



Desigualdades Interseccionais e a síndrome de Down no Brasil:

Uma Análise Crítica do Racismo Inclusivo, Impactos Socioeconômicos e Paralelos Globais

「INVISIBILI
DOWN」

CONTEÚDO

INTRODUÇÃO

1. RESUMO

2. INTRODUÇÃO: A SÍNDROME DE DOWN COMO QUESTÃO DE DIREITOS HUMANOS E INTERSECCIONALIDADE

3. COMPREENDENDO O RACISMO EM SUAS MÚLTIPLAS FACES

3.1. Definição e Contexto do "Racismo Inclusivo"

3.2. Outros Tipos de Racismo e Suas Manifestações no Brasil

3.2.1. Racismo Estrutural

3.2.2. Racismo Institucional

3.2.3. Racismo Ambiental

3.2.4. Racismo Cultural

3.2.5. Racismo Religioso

3.3. O Capacitismo como Forma de Discriminação

4. O RETRATO DAS DESIGUALDADES NO BRASIL: POPULAÇÃO NEGRA E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

4.1. Desigualdades Socioeconômicas

4.2. Desigualdades na Saúde

4.3. Acesso a Programas Sociais e Seus Impactos

4.4. Desigualdades na Educação e no Mercado de Trabalho

5. A Disparidade Letal: Racismo e Síndrome de Down em Perspectiva Comparada

5.1. A Realidade Brasileira

5.2. Paralelos Internacionais

5.2.1. Estados Unidos

5.2.2. Reino Unido

5.2.3. Canadá

5.2.4. Austrália

5.2.5. África do Sul

5.3. A Vanguarda Global da Advocacia Interseccional

6. O PAPEL DA ARQUITETURA LEGAL E DA SOCIEDADE CIVIL NA LUTA PELA INCLUSÃO

6.1. Arcabouço Legal Brasileiro

6.2. O Ecossistema da Sociedade Civil

6.3. Competência Estrutural no Contexto Brasileiro

7. Conclusões e Recomendações Estratégicas

7.1. Síntese dos Principais Achados

7.2. Recomendações para Políticas Públicas

7.3. Recomendações para a Comunidade de Pesquisa

7.4. Recomendações para as Organizações da Sociedade Civil

7.5. Chamado à Ação

8. REFERÊNCIAS

RESUMO

Este relatório apresenta uma análise aprofundada da realidade das pessoas com Síndrome de Down (SD) no Brasil, destacando a intersecção crítica entre raça, deficiência e status socioeconômico. Embora os avanços médicos tenham aumentado significativamente a expectativa de vida para a população com SD, essa melhoria não se distribui equitativamente. A análise revela que indivíduos negros com SD enfrentam uma "disparidade letal", com expectativa de vida drasticamente reduzida devido à falta de acesso a serviços de saúde e terapias essenciais, exacerbada pelo racismo estrutural e pela invisibilidade.

O conceito de "Racismo Inclusivo", cunhado por Thiago Ribeiro, idealizador do Projeto de Fotografia Documental InvisibiliDOWN e fundador do Instituto InvisibiliDOWN, é central para compreender como a exclusão racial pode operar mesmo dentro de espaços e movimentos dedicados à inclusão.² Este relatório detalha as diversas manifestações de racismo (estrutural, institucional, ambiental, cultural e religioso) e capacitismo, demonstrando como se interligam para criar vulnerabilidades únicas para a população negra brasileira, especialmente aquelas com deficiência intelectual.

Através de dados sobre desigualdades na saúde, economia e acesso a benefícios sociais como o BPC e o Bolsa Família, o documento expõe como a invisibilidade estatística e a fragilidade na implementação de leis progressistas perpetuam ciclos de vulnerabilidade. Paralelos com a realidade de

outros países, como Estados Unidos, Reino Unido, Canadá, Austrália e África do Sul, revelam um padrão global de iniquidade interseccional.

O relatório conclui que a luta pela plena cidadania das pessoas com SD no Brasil exige uma transição de um modelo de proteção assistencial para um de empoderamento e equidade. As recomendações estratégicas propostas visam fortalecer a justiça de dados, integrar políticas de saúde, reformar benefícios sociais e fomentar uma educação médica e uma atuação da sociedade civil que sejam explicitamente antirracistas e estruturalmente competentes.

II. Introdução: A Síndrome de Down como Questão de Direitos Humanos e Interseccionalidade

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, 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.

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.

Para decifrar a complexa teia de desigualdades que ainda permeia a experiência da SD, é imperativo adotar o enquadramento teórico da interseccionalidade. O termo, cunhado pela jurista Kimberlé Crenshaw, vai além da

simples soma de identidades de um indivíduo. Não se trata apenas de reconhecer que uma pessoa pode ser, por exemplo, negra e ter uma deficiência. A interseccionalidade ilumina como os sistemas de poder e opressão – como o racismo e o capacitismo (a discriminação contra pessoas com deficiência) – se cruzam e interagem para criar experiências únicas e compostas de discriminação e desvantagem.

A aplicação desse conceito é fundamental: a experiência de uma pessoa negra com Síndrome de Down não é a soma da experiência de uma pessoa branca com Síndrome de Down mais a experiência de uma pessoa negra sem deficiência. É uma posição singular de marginalização, um ponto cego onde os movimentos de justiça racial, historicamente focados em corpos não deficientes, e os movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência, predominantemente liderados por e centrados em pessoas brancas, falharam em convergir.² Esta falha sistêmica resulta em uma invisibilidade dupla, onde as necessidades específicas, as barreiras e as violações de direitos enfrentadas por este grupo são ignoradas tanto pelas políticas públicas quanto pela sociedade civil.

A celebração de uma expectativa de vida média de 60 anos, embora um avanço notável na saúde, torna-se problemática quando se constata que este marco não é uma realidade para todos. A narrativa de melhoria universal obscurece as profundas disparidades que persistem, particularmente aquelas baseadas em raça e etnia. A questão fundamental que emerge não é apenas como a vida melhorou para as pessoas com SD, mas para quais pessoas com SD a vida melhorou e por que outras foram deixadas para trás. A existência de uma melhoria geral

na saúde pode levar à complacência e à falta de intervenção direcionada para aqueles que mais precisam. Políticas e esforços de advocacia que tratam a Síndrome de Down como uma experiência homogênea, sem desagregar dados por raça, gênero e status socioeconômico, correm o risco de perpetuar as desigualdades que pretendem combater. O progresso genuíno exige abordar as disparidades, não apenas celebrar as médias.

Este relatório argumenta que profundas disparidades raciais – manifestadas em uma expectativa de vida drasticamente reduzida, acesso desigual a cuidados de saúde e educação, e uma profunda invisibilidade social e estatística – constituem uma dimensão crítica e subexaminada da experiência vivida por pessoas com Síndrome de Down no Brasil e no mundo. O trabalho pioneiro do Instituto InvisibiliDOWN, fundado no Brasil por Thiago Ribeiro, será destacado como um catalisador fundamental para a mudança, utilizando a narrativa pessoal, a arte e a pesquisa como ferramentas de denúncia para expor falhas sistêmicas e forjar uma nova e necessária agenda interseccional para a defesa de direitos e a formulação de políticas públicas.

III. Compreendendo o Racismo em suas Múltiplas Faces

A complexidade do racismo no Brasil exige uma compreensão aprofundada de suas diversas manifestações, que se interligam e reforçam mutuamente, criando barreiras significativas para a população negra, especialmente para aqueles com deficiência intelectual.

3.1. Definição e Contexto do "Racismo Inclusivo"

O conceito de "Racismo Inclusivo", cunhado por Thiago Ribeiro, fundador do Instituto InvisibiliDOWN, representa uma contribuição intelectual significativa para o campo dos estudos raciais e da deficiência. Ele descreve uma forma de exclusão racial que opera de maneira sutil e, muitas vezes, não intencional, dentro de espaços, organizações e movimentos que se dedicam à "inclusão". Ao invés de uma segregação explícita, o racismo inclusivo se manifesta quando um modelo de inclusão "tamanho único", que é implicitamente branco e eurocêntrico, falha em reconhecer e abordar as barreiras específicas e compostas enfrentadas por indivíduos racializados.

Essa dinâmica resulta em uma "dupla invisibilidade". Por exemplo, a representação predominantemente branca da Síndrome de Down na mídia, na publicidade e até mesmo na informação médica leva à falsa crença de que a condição não afeta pessoas negras, contribuindo para o atraso no diagnóstico e a falta de apoio direcionado a essas famílias.

O racismo inclusivo é particularmente insidioso porque permite que instituições e indivíduos mantenham uma autoimagem de serem "inclusivos" enquanto, simultaneamente, perpetuam danos por meio da ausência de ações específicas e direcionadas a grupos racializados. A falta de considerações raciais explícitas em políticas ou programas, mesmo

que não intencional, pode ter consequências letais. O conceito de racismo inclusivo fornece um diagnóstico preciso para um problema sistêmico, oferecendo um vocabulário e um enquadramento teórico para expor como a inclusão pode ser parcial e perpetuar danos por omissão.

