

# A AUTONOMIA COMO CONDIÇÃO DE LIBERDADE PARA JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN

Leonardo Oliver<sup>1</sup>

Lívia Tosin de Freitas Neves Reis<sup>2</sup>

Rita de Cassia Brito Batista de Sena Vieira<sup>3</sup>

Profa. M.a Neuci Leme de Camargo<sup>4</sup>

Profa. Dra. Thais Caroline Attaide Lacerda<sup>5</sup>

**RESUMO:** Este trabalho tem como objetivo discutir o papel da autonomia como condição de liberdade para jovens com Síndrome de Down, dando ênfase a sua promoção a partir do modelo social da deficiência. A proposta é refletir sobre como se constrói a ideia de “normalidade” que define o que é considerado deficiência e como o corpo da pessoa com deficiência é visto de forma negativa, sendo muitas vezes percebido como incapaz de atingir as mesmas possibilidades que outras pessoas, como a autonomia, por exemplo. Nesse sentido, o artigo busca explorar a relação entre família e deficiência; a ideia de normalidade e os conceitos de eficiência/deficiência na sociedade; e, por fim, refletir sobre alternativas que proponham uma mudança de perspectiva, deixando de tratar a deficiência apenas como uma questão individual e patológica. Argumenta-se que a falta de conhecimento, discriminação e a falta de conscientização sobre as necessidades das pessoas com Síndrome de Down perpetuam um ciclo de invisibilidade, o que contribui para seu isolamento e para sua permanência restrita ao ambiente familiar. Essa exclusão é resultado de uma sociedade que valoriza a eficiência, a produtividade e segue padrões rígidos de normalidade.

**Palavras-chave:** autonomia; família; sociedade de desempenho; modelo social da deficiência; síndrome de down.

## 1 INTRODUÇÃO

As formas de vida que se expressam pelas suas diferenças ganham força e visibilidade nos debates atuais. Os corpos deficientes interpelam a sociedade e esta procura maneiras de fazer os ajustamentos desta condição a fim de adequá-los, o máximo possível, do padrão de normalidade, com a finalidade de conseguir conviver com eles sem que necessite sair do seu posto de referência.

No grupo familiar, quando chega um filho com alguma deficiência, “os pais ficam entregues a uma espécie de desamparo sem saber como agir com o filho e a sua diferença”. A incapacidade desse filho torna-se o foco de atenção dos pais que passam a contar com uma série de intervenções técnicas de aprendizagem para ajudar o filho a se desenvolver dentro dos parâmetros da normalidade (Brito; Miranda; Barreto, 2023, p. 2).

Compreendemos que a falta de conhecimento, a discriminação e de conscientização sobre as necessidades da pessoa com Síndrome de Down instauram como consequência o ciclo da invisibilidade que acaba por determinar o isolamento e a permanência desses jovens no restrito convívio familiar. A invisibilidade dessas pessoas é o reflexo de uma sociedade que valoriza o que está dentro dos modelos de normalidade. Ao medir a capacidade das pessoas com S.D. a partir dessa régua, toda a sociedade as subestima e marginaliza, ou, em outras palavras, as excluem.

Assim, com o esforço de aproximar o outro que é diferente aos padrões de normalidade, somos levados

1 Autor: Graduando em Psicologia pela Faculdade Católica Paulista (UCA). E-mail: leonardo-oliver@hotmail.com

2 Autora: Graduanda em Psicologia pela Faculdade Católica Paulista (UCA). E-mail: [liviatosin@hotmail.com](mailto:liviatosin@hotmail.com)

3 Autora: Graduanda em Psicologia pela Faculdade Católica Paulista (UCA). E-mail: [ritasenavieira@gmail.com](mailto:ritasenavieira@gmail.com)

4 Orintadora: Docente da Faculdade Católica Paulista (UCA). E-mail: [neuci.camargo@uca.edu](mailto:neuci.camargo@uca.edu).

5 Coorientadora: Docente da Faculdade Católica Paulista (UCA). Doutora em Ciências pela Universidade Estadual Paulista – Júlio de Mesquita Filho. Mestre em Ciências Sociais pela Universidade Estadual Paulista – Júlio de Mesquita Filho. E-mail: [thais.lacerda@uca.edu.br](mailto:thais.lacerda@uca.edu.br).

a submetê-lo à nossa ordem, roubando-lhe de sua alteridade. A normalização, como afirma Pagni (2023, p. 30), é uma maneira de “regulamentar o corpo – espécie com padrões científicos, supostamente universais.” Ao regimentar o corpo deficiente, ou subordiná-lo ao mercado, à racionalidade econômica, minamos as relações éticas e criamos formas de abandono, exclusão, vulnerabilidade.

Na sociedade que vivemos, caracterizada pelo desempenho, pela eficiência, pela produtividade, além de ignorar as diferenças, impõe uma ideia de corpo e mente ideais que reforçam a discriminação contra as pessoas com deficiência.

