia:** Combater a superproteção e a infantilização, incentivando a autonomia e a tomada de decisões desde a infância, de acordo com a idade e a maturidade de cada indivíduo.
- **Educação Afetiva e Sexual:** Romper o tabu da sexualidade, oferecendo educação afetiva e sexual aberta e adequada em casa e nas escolas, para promover relacionamentos saudáveis e prevenir abusos.
- **Apoio à Autodefensoria:** Valorizar, apoiar e dar espaço para o movimento de autodefensoria, garantindo que as vozes das próprias pessoas com síndrome de Down sejam centrais em todas as discussões que lhes dizem respeito.

REFERÊNCIAS

- <https://bvsmis.saude.gov.br/acabar-com-os-estereotipos-21-3-dia-mundial-e-dia-nacional-da-sindrome-de-down/>
- (https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22400b-Diretrizes_de_atencao_a_saude_de_pessoas_com_Down.pdf)
- <https://www.incluii.com.br/pagina/26/sindrome-de-down>
- <https://brasil61.com/n/sindrome-de-down-inclusao-social-e-a-melhor-forma-de-desenvolvimento-bras2411265>
- <https://www.camara.leg.br/noticias/1046728-pessoas-com-sindrome-de-down-vem-a-camara-defender-seus-direitos-e-pedem-combate-ao-preconceito/>
- <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/svsa/infograficos/boletim-epidemiologico-volume-55-no-06>
- <https://www12.senado.leg.br/institucional/sis/noticias-comum/brasil-tem-270-mil-pessoas-com-a-sindrome-de-down>
- <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/43463-censo-2022-brasil-tem-14-4-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia>
- <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/julho/brasil-tem-18-6-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia-indica-pesquisa-divulgada-pelo-ibge-e-mdhc>
- <https://atitudeinclusiva.com.br/censo-2010-x-pnad-continua-2022/>
- <https://www.camara.leg.br/noticias/1070117-comissao-aprova-projeto-que-inclui-dados-sobre-sindrome-de-down-nos-censos-demograficos/>
- (https://www.researchgate.net/publication/355740019_Prevalencia_ao_nascer_de_sindrome_de_Down_no_Brasil_2010_a_2019)
- <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10689104/> <https://smp.org.br/movimento-down-lan-a-campanha-para-refor-ar-a-importancia-da-notificacao-de-nascimento-de-pessoas-com-sindrome-de-down-no-pas10429/>
- (<https://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/download/159/103/433>)
- https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/554329/estatuto_da_pessoa_com_deficiencia_3ed.pdf
- https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
- <https://www.feac.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Lei-brasileira-de-inclusao-comentada.pdf>
- <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/publicacoes/diretrizes-de-atencao-a-pessoa-com-sindrome-de-down.pdf/view>
- <https://radis.ensp.fiocruz.br/reportagem/sindrome-de-down/a-inclusao-comeca-pela-saude/>
- <https://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf>
<https://fazeducao.com.br/sindrome-de-down-e-inclusao-escolar-como-garantir-uma-escola-acessivel/>
- <https://revistaft.com.br/inclusao-escolar-do-estudante-com-sindrome-de-down-desafios-e-possibilidades-na-educacao-infantil/>
- <https://www.sinprodf.org.br/sindrome-de-down-a-inclusao-e-o-respeito-no-sistema-educacional/>

REFERÊNCIAS

- (https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/Relatos%20de%20Caso_4_Final.pdf)
- <https://www.brasildefato.com.br/2017/03/25/ouvinte-quer-saber-por-que-pessoas-negras-com-sindrome-de-down-sao-invisibilizadas/>
- <https://almapreta.com.br/sessao/cotidiano/projeto-luta-contrainvisibilidade-de-pessoas-negras-com-sindrome-de-down/>
- <https://institutoinclusaobrasil.com.br/sexualidade-da-pessoa-com-sindrome-de-down/>
- <https://portal.mec.gov.br/component/tags/tag/36255-sindrome-de-down>
- <https://gife.org.br/dia-internacional-da-sindrome-de-down-inclusao-no-mercado-de-trabalho-ainda-e-um-desafio-para-as-osc/>
- <https://lunetas.com.br/historias-de-pessoas-com-sindrome-de-down-contrao-capacitismo/>
- (http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382023000100324)
- <https://observatoriodefavelas.org.br/projetos/movimento-down/>
- <https://apaebrasil.org.br/>
- <https://manodown.com.br/>
- <https://www.serendipidade.org.br/>
- <https://www.atados.com.br/ong/associacao-amor-pra-down>
- <https://amorpradown.org/>
- (<https://www.youtube.com/watch?v=NBz34EMP5kA>)
- <https://invisibilidown.org/quem-somos2/>
- <https://almapreta.com.br/almapretinha-conteudo/queremos-mudar-estruturas-invisibilidade-e-racismo-impactam-desenvolvimento-de-criancas-negras-com-sindrome-de-down/>
- <https://www.inclusiveluisa.aic.org.br/sociedade-inclusiva>
- <https://almapreta.com.br/almapretinha-conteudo/queremos-mudar-estruturas-invisibilidade-e-racismo-impactam-desenvolvimento-de-criancas-negras-com-sindrome-de-down/>
- <https://escriba.camara.leg.br/escriba-servicosweb/html/67883>
- <https://almapreta.com.br/almapretinha-conteudo/queremos-mudar-estruturas-invisibilidade-e-racismo-impactam-desenvolvimento-de-criancas-negras-com-sindrome-de-down/>
- <https://hotmart.com/pt-br/marketplace/produtos/e-book-racismo-inclusivo-invisibilidown/C79671626G>