3.2. Outros Tipos de Racismo e Suas Manifestações no Brasil

Além do racismo inclusivo, outras formas de discriminação racial operam no Brasil, cada uma com suas particularidades, mas todas contribuindo para a marginalização da população negra: Os dados demográficos que fundamentam a análise são expressivos. O Brasil, segundo o Censo de 2022 e os parâmetros do Grupo de Washington, possui cerca de 14,4 milhões de pessoas com deficiência (PcD), o que representa 7,3% da população.

3.2.1. Racismo Estrutural

O Racismo Estrutural, conforme teorizado por autores como Silvio Almeida, refere-se à maneira como a sociedade se organiza para normalizar e reproduzir as desigualdades raciais, constituindo-se como um elemento basilar das relações políticas, econômicas e subjetivas. É a macroestrutura histórica que aloca diferencialmente recursos, poder e oportunidades com base na raça, resultando em condições de vida sistematicamente piores para a população negra, como acesso precário a moradia digna, saneamento básico, educação de qualidade e segurança pública.³ O termo "estrutural" não implica que o racismo seja imutável, mas sim que está profundamente enraizado nas fundações da sociedade, exigindo um reconhecimento e um combate ativo para sua desconstrução.

3.2.2. Racismo Institucional

O Racismo Institucional, por sua vez, é a manifestação do racismo estrutural no funcionamento cotidiano das instituições, como escolas, hospitais, tribunais e empresas.⁵ Ele se expressa no fracasso de organizações em prover um serviço profissional e adequado às pessoas em virtude de sua cor, cultura ou origem étnica, mesmo sem intenção discriminatória explícita.⁵ No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, isso se traduz em normas, protocolos, práticas e culturas organizacionais que criam barreiras de acesso e piores desfechos de saúde para a população negra.² Exemplos incluem disparidades na qualidade das escolas, acesso desigual a serviços de saúde e tratamentos diferenciados, e a sub-representação de profissionais negros.

3.2.3. Racismo Ambiental

O Racismo Ambiental descreve o processo discriminatório pelo qual populações marginalizadas, como as de periferias ou minorias étnicas, sofrem os impactos da degradação ambiental.⁷ Isso pode ocorrer através da localização desproporcional de resíduos tóxicos ou do empurrar de populações racializadas para áreas suscetíveis a inundações e deslizamentos, devido à falta de vontade política e infraestrutura. O racismo ambiental é definido por seu impacto racial, e não apenas pela intenção.⁸ No Brasil, o movimento negro tem utilizado esse conceito para discutir

como as mudanças climáticas e as decisões governamentais afetam desproporcionalmente a vida da população negra.

3.2.4. Racismo Cultural

O Racismo Cultural envolve a invalidação ou deslegitimação da cultura de povos originários ou nações estrangeiras, considerando-as inferiores e desprezando sua história e influência.⁹ É visto como uma forma disfarçada de eugenia, onde a superioridade cultural é afirmada para excluir culturas negras, indígenas e outras culturas populares. Pode levar ao "epistemicídio", que é o assassinato de conhecimentos e práticas.⁹ No Brasil, o racismo cultural está presente no cotidiano, inclusive no ambiente escolar, onde crianças negras e indígenas são mais afetadas por violências físicas e simbólicas.

3.2.5. Racismo Religioso

O Racismo Religioso refere-se a ataques a indivíduos negros pelo simples fato de seguirem religiões de matriz africana, como Umbanda ou Candomblé, muitas vezes mascarando a discriminação racial.¹¹ A "demonização" e o "estigma" dessas religiões vêm desde os tempos da colonização, mas são manipuladores e falsos, pois o demônio não existe nessas crenças, que são monoteístas e pregam o amor.¹¹ A motivação para essa forma de racismo está enraizada na "pele preta dos devotos". É classificado como crime de ódio em discussões internacionais.

3.3. O Capacitismo como Forma de Discriminação

O capacitismo é definido como a forma pela qual pessoas com deficiência são tratadas como "incapazes".¹³ Estudos recentes destacam sua conexão com outras discriminações sociais, como racismo, sexismo e homofobia, enfatizando que a discriminação vivenciada por pessoas com deficiência está claramente associada ao preconceito enfrentado por outros grupos em desvantagem. A interconexão e o reforço dessas diversas formas de racismo são evidentes. Elas não são isoladas, mas formam uma teia complexa e interligada de opressão. O racismo estrutural estabelece as condições de desigualdade em nível macro, que são então concretizadas por meio de práticas institucionais. O racismo inclusivo atua como um véu ideológico, permitindo que essas formas sistêmicas de racismo persistam ao negar sua existência ou impacto. Quando combinado com o capacitismo, como no caso de indivíduos negros com deficiência intelectual, essas camadas de discriminação criam vulnerabilidades únicas e severas. Uma abordagem abrangente para a justiça social deve reconhecer e combater a interseccionalidade dessas formas de discriminação, pois combater um tipo de racismo isoladamente é insuficiente; intervenções eficazes exigem o desmantelamento de todo o sistema interconectado de opressão.

IV. O Retrato das Desigualdades no Brasil: População Negra e Pessoas com Deficiência Intelectual

A experiência da população negra no Brasil, especialmente quando há o cruzamento com a deficiência intelectual, é marcada por profundas desigualdades socioeconômicas, na saúde, e no acesso a programas sociais, educação e mercado de trabalho.

4.1. Desigualdades Socioeconômicas

As desigualdades socioeconômicas no Brasil são acentuadas pelo recorte racial. Trabalhadores pretos e pardos no Brasil recebem, em média, 40% menos do que trabalhadores não negros. Essa disparidade se reflete na composição dos estratos sociais: a população negra e parda constitui 80% dos 10% mais pobres, enquanto os brancos representam 70% dos 10% mais ricos.⁴⁴ A pobreza entre indivíduos negros (7,4%) é mais que o dobro da observada entre indivíduos brancos (3,1%).

A informalidade no mercado de trabalho é um fator agravante. Populações negras e pardas com deficiência estão massivamente sobrerrepresentadas no trabalho informal, compreendendo 68% desse contingente. A informalidade implica ausência de direitos trabalhistas, renda instável e, conseqüentemente, maior dificuldade em custear as múltiplas e contínuas terapias essenciais para o desenvolvimento de uma criança com Síndrome de Down. A deficiência, nesse contexto, amplifica a desigualdade racial preexistente.

O capital socioeconômico da família é um preditor poderoso da qualidade de vida de uma pessoa com SD. Estudos indicam que um maior nível de escolaridade dos pais (especialmente da mãe) e uma mãe profissionalmente ativa estão fortemente associados a uma melhor qualidade de vida. Pais com maior escolaridade tendem a ter mais informações, melhores recursos financeiros para terapias e maior capacidade de navegar os sistemas de saúde e educação para defender os direitos de seus filhos.

A responsabilidade pelo cuidado de pessoas com deficiência recai frequentemente sobre um membro da família (51% dos casos), geralmente a mãe, o que a impede de participar do mercado de trabalho, deprimindo ainda mais a renda familiar. Aproximadamente 40% das famílias com crianças com SD relataram problemas financeiros, com mulheres frequentemente deixando seus empregos devido a menores ganhos. A vulnerabilidade socioeconômica da população negra (renda mais baixa, maior pobreza, trabalho informal) cria uma desvantagem preexistente. A carga financeira adicional de criar uma criança com Síndrome de Down, que exige terapias caras e muitas vezes obriga um dos pais (geralmente a mãe) a sair da força de trabalho, empurra essas famílias para uma armadilha de pobreza ainda mais profunda. Isso gera um ciclo vicioso onde a falta de recursos financeiros limita diretamente o acesso a apoios essenciais ao desenvolvimento, perpetuando maus resultados de saúde e sociais. Políticas de redução da pobreza e empoderamento econômico devem considerar especificamente a sobrecarga financeira composta enfrentada por famílias racializadas que criam crianças com deficiência, exigindo medidas de proteção social direcionadas e apoio aos cuidadores, além de programas de assistência gerais.

4.2. Desigualdades na Saúde

Os indicadores de saúde no Brasil são consistentemente piores para pessoas negras. Em 2021, mais de 60% das mortes por AIDS ocorreram entre indivíduos pretos e pardos, 67% das gestantes diagnosticadas com HIV eram negras, e 70% das crianças com sífilis congênita nasceram de mães negras.¹⁶ A mortalidade materna por hipertensão aumentou 5% entre mulheres pretas brasileiras entre 2010 e 2020. A tuberculose também afeta desproporcionalmente indivíduos pretos e pardos, representando 63% dos novos casos em 2022.¹⁶ Mulheres negras têm menor acesso ao pré-natal e maiores taxas de mortalidade materna.¹⁸ A população negra é mais

impactada pelo diabetes, sendo responsável por 51,07% das internações no SUS. O acesso desigual a serviços e tratamentos diferenciados são manifestações diretas do racismo institucional no sistema de saúde.

A "loteria do CEP" é um determinante crucial no acesso a diagnóstico, saúde, educação e oportunidades para pessoas com SD no Brasil.² A prevalência registrada de SD varia significativamente entre as regiões: é maior nas regiões Sul (6,1 por 10.000 Nascidos Vivos - NV) e Sudeste (5,1 por 10.000 NV), mais ricas, e menor nas regiões Norte (2,1 por 10.000 NV) e Nordeste (3,2 por 10.000 NV), mais pobres. A diferença de 800% entre Maranhão (1,0) e Rio Grande do Sul (8,0) dificilmente reflete uma variação biológica, mas sim disparidades na infraestrutura de saúde, capacidade diagnóstica e qualidade dos sistemas de informação.