Contudo, há uma luta constante pela autonomia das pessoas com deficiência, que buscam não apenas a inclusão formal, mas o direito de serem agentes de suas próprias vidas. Esse movimento se alinha com o modelo social da deficiência, que entende que as barreiras enfrentadas por essas pessoas são impostas pela sociedade e não pela deficiência em si. A luta pela autonomia inclui demandas por acessibilidade, representatividade, e reconhecimento de que a deficiência não é sinônimo de incapacidade.

A autonomia de pessoas com síndrome de Down é parte de algumas discussões que buscam compreender esse processo na vida desses indivíduos (Brito; Miranda; Barreto, 2023).

Consideramos que na vida ordinária o que encontramos são práticas que acabam por limitar o alcance da autonomia e liberdade das pessoas com trissomia 21, e essa prática não se circunscreve somente no plano social, mas no privado. A família imprime um modo de vida aos seus membros com S.D., possivelmente para protegê-los de toda uma sociedade que os nega. No entanto, ao tentar preservá-los, os impedem de serem autônomos e, por consequência, livres mesmo dentro dos seus limites. Pensar por eles, decidir por eles, alegar uma incapacidade para discernir ou infantilizar, são atitudes que frequentemente encontramos no ambiente familiar da pessoa com deficiência.

Diante desse cenário de estigma e preconceito, faz-se fundamental discutir sobre como o indivíduo com S.D. é enredado numa teia social que o exclui a partir dos parâmetros de normalidade descritos pela ordem médica e, em contrapartida, dar destaque a ideia de que a deficiência decorre das restrições provocadas pela organização social contemporânea.

Em razão da amplitude do tema aqui proposto, o nosso trabalho limitar-se-á à discussão sobre o papel da família no desenvolvimento da autonomia das pessoas com síndrome de Down. Para tanto, o estudo tem como objetivo geral propor uma leitura sobre a construção da autonomia do jovem com síndrome de Down a partir do modelo social da deficiência.

Como objetivos específicos, propomos: 1) apresentar uma leitura sobre a dinâmica da relação entre pais e seus filhos deficientes; 2) expor como a sociedade de desempenho supervaloriza a eficiência e produtividade como critérios de valor; e 3) identificar como o modelo social da deficiência pode contribuir com o entendimento dos limites impostos socialmente às pessoas deficientes e como pode ser uma referência para pensar estratégias de aquisição de autonomia.

Partimos da hipótese de que as barreiras atitudinais, físicas, ou institucionais, ampliam preconceitos, excluem a diferença, apagam a alteridade, invisibilizando todos aqueles que não atendem aos padrões de normalidade impostos socialmente do controle, ou do desempenho. Assim, o trabalho justifica-se pela necessidade de colocar em debate como os modos invisíveis de controle social cerceiam a inclusão das pessoas com deficiência, em especial, com síndrome de Down, no extramuro familiar.

Para tanto, a pesquisa é de caráter bibliográfico, e foi realizada por meio da ferramenta *Google Scholar*, bem como da *SciELO (Scientific Eletronic Library Online)* e *BVS-Psi (Biblioteca Virtual em Saúde – Psicologia Brasil)*, assim como na literatura produzida sobre o assunto.

## 2 A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN: FAMÍLIA, SOCIEDADE DE DESEMPENHO E O SUJEITO DE AUTONOMIA

Nesta seção, apresentaremos uma discussão que trará para o primeiro plano a perspectiva que a família e a sociedade têm sobre a pessoa com síndrome de Down, bem como pensar acerca do papel dessas instituições na criação de possibilidades de promoção da sua autonomia.

### 2.1 A família e a pessoa com deficiência

Andrew Solomon em seu livro *Longe da Árvore: pais, filhos e a busca da identidade* (1987, p. 6) escreve, na abertura do livro que se intitula *Filho*, “Tendo previsto a marcha para a frente de nossos genes egoístas, muitos de nós não estamos preparados para filhos que apresentam necessidades desconhecidas”. Afirmo o autor que a paternidade nos lança de modo súbito “em uma relação permanente com um estranho, e quanto mais alheio o estranho, mais forte a sensação de negatividade”.

Ao apresentar a ideia de que o filho, em alguma medida, causa nos pais uma experiência amedrontadora com o que não lhes é familiar, ainda assim, o filho os remete às expectativas de gratificação de serem bem-sucedidos e dedicados. Para Solomon (1987), os pais anseiam por filhos que escolheram viver de acordo com os seus próprios sistemas de valores e se sentem entristecidos quando os seus filhos são diferentes deles.

Diz o autor que, em razão da transmissão de identidade de uma geração para outra, a maioria dos filhos compartilha ao menos algumas características com os pais. A esse tipo de transmissão, Solomon (1987) chamou de identidades verticais. “Atributos e valores são transmitidos de pai para filho através das gerações, não somente através de cadeias de dna, mas também de normas culturais compartilhadas.” (p. 6) A religião pode ser um exemplo de identidade vertical. Pais católicos criam os seus filhos nos mesmos princípios religiosos do que os seus, embora os seus filhos possam se converter para outra religião, ou não professar nenhuma fé.