REFERÊNCIAS CITADAS

1. "Acabar com os estereótipos": 21/3 – Dia Mundial e Dia Nacional da Síndrome de Down, <https://bvsmms.saude.gov.br/acabar-com-os-estereotipos-21-3-dia-mundial-e-dia-nacional-da-sindrome-de-down/>
2. Síndrome de Down | incluii - Inclusão de maneira simples e leve, <https://www.incluii.com.br/pagina/26/sindrome-de-down>
3. Diretrizes de atenção à saúde de pessoas com Síndrome de Down, https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22400b-Diretrizes_de_atencao_a_saude_de_pessoas_com_Down.pdf
4. Brasil tem 300 mil pessoas com a síndrome de Down - Senado Federal, <https://www12.senado.leg.br/institucional/sis/noticias-comum/brasil-tem-270-mil-pessoas-com-a-sindrome-de-down>
5. SEXUALIDADE DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN - Instituto ..., <https://institutoinclusaobrasil.com.br/sexualidade-da-pessoa-com-sindrome-de-down/>
6. Síndrome de Down: Inclusão social é a melhor forma de desenvolvimento - Brasil 61, <https://brasil61.com/n/sindrome-de-down-inclusao-social-e-a-melhor-forma-de-desenvolvimento-bras2411265>
7. Pessoas com Síndrome de Down vêm à Câmara defender seus ..., <https://www.camara.leg.br/noticias/1046728-pessoas-com-sindrome-de-down-vem-a-camara-defender-seus-direitos-e-pedem-combate-ao-preconceito/>
8. Assim Como Você - Síndrome de Down (Movimento Down) - YouTube, <https://www.youtube.com/watch?v=NBz34EMP5kA>
9. Boletim Epidemiológico - Portal Gov.br, <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/svsa/infograficos/boletim-epidemiologico-volume-55-no-06>
10. Censo 2022: Brasil tem 14,4 milhões de pessoas com deficiência | Agência de Notícias, <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/43463-censo-2022-brasil-tem-14-4-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia>
11. IBGE divulga censo sobre pessoas com deficiência no Brasil - Portal Gov.br, <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2025/maio/pela-primeira-vez-ibge-divulga-dados-sobre-pessoas-com-deficiencia-no-brasil>
12. Censo 2010 x Pnad Contínua 2022 - Atitude Inclusiva, <https://atitudeinclusiva.com.br/censo-2010-x-pnad-continua-2022/>
13. Inclusão de pessoas com síndrome de Down nas empresas ainda é ..., <https://gife.org.br/dia-internacional-da-sindrome-de-down-inclusao-no-mercado-de-trabalho-ainda-e-um-desafio-para-as-osc/>
14. Comissão aprova projeto que inclui dados sobre síndrome de Down nos censos demográficos - Notícias - Portal da Câmara dos Deputados, <https://www.camara.leg.br/noticias/1070117-comissao-aprova-projeto-que-inclui-dados-sobre-sindrome-de-down-nos-censos-demograficos/>
15. (PDF) Prevalência ao nascer de síndrome de Down no Brasil, 2010 ..., https://www.researchgate.net/publication/355740019_Prevalencia_ao_nascer_de_sindrome_de_Down_no_Brasil_2010_a_2019

