

Um guia para desfazer mitos sobre a Síndrome de Down,  
e ainda, usar a linguagem correta.



# ATUALIZA:

Síndrome de Down

# Trissomia do 21

ALEX DUARTE E  
VITÓRIA MESQUITA

ATUALIZA:

↙ Síndrome de Down ↘  
Trissomia do 21



Um guia para desfazer mitos sobre a Síndrome de Down,  
e ainda, usar a linguagem correta.

# ATUALIZA:

↙ Síndrome de Down ↘  
Trissomia do 21

ALEX DUARTE E VITÓRIA MESQUITA

1ª edição  
Rio de Janeiro/RJ  
2022



# EXPEDIENTE

**COPYRIGHT, POR ALEX DUARTE E VITÓRIA MESQUITA**

Todos os direitos reservados e protegidos pela lei número 9.610, de 9/02/1998.

**Revisão de conteúdo:** Ana Cláudia Brandão

**Revisão ortográfica:** Lalo Homrich

**Projeto gráfico e diagramação:** Gibran Carrazzoni

**Realização:** Secretaria Municipal da Pessoa com deficiência do Estado do Rio de Janeiro

**ISBN:** 978-65-992896-6-8

Distribuição Gratuita

## **Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Duarte, Alex

Atualiza [livro eletrônico] : Síndrome de Down / Trissomia do 21 : um guia completo para desfazer mitos sobre a Síndrome de Down, e ainda, usar a linguagem correta / Alex Duarte e Vitória Mesquita. -- Canoas, RS : Cromossomo 21, 2022.

PDF

Bibliografia.

ISBN 978-65-992896-6-8

1. Diversidade 2. Educação inclusiva 3. Síndrome de Down - Aspectos genéticos 4. Síndrome de Down - Aspectos psicológicos 5. Síndrome de Down - Aspectos sociais I. Mesquita, Vitória. II. Título.

22-118849

CDD-362.4045

## **Índices para catálogo sistemático:**

1. Trissomia 21 : Inclusão : Bem-estar social  
362.4045

Eliete Marques da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9380

## SOBRE VITÓRIA MESQUITA

**V**itória Mesquita é uma jovem de 23 anos, ativista, produtora de conteúdo, influenciadora digital e é a pessoa responsável por mudar a definição de Síndrome de Down no Google por meio de uma campanha que realizou em suas redes sociais. Usando a #atualizaGoogle ela chamou a atenção do maior site de buscas do mundo que até então conceituava a T21 como doença. Vitória participou da segunda temporada da Expedição 21, experiência que permitiu desenvolver ainda mais sua autonomia e seu crescimento pessoal. Atualmente ela estuda, namora, é atleta e agora, orgulhosamente, escritora deste livro. Busca desmistificar a Síndrome de Down nas plataformas digitais com humor, cria-

tividade e alegria. Vitória conta com a colaboração de sua irmã, Luiza Mesquita, que é Consultora de Comunicação, como sua mentora profissional e juntas realizam diversos projetos que contribuem para uma maior desmistificação e representatividade da T21 no Brasil e no mundo.

## SOBRE ALEX DUARTE

Alex Duarte é graduado em Comunicação Social, especialista em Psicopedagogia Clínica e Institucional, pós-graduado em Neurociências, Educador Social e diretor do filme e do Instituto Cromossomo 21. Há quinze anos é palestrante na área de inclusão/diversidade e autor de 5 livros. Foi o primeiro jovem no HAITI a documentar a Missão de Paz da ONU, premiado por esse trabalho no Festival de Cinema de Gramado. Estagiou na Fundação Roberto Marinho e foi um dos representantes do Brasil na ONU pelo Dia Internacional da Síndrome de Down e recebeu o título de cidadão brasileiro pela Academia de Letras e Ciências de São Paulo. Alex também foi professor do Ponto de Cultura Ação



Cultural Integrada, projeto do Governo Federal, e Educador no programa Escola Aberta para Todos, do Estado do Rio Grande do Sul. Seu filme, Cromossomo 21, foi premiado em Hollywood e exibido nos cinemas do Brasil e agora está disponível em plataformas de streaming. O Educador Social também desenvolveu um método de empoderamento para pessoas com deficiência, a Expedição 21, que agora também é objeto de pesquisa científica da Universidade de São Paulo-USP e que conta com a coordenação do neurocientista e médico Fernando Gomes e equipe.