Por outro lado, algumas vezes, um filho pode nascer com alguma característica inata, ou adquirida que seja estranha aos seus pais que Solomon (1987) denominou de identidade horizontal. As identidades horizontais, de acordo com o autor, podem retratar genes recessivos, mutações imprevisíveis, ou valores e preferências que uma criança não compartilha com seus pais. Ser *gay* é uma identidade horizontal.

A maioria das crianças *gays* têm pais heterossexuais, que acreditam que os seus filhos estariam melhor se fossem como eles. A deficiência também retrata a identidade horizontal. Crianças surdas nascem de pais ouvintes, esses pais, por sua vez, “priorizam com frequência o funcionamento no mundo da audição, gastando uma enorme energia na fala oral e na leitura labial” (p.7) negligenciando outras áreas da educação de seus filhos.

A diferença une. Embora cada experiência possa isolar aqueles que são afetados, juntos eles compõem um conjunto de milhões cujas lutas os interligam de maneira profunda. Diz Solomon (1987) que o excepcional está em todos os lugares e ser inteiramente típico é o estado raro e solitário.

Nas palavras de Solomon (1987, p. 8):

Muitos pais sentem a identidade horizontal de seu filho como uma afronta. A diferença marcante de uma criança em relação ao resto da família exige conhecimento, competência e ações que uma mãe ou um pai típico estão desqualificados para oferecer, ao menos de início. A criança também é diferente da maioria de seus colegas e, portanto, menos compreendida ou aceita por um amplo círculo.

As famílias inclinam-se a reforçar as identidades verticais desde a primeira infância, opondo-se às horizontais porque as verticais são identidades tratadas com respeito e as horizontais, muitas vezes, tratadas como defeitos.

Corpos atípicos causam mais estranheza para as pessoas que o testemunham do que para aqueles que o têm, mas os pais se apressam a normalizar a deficiência, muitas vezes com grande custo psíquico para si e seus filhos. Rotular uma criança doente – seja ela autista, deficiente intelectual ou transgênero – pode refletir mais o incômodo que este outro diferente causa aos pais do que qualquer desconforto que cause ao filho (Solomon, 1987).

As crianças, jovens, ou adultos dentro do Transtorno do Espectro Autista (TEA), síndrome de Down, nanismo, surdas, compreendem o tipo identidade horizontal e são estranhas aos seus pais. Solomon (1987) recorre a máxima de que a maçã não cai longe da árvore, referindo-se a ideia de que uma criança se assemelha a seus pais, mas essas crianças, na sua acepção, são maçãs que caíram em outro lugar muito distante da árvore. Porém, uma infinidade de famílias aprende a tolerar, aceitar e celebrar crianças que não são o que elas idealizaram.

Ainda, para o autor, o nascimento de um filho com deficiência coloca os pais em uma posição de transformação pessoal. Ele enfatiza que muitos passam por um processo de luto, não pela perda real de um filho, mas pela perda da expectativa de uma criança idealizada, de um futuro imaginado.

No entanto, Solomon (1987) sugere que esse luto inicial pode evoluir para uma aceitação mais profunda e, muitas vezes, uma nova forma de amor e compreensão, reconhecendo o valor único dos filhos fora das normas convencionais. A grande dificuldade que os pais enfrentam está no plano social quando eles lutam para garantir os melhores cuidados e oportunidades para seus filhos deficientes.

O estigma social, as barreiras institucionais e os conflitos internos, inviabilizam qualquer prática inclusiva e geradora de independência e autonomia. Refletir sobre a deficiência numa sociedade que valoriza a eficiência, a competitividade, a produtividade, nos lança ao desafio de pensar sobre as implicações do corpo deficiente, não alinhado à racionalidade do desempenho, como aquele que rompe com essa lógica pela sua negatividade, como resistência ao que está estabelecido.

## **2.2 Sociedade do desempenho e o corpo deficiente**

A sociedade contemporânea é frequentemente caracterizada como uma “sociedade do desempenho”, em que o valor dos indivíduos é frequentemente medido por sua capacidade de produzir, competir e alcançar metas. Nesse contexto, o corpo desempenha um papel central, sendo visto como uma ferramenta a ser otimizada para maximizar o desempenho.

Segundo Silva (2020), citando Foucault (2008), Deleuze (1992), Han (2017), e Giroux (2018), desde meados do século XX, encaminha-se uma série de diagnósticos sobre a sociedade contemporânea, caracterizando-a como sociedade de desempenho.

Nessa perspectiva, o que regula as relações sociais e média a forma como os indivíduos vão se relacionar entre si e consigo mesmos será a racionalidade do desempenho. Nesse jogo, “atribui-se a cada indivíduo a responsabilidade de fazer render seu corpo, seu tempo, sua criatividade e sua imaginação, com o objetivo de melhorar índices de produtividade e consumo, produzindo [...] a conversão de tudo e a todos ao estado de mercadoria.” (Giroux, 2018, p. 02 *apud* Silva, 2020, p. 47).