REFERÊNCIAS CITADAS

16. Quality of life in Down syndrome in Brazil: a cross-sectional study ..., <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10689104/>
17. Movimento Down lança campanha para reforçar a importância da notificação de nascimento de pessoas com síndrome de Down no país - Sociedade Mineira de Pediatria, <https://smp.org.br/movimento-down-lan-a-campanha-para-refor-ar-a-import-ncia-da-notifica-o-de-nascimento-de-pessoas-com-s-ndrome-de-down-no-pa-s10429/>
18. predominância do sexo masculino em recém ... - Revistas PUC-SP, <https://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/download/159/103/433>
19. Estatuto da Pessoa com Deficiência - Senado, https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/554329/estatuto_da_pessoa_com_deficiencia_3ed.pdf
20. L13146 - Planalto, https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
21. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Comentada - Fundação FEAC, <https://www.feac.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Lei-brasileira-de-inclusao-comentada.pdf>
22. Diretrizes - Atenção à Pessoa com Síndrome de Down — Ministério da Saúde, <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/publicacoes/diretrizes-de-atencao-a-pessoa-com-sindrome-de-down.pdf/view>
23. A inclusão começa pela saúde – Radis Comunicação e Saúde, <https://radis.ensp.fiocruz.br/reportagem/sindrome-de-down/a-inclusao-comeca-pela-saude/>
24. MEC/SEESP. Política Nacional de Educação Especial na ..., <https://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf>
25. INCLUSÃO ESCOLAR DO ESTUDANTE COM SÍNDROME DE DOWN: DESAFIOS E POSSIBILIDADES NA EDUCAÇÃO INFANTIL - ISSN 1678-0817 Qualis B2, <https://revistaft.com.br/inclusao-escolar-do-estudante-com-sindrome-de-down-desafios-e-possibilidades-na-educacao-infantil/>
26. Síndrome de Down, a inclusão e o respeito no sistema educacional - Sinpro-DF, <https://www.sinprodf.org.br/sindrome-de-down-a-inclusao-e-o-respeito-no-sistema-educacional/>
27. Síndrome de Down e inclusão escolar: como garantir uma escola acessível?, <https://fazeduacao.com.br/sindrome-de-down-e-inclusao-escolar-como-garantir-uma-escola-acessivel/>
28. Síndrome de Down - MEC - Ministério da Educação, <https://portal.mec.gov.br/component/tags/tag/36255-sindrome-de-down>
29. Proteção e Promoção Social de Pessoas com Deficiência no Brasil ..., https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/Relatos%20de%20Caso_4_Final.pdf
30. Ouvinte quer saber por que pessoas negras com Síndrome de ..., <https://www.brasildefato.com.br/2017/03/25/ouvinte-quer-saber-por-que-pessoas-negras-com-sindrome-de-down-sao-invisibilizadas/>

REFERÊNCIAS CITADAS

31. Projeto luta contra invisibilidade de pessoas negras com Síndrome de Down - Alma Preta, <https://almapreta.com.br/sessao/cotidiano/projeto-luta-contrainvisibilidade-de-pessoas-negras-com-sindrome-de-down/>
32. Histórias de pessoas com síndrome de Down contra o capacitismo, <https://lunetas.com.br/historias-de-pessoas-com-sindrome-de-down-contrao-capacitismo/>
33. AUTONOMIA DO JOVEM COM SÍNDROME DE DOWN ... - Educ@, http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382023000100324
34. MOVIMENTO DOWN - Observatório de Favelas, <https://observatoriodefavelas.org.br/projetos/movimento-down/>
35. Apae, <https://apaebrasil.org.br/>
36. Instituto Mano Down, <https://manodown.com.br/>
37. Instituto Serendipidade, <https://www.serendipidade.org.br/>
38. Associação Amor Pra Down - Atados | Plataforma de Voluntariado, <https://www.atados.com.br/ong/associacao-amor-pra-down>
39. Amor pra Down | Apoio a Pessoas com Síndrome de Down, <https://amorpradown.org/>
40. 'Queremos mudar estruturas': invisibilidade e racismo impactam ..., <https://almapreta.com.br/almapretinha-conteudo/queremos-mudar-estruturas-invisibilidade-e-racismo-impactam-desenvolvimento-de-criancas-negras-com-sindrome-de-down/>
41. Racismo Inclusivo - Revelando as Disparidades Raciais na ..., <https://hotmart.com/pt-br/marketplace/produtos/e-book-racismo-inclusivo-invisibilidown/C79671626G>
42. Sociedade Inclusiva - Inclusive Luisa - AIC - Agência de Iniciativas Cidadãs, <https://www.inclusiveluisa.aic.org.br/sociedade-inclusiva>
43. Nossa história -, <https://invisibilidown.org/quem-somos2/>
44. às 13 horas - Escriba - Câmara dos Deputados, <https://escriba.camara.leg.br/escriba-servicosweb/html/67883>

INVISIBILI DOWN

Agradecemos seu apoio
contínuo aos nossos
esforços para contribuirmos
com a redução das
desigualdades em todos os
níveis.

*As fotografias presentes no relatório fazem parte
do Projeto InvisibiliDOWN Origem de Thiago Ribeiro.
Proibida a reprodução ou cópia sem autorização. Lei
de Direitos Autorais nº 9.610/98.*

Contato

Instituto InvisibiliDOWN
www.invisibilidown.org
contato@invisibilidown.org
[@invisibilidown](https://www.instagram.com/invisibilidown)