## UM OLHAR SEM RÓTULOS

**A**o iniciar a leitura do novo livro, um pocket de Alex Duarte com a Vitória Mesquita, percebo a importância dessa literatura, um guia para desfazer mitos sobre a Síndrome de Down e atualizar a linguagem. Ele tira de forma clara e super objetiva todas as dúvidas que ainda perduram sobre o tema. Eu destaco 10 motivos para você ler esse livro e conhecer sobre o assunto, assim irá deixar de romantizar sobre o tema e irá excluir preconceitos e conceitos arcaicos sobre a Trissomia 21. Por que ler esse livro:

1. ele é um pocket objetivo e claro;
2. ele foi escrito por quem tem propriedade para falar do assunto;

3. ele é um texto sensível pela visão feminina da T21;
4. ele traz um questionamento de valores sobre a T21;
5. ele tem uma leitura simples e agradável;
6. ele faz um relato real das vivências e experiências dos autores;
7. ele é um manual, sem ser didático, sobre o tema;
8. ele é um livro que não fala de diferenças, e sim de novas oportunidades;
9. ele é um relato de perguntas que te levam a reflexão;
10. ele faz uma apresentação clara de quanto ainda precisamos aprender sobre a T21.

Acredito que, com este livro, os escritores e co-nhedores do assunto estarão contribuindo para a sociedade, deixando claro, que a conduta infantilizada para com as pessoas com Síndrome de Down foi um grande desconhecimento coletivo e que ficou no passado. Hoje eles são autônomos, estão inseridos na sociedade com o devido respeito e todas as oportunidades que a vida adulta pode oferecer ao cidadão. Nesse livro Alex Duarte e Vitória Mesquita lançam o novo, furam a bolha que envolve o tema. Um olhar se inicia sem rótulos ou conceitos determinantes, uma literatura real por quem vive e sabe sobre a vida.

***HELENA WERNECK** é a atual Secretária Municipal da pessoa com deficiência do Rio de Janeiro, fundou o Instituto Meta Social há mais de 25 anos, é Co-Fundadora da GADIM (Aliança Global para Inclusão das Pessoas com Deficiência na Mídia e Deficiência) e do ODIímia (Observatório da Diversidade na Mídia) e recebeu a Comenda Dorina Gouveia Nowill, oferecida pelo Senado Federal.*



## AS PALAVRAS FAZEM A DIFERENÇA

Foi uma honra ser escolhida pelo Alex Duarte e pela Vitória Mesquita para escrever o prefácio deste pequeno grande livro! Conheço o Alex desde há muitos anos e temos uma história em comum neste caminho de luta para a valorização e inclusão das pessoas com deficiência. Vitória foi um prazer mais recente: a descobri nas redes sociais e tivemos um contato maior na época da campanha #atualizaGoogle, já que fiz parte desta mediação para a mudança do texto sobre a Síndrome de Down no maior site de buscas do mundo. Esta união feliz dos dois autores nos presenteia com uma obra que reúne conhecimentos importantes para que todos nós nos livremos dos mais variados estereótipos que temos

perpetuado ao longo dos tempos sobre as pessoas com Síndrome de Down, e também para aprender a nos referir a elas de maneira adequada, respeitosa e sem capacitismo.

De maneira simples e amigável, o ATUALIZA: TRISSOMIA DO 21, traz informações preciosas para quem não quer mais se equivocar nas conversas do dia a dia, em apresentações e aulas, ou nos textos que publica. Convido a todos vocês a lerem esta publicação com atenção, praticarem todo este aprendizado no seu cotidiano, e claro, disseminarem estes novos conhecimentos com os familiares e amigos. Assim, a boa informação se dissemina, e as pessoas com T21 terão o respeito que tanto merecem. Acreditem: as palavras fazem a diferença!

***ANA CLÁUDIA BRANDÃO** é Pediatra do Hospital Israelita Albert Einstein, membro do Comitê Técnico-Científico da FBASD e coordenadora do Núcleo de Estudos sobre a Criança e Adolescente com Deficiência da SPSP.*

## AGRADECIMENTOS

**E**u, Vitória Mesquita, dedico esse livro a todos meus amigos com T21 e ao meu namorado. Nós podemos e nós somos capazes! Dedico também à minha irmã, Luiza Mesquita, que me ajuda na minha carreira, à minha família que sempre me incentivou e me ensinou que eu posso conquistar os meus sonhos, e ao meu grande amigo e educador, Alex Duarte, que abre tantas portas grandiosas na minha vida e que ajuda tanta gente. Quero agradecer à Helena Werneck e a Secretaria Municipal da Pessoa com deficiência no Rio de Janeiro por fazer esse livro tão importante para todos nós.