A sociedade de desempenho exige dos indivíduos, segundo Silva (2020, p.47),

Além do esforço, eficiência e capacidade competitiva, a docilidade de espírito manifesta na positividade, como uma espécie de disposição psicológica de dizer “sim”, permanentemente, aos novos arranjos produtivos. Mesmo que essa rendição constitua uma ameaça à integridade da própria vida.

Essa visão traz implicações profundas para as pessoas com deficiência, cujos corpos muitas vezes não se alinham com as normas de eficiência e produtividade valorizadas por essa sociedade. Ficam fora dessa lógica todas as vidas que interpelam essa ordem. As vidas deficientes são vividas no limite entre força e fragilidade, eficiência e deficiência, entre saúde e doença, entre vida qualificada e vida desqualificada, entre vida útil para o trabalho e vida sem importância.

Para Silva (2020, p. 48), o outro diferente que carrega o signo da negatividade e constitui obstáculo à lógica do desempenho, produz formas de resistência que podem, no limite, retardar e enfraquecer essa lógica.

O Outro, o estranho, o negativo, por conseguinte, o resistente ou recalcitrante, parece não caber no arco da racionalidade estruturante do desempenho e do jogo da transparência que governam a vida na sociedade neoliberal. Está fora desse arco uma infinidade de vidas que afrontam essa ordem.

Ao exaltar a produtividade e a eficiência como os principais critérios de valor, na sociedade de desempenho, as vidas deficientes são marginalizadas por não atenderem a esses critérios. Nessa temporalidade regida pela força do capital, intensificam-se os investimentos para que se eleve a vida à sua máxima potência produtiva.

Destacar a vida deficiente e sem autonomia do jovem com síndrome de Down “é colocar em movimento os corpos inertes ou desfeitos, os quais, em razão de algum limite, foram ou são rejeitados por não se enquadrarem em regras e padrões de normalidade, porque se movimentam de jeito estranho, porque não aprendem ou não se encaixam no ritmo e lógica do tempo presente, porque não se situam nos limites dos preceitos da tão frágil razoabilidade racional” (Silva, 2020, p. 63).

Ao reduzir a identidade humana a critérios de eficiência e produtividade, a sociedade nega a complexidade e a dignidade inerente a todos os corpos, independentemente de suas capacidades. A deficiência, nesse sentido, não é um problema do corpo em si, mas um reflexo das expectativas normativas que a sociedade impõe sobre ele.

Para Judith Butler (2019), todos os corpos são, em última instância, frágeis e finitos, sujeitos a limitações. Em uma sociedade de desempenho, essa vulnerabilidade é negada ou suprimida, pois a exigência de perfeição e sucesso faz com que qualquer fraqueza seja vista como fracasso. No entanto, o corpo deficiente revela essa verdade fundamental sobre a vulnerabilidade humana, desafiando as narrativas que priorizam o controle total e a autonomia ilimitada.

A deficiência, ao confrontar a sociedade de desempenho, também nos oferece a possibilidade de imaginar um mundo onde a dignidade humana não seja condicionada pela habilidade de se conformar a padrões de eficiência, mas sim pela capacidade de existir e viver plenamente, em toda a complexidade e fragilidade da vida humana.

## 2.3 Tecendo caminhos e construindo possibilidades: o Modelo Social da Deficiência e a autonomia do jovem com Síndrome de Down

A sociedade de desempenho e o modelo social da deficiência oferecem duas lentes críticas que, ao serem articuladas, revelam tensões e desafios na forma como lidamos com a deficiência em uma sociedade que valoriza produtividade, eficiência e sucesso individual.

O Modelo Social da Deficiência entende a deficiência não como uma condição inerente ao indivíduo, mas como uma construção social. A deficiência é vista como uma consequência das limitações impostas pela sociedade, e não apenas das limitações individuais, rompendo com concepções que reduzem a compreensão do fenômeno às lesões e aos impedimentos do corpo e objetiva uma virada conceitual ao incorporar questões sociais e políticas em sua análise (Gesser; Nuernberg; Toneli, 2012, p. 3).

Nessa perspectiva:

Parte do pressuposto de que as pessoas com deficiência são sistematicamente discriminadas e excluídas da participação na sociedade contemporânea, sendo esse o resultado negativo das barreiras atitudinais, físicas e institucionais que estabelecem tal limite às pessoas com impedimentos corporais [...]. A deficiência deixa de ser compreendida a partir de um campo estritamente biomédico confinado aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação, que associam a deficiência a uma condição médica ou a uma tragédia pessoal, e passa a ser também um campo das humanidades (Barnes, 2009; Barton, 2009; Lang, 2009; Santos, 2010 *apud* Gesser, Nuernberg, Toneli, 2012, p. 4).

Ao invés de focar nas limitações da pessoa com deficiência, a abordagem social busca eliminar barreiras e promover a inclusão em todos os aspectos da sociedade. Isso significa garantir acesso igualitário e equitativo à educação, emprego, transporte e espaços públicos, bem como desafiar estereótipos e preconceitos.