A Tabela 1 ilustra essa disparidade regional no registro da Síndrome de Down, revelando a "loteria do CEP" em ação.

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

A prevalência registrada de SD no Brasil (aproximadamente 4 por 10.000 NV) está significativamente abaixo das estimativas globais (8-14 por 10.000 NV), indicando uma subnotificação sistemática e massiva. Essa subnotificação não é uniforme; é mais grave em regiões mais pobres com maiores concentrações de populações negras e indígenas, refletindo uma falha racializada no primeiro contato com o sistema de saúde. As causas incluem preenchimento inadequado das Declarações de Nascido Vivo (DNV), treinamento profissional insuficiente e falta de infraestrutura diagnóstica.

A subnotificação não é uma falha técnica neutra, mas uma consequência direta do racismo estrutural e institucional. Quando esses nascimentos não são registrados, as crianças afetadas e suas famílias tornam-se estatisticamente invisíveis. Essa invisibilidade se traduz em falta de políticas públicas direcionadas, alocação insuficiente de recursos e acesso tardio ou negado a intervenções precoces cruciais e cuidados de saúde especializados. Isso, por sua vez, agrava as

disparidades de saúde existentes, como a menor expectativa de vida para indivíduos negros com SD, impactando diretamente sua saúde e sua própria sobrevivência. A coleta de dados, especialmente desagregados por raça e deficiência, é um ato fundamental de justiça social e um pré-requisito para um planejamento de saúde pública eficaz e equitativo. A luta contra a subnotificação é, portanto, uma luta antirracista essencial.

4.3. Acesso a Programas Sociais e Seus Impactos

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um instrumento crucial da rede de proteção social brasileira, garantindo um salário mínimo mensal a indivíduos com deficiência de longo prazo cuja renda familiar per capita seja inferior a 1/4 do salário mínimo.² Em 2019, 60% das pessoas de baixa renda com deficiência registradas no CadÚnico eram beneficiárias do BPC, tornando-o uma fonte primária ou única de renda estável para muitas famílias.

A Tabela 2, a seguir, ilustra como fatores socioeconômicos e de cuidado afetam a qualidade de vida de pessoas com Síndrome de Down.

Tabela 2: Fatores Associados à Qualidade de Vida em Pessoas com Síndrome de Down no Brasil - Fonte: Adaptado de "Quality of life in Down syndrome in Brazil: a cross-sectional study", PMC, 2023.

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	

Esta tabela fornece evidências empíricas diretas do profundo impacto dos determinantes sociais na vida de pessoas com SD. Ela desafia uma visão puramente biomédica da Síndrome de Down, demonstrando que a condição genética não é o único ou principal determinante da qualidade de vida de um indivíduo. Em vez disso, fatores socioeconômicos e o ambiente familiar desempenham um papel crucial, muitas vezes dominante, destacando o efeito protetor do capital social. Dada a profunda estratificação racial e socioeconômica no Brasil, famílias negras têm menor probabilidade de possuir esses "fatores protetores" (como maior escolaridade e emprego estável). A tabela, portanto, oferece evidências concretas de como as desigualdades sistêmicas (racismo, pobreza) se traduzem em resultados de vida diferenciados para pessoas com SD, reforçando a necessidade de intervenções que abordem essas disparidades sociais e econômicas subjacentes, e não apenas as médicas.

Embora o Bolsa Família não seja um programa exclusivo para pessoas com deficiência, ele demonstrou um impacto positivo nos resultados de saúde, notadamente reduzindo a incidência de tuberculose (41% para beneficiários pretos/pardos) e a mortalidade (31%). O programa desempenha um papel na mitigação de crises econômicas e humanitárias, abordando desigualdades de gênero, raça, etnia e classe.²¹ No entanto, a coleta de dados sobre a intersecção de raça, deficiência e programas sociais como BPC/Bolsa Família ainda é um desafio, com pedidos por dados censitários mais específicos e informações desagregadas.

O BPC, embora vital para a sobrevivência, pode se tornar uma "gaiola de ouro". A busca por emprego formal, muitas vezes precário e mal remunerado para pessoas com deficiência, acarreta o risco de perder esse benefício estável e contínuo.² Isso desincentiva, de forma não intencional, a busca pela plena inclusão econômica e social, reforçando um modelo assistencialista em detrimento de um modelo de empoderamento.² A falha do Estado em garantir educação e inclusão no trabalho efetivas significa que o direito à assistência social (proteção) indiretamente mina o direito à autonomia (empoderamento). Essa é uma falha estrutural na concepção da política que perpetua a marginalização econômica, especialmente para grupos racializados.

4.4. Desigualdades na Educação e no Mercado de Trabalho

Indivíduos negros com deficiência no Brasil enfrentam disparidades significativas na educação. Embora o acesso ao ensino superior para estudantes negros com deficiência tenha melhorado (de 4.000 em 2010 para 18.391 em 2015), eles permanecem sub-representados (0,6% do total de estudantes negros, 35% dos estudantes com deficiência).²² Uma alta porcentagem (63,1%) de pessoas com deficiência não conclui o ensino fundamental, quase o dobro da taxa de indivíduos sem deficiência.²³ A taxa de analfabetismo entre pessoas com deficiência de 15 anos ou mais é de 21,3%, quatro vezes maior que a da população sem deficiência. Os negros (pretos e pardos) com deficiência estão entre os mais afetados, com 48% dos analfabetos com deficiência residindo no Nordeste.

No mercado de trabalho, indivíduos negros com deficiência enfrentam barreiras significativas para o emprego formal, com disparidades ainda maiores para mulheres e aqueles com deficiência intelectual. Indivíduos negros com deficiência têm maior probabilidade de estarem desempregados do que indivíduos brancos com deficiência, sendo as mulheres negras com deficiência as mais afetadas (13,4%). Apenas 36% das vagas preenchidas pela Lei de Cotas são ocupadas por mulheres com deficiência. O preconceito e o capacitismo por parte dos empregadores são barreiras importantes.

As mulheres com SD enfrentam desvantagens claras no mercado de trabalho, experimentando uma "barreira tripla": ser mulher, ter uma deficiência e, muitas vezes, ser de baixa renda. A sociedade tende a infantilizar pessoas com SD, negando seu direito a desejos, relacionamentos e vida sexual. Essa repressão é frequentemente mais intensa para meninas e mulheres com SD, impulsionada por medos de gravidez indesejada e perpetuação de mitos. 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.

Os desafios persistentes na educação e no emprego para indivíduos racializados com deficiência intelectual minam diretamente sua autonomia econômica. Essa marginalização econômica, combinada com a infantilização social e o controle sobre a sexualidade (especialmente para mulheres com SD), revela uma negação mais ampla da vida adulta plena e da autodeterminação. O conceito de "transferência de barreiras" implica que superar os desafios iniciais de saúde apenas expõe novos e igualmente formidáveis obstáculos sociais e sistêmicos para alcançar a plena cidadania. As políticas devem ir além de garantir o acesso básico à educação e ao emprego. Elas precisam promover ativamente habilidades de vida abrangentes, incluindo educação sexual formal e aberta, e modelos de tomada de decisão apoiada. Isso é crucial para fomentar a verdadeira autonomia, prevenir a exploração e garantir que indivíduos com deficiência intelectual, particularmente mulheres racializadas, possam exercer plenamente seus direitos como cidadãos.

V. A Disparidade Letal: Racismo e Síndrome de Down em Perspectiva Comparada

A experiência das pessoas com Síndrome de Down é profundamente marcada pela intersecção de raça e deficiência, resultando em disparidades de vida e acesso a serviços que são tanto um problema nacional quanto um padrão global.

5.1. A Realidade Brasileira

A alegação central e alarmante é que a expectativa de vida para indivíduos negros com Síndrome de Down no Brasil é drasticamente menor, potencialmente 50% inferior à de indivíduos brancos com a mesma condição.¹ Essa disparidade é diretamente atribuída a uma confluência de fatores: a situação de extrema vulnerabilidade social da maioria das famílias atípicas negras, a desigualdade social endêmica e o racismo estrutural que permeia o acesso a serviços de saúde essenciais.

Embora estatísticas oficiais diretas que comprovem essa exata disparidade de 50% para o Brasil sejam escassas – um reflexo da própria invisibilidade do problema – uma análise de indicadores sociais e de saúde mais amplos torna essa afirmação altamente plausível. A ausência de dados desagregados por raça é, em si, uma manifestação de racismo institucional.

O conceito de "Racismo Inclusivo" esclarece como essa disparidade letal surge dentro de um sistema que se propõe inclusivo, mas falha em abordar ativamente as barreiras racializadas. A sub-representação de indivíduos negros com SD na mídia, na publicidade e até mesmo na informação médica contribui para a falsa crença de que a condição não afeta pessoas negras, levando à negligência e ao atraso no cuidado. A disparidade letal liga diretamente o conceito abstrato de "invisibilidade" e "racismo inclusivo" a um resultado concreto e fatal: a redução da expectativa de vida. Isso não se trata apenas de uma qualidade de vida diminuída, mas do direito fundamental à própria vida. A persistente falta de dados oficiais específicos e desagregados sobre essa disparidade racial no Brasil é uma manifestação crítica do racismo institucional, tornando o problema mais difícil de quantificar, reconhecer e, conseqüentemente, abordar por meio de

intervenções direcionadas. É imperativo que o relatório afirme inequivocamente que a "invisibilidade" não é benigna; ela é um fator causal direto na mortalidade prematura. Os esforços de advocacia devem priorizar e impulsionar a coleta obrigatória e abrangente de dados desagregados para expor e combater essa forma letal de injustiça racial.