Eu, Alex Duarte, dedico esta obra a todas as pessoas com T21 e seus familiares, que tornaram minha



trajetória mais rica e inclusiva. Em especial a minha querida aluna Vitória Mesquita, uma das grandes influenciadores da inclusão da nova geração. Também agradeço a Secretária Municipal da Pessoa com Deficiência do Rio de Janeiro, Helena Werneck e toda a sua equipe, pelo privilégio de tornar essa obra pública.

## REALIZAÇÃO: SECRETARIA MUNICIPAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA DO RIO DE JANEIRO

O livro “Atualiza: Síndrome de Down-Trissomia 21” tem distribuição gratuita, com fins educativos, didáticos e é uma realização da Secretaria da Pessoa com Deficiência do Rio de Janeiro, na atual gestão da Secretária Municipal da pessoa com deficiência, Helena Werneck. Criada em 1920, oriunda da Fundação Municipal Lar Escola Francisco de Paula (Funlar-Rio), a Secretaria contribui para que este segmento da população, tão estigmatizado ao longo do tempo, fosse cada vez mais incluído nas políticas públicas. A partir de 2017, a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência, tornou-se Subsecretaria, criada pelo Decreto 42.870. Em 2019, a Subsecretaria da Pessoa com Deficiência (SUBPD)

foi integrada à nova Secretaria: Secretaria da Pessoa com Deficiência e Tecnologia (SMDT). Porém, em 2021, na nova Gestão do Prefeito Eduardo Paes, a subsecretaria voltou ao patamar de Secretaria da Pessoa com Deficiência – SMPD tendo mais autonomia para realizar projetos como este.

A sua missão é promover o protagonismo da pessoa com deficiência e sua efetiva participação na sociedade. E a sua visão é ser referência na concepção e execução de políticas públicas de promoção, acessibilidade e inclusão social das pessoas com deficiência a partir da execução dos serviços e programas oferecidos também para os seus familiares.

## SUMÁRIO

- Introdução ..... 23
- Bora, Atualizar? ..... 27
- Como explicar o que é a Trissomia do 21 de uma forma simples? ..... 28
- Trissomia do 21 é uma doença? ..... 29
- As pessoas com a Trissomia do 21 tem deficiência mental ou intelectual? ..... 30
- Por que é aconselhável usarmos a palavra “Trissomia do 21” ao invés de “Síndrome de Down”? ..... 31
- Que tipo de acessibilidade uma pessoa com Trissomia do 21 precisa? ..... 32

- Existe graus na Trissomia do 21? ..... 33
- Porque algumas pessoas com Trissomia do 21 são mais autônomas que outras? ..... 34
- Pessoas com Trissomia do 21 são todas iguais? ... 35
- Que escola é indicada para pessoas com Trissomia do 21 estudarem? ..... 36
- Crianças com Trissomia do 21 precisam estudar em escolas especiais? ..... 37
- Alunos com Trissomia do 21 atrapalham alunos sem deficiência? ..... 38
- Por que a sociedade considera o indivíduo com Trissomia do 21 uma eterna criança? ..... 39
- Quem tem Trissomia do 21 vive menos? ..... 40
- Pessoas com Trissomia do 21 são amorosas e dóceis? ..... 41
- Quem possui Trissomia do 21 tem a sexualidade aflorada? ..... 42

- Pessoas com Trissomia do 21 podem ter filhos? ... **43**
- Todos os indivíduos com Trissomia do 21 têm autonomia? ..... **44**
- Porque chamar indivíduos com a Trissomia do 21 de anjos e especiais é um erro? ..... **45**
- A pessoa com Trissomia do 21 não verbal vai conseguir aprender e se comunicar? ..... **46**
- O que mais atrapalha as pessoas com a Trissomia do 21? ..... **47**
- Pessoas com Trissomia do 21 podem ter autonomia e independência? Qual a diferença? ..... **48**
- Você está usando terminologias inadequadas para se referir a pessoa com Trissomia do 21? ..... **49**
- Referências bibliográficas ..... **55**



## INTRODUÇÃO

**O**lá querido(a) leitor(a). Se você deseja atualizar os seus conhecimentos ou aprender mais sobre a T21/Síndrome de Down, você está no lugar certo. Este pequeno guia foi preparado especialmente para você que deseja atualizar informações de quem nasceu com um cromossomo a mais e, ainda, desfazer mitos, estereótipos e usar a linguagem correta para quebrar preconceitos.