A perspectiva social da deficiência reconhece a diversidade humana e a importância de criar ambientes que permitam a participação plena de todas as pessoas, significa pensar a condição humana não no estado natural, nem imediato, nem separado das mediações sociais e instrumentais. A deficiência não é uma determinação biológica. A deficiência adquire valoração positiva ou negativa de acordo com as atribuições sociais e políticas (Ross, 2019).

Em outras palavras, essa concepção social elucida que as barreiras sociais e atitudinais são tão significativas quanto às limitações físicas ou mentais da pessoa. Argumentando que a deficiência não é uma característica intrínseca da pessoa, mas sim uma interação entre suas condições físicas ou mentais e um ambiente que não está adequadamente adaptado às suas necessidades.

O que sugere reconhecermos a importância de promover a inclusão, acessibilidade e igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência em todos os aspectos da sociedade. Nesse sentido, a retirada da “deficiência” do campo da natureza e sua transferência para a sociedade configura-se como uma mudança teórica revolucionária (Bambi, 2010).

O modelo social da deficiência oferece uma crítica radical ao paradigma da produtividade. Enquanto o modelo médico da deficiência se concentra nas limitações individuais, buscando “corrigir” ou “tratar” as pessoas com deficiência, o modelo social argumenta que a deficiência é, na verdade, o produto das barreiras impostas pela sociedade.

No contexto da síndrome de Down, a deficiência não é simplesmente uma questão de características biológicas, mas de como a sociedade escolhe tratar as pessoas com essas características. As barreiras que

limitam a autonomia e o desenvolvimento dessas pessoas são, em sua maior parte, sociais. Isso pode incluir a falta de oportunidades educacionais adequadas, a segregação em ambientes de trabalho e a ausência de políticas que promovam a plena inclusão. Esse cenário permite pensar que as famílias, ao reconhecerem essas barreiras, acabam limitando o poder de autonomia e independência da pessoa com S.D., acreditando protegê-la das violências sociais cotidianas.

O modelo médico subestima a capacidade dessas pessoas de tomarem decisões sobre suas próprias vidas, o que reforça a ideia de tutela e dependência. Por outro lado, o modelo social defende que, com o apoio adequado e o respeito por suas escolhas, as pessoas com síndrome de Down podem ter uma vida plena e autônoma e é nesse processo que a família tem papel primordial.

Ao articular as concepções acerca da sociedade de desempenho com o modelo social da deficiência, fica clara a importância da luta por autonomia das pessoas com deficiência. Elas resistem à lógica de produtividade que define seu valor com base na sua capacidade de trabalho ou na superação de obstáculos, exigindo, em vez disso, uma sociedade que respeite suas escolhas e necessidades.

A autonomia, neste contexto, significa poder participar plenamente da vida social e econômica, não como um “caso excepcional” ou uma “carga” a ser suportada, mas como parte integral de uma sociedade que valoriza a diversidade humana.

Mesmo diante de todos os receios que cercam as famílias com pessoas deficientes, ela exerce importante papel na desconstrução de narrativas que cerceiam as vidas dos corpos deficientes e na construção de possibilidades de promoção da autonomia dos seus. Cabe a família a função de promover o desenvolvimento do sujeito dentro do quadro de sua diferença e por meio dela, e não o limitar a uma vida sem propósitos. (Sá; Rabinovich, 2006).

Jerusalinsky (2008) destaca a necessidade de criar um ambiente familiar acolhedor e estimulante, no qual o jovem com síndrome de Down se sinta valorizado, incluído, e também capaz de desenvolver todo o seu potencial. Além disso, a autora ressalta a importância da comunicação e do diálogo aberto dentro da família. É essencial que todos os membros da família estejam envolvidos nesse processo e que sejam incentivados a expressar suas preocupações, expectativas e emoções de forma honesta e respeitosa. Isso ajuda a construir vínculos afetivos sólidos e a promover um ambiente de apoio e compreensão mútua.

O viver em família permite a magnitude da troca, então é nesse movimento que cada um vai construindo o seu “eu”. É justamente nesse exercício, por entre tantas singularidades, que esse jovem desenvolve sua individualidade, identidade, ou seja, a consciência de si. O desenvolvimento da autonomia é um processo que possibilita ao indivíduo compreender e agir sobre si mesmo e sobre o ambiente, importante para a formação da identidade pessoal e transição para a vida adulta.

Para o adolescente com Síndrome de Down, o desenvolvimento da autonomia é, na maioria das vezes, dificultado pelo restrito número de experimentações que o levariam à independência. Em vista disso, é importante destacar que a pessoa com SD apresenta em todas as fases do desenvolvimento, particularidades e dificuldades correspondentes a cada momento, mas que não representam empecilho para o seu processo evolutivo (Cerron, 2021 *apud* Brito *et al.*, 2023).