5.2. Paralelos Internacionais

A situação observada no Brasil não é única. A análise de dados de outros países com diferentes contextos sociais e sistemas de saúde revela um padrão global consistente de disparidades raciais na saúde e na longevidade de pessoas com Síndrome de Down.

5.2.1. Estados Unidos

Os Estados Unidos, com sistemas de coleta de dados mais robustos, oferecem uma visão contundente dessa realidade. Um estudo seminal (1983-1997) revelou uma diferença marcante na expectativa de vida para pessoas com SD: 50 anos para indivíduos brancos, 25 anos para indivíduos negros e 10 anos para outros grupos raciais. Mesmo após considerar a presença de defeitos cardíacos congênitos, a disparidade persistiu, indicando outros fatores sistêmicos. Dados mais recentes do CDC confirmam que, embora a sobrevivência geral tenha melhorado, as disparidades raciais permanecem, com bebês negros com SD tendo menor probabilidade de sobreviver ao primeiro ano. A taxa geral de mortalidade infantil para a população negra nos EUA é 2,4 vezes maior que a da população branca, evidenciando o profundo racismo estrutural no sistema de saúde americano.

5.2.2. Reino Unido

No Reino Unido, um relatório do NHS de 2023, analisando duas décadas de pesquisa, constatou que a idade média de morte para indivíduos de minorias étnicas (incluindo negros e sul-asiáticos) com deficiências de aprendizagem era de 34 anos, em comparação com 62 anos para seus pares brancos – uma diferença de 28 anos. Essa falha sistêmica é atribuída a pior acesso a cuidados de saúde, falta de sensibilidade cultural, barreiras linguísticas e ajustes razoáveis insuficientes nos serviços. Apenas 6% dos adultos em idade ativa com deficiências de aprendizagem que recebem cuidados sociais de longo prazo estão empregados, indicando que 94% não estão.

5.2.3. Canadá

Pessoas com deficiências intelectuais e de desenvolvimento (DID) de grupos raciais e étnicos minorizados no Canadá enfrentam piores resultados de saúde devido à maior exposição a determinantes sociais da saúde prejudiciais, levando a um acesso inadequado aos cuidados de saúde.³⁰ Povos indígenas, em particular, experimentam disparidades de saúde generalizadas, exacerbadas pela falta de acesso a cuidados de saúde de qualidade e menor status socioeconômico, com o racismo sistêmico profundamente enraizado no sistema de saúde. Barreiras específicas incluem disponibilidade limitada de provedores, ônus financeiro significativo e competências culturais e linguísticas limitadas nos ambientes de saúde.³⁰ Além disso, pessoas com DID têm uma expectativa de vida mais curta do que a população em geral, e o capacitismo contribui para a doença.

5.2.4. Austrália

Indivíduos com deficiências intelectuais na Austrália experimentam piores resultados de saúde, menor expectativa de vida e maiores taxas de mortalidade em comparação com a população em geral.³⁴ Grupos raciais e étnicos minorizados com DID são desproporcionalmente expostos a determinantes sociais da saúde prejudiciais, resultando em acesso inadequado aos cuidados de saúde e piores resultados. Indivíduos negros com deficiências de desenvolvimento frequentemente enfrentam diagnósticos errados, como serem rotulados com transtornos comportamentais em vez de deficiências intelectuais, devido a vieses dos provedores e acesso limitado a cuidados especializados. As políticas visam apoiar direitos de saúde equitativos para pessoas com deficiências intelectuais, mas os desafios na implementação persistem.

5.2.5. África do Sul

Pessoas com deficiência na África do Sul têm maiores necessidades de saúde, mas encontram barreiras significativas de acessibilidade, informação, atitude e financeiras para o acesso à atenção primária à saúde. Mulheres negras com deficiência experimentam discriminação tripla baseada em raça, gênero e deficiência. A persistência das iniquidades é atribuída à legislação inadequada, financiamento insuficiente, má liderança e uma falta crítica de dados.

A Tabela 3 sintetiza as evidências e serve como a peça central deste argumento, demonstrando a natureza global e sistêmica do problema.

Tabela 3: Comparativo de Dados sobre Expectativa de Vida e Mortalidade para Pessoas com Síndrome de Down por Raça/Etnia

País	Período do Estudo/Relatório	Grupo Racial/Étnico	Expectativa de Vida / Idade Média de Morte	Fonte(s)
Estados Unidos	1983-1997	Branco	50 anos	²⁸
		Negro/Afro-americano	25 anos	²⁸
		Outras Raças	10 anos	²⁸
Reino Unido	2023 (análise de 20 anos)	Branco (com deficiência de aprendizagem)	62 anos	²
		Minoria Étnica (com deficiência de aprendizagem)	34 anos	²
Brasil	(Alegação ativista baseada em pesquisa)	Branco	X (mais de 60 anos)	²
		Negro	50% de X (inferior a 30 anos)	¹

A surpreendente consistência das disparidades raciais na expectativa de vida e no acesso a cuidados de saúde para pessoas com deficiência intelectual (incluindo SD) em diversos contextos nacionais (EUA, Reino Unido, Canadá, Austrália, África do Sul) é um achado crítico. Isso demonstra que não se trata apenas de um problema localizado ou de um artefato de um único sistema de saúde, mas de um fenômeno global enraizado no racismo sistêmico e no capacitismo. Apesar das variações nos modelos de saúde (sistemas públicos universais como SUS/NHS versus sistemas predominantemente privados como nos EUA), os resultados para populações racializadas com deficiência são notavelmente semelhantes. Esse padrão transnacional sublinha a necessidade de colaboração internacional, compartilhamento de melhores práticas e desenvolvimento de estruturas globais de direitos humanos que abordem explicitamente a discriminação interseccional. O problema é estrutural e global, exigindo uma resposta coordenada e multinacional, em vez de esforços nacionais isolados.

5.3. Vanguarda Global da Advocacia Interseccional

O surgimento do Instituto InvisibiliDOWN no Brasil não é um fenômeno isolado, mas parte de uma vanguarda global de advocacia interseccional.

- **O Papel Pioneiro do Instituto InvisibiliDOWN no Brasil:** Fundado por Thiago Ribeiro, em 2021, cuja experiência pessoal como pai de uma criança negra com SD se tornou o catalisador para sua missão.² O instituto visa combater a invisibilidade interseccional e as disparidades sistêmicas para indivíduos negros e indígenas com SD globalmente, utilizando a arte (fotografia), a pesquisa e a advocacia. O instituto cunhou o termo "Racismo Inclusivo" para definir o problema ² e tem ganhado reconhecimento e influência significativos através de prêmios, exposições e engajamentos públicos.
- **Surgimento de Organizações Análogas:**
 - **Black Down Syndrome Association (BDSA) nos EUA:** Fundada em 2022 por duas mães negras de crianças com SD, espelhando a história de origem do InvisibiliDOWN. Sua missão é conectar famílias negras a recursos, apoio e educação, abordando diretamente as desigualdades e criando espaços culturalmente competentes e seguros.
 - **Black Child Down Syndrome Project (BCDS) no Reino Unido:** Fundado, em 2024, por um coletivo de quatro mães negras de crianças com Necessidades Educacionais Especiais e Deficiências (SEND). Sua iniciativa principal, "Reflecting Radiance", é uma exposição fotográfica pioneira que se assemelha diretamente ao "InvisibiliDOWN Origem", visando combater a "profunda invisibilidade" e desafiar estereótipos.⁴⁸ Seu lema é "assuma a competência".

A emergência quase simultânea e as estratégias notavelmente semelhantes (experiência pessoal como catalisador, uso da arte/fotografia para advocacia, foco em apoio culturalmente competente, missões explicitamente antirracistas e interseccionais) dessas organizações em diferentes continentes são altamente significativas. Elas estão preenchendo "pontos cegos" críticos deixados pelos movimentos tradicionais de deficiência, que muitas vezes foram liderados por brancos e tinham uma abordagem universalista. O desenvolvimento independente, mas análogo, de organizações como InvisibiliDOWN, BDSA e BCDS em diferentes partes do mundo aponta para um reconhecimento crescente e compartilhado de um problema global anteriormente não abordado: a discriminação interseccional enfrentada por indivíduos racializados com deficiência intelectual. Essas organizações não são meras iniciativas locais; elas representam uma evolução convergente na advocacia, preenchendo lacunas críticas e desafiando as

premissas universalistas dos movimentos de deficiência estabelecidos. Essa convergência destaca uma poderosa oportunidade para que essas organizações formem uma rede internacional mais forte. Ao colaborar, elas podem amplificar seu impacto coletivo, compartilhar conhecimentos e estratégias, e impulsionar agendas globais mais abrangentes e equitativas de justiça para pessoas com deficiência e justiça racial, garantindo que as populações mais marginalizadas não sejam mais deixadas para trás.