Você já se deu conta de quantas vezes, sem perceber, replicamos informações equivocadas ou desatualizadas por puro desconhecimento? Agora imagine o quanto isso impacta de forma negativa na vida de quem nasceu com a Trissomia do 21, nos seus familiares e na sociedade?



Recentemente acompanhei nas redes sociais o protagonismo da jovem com Síndrome de Down, Vitória Mesquita, que iniciou uma campanha chamada #atualizagoogole para modificar o resultado da pesquisa do termo “Síndrome de Down”. O maior site de buscas do mundo classificava a Trissomia do Cromossomo 21 como “doença”. Após a mobilização, o site passou a se referir à síndrome como “condição genética” e trouxe informações atualizadas, através da médica Ana Cláudia Brandão, do Hospital Israelita Albert Einstein.

Por meio de informações atualizadas e verdadeiras, é possível compreender que assim como qualquer pessoa, quem nasce com Trissomia do 21 vem ao mundo cheio de potencialidades. Vitória Mesquita é uma destas referências. Acessar informações corretas pode ajudar desde a classe médica, na hora de dar a notícia aos pais após o nascimento, o fortalecimento da inclusão nas escolas, bem como a melhora na forma em que os veículos de comunicação e a imprensa tratam esse assunto.

Foi por isso, que resolvi convidar a Vitória para escrever comigo este pequeno e potente manual informativo. Selecionamos, juntos, as principais dúvidas e questionamentos que ainda confundem e dificultam a compreensão das pessoas em relação a Trissomia 21. No formato perguntas e respostas, este livro de bolso é uma ótima companhia para tirar suas dúvidas na hora que você precisar.

Aqui, como estamos fazendo uma atualização sobre esse assunto, vamos evitar usar “Síndrome de Down” e começar a aplicar o termo “Trissomia 21”, pois é dessa forma que a maioria das pessoas com T21 querem ser identificadas. É um processo cultural e prático, mas que todos nós devemos fortalecer a partir de agora. Vamos juntos fazer essa transformação?



## BORA, ATUALIZAR?

**A** partir de agora, por meio de perguntas e respostas, nós vamos te ajudar a atualizar as principais dúvidas do universo da Trissomia do 21.

## VITÓRIA: COMO EXPLICAR O QUE É A TRISSOMIA DO 21 DE UMA FORMA SIMPLES?

*Alex: A Trissomia do 21 é uma condição genética, definida por um cromossomo 21 a mais nas células do corpo. Dentro das células, existem os cromossomos que carregam informações sobre o indivíduo, sendo cada uma das células é que tem 46 cromossomos. Quem nasce com a Trissomia do 21 possui 47. No Brasil existem milhares de pessoas com Trissomia do 21 sendo que 1 a cada 800 bebês nascem com esta condição. No mundo, são aproximadamente 6 milhões de pessoas. É muito importante compreender que a Trissomia do 21 não tem qualquer relação com religião, raça, condição socioeconômica ou qualquer ação que os pais tenham realizado antes ou durante a gestação. Assim como não temos condição de prever o desenvolvimento de qualquer bebê, também não temos como dizer como determinada criança com Trissomia do 21 irá ser no futuro. Afinal, cada um vai trilhar a sua jornada.*

## ALEX: POR QUE MUITAS PESSOAS AINDA ACREDITAM QUE A TRISSOMIA DO 21 É UMA DOENÇA?

*Vitória: As pessoas acreditam que é uma doença porque aprenderam de forma equivocada. Muitos lugares ainda mostram essas definições erradas e as pessoas acabam confundindo com doença. Mas não é verdade, porque Trissomia do 21 é uma condição genética. Por isso, eu mobilizei a campanha nas redes sociais para o Google atualizar essa definição. E deu certo! Eu quero ajudar a desmistificar a Trissomia do 21 no Brasil e no mundo.*