Nesta visão mais ampliada, libertamos o sujeito das amarras do acaso em que lhes é outorgado incapacidades, ou seja, um capacitismo<sup>6</sup> que reproduz crenças, processos e práticas que normatizam um certo

6 O capacitismo consiste na desvalorização e desqualificação das pessoas com deficiência com base no preconceito em relação à sua capacidade corporal e/ou cognitiva. Segundo Fiona Campbell (*apud* Martins *et al.*, 2021), pesquisadora e teórica do estudo da deficiência, o capacitismo envolve crenças, práticas processos tanto nas relações sociais, quanto nas instituições (estruturas sociais que regulam o comportamento coletivo) que considera a deficiência como um estado inferior do ser humano. Consequentemente, isso favorece a marginalização das pessoas com deficiência na sociedade (Martins *et al.*, 2021.).

padrão corporal como perfeito, sem considerar a corporeidade de todas as pessoas (Campbell, 2008 *apud* Ivanovich *et al.*, 2020 p. 2).

Compreender a deficiência como fenômeno social e antagônico ao modelo biomédico, saímos do relativismo e caminhamos para a relativização, nas quais é necessário compreender o outro a partir do olhar dele. Arendt (2017) nos alerta “o tudo é possível levou pessoas a serem tratadas, de jure e de fato, como supérfluas e descartáveis”, ou seja, a exclusão social promove o distanciamento de uma pessoa ou grupo minoritário em diversos âmbitos da vida social. Acompanhamos pessoas sofrerem estereótipos, rotulações e preconceitos, sendo impedidas de exercerem os seus direitos como cidadãos e até perderem suas vidas.

Apesar da existência de ações para o combate da exclusão social, esse problema ainda é uma realidade. O outro diferente, historicamente, sempre foi negado, vivemos um modelo excludente constituído de forma arbitrária de não dignidade para lidar com as diferenças. Essa forma de governo da vida, ou Governamentalidade<sup>7</sup>, sugere que para participar do jogo capitalista, nada e nem ninguém podem escapar ao jugo da normalidade.

As diferenças, nessa razão, são descartadas, e se não são, essas vidas fazem parte de um projeto inclusivo que as enquadrada e as aproxima, ao máximo, da normalidade e esse agenciamento se dá com a colaboração das especialidades (campo médico, fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia, educação, entre tantas outras) que supostamente têm um saber, já instituído, sobre o outro diferente. Ao ajustá-lo à norma, o aniquila. Nas palavras de Skliar (2014, p. 193), “o outro deve entrar na nossa ordem, despojado da sua alteridade; essa parece ser a condição para admiti-lo, recebê-lo, acolhê-lo, dar-lhe educação, aceitá-lo. Aqui, ‘matamos’ a diferença!

### 3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo deste trabalho, abordamos a discussão sobre o desenvolvimento da autonomia, enquanto expressão de liberdade, entre pessoas com síndrome de Down. Para tanto, construímos um percurso que nos indicou possibilidades de entender as razões, ou práticas, impeditivas de pessoas com S.D. ascenderem à condição de sujeitos autônomos e livres.

Compreender o modo de funcionamento da sociedade capitalista na sua expressão neoliberal, nos permitiu conceber a hipótese de que numa sociedade que exige dos indivíduos a capacidade de serem empreendedores de si mesmos, a deficiência é vista como uma falha, como um estado que impede a eficiência e, em última instância, o lucro.

Na sociedade de desempenho, somos todos capturados pela racionalidade do mercado, do capital e enquadrados a partir da lógica do biopoder<sup>8</sup>, em que a vida deve ser gerida e controlada de maneira excessiva, a ponto de serem anuladas as possibilidades de outros modos de existência. Silva (2020) nos alerta que esse ideário provoca efeitos profundos, pois afetam não apenas a organização social, mas também a subjetividade das pessoas, o modo como elas constroem suas identidades e seus desejos porque se constituem como uma ideologia dominante agenciando modos de pensar e desejar.

7 Governamentalidade pode ser entendido como o conjunto constituído pelas instituições, procedimentos, análises e reflexões, os cálculos e as táticas que permitem exercer essa forma bem específica, embora muito complexa, de poder que tem por alvo principal a população, por principal forma de saber a economia política e por instrumento técnico essencial os dispositivos de segurança (Pagni, 2023).

8 Biopoder refere-se à maneira pela qual o poder moderno se exerce sobre a vida humana, tanto em termos individuais quanto coletivos. Foucault desenvolveu essa ideia ao investigar como, a partir do século XVIII, as formas de controle político e social passaram a focar não apenas no poder de “tirar a vida” (como ocorria nas sociedades soberanas), mas também em “fazer viver”. Ou seja, o poder começou a se expressar através da gestão da vida, da saúde, da reprodução e do corpo das pessoas e populações. (Pagni, 2019).

Nesse sentido, temos uma sociedade normalizadora, mas organizada de forma deficiente, sobretudo se considerarmos que a vida é compreendida somente na sua eficiência, e ser normal, nesta sociedade, é ser eficiente, é fazer render o corpo, o tempo, a criatividade, a imaginação, conforme afirma Silva (2020).