VI. A Disparidade Letal: Racismo e Síndrome de Down em Perspectiva Comparada

Apesar de um arcabouço legal robusto, a efetividade da inclusão de pessoas com Síndrome de Down no Brasil é um desafio, demandando uma atuação sinérgica entre o Estado e uma sociedade civil cada vez mais consciente das interseccionalidades.

6.1. Arcabouço Legal Brasileiro

O Brasil possui uma das arquiteturas legais mais avançadas do mundo para a inclusão de pessoas com deficiência.²

- **Lei Brasileira de Inclusão (LBI) - Lei nº 13.146/2015:** É a principal referência legal para os direitos das pessoas com SD no Brasil, alinhando a legislação nacional à Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. A LBI representa um marco civilizatório, promovendo a autonomia, a igualdade de oportunidades e o combate à discriminação e ao capacitismo. Ela garante direitos abrangentes nas áreas de saúde, educação, trabalho e assistência social. Em 2025, a LBI completa 10 anos de vigência, e o Tribunal de Contas da União (TCU) lançou o projeto "Ano da pessoa com deficiência no controle externo brasileiro" para ampliar o debate e promover ações concretas para sua plena efetivação.⁵⁰ Além disso, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Novo Viver sem Limite, com 95 ações e R\$ 6,5 bilhões de investimentos, foi apresentado em 2025 na Cúpula Mundial sobre Deficiência, reforçando o compromisso do governo em garantir mais dignidade às pessoas com deficiência.
- **Diretrizes Nacionais de Saúde:** O Brasil desenvolveu protocolos clínicos robustos para o cuidado de pessoas com SD, como as "Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down" do Ministério da Saúde e manuais da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Esses documentos fornecem orientações detalhadas para comunicação humanizada do diagnóstico, aconselhamento genético, acompanhamento ao longo do ciclo de vida e estimulação precoce.
- **Política Nacional de Educação Inclusiva (2008):** Essa política determina a inclusão de estudantes com deficiência em escolas regulares, a oferta de Atendimento Educacional Especializado (AEE), e a promoção da formação de professores e da acessibilidade.
- **Rede de Proteção Social (BPC e SUAS):** O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um instrumento vital, garantindo um salário mínimo mensal a indivíduos de baixa renda com deficiência.² O Sistema Único de Assistência Social (SUAS) oferece uma gama de serviços por meio de CRAS, CREAS, Centros-Dia e Residências Inclusivas.

Apesar da natureza avançada e progressista da legislação brasileira, seu maior desafio reside na implementação e fiscalização. A lei frequentemente "fica só no papel" devido à aplicação deficiente e desigual e à alocação insuficiente de recursos. Isso cria um paradoxo onde os direitos

formalmente garantidos não se traduzem em realidade vivida, levando a uma dependência excessiva de benefícios assistenciais (como o BPC) em vez de fomentar a autonomia econômica e social. O Brasil é elogiado por ter uma das mais avançadas arquiteturas legais de inclusão do mundo. No entanto, a ênfase consistente na "imensa dificuldade de implementação" e no fato de que a lei "muitas vezes 'fica só no papel'" revela uma desconexão crítica. O problema não é a ausência de leis progressistas, mas a falha sistêmica em financiá-las, aplicá-las e monitorá-las adequadamente. Isso cria um cenário de "tigre de papel", onde a estrutura legal é forte em princípio, mas fraca na prática. Os esforços de advocacia devem priorizar demandas rigorosas pela implementação, financiamento e fiscalização da legislação existente, em vez de focar apenas na criação de novas leis. Isso exige abordar as barreiras estruturais subjacentes e responsabilizar as instituições públicas por seus deveres constitucionais.

6.2. O Ecossistema da Sociedade Civil

Diante das lacunas do Estado, a sociedade civil organizada desempenha um papel central na defesa dos direitos e na promoção da inclusão das pessoas com Síndrome de Down no Brasil.

- **Atores Estabelecidos:**
 - **Movimento Down:** Atua como um hub nacional de informações e desempenha um papel fundamental na influência de políticas públicas e no debate nacional.
 - **Rede APAE:** É a maior e mais antiga organização do gênero no Brasil, com mais de 2.000 unidades, prestando assistência direta em saúde, educação e assistência social, especialmente em cidades do interior.
 - **Instituto Mano Down:** Oferece um modelo inovador de serviços de "ciclo de vida", com foco em autonomia, inclusão no mercado de trabalho e empreendedorismo.

Apesar do valor inegável e do impacto positivo dessas organizações, uma análise crítica através da lente do "Racismo Inclusivo" frequentemente revela a ausência de menção explícita ou de iniciativas direcionadas a abordar as disparidades raciais. Essas organizações tendem a operar sob um modelo de inclusão universalista, "tamanho único", que, mesmo que não intencionalmente, pode perpetuar a exclusão de famílias racializadas.

- **O Papel do Instituto InvisibiliDOWN:** Esta organização pioneira preenche uma lacuna crítica ao focar explicitamente na intersecção de raça e deficiência. Ela complementa os atores estabelecidos ao trazer uma lente especializada e interseccional, desafiando o status quo ao forçar uma auto-reflexão crítica dentro do movimento de inclusão mais amplo.
- **A Ascensão da Autodefensoria:** Uma mudança de paradigma significativa é o crescente movimento de autodefensoria, guiado pelo lema "Nada sobre nós, sem nós". Indivíduos com SD estão cada vez mais assumindo papéis de liderança, defendendo seus próprios direitos e quebrando estereótipos como artistas, atletas e figuras públicas.

O ecossistema da sociedade civil brasileira para a Síndrome de Down amadureceu, evoluindo de modelos puramente assistenciais para uma advocacia e empoderamento sofisticados. No entanto, o surgimento do Instituto InvisibiliDOWN e sua crítica ao "Racismo Inclusivo" sinalizam uma nova e crucial etapa: a demanda por responsabilidade interseccional. Isso destaca que a "inclusão" geral é insuficiente se falhar em abordar explicitamente como raça, classe, gênero e outros marcadores sociais se cruzam com a deficiência para criar barreiras únicas. Isso eleva o padrão de equidade e autoconsciência para todo o setor. Organizações estabelecidas devem

realizar auditorias internas para identificar o "racismo inclusivo" e integrar abordagens interseccionais em sua governança, programas e estratégias de advocacia. Fomentar alianças estratégicas entre organizações generalistas e grupos interseccionais especializados é vital para ampliar o impacto coletivo e garantir que a luta pela inclusão realmente não deixe ninguém para trás.

6.3. Competência Estrutural no Contexto Brasileiro

A aplicação do conceito de "Competência Estrutural", proposto por Metzler e Hansen, é fundamental para transformar a prática e a formação em saúde no Brasil, abordando o racismo inclusivo e as disparidades na Síndrome de Down.

- **Transição Paradigmática:** A competência estrutural propõe uma mudança do paradigma da "competência cultural" – que pode levar à estereotipagem e obscurecer forças estruturais – para um foco na compreensão das forças políticas, econômicas e sociais "a montante" que moldam as interações de saúde e produzem doenças.
- **Os Cinco Pilares da Competência Estrutural:**
 1. **Reconhecer as estruturas que moldam as interações clínicas:** Analisar como políticas hospitalares, a farmaeconomia e o planejamento urbano influenciam o cuidado ao paciente.
 2. **Desenvolver uma linguagem extra-clínica da estrutura:** Utilizar termos como "violência estrutural", "racismo institucional" e "desertos alimentares" para nomear patologias sociais.
 3. **Rearticular formulações "culturais" em termos estruturais:** Reinterpretar a "não adesão" do paciente como uma resposta racional a barreiras sistêmicas (ex: transporte ineficiente, custo de medicamentos, discriminação) em vez de "atitudes" individuais.
 4. **Observar e imaginar intervenções estruturais:** Ir além das prescrições médicas para "prescrever" recursos, advogar por políticas e conectar pacientes a apoios sociais.
 5. **Desenvolver a humildade estrutural:** Reconhecer os limites do poder médico individual e promover a colaboração com outras disciplinas, pacientes e comunidades.
- **Adaptação ao Contexto Brasileiro:** A aplicação da competência estrutural no Brasil exige a lente crítica do "Racismo Inclusivo", devido ao paradoxo único do país de inclusão coexistindo com exclusão, frequentemente mascarado pelo "mito da democracia racial". A representação predominantemente branca da SD leva à falsa crença de que indivíduos negros não são afetados, resultando em uma "dupla invisibilidade" com consequências letais.² Políticas existentes, como a PNSIPN e as diretrizes para SD, muitas vezes não se interligam, deixando famílias negras com crianças com SD desamparadas.
- **Diálogo com Racismo Estrutural e Institucional:** O "Racismo Inclusivo" atua como o "software" cultural que permite que o racismo estrutural e institucional operem de forma velada.² A resistência à coleta de dados de raça/cor nos sistemas de saúde é uma manifestação de racismo institucional, mantendo a invisibilidade das disparidades.
- **Aplicação no SUS:** Reconhecer estruturas como segregação residencial e o sistema prisional como produtoras de doenças; usar termos como "necropolítica" para descrever os resultados de saúde da população negra; rearticular a "não adesão" como uma resposta a um sistema hostil; e implementar intervenções como a PNSIPN, engajamento no controle social e ações intersetoriais e jurídicas.
- **Implicações Pedagógicas:** Exige uma profunda reforma da educação médica, baseada em uma pedagogia antirracista e estruturalmente competente, incluindo revisão crítica de

conteúdo, integração de legislação relevante (ex: Lei nº 10.639/2003) e treinamento contínuo de docentes.