## VITÓRIA: AS PESSOAS COM TRISSOMIA DO 21 TEM DEFICIÊNCIA MENTAL OU INTELECTUAL?

*Alex: Deficiência intelectual. A utilização do termo “deficiência mental” se refere às questões psiquiátricas, como depressão, síndrome do pânico e esquizofrenia, configurando-se como um quadro psiquiátrico ou doença. A deficiência intelectual não é uma doença.*



ALEX: POR QUE VOCÊ ACONSELHA USARMOS A PALAVRA "TRISSOMIA DO 21" AO INVÉS DE "SÍNDROME DE DOWN"?

*Vitória: Porque o nome "Down" foi uma homenagem ao cientista que descobriu a trissomia do cromossomo 21: o nome dele era John Langdon Down. O problema é que, em inglês, "Down" significa "pra baixo", e muita gente acha que é esse nome foi dado porque nós somos tristes, doentes, pra baixo... e isso não é verdade! Para não ter essa confusão, muita gente prefere chamar de Trissomia do 21 ou T21.*





## VITÓRIA: QUE TIPO DE ACESSIBILIDADE UMA PESSOA COM TRISSOMIA DO 21 PRECISA?

*Alex: Para responder, vou fazer uma pergunta para o nosso leitor: “Você já teve dificuldade de compreender um edital de concurso ou um site, livro, filmes, que apresentavam termos e conceitos técnicos?” Se a resposta for positiva, você terá uma compreensão de como muitas pessoas com T21 se sentem em tempo integral, quando não usamos a linguagem simples para nos comunicar. A acessibilidade de uma pessoa com deficiência começa pela comunicação. Para que esse acesso se dê de forma real, é preciso criar e adaptar conteúdos em linguagem simples, tornando a comunicação acessível. Tornar a comunicação simples significa adaptar as informações contidas em um texto, sejam eles orais ou escritos, utilizando palavras mais simples e curtas, com uma ideia ou informação de cada vez. O uso de metáforas também não é recomendada, já que a sua compreensão requer uma abstração que algumas vezes as pessoas com deficiência intelectual têm dificuldade em alcançar. Resumindo, opte por frases objetivas, curtas e por ideias mais concretas.*

## ALEX: EXISTE GRAUS DE TRISSOMIA DO 21?

*Vitória: Grau? Só se for dos meus óculos! A evolução, as características físicas e o desenvolvimento de uma pessoa com a T21 dependem de vários fatores como, por exemplo, fatores clínicos, fatores genéticos, estímulos adequados, educação, disciplina, ambiente externo, entre outros, assim como acontece com todo mundo! Por isso, não, não existe classificação por grau entre as pessoas com Trissomia do 21 e nem entre as pessoas sem a síndrome!*



## VITÓRIA: SE NÃO EXISTE GRAUS NA TRISSOMIA DO 21 POR QUE ALGUMAS PESSOAS SÃO MAIS AUTÔNOMAS QUE OUTRAS?

*Alex: Isso depende de muitos aspectos. Por exemplo, as oportunidades e estímulos recebidos ao longo da vida, a expectativa que os familiares e o entorno tem sobre esta pessoa, fatores genéticos e meio ambiente. Além disso, não podemos esquecer que pessoas com T21 também podem ter diagnósticos associados que tem chance de impactar a autonomia. Porém, é importante evitar comparações, afinal, cada indivíduo é único e pode alcançar a autonomia máxima dentro de suas condições.“*



## ALEX: PESSOAS COM A TRISSOMIA DO 21 SÃO TODAS IGUAIS?

*Vitória: Não. Ninguém é igual a ninguém. Tenho amigos pretos, brancos, loiros, morenos, altos e baixos. Uns são atletas, outros são artistas, por exemplo. Apesar de alguns de nós, apresentar semelhanças físicas, cada um tem sua própria personalidade. A síndrome não nos define.*



## VITÓRIA: QUE ESCOLA É INDICADA PARA PESSOAS COM TRISSOMIA DO 21 ESTUDAREM?

*Alex: A Escola regular, que é um direito de todas as crianças. Desde 2016, com a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, o poder público tem a obrigação de assegurar e promover em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência. Essa determinação envolve todos os níveis de ensino da escola regular, seja ela pública ou privada.*