A deficiência, neste caso, é vista na sua negatividade porque retarda, ou atrapalha a lógica da lucratividade e do desempenho. O corpo deficiente resiste à lógica de produtividade que define seu valor com base na sua capacidade de trabalho ou na superação de obstáculos, exigindo, em vez disso, uma sociedade que respeite suas escolhas e necessidades.

Os efeitos dessa racionalidade modulam a maneira das famílias se relacionarem e tratarem os seus filhos deficientes, impactando profundamente no desenvolvimento deles. Solomon (1987), nos ajudou na compreensão do porquê de o nascimento de um filho deficiente, ou diferente, causar estranheza no grupo familiar e como esse desapontamento tornou-se um empecilho nos cuidados dessas crianças.

Na concepção desse autor, a chegada de um(a) filho (a) com deficiência mobiliza experiências emocionais complexas e a falta de preparo e informações adequadas, tornam-se obstáculos para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão nesse momento. Para Solomon (1987), essas diferenças moldam a maneira como as famílias se relacionam, levantando questões sobre aceitação, estigma, preconceito e o que significa ser “normal” na sociedade.

A deficiência, muitas vezes percebida como “anomalia” ou “desvio” da norma, desafia tanto os filhos, que buscam construir suas identidades em meio a dificuldades, quanto os pais, que enfrentam o dilema de aceitar ou tentar mudar seus filhos.

A psicanalista Julieta Jerusalinsky (2006) partilha da concepção partindo de sua experiência, no sentido de que os pais não conseguem olhar para as condições singulares do filho, mas insistem na marca do que falha em suas funções. Não raras vezes, os pais veem o filho como um impostor, um estranho que está ocupando o lugar daquele filho imaginariamente sonhado.

Diante do cenário apresentado, perspectivamos caminhos outros para refletir sobre a possibilidade de inverter a lógica da normalidade em oposição da anormalidade, do patológico, no plano social, e dar visibilidade aos corpos deficientes enquanto vidas potentes, vidas que na sua singularidade denunciam os saberes especializados e a racionalidade eficiente. Encontramos no modelo social da deficiência um caminho que ajudou na mudança de foco sobre a deficiência.

Essa perspectiva de análise coloca em outro plano essa discussão alterando a ênfase da deficiência da condição individual para o ambiente social. Ela enfatiza a necessidade de remover barreiras que impedem a participação plena das pessoas com deficiência na sociedade, promovendo a inclusão, a autonomia e o respeito aos direitos humanos.

A possibilidade de vislumbrar novos caminhos para a inclusão social das pessoas com deficiência e, em especial neste estudo, a pessoa com síndrome de Down, torna clara a importância da luta por autonomia dessas pessoas. A autonomia no sentido da participação plena da vida social e econômica, como parte integral de uma sociedade que valoriza a diversidade humana.

Nesse sentido, podemos ampliar a nossa forma de enxergar a experiência singular de cada pessoa, assim como as inúmeras possibilidades no exercício da sua autonomia. As formas de existência são autênticas e singulares para cada indivíduo, mensurar aqui tais experiências e se valer de uma fundamentação metafísica seria contraditório e pretensioso de nossa parte. Cabe-nos refletir acerca daquilo que seria existir e, principalmente, a conquista pela liberdade.

Desse modo, destacamos que o ser humano se constrói na experiência com o mundo que o rodeia e

para que essa experiência aconteça é importante ter liberdade. Quando falamos em autonomia, como condição de liberdade, estamos propondo uma ampla e profunda reflexão, que ocorre de forma peculiar para cada indivíduo, e vai na contramão do capacitismo. O indivíduo não é a sua deficiência, e quando nos deparamos com limites impostos para aqueles que desejam se desenvolver, já que se trata de um fluxo da nossa existência, não seria o mesmo que não viver? Um ser livre, pensante, criativo, que enfrenta as condições inerentes a deficiência, não seria duplamente enquadrado ao não ter a sua autonomia estimulada?

Dessa forma, nossa pretensão com este trabalho foi mobilizar discussões e debates acerca das perspectivas limitantes, ainda muito presentes em nossa sociedade, em que a deficiência é compreendida enquanto impossibilidade. Apesar de historicamente vivenciarmos alguns avanços sociais, ainda há muito a percorrer. Vivemos sustentados na ideia de uma vida em sociedade em que o sujeito deva assumir papéis sociais em função da lógica homogeneizadora do enquadramento e da produtividade. Sendo sempre governada pelos dispositivos<sup>9</sup> de subjetivação e pelas tecnologias do biopoder e, assim, produzindo efeitos na vida das pessoas (Pagni, 2019).

Compreendemos que combater o capacitismo exige o enfrentamento das barreiras e que esse seja um compromisso de toda sociedade. Nesse sentido, podemos pensar que vivemos um contexto social despreparado para o funcionamento e a forma de existir de toda e qualquer pessoa.