- **Instrumentalização da Gestão e do Controle Social:** Capacita gestores do SUS a analisar dados com uma lente racial, planejar ações intersetoriais e promover educação antirracista permanente.² Para conselheiros de saúde, oferece ferramentas para qualificar debates e monitorar políticas focadas na equidade.

A competência estrutural oferece uma estrutura direta e acionável para dismantelar o "Racismo Inclusivo". Ao mudar o foco do diagnóstico e da intervenção de falhas "culturais" individuais para barreiras "estruturais" sistêmicas, ela fornece aos profissionais de saúde a linguagem e a metodologia para identificar, nomear e intervir ativamente contra os mecanismos ocultos do racismo. A ênfase na "humildade estrutural" é crucial, pois reconhece os limites da ação individual e promove esforços colaborativos entre disciplinas e com as comunidades, o que é essencial para enfrentar questões sistêmicas complexas. A implementação da competência estrutural na educação e prática médica não é apenas um exercício acadêmico; é uma estratégia vital para alcançar a equidade em saúde e combater ativamente o racismo no sistema de saúde, especialmente para populações vulneráveis como indivíduos negros com deficiência intelectual. Isso transforma a saúde de um modelo reativo e focado no indivíduo para um modelo proativo e focado no sistema, que aborda as causas-raiz das disparidades em saúde.

VII. Conclusões e Recomendações Estratégicas

7.1. Síntese dos Principais Achados

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.² A invisibilidade estatística crônica, especialmente acentuada nas regiões mais pobres e racializadas, é o ponto de partida de uma cadeia de exclusão que impede o acesso a diagnósticos e intervenções precoces, comprometendo o desenvolvimento e perpetuando a invisibilidade social.

O Brasil possui uma das arquiteturas legais mais robustas do mundo para a inclusão, mas a implementação deficiente e a fiscalização inadequada da Lei Brasileira de Inclusão 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.

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. 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.

Por fim, 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 impulsionando a agenda da inclusão. O surgimento de organizações

como o Instituto InvisibiliDOWN no Brasil, a Black Down Syndrome Association nos EUA e o Black Child Down Syndrome Project no Reino Unido representa uma correção necessária e urgente aos pontos cegos históricos dos movimentos de direitos das pessoas com deficiência, demonstrando que a verdadeira inclusão exige uma abordagem interseccional que reconheça e combata ativamente as múltiplas e sobrepostas formas de discriminação.

7.2. Recomendações para Políticas Públicas

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

- **Justiça de Dados e Vigilância Epidemiológica:** Tornar obrigatória e fiscalizar o preenchimento de um campo específico para Síndrome de Down e raça/cor no Censo Demográfico do IBGE (apoiando propostas como o PL 369/2023) e na Declaração de Nascido Vivo (DNV). Garantir a disponibilização pública e o cruzamento de dados desagregados para análise interseccional. 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.
- **Integração de Políticas de Saúde:** O Ministério da Saúde deve promover a articulação formal entre a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) e as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down. Os protocolos clínicos e as diretrizes de cuidado devem ser revisados para incluir orientações específicas sobre como abordar as vulnerabilidades compostas de pacientes negros com SD, e os profissionais de saúde do SUS devem ser treinados para fornecer um cuidado culturalmente competente e antirracista.
- **Alocação de Recursos Direcionados:** Recursos do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) devem ser especificamente alocados para o desenvolvimento e a expansão de programas de intervenção precoce e apoio familiar que sejam culturalmente adequados e geograficamente acessíveis para famílias negras, indígenas e de outras populações vulnerabilizadas que tenham crianças com deficiência.
- **Reforma de Benefícios Sociais:** 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 e promovendo a autonomia econômica.
- **Fortalecimento da Educação Inclusiva e Qualificação Profissional:** Investir massivamente em programas de formação inicial e continuada para professores da rede regular, com foco em práticas pedagógicas inclusivas, adaptação curricular e avaliação. 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. 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.

Incorporação dos Princípios da OMS: Integrar a mensagem central e os três princípios de ação do relatório da OMS sobre Determinantes Sociais da Saúde: melhorar as condições de vida cotidianas, combater a distribuição desigual de poder e recursos, e medir, compreender e avaliar o problema.

7.3. Recomendações para a Comunidade de Pesquisa

A academia tem um papel vital a desempenhar no aprofundamento da compreensão e na fundamentação de políticas baseadas em evidências:

- **Priorização de Pesquisa Interseccional:** Agências de fomento à pesquisa (ex: CNPq, FAPs estaduais) devem criar editais e linhas de financiamento específicas para estudos que investiguem os mecanismos causais por trás da disparidade na expectativa de vida e outros resultados de saúde para pessoas não-brancas com Síndrome de Down.

Estudos Longitudinais: É crucial o comissionamento de estudos de coorte de longo prazo que acompanhem crianças com Síndrome de Down de diferentes origens raciais e socioeconômicas desde o nascimento até a vida adulta. Tais estudos são essenciais para mapear as trajetórias de saúde, educação e inclusão social e para identificar pontos críticos de intervenção ao longo do ciclo de vida.

7.4. Recomendações para Organizações da Sociedade Civil

O ecossistema de apoio à Síndrome de Down deve evoluir para incorporar uma lente interseccional em seu trabalho diário:

- **Adoção de um Enquadramento Interseccional e Auditoria de Programas:** Organizações tradicionais e de grande porte (ex: rede APAE, FBASD) devem realizar uma auditoria interna de seus programas, práticas de governança e estratégias de advocacia para identificar e desmantelar práticas de "Racismo Inclusivo". Isso implica em desenvolver programas direcionados, garantir a diversidade racial em seus corpos diretivos e de funcionários, e incluir pautas antirracistas em sua agenda política.
- **Construção de Alianças Estratégicas:** É fundamental fomentar a colaboração e a parceria entre as organizações estabelecidas e os novos grupos interseccionais, como o Instituto InvisibiliDOWN. As organizações maiores podem oferecer infraestrutura, recursos e alcance, enquanto os grupos mais novos fornecem a expertise crítica, a perspectiva vivida e a legitimidade para alcançar populações que antes eram invisíveis.
- **Fomento 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.

7.5. Chamado à Ação

A plena cidadania das pessoas com Síndrome de Down no Brasil depende da transição de um modelo de proteção assistencial para um de empoderamento e equidade de oportunidades.² Em última análise, a jornada rumo a um sistema de saúde estruturalmente competente e antirracista é inseparável da luta por uma sociedade verdadeiramente inclusiva e antirracista. Requer uma nova ética profissional, na qual a responsabilidade do profissional de saúde se estende ao combate ativo das injustiças que adoecem e matam.

Referências Bibliográficas

1. Instituto InvisibiliDOWN. (2025). *A Realidade das Pessoas com Síndrome de Down no Brasil - A Luta Interseccional por Direitos e Visibilidade*.²
2. Instituto InvisibiliDOWN. (2025). *Análise Abrangente do Portfólio e Biografia de Thiago Ribeiro: Fotógrafo Documentarista e Ativista Social*.²
3. Instituto InvisibiliDOWN. (2025). *Competência Estrutural no Brasil - Uma Adaptação Crítica a Partir do Racismo Inclusivo e das Disparidades na Síndrome de Down*.²
4. Instituto InvisibiliDOWN. (2025). *Disparidades Raciais na Síndrome de Down e a Vanguarda do Instituto InvisibiliDown*.²
5. Instituto InvisibiliDOWN. (2023). *Racismo Inclusivo - Um Guia Completo Sobre as Disparidades Raciais na Síndrome de Down*.²
6. Organização Mundial da Saúde (OMS). (2025). *Equidade em Saúde Através da Ação sobre os Determinantes Sociais da Saúde*.²
7. Terra. (n.d.). *E não ter certeza do futuro, mas ainda ter fé na jornada, diz mãe de menina negra com síndrome de Down*.¹
8. Terra. (n.d.). *Invisibilidade de pessoas negras com síndrome de Down*.¹
9. Yang, Q., Rasmussen, S. A., & Friedman, J. M. (2002). Mortality associated with Down's syndrome in the USA: a population-based study. *Lancet*, 359, 1019-25.²⁸
10. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (n.d.). *Living with Down Syndrome*.²⁸
11. NHS Race and Health Observatory. (2023). *New review identifies poorer care and lower life expectancy for ethnic minorities with a learning disability*.²
12. Voice Online. (2025). *Black children with Down syndrome are invisible*.⁴⁸
13. Black Child Down Syndrome Project (BCDS). (n.d.). *Reflecting Radiance*.⁴⁹
14. Black Down Syndrome Association (BDSA). (n.d.). *About | BDSA*.⁴⁶
15. Black Down Syndrome Association (BDSA). (n.d.). *Home Page*.⁴⁷
16. Oxford Research Encyclopedia of Global Public Health. (2022). *Disparities in Healthcare Access and Outcomes Among Racial and Ethnic Minoritized People with Intellectual and Developmental Disabilities*.³⁰
17. Gunn, B. L. (2016). *Ignored to Death: Systemic Racism in the Canadian Healthcare System*.³¹
18. Inclusion Canada. (2024). *Access to Healthcare Position Statement*.³²
19. Sabinet African Journals. (2020). *Framing the debate on how to achieve equitable health care for persons with disabilities in South Africa*.³⁸
20. South African Family Practice Journal. (2021). *Access to healthcare for people with disabilities in South Africa: Bad at any time, worse during COVID-19?*.³⁹
21. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. (n.d.). *Intellectual disability and inclusive health care*.³⁷
22. Disability Gateway. (2021). *Australia's Disability Strategy 2021–2031*.³⁶
23. EBC Agência Gov. (2023). *Desigualdade cai, mas pretos e pardos ganham 40% menos que demais trabalhadores no Brasil*.¹⁵
24. IPEA. (n.d.). *A desigualdade racial da pobreza no Brasil*.⁴⁴
25. EBC Agência Gov. (2023). *Novembro Negro: um panorama sobre a população negra com deficiência no Brasil*.⁴⁵