## ALEX: CRIANÇAS COM TRISSOMIA DO 21 PRECISAM ESTUDAR EM ESCOLAS ESPECIAIS?

*Vitória: Isso não é bom porque ficamos afastados das outras pessoas e nós precisamos de inclusão. Pessoas sem deficiência com dificuldade na escola não vão para escolas especiais. Por que nós precisamos ir? Ambiente inclusivo não é favor, é um direito e todos nós aprendemos algo muito importante para a sociedade que vai além da grade curricular: aprendemos a respeitar as diferenças. Os centros especializados devem servir como complemento para o processo de aprendizagem. Toda criança com deficiência tem direito ao chamado Atendimento Educacional Especializado (AEE) no contraturno escolar.*



## VITÓRIA: ALUNOS COM TRISSOMIA DO 21 ATRAPALHAM ALUNOS SEM DEFICIÊNCIA?

*Alex: Claro que não. As crianças sem deficiência não são prejudicadas por terem colegas com Trissomia do 21. Inclusive, existem estudos que comprovam que crianças com e sem deficiência se beneficiam deste convívio. Além disso, várias pessoas com T21 estão conseguindo chegar aos níveis mais elevados da escolaridade, como ao ensino superior e alcançando o mercado de trabalho. Já existem inúmeras pesquisas com evidências científicas que revelam que a escola comum é o lugar para todas as crianças estudarem, conviverem e se prepararem para uma vida com mais autonomia.*



## ALEX: POR QUE A SOCIEDADE CONSIDERA AS PESSOAS COM T21 ETERNAS CRIANÇAS?

*Vitória: As pessoas têm mania de achar que somos Peter Pan! Nós crescemos como todo mundo e queremos ser tratados de acordo com nossa idade. Nós podemos fazer tudo! Somos pessoas e queremos estudar, trabalhar, namorar, viajar, ter uma casa e uma família e ser parte da sociedade.*





## VITÓRIA: PESSOAS COM TRISSOMIA DO 21 VIVEM MENOS?

*Alex: Não. A expectativa de vida aumentou muito, principalmente pelo avanço e desenvolvimento da medicina e o acesso aos cuidados de saúde. Também alcançamos uma mudança social com maior participação de pessoas com Trissomia do 21 nos espaços e o aumento de oportunidades trouxe mais qualidade e expectativa de vida.*



## ALEX: PESSOAS COM TRISSOMIA DO 21 SÃO AMOROSAS E DÓCEIS?

*Vitória: A Trissomia do 21 não faz ninguém ser mais amoroso, isso depende de cada um. Muitas pessoas com T21 ainda são infantilizadas e isso contribui para manter a imagem da “criança amorosa”. Só que precisamos compreender que, como todas as pessoas, a criança com Síndrome de Down cresce, se torna adolescente, um adulto, envelhece e tem sentimentos como todo mundo.*



## VITÓRIA: QUEM POSSUI TRISSOMIA DO 21 TEM A SEXUALIDADE AFLORADA?

*Alex: Jamais. A sexualidade é igual a de todas as outras pessoas. Este informação equivocada é porque a sociedade não considera a sexualidade das pessoas com Trissomia do 21. Sendo assim, acabam reprimindo o sexo e a iniciação das relações na vida adulta. Sem orientação sexual correta, acarreta-se comportamentos inadequados e opiniões equivocadas.*



## ALEX: PESSOAS COM TRISSOMIA DO 21 PODEM TER FILHOS?

*Vitória: Podem! Eu conheci pessoalmente a Dona Isabel, que além de ter uma filha, tem vários netinhos! Antigamente a ciência acreditava que pessoas com Trissomia do 21 eram estéreis. Hoje existem inúmeros casos de pais com T21. E eu quero ter uma filhinha, também!*



## VITÓRIA: TODOS OS INDIVÍDUOS COM TRISSOMIA DO 21 TÊM AUTONOMIA?

*Alex: Cada ser humano é único na forma de aprender e de construir a sua autonomia. O estímulo deve começar em casa, na família, se estender na escola e em todos os lugares de convivência. Infelizmente, pessoas com Trissomia do 21 são mais protegidas e infantilizadas, o que prejudica o desenvolvimento da autonomia. Aprender a se virar sozinho, trabalhar, fazer coisas simples do dia-dia e até mesmo morar sozinho, são conquistas completamente possíveis. Em alguns casos, haverá necessidade de maior mediação e apoio, mas de toda maneira é um processo maravilhoso para todos.*