Portanto, os caminhos percorridos neste artigo lançam possibilidades para refletir sobre a condição de autonomia das pessoas com síndrome de Down e quais são as barreiras para essa conquista, mas não encerram o debate. Vale ressaltar que o modelo social da deficiência não responde a todos os imperativos que decorrem dos corpos tidos como desqualificados, mas nos ajuda a trilhar outros caminhos que nos levam pensar na presença desses corpos na esfera social, assim como pode colaborar para que as pessoas, o grupo familiar, as instituições, consigam desmistificar a deficiência somente enquanto uma condição individual.

## REFERÊNCIAS

ARENDDT, H. **A Condição Humana**. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 2017.

BAMBI, L. N da S.; GUILHEM, D.; ALVES, E. D. Modelo Social: uma nova abordagem para o tema da deficiência. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, 2010.

BRITO, L.; MIRANDA, F.; BARRETO, R. Autonomia do jovem com Síndrome de Down: concepções de mães e filhos. **Rev. de Educação Especial**, Santa Maria, v. 29, e0211, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-54702023v29e0211>. Acesso em: 18 maio 2024.

BUTLER, J. **Vida Precária**: os poderes do luto e da violência. Belo Horizonte: Autêntica, 2014.

IVANOVICH, A. F. Deficiência e Capacitismo: Correção dos corpos e produção de sujeitos (a) políticos. **Rev. A psicologia**, Santa Catarina, v. 22, p. 2, 2020. Disponível em: [https://www.academia.edu/45113893/Defici%C3%Aancia\\_e\\_capacitismo\\_corre%C3%A7%C3%A3o\\_de\\_sujeitos\\_a\\_pol%C3%ADticos\\_Disability\\_and\\_ableism\\_correction\\_of\\_bodies\\_and\\_production\\_of\\_a\\_political\\_pe\\_rsons](https://www.academia.edu/45113893/Defici%C3%Aancia_e_capacitismo_corre%C3%A7%C3%A3o_de_sujeitos_a_pol%C3%ADticos_Disability_and_ableism_correction_of_bodies_and_production_of_a_political_pe_rsons). Acesso em: 10 jul. 2024.

JERUSALINSKY, J. **Sobre Ser Diferente**: Reflexões Sobre a Inclusão na Escola e na Sociedade. Buenos Aires: Ediciones Novedades Educativas, 2013.

9 Dispositivo é uma expressão usada por Foucault, Agamben e Deleuze para caracterizar um conjunto de práticas que extrapolam os saberes e tecnologias, justificando os poderes que se exercem no sentido de disciplinar o indivíduo, regular a vida da população de modo a normalizar seus corpos orgânicos e governar o corpo social (Pagni, 2023).

JERUSALINSKY, J. **Sobre Ser Diferente: La Lógica da Inclusión: De La Escuela a La Sociedad.** Buenos Aires: Ediciones Novedades Educativas, 2006.

JERUSALINSKY, J. **Sobre Ser Diferente: Familia y Escuela: Espacios de la Inclusión.** Buenos Aires: Ediciones Novedades Educativas, 2008.

MARTINS, B. C. *et al.* **Capacitismo e os desafios das pessoas com deficiência.** Politize! Nov. 2021. Disponível em: <https://www.politize.com.br/equidade/capacitismo-e-os-desafios-das-pessoas-com-deficiencia/> . Acesso em: 18 mai. 2024.

PAGNI, P. A. **Biopolítica, deficiência e educação: outros olhares sobre a inclusão escolar.** São Paulo: Editora Unesp Digital, 2019.

PAGNI, P. **Retratos foucaultianos da deficiência e da ingovernabilidade na escola: do governo das diferenças a outro paradigma de inclusão.** Marília: Oficina Universitária; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2023.

RABINOW, P.; ROSE, N. O conceito de biopoder hoje. *Política & Trabalho: Revista De Ciências Sociais*, João Pessoa, v. 24, n. 24, p. 27–57, 2006. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/6600> Acesso em: 18 mai.2024.

ROSS, P. R. Da condição social da deficiência à liberdade: uma trajetória acadêmica. *Educ ver.*, Porto Alegre, v. 35, n. 6, p. 371–89, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-4060.60446>. Acesso em: 23 jun. 2024.

SÁ, S. M. P.; Rabinovich, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.*, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 68-84, abr. 2006. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12822006000100008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100008&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 15 maio 2024.

SILVA, D. J. Sociedade de desempenho e governo da vida deficiente. *Rev. Educação e Filosofia*, Uberlândia, v. 34, n. 70, jan./abr. 2020. Disponível em [http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1982-596X2020000100045&lng=pt&nrm=iso](http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-596X2020000100045&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 27 ago. 2024.

SKLIAR, C.A Invenção e a Exclusão da Alteridade “Deficiente” a Partir dos Significados da Normalidade. *Revista Educação e Realidade*, Porto Alegre, RS. Jul./dez., 1999.

SOLOMON, A. **Longe da Árvore: pais, filhos e a busca da identidade.** Rio de Janeiro: Companhia das Letras, 1987.