26. EBC Agência Gov. (2023). *Pessoas negras são maioria entre brasileiros com deficiência e autismo, revela IBGE.* ²³
27. Ministério da Cidadania. (2020). *Proteção e Promoção Social de Pessoas com Deficiência no Brasil: uma abordagem a partir de indicadores sociais e relatos de caso.* ²
28. EBC Agência Gov. (2023). *Índices de saúde são piores entre pessoas negras, aponta Ministério.* ¹⁶
29. Ministério da Saúde. (2023). *Boletim Epidemiológico Saúde da População Negra.* ¹⁷
30. IEPS. (n.d.). *Mulheres negras tiveram menos acesso ao pré-natal e maiores índices de mortalidade materna.* ¹⁸
31. Observatório da Saúde Pública. (n.d.). *Cuidado e saúde da população negra no Brasil na APS.* ¹⁹
32. EBC Agência Gov. (2025). *Benefício do Bolsa Família reduz em 31% a taxa de mortalidade por tuberculose na população preta e parda.* ²⁰
33. SciELO. (2023). *Do Bolsa Família ao Auxílio Brasil: desafios e alcances a partir de uma pesquisa avaliativa baseada na teoria do programa.* ²¹
34. VIS DATA 3 beta. (n.d.). *Pessoas autodeclaradas negras inscritas no Programa Bolsa Família.* ²⁷
35. Minority Rights Group. (2023). *A Situação das Pessoas Negras com Deficiência no Brasil.* ²²
36. EAD MDS. (n.d.). *Observatório do Cadastro Único | Caderno Temático 2.* ²⁵
37. Gov.br. (2024). *Levantamento Nacional do SINASE de 2024.* ²⁴
38. Revistas Comillas. (2021). *Deficiência intelectual, vulnerabilidade e autonomia no Brasil: análise no contexto da bioética.* ⁵⁹
39. Nexo Jornal. (2024). *Desigualdades raciais, cuidado em saúde mental e mortalidade no rio de janeiro.* ⁶⁰
40. Tribunal de Contas da União (TCU). (2025). *Iniciativa do TCU elege 2025 como o ano da pessoa com deficiência no controle externo brasileiro.* ⁵⁰
41. Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania (MDHC). (2025). *Brasil apresenta o Novo Viver sem Limite como compromisso para a Cúpula Mundial sobre Deficiência 2025.* ⁵¹
42. Movimento Down. (n.d.). *Página Inicial.* ²
43. APAE Brasil. (n.d.). *Página Inicial.* ²
44. Instituto Mano Down. (n.d.). *Página Inicial.* ²
45. Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD). (2024). *A Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down.* ²
46. Ministério da Saúde. (2025). *Política Nacional de Saúde da População Negra é apresentada a gestores municipais.* ⁵⁴
47. Ministério da Saúde. (n.d.). *Saúde da População Negra.* ⁵³
48. Jornal da USP. (2024). *Racismo ambiental é conceito pouco usado na universidade para analisar desigualdades.* ⁷
49. Instituto Aurora. (2025). *Muito além das aparências: o que é racismo cultural?.* ⁹
50. Senado Federal. (2023). *Racismo religioso cresce no país, prejudica negros e corrói democracia.* ¹¹
51. Jornal da USP. (n.d.). *Religiões de matriz africana são os principais alvos de intolerância e racismo no Brasil.* ¹²
52. Universidade Federal da Paraíba. (2022). *O Capacitismo e seus desdobramentos no ambiente escolar.* ¹³
53. Tribunal Regional Eleitoral de Alagoas. (2024). *Racismo institucional: uma barreira invisível à igualdade.* ⁵

54. Universidade Federal do Maranhão. (n.d.). *O termo racismo estrutural é algo que reforça a ideia de que existem sociedades que se estruturam baseadas na discriminação racial.* ³

Referências Citadas

1. “É não ter certeza do futuro, mas ainda ter fé na jornada”, diz mãe de menina negra com síndrome de Down - Terra, <https://www.terra.com.br/nos/e-nao-ter-certeza-do-futuro-mas-ainda-ter-fe-na-jornada-diz-mae-de-menina-negra-com-sindrome-de-down,a37bbb9b2ac583159a5297728809b590u7bqvolf.html>
2. Disparidades Raciais na Síndrome de Down.pdf
3. RACISMO ESTRUTURAL NO BRASIL: a luta por uma sensibilidade , <https://monografias.ufma.br/jspui/bitstream/123456789/6265/1/JANAYNAALVESDESOUA.pdf>
4. Racismo estrutural no Brasil: a luta por uma sensibilidade do mundo decolonial - Dialnet, <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/9200859.pdf>
5. Racismo Institucional: Uma Barreira Invisível à Igualdade , <https://www.tre-al.jus.br/comunicacao/noticias/2024/Julho/racismo-institucional-uma-barreira-invisivel-a-igualdade>
6. O RACISMO INSTITUCIONAL E SEUS CONTORNOS NA EDUCAÇÃO BÁSICA - Revista da ABPN, <https://abpnrevista.org.br/site/article/download/457/478>
7. Racismo ambiental é conceito pouco usado na Universidade para , <https://jornal.usp.br/diversidade/racismo-ambiental-e-conceito-pouco-usado-na-universidade-para-analisar-desigualdades/>
8. Racismo ambiental, cidadania e biopolítica: considerações gerais em torno de espacialidades racializadas, <https://revistas.ufg.br/atelie/article/download/69990/37336/328284>
9. Muito além das aparências: o que é racismo cultural? - Instituto Aurora, <https://institutoaurora.org/o-que-e-racismo-cultural/>
10. Guia sobre racismos - Educando para Diversidade - Unesp, <https://educadiversidade.unesp.br/guia-de-reconhecimento-orientacao-e-enfrentamento-aos-racismos/>
11. Racismo Religioso — Senado Notícias - Senado Federal, <https://www12.senado.leg.br/noticias/infomaterias/2023/03/racismo-religioso-cresce-no-pais-prejudica-negros-e-corroi-democracia>
12. Religiões de matriz africana são os principais alvos de intolerância e racismo no Brasil, <https://jornal.usp.br/campus-ribeirao-preto/religoes-de-matriz-africana-sao-os-principais-alvos-de-intolerancia-e-racismo-no-brasil/>
13. UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA VANESSA CASTRO ALVES DE SOUSA O CAPACITISMO E SEUS DESDOBRAMENTOS NO AMBIENTE ESCOLAR, <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/21917/1/VCAS20012022.pdf>
14. Capacitismo no ensino superior sob a perspectiva de estudantes: revisão sistemática Capacity building in higher education from, <https://www.e-publicacoes.uerj.br/psi-sabersocial/article/download/89204/53046/335073>