## ALEX: PORQUE CHAMAR INDIVÍDUOS COM TRISSOMIA DO 21 DE ANJOS E ESPECIAIS É UM ERRO?

*Vitória: Porque parece que somos todos iguais e que somos seres de outro mundo! Somos pessoas que acertam, erram e aprendem como todos, mas cada um do seu jeito! E ao usar a palavra especial, por exemplo, parece ser uma tentativa de justificar ou amenizar a nossa deficiência. Isso é preconceito!*



## VITÓRIA: A PESSOA COM TRISSOMIA DO 21 NÃO VERBAL VAI CONSEGUIR APRENDER E SE COMUNICAR?

*Alex: Com certeza. A gente tem várias maneiras de se comunicar, e falar é só uma delas. Muitos indivíduos com Trissomia do 21 não desenvolveram a comunicação verbal por causa da apraxia da fala (caracterizado pela dificuldade de programação e planejamento das sequências dos movimentos motores da fala) por decorrência de uma deficiência auditiva ou até pela complexidade de sua condição intelectual. Porém, a Comunicação Alternativa Aumentativa (CAA) se apresenta como um grande conjunto de estratégias e ferramentas com potencial para aumentar a capacidade comunicativa em pessoas que não conseguem utilizar a comunicação verbal. Ela valoriza a expressão, a partir de outros canais de comunicação diferentes da fala: gestos, sons, expressões faciais e corporais podem ser utilizados e identificados para manifestar desejos, necessidades e opiniões. Também podem ser usadas ferramentas tecnológicas como os aplicativos para auxiliar na comunicação. Lembrando que há inúmeros adultos com Trissomia do 21 que são alfabetizados, possuem autonomia e não são verbalizados.*

## ALEX: O QUE MAIS ATRAPALHA AS PESSOAS COM TRISSOMIA DO 21?

*Vitória: Além do preconceito, a superproteção. Ela atrapalha a nossa autonomia e a nossa maturidade. Eu quero explorar coisas do mundo. Eu gosto de receber ajuda, mas não gosto que os outros façam tudo para mim. Se eu não me jogar e tentar fazer as coisas por mim, eu nunca vou conseguir. Meu sonho é morar sozinha, eu preciso aprender a lidar com os problemas, porque a vida adulta é assim.*





## VITÓRIA: PESSOAS COM TRISSOMIA DO 21 PODEM TER AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA? QUAL A DIFERENÇA?

*Alex: Sim, mas antes vamos entender juntos que ter autonomia não significa possuir independência e vice-versa. “Independência” tem relação com a competência de realizar sem suporte de outras pessoas as ocupações do dia a dia. Já a autonomia tem relação com escolha, com a capacidade de tomar decisões. Escolher desde a roupa que vai usar até o que quer comer. Conheço pessoas com Trissomia do 21 que são autônomos, mas são independentes, como também há indivíduos com T21 que são independentes, mas que não aprenderam a ter autonomia. Esses termos se confundem, mas são independentes entre si.*



## SERÁ QUE VOCÊ ESTÁ USANDO TERMINOLOGIAS INADEQUADAS PARA SE REFERIR A PESSOA COM A TRISSOMIA DO 21?

**S**e desejamos falar ou escrever numa perspectiva inclusiva, sobre qualquer assunto que envolva pessoas com a Trissomia do 21, é extremamente necessário usar os termos corretos. Termos e expressões são considerados apropriados em função de certos valores e conceitos em cada época. Assim, eles passam a ser equivocados, quando esses valores e conceitos vão sendo substituídos por outros, o que exige o uso de outras palavras. Estas outras palavras podem já existir na língua falada e escrita, mas, neste caso, passam a ter novos significados. Reunimos aqui, várias expressões incorretas sobre a Trissomia do 21, que costumamos ler ou ouvir em livros, revistas, jornais, programas de televisão, sites, aulas, bate papo

entre amigos e que fomentam ainda mais o preconceito. Vamos aprender?

### ► Os downs / Downzinhos

A Síndrome de Down é apenas uma característica que compõe uma pessoa. Quando falamos “o Down”, estamos reduzindo esta pessoa às características de uma síndrome ou classificando num grupo de iguais. Portanto, a pessoa vem sempre antes de qualquer descrição da sua deficiência e ela é única.

***Substitua por: Pessoa com síndrome de Down ou Trissomia do 21.***

### ► Erro genético / Anomalia / Aberração

As pessoas que nascem com a Trissomia 21 não são doentes e nem “sofrem” dessa condição. Usar a expressão erro genético, aberração ou anomalia é reforçar que ter uma deficiência é um erro.

***Substitua por: condição genética***

► **Risco de ter Síndrome de Down**

A palavra risco anuncia uma probabilidade de perigo, geralmente com ameaça física ou de insucesso para determinada situação. O termo reforça que nascer com Síndrome de Down é um problema.

*Substituta por: chance de ter*

► **Portadores da Síndrome de Down**

A condição de ter uma deficiência faz parte da pessoa. A pessoa não porta uma deficiência, ela “tem uma deficiência”.

*Substitua por: pessoa com deficiência, pessoa com T21 ou pessoa com Síndrome de Down*

**OUTROS TERMOS E SIGNIFICADOS PARA  
ABOLIR DO VOCABULÁRIO:**

► **Inválido/ Doente / Retardado/ Mongol**

São termos pejorativos carregados de ideias incorretas.

► **Deficiente**

O correto é Pessoa com deficiência, pois a pessoa sempre vem antes da deficiência.

► **Especial**

Evitem eufemismos! Não precisa ter medo da palavra deficiência!

► **Anjo / Lição divina / Cromossomo do amor**

Esses termos desumanizam as pessoas com deficiência: elas são pessoas como todas as outras.

► **Exemplo de superação / guerreiros**

Pessoas com deficiência não precisam “superar” a deficiência e nem lutar contra ela. Ter uma deficiência não faz de alguém guerreiro.

► **Deficiente mental / Doente mental / Débil mental / Demente / Excepcional**

O correto é pessoa com deficiência intelectual.

► **Coitado/pobrezinho/ incapazes**

Pessoas com deficiência não precisam de pena e sim de estímulo e oportunidades!

**OBSERVAÇÃO: NA DÚVIDA?  
CHAME PELO NOME!**



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

MUSTACCHI, Zan e Roberta/Patrícia Salmona. **Guia do Jovem e do Adulto com T21 (Síndrome de Down)**. Editora MEMNON, São Paulo, 2021.

DUARTE, Alex. **Capacitista em desconstrução: como transformar nossos preconceitos em oportunidades de inclusão**. Editora Champions, São Paulo, 2021.

DIEM CARPE, Associação. **Mude seu falar que eu mudo meu ouvir**. São Paulo 2012.

**10 coisas que você precisa saber sobre síndrome de Down**. Movimento Down, 2022. Disponível em: [www.movimentodown.org.br/2016/01/10-coisas-que-voce-precisa-saber-sobre-sindrome-de-down/](http://www.movimentodown.org.br/2016/01/10-coisas-que-voce-precisa-saber-sobre-sindrome-de-down/).



Acesso em 13 de julho de 2022.

Como chamar pessoas que tem deficiência: Disponível em: <https://diversa.org.br/artigos/como-chamar-pessoas-que-tem-deficiencia/>

Tem diferença? Disponível em: <https://g1.globo.com/como-sera/noticia/2019/03/12/tem-diferenca-leia-o-artigo-da-especialista-ana-claudia-brandao.ghtml>

"ATUALIZA: Síndrome de Down-Trissomia 21" é um manual de fácil acesso que reúne conhecimento técnico, didático, vivências e convenções atualizadas sobre os principais assuntos relacionados à Síndrome de Down, ou melhor, sobre a Trissomia do 21. Uma leitura rápida e necessária que materializa a complementariedade dos olhares de Alex e Vitória.

No livro, Alex apresenta o conhecimento de um educador social que está revolucionando a maneira como a sociedade se relaciona com as pessoas com a síndrome. Já Vitória, fala sobre as experiências vividas na pele de uma ativista com T21 e compartilha as suas percepções sobre a forma como os outros lidam com a sua condição.

Um legado e uma ferramenta para adoção de boas práticas voltadas à inclusão. Vamos atualizar juntos?!

*Luisa Mesquita é consultora de Comunicação e também mediadora/mentora profissional de sua irmã, Vitória Mesquita.*



SMPD