15. Desigualdade cai, mas pretos e pardos ganham 40% menos que demais trabalhadores no Brasil, <https://www.brasildefato.com.br/2024/11/20/desigualdade-cai-mas-pretos-e-pardos-ganham-40-menos-que-demais-trabalhadores-no-brasil/>
16. Pesquisa faz alerta sobre saúde da população negra - Agência Brasil - EBC, <https://agenciabrasil.ebc.com.br/radioagencia-nacional/saude/audio/2023-10/indices-de-saude-sao-piores-entre-pessoas-negras-aponta-ministerio>
17. Boletim epidemiológico sistematiza de forma inédita dados de saúde da população negra, <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/outubro/boletim-epidemiologico-sistematiza-de-forma-inedita-dados-de-saude-da-populacao-negra>
18. Saúde da População Negra – IEPS, <https://ieps.org.br/tema/saude-da-populacao-negra/>
19. Blog: Cuidado e saúde da população negra no Brasil na APS, <https://biblioteca.observatoriosaudepublica.com.br/blog/blog-cuidado-e-saude-da-populacao-negra-no-brasil-na-aps/>
20. Benefício do Bolsa Família reduz em 31% a taxa de mortalidade por tuberculose na população preta e parda - Portal Gov.br, <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2025/janeiro/beneficio-do-bolsa-familia-reduz-em-31-a-taxa-de-mortalidade-por-tuberculose-na-populacao-preta-e-parda>
21. Do Bolsa Família ao Auxílio Brasil: desafios e alcances a partir de uma pesquisa avaliativa baseada na teoria do programa From - SciELO, <https://www.scielo.br/j/csp/a/J4P9BbjBcVZHxbwQNc6Xgx/?format=pdf&lang=pt>
22. A Situação das Pessoas Negras com Deficiência no Brasil - Minority Rights Group, <https://minorityrights.org/app/uploads/2023/12/mrg-brief-brazil-port-1.pdf>
23. Pessoas negras são maioria entre brasileiros com deficiência e autismo, revela IBGE, <https://almapreta.com.br/sessao/cotidiano/pessoas-negras-sao-maioria-entre-brasileiros-com-deficiencia-e-autismo-revela-ibge/>
24. LEVANTAMENTO NACIONAL 2024 - Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania - Portal Gov.br, https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/crianca-e-adolescente/Levantamento_Nacional_SINASE_2024.pdf
25. Cadastro Único - Portal Capacita MDS, <https://ead.mds.gov.br/red/319>
26. Pessoas com deficiência 'invadem' evento do governo para alertar sobre prejuízos a quem recebe BPC - Terra, <https://www.terra.com.br/nos/pessoas-com-deficiencia-invadem-evento-do-governo-para-alertar-sobre-prejuizos-a-quem-recebe-bpc,fe1faaed6848e6b35f430500d4bc74ebzewxodwc.html>
27. Pessoas autodeclaradas negras inscritas no Programa Bolsa Família - VIS DATA 3 beta, [https://aplicacoes.cidadania.gov.br/vis/data3/v.php?q\[\]=oNOhIMHqwGZsemeZ6au8srNeiZGvm7mlxve6ma%2FEsbb1qQ%3D%3D](https://aplicacoes.cidadania.gov.br/vis/data3/v.php?q[]=oNOhIMHqwGZsemeZ6au8srNeiZGvm7mlxve6ma%2FEsbb1qQ%3D%3D)
28. Racial Disparities in Median Age at Death of Persons With Down Syndrome --- United States, 1968--1997 - CDC, <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5022a3.htm>
29. Key Data on Health and Health Care by Race and Ethnicity - KFF, <https://www.kff.org/key-data-on-health-and-health-care-by-race-and-ethnicity/>
30. Disparities in Healthcare Access and Outcomes Among Racial and , <https://oxfordre.com/publichealth/display/10.1093/acrefore/9780190632366.001.0001/acrefore-9780190632366-e-288?d=%2F10.1093%2Facrefore%2F9780190632366.001.0001%2Facrefore-9780190632366-e-288&p=emailAQHiCBJuZGtIs>

31. "Ignored to Death: Systemic Racism in the Canadian ... - ohchr, <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/IPeoples/EMRIP/Health/UniversityManitoba.pdf>
32. Position on Access to Healthcare | Inclusion Canada, <https://inclusioncanada.ca/wp-content/uploads/2024/02/Access-to-Healthcare-Position-Statement.pdf>
33. Commentary – Disability—a chronic omission in health equity that must be central to Canada's post-pandemic recovery, <https://www.canada.ca/en/public-health/services/reports-publications/health-promotion-chronic-disease-prevention-canada-research-policy-practice/vol-43-no-7-2023/disability-chronic-omission-health-equity-post-pandemic-recovery.html>
34. Improving care for people with intellectual disability - Removing barriers to general practice, <https://www.apna.asn.au/hub/primary-times-articles/primary-times-winter-2023/improving-care-for-people-with-intellectual-disability---removing-barriers-to-general-practice>
35. Disparities in Healthcare Access and Outcomes Among Racial and Ethnic Minoritized People with Intellectual and Developmental Disabilities, https://www.researchgate.net/publication/362343965_Disparities_in_Healthcare_Access_and_Outcomes_Among_Racial_and_Ethnic_Minoritized_People_with_Intellectual_and_Developmental_Disabilities
36. Australia's Disability Strategy 2021–2031 - 2024 Update, <https://www.disabilitygateway.gov.au/sites/default/files/documents/2025-01/5831-dss3513-ads-strategy-2021.pdf>
37. Intellectual disability and inclusive health care, <https://www.safetyandquality.gov.au/our-work/intellectual-disability-and-inclusive-health-care>
38. Framing the debate on how to achieve equitable health care for people with intellectual disability, <https://journals.co.za/doi/pdf/10.10520/ejc-healthr-v2020-n1-a8>
39. Access to healthcare for people with disabilities in South Africa: Bad news for all, <https://safpj.co.za/index.php/safpj/article/view/5226/6821>
40. Review of progress in 2024/25: delivering the equality objectives and meeting the wider equality requirements - NHS England, <https://www.england.nhs.uk/long-read/review-of-progress-in-2024-25-delivering-the-equality-objectives-and-meeting-the-wider-equality-requirements/>
41. Down's Syndrome - Hansard - UK Parliament, <https://hansard.parliament.uk/Commons/2025-03-19/debates/1A97B7F3-BBF2-4864-9078-AA222F52E72E/Down%E2%80%99SSyndrome>
42. Systemic And Structural Racism: Definitions, Examples, Health Damages, And Approaches To Dismantling, <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2021.01394>
43. (PDF) Addressing Healthcare Access Inequalities in South Africa: Evaluating Legislative and Human Rights Obligations and Proposing Strategies for Improvement - ResearchGate, https://www.researchgate.net/publication/388333769_Addresssing_Healthcare_Access_Inequalities_in_South_Africa_Evaluating_Legislative_and_Human_Rights_Obligations_and_Proposing_Strategies_for_Improvement
44. Renda, Pobreza e Desigualdade - Indicadores - Apresentação - Ipea, <https://www.ipea.gov.br/portal/retrato/indicadores/renda-pobreza-e-desigualdade/apresentacao>
45. Novembro Negro: um panorama sobre a população negra com deficiência no Brasil, <https://agenciagov.ebc.com.br/noticias/202311/novembro-negro-um-panorama-sobre-a-populacao-negra-com-deficiencia-no-brasil>
46. About | BDSA - Black Down Syndrome Association, <https://www.blackdownsyndrome.org/about-3>

47. Black Down Syndrome Association, <https://www.blackdownsyndrome.org/>
48. Black children with Down syndrome are invisible - Voice Online, <https://www.voice-online.co.uk/entertainment/2025/03/05/black-children-with-down-syndrome-are-invisible/>
49. Black Child Down Syndrome - Homepage, <https://blackchilddownsyndrome.com/>
50. Iniciativa do TCU elege 2025 como o “Ano da pessoa com deficiência no controle externo brasileiro” - Ministério Público de Contas do Estado do Paraná - MPC-PR, <https://www.mpc.pr.gov.br/index.php/iniciativa-do-tcu-elege-2025-como-o-ano-da-pessoa-com-deficiencia-no-controle-externo-brasileiro/>
51. Brasil apresenta o Novo Viver sem Limite como compromisso para a Cúpula Mundial sobre Deficiência 2025 - Portal Gov.br, <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2025/abril/brasil-apresenta-o-novo-viver-sem-limite-como-compromisso-para-a-cupula-mundial-sobre-deficiencia-2025>
52. 21 de março: Dia Internacional da Síndrome de Down demanda conscientização, <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2025/03/21/21-de-marco-dia-internacional-da-sindrome-de-down-demanda-conscientizacao>
53. Saúde da População Negra, <https://novasage.saude.gov.br/politicas-programas-projetos-estrategias-e-acoes/saude-da-populacao-negra>
54. Política Nacional de Saúde da População Negra é apresentada a gestores municipais, <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2025/fevereiro/politica-nacional-de-saude-da-populacao-negra-e-apresentada-a-gestores-municipais>
55. Marcadores sociais da diferença, interseccionalidade e saúde coletiva: diálogos necessários para o ensino em saúde - SciELO, <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/HjCmwPDynQscSJ5DL5GMsYN/>
56. Grupo de Estudo sobre "Políticas Públicas, Interseccionalidade e Relações Étnico Raciais" finaliza em 2024 com expectativas para 2025 - Geppherg, <https://www.gepphergunb.com/post/grupo-de-estudo-sobre-pol%C3%ADticas-p%C3%BAblicas-interseccionalidade-e-rela%C3%A7%C3%B5es-%C3%A9tnico-raciais-finaliza-e>
57. Relatório Anual FJLS 2024 - Fundação José Luiz Egydio Setúbal, https://fundacaojles.org.br/relatorio-de-atividades-2024/RelatorioFJLS_Digital.pdf
58. Brasil terá primeiro biobanco dedicado à pesquisa sobre síndrome de Down, <https://www.saudebusiness.com/mercado-da-saude/brasil-tera-primeiro-biobanco-dedicado-a-pesquisa-sobre-sindrome-de-down/>
59. Deficiência intelectual, vulnerabilidade e autonomia no Brasil: análise no contexto da bioética - Revistas Comillas, <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/download/14649/15031/38699>
60. Desigualdades raciais, cuidado em saúde mental e mortalidade no rio de janeiro, <https://pp.nexojornal.com.br/academico/2024/04/09/desigualdades-raciais-cuidado-em-saude-mental-e-mortalidade-no-rio-de-janeiro>