

<https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2023.11723>

Data de receção: 10/10/2022

Data de aceitação: 02/12/2022

PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN, CONSUMO E EXCLUSÃO SOCIAL: A “BARREIRA DO TER” EM PORTUGAL

PEOPLE WITH DOWN SYNDROME, CONSUMPTION AND SOCIAL EXCLUSION: THE “HAVING BARRIER” IN PORTUGAL

Marina Dias de Faria ¹ orcid.org/0000-0001-6334-145X
Fernando Fontes ² orcid.org/0000-0001-8792-262X

Resumo: O artigo objetiva analisar as facetas da “barreira do ter” para as pessoas com Síndrome de Down em Portugal. Foram realizadas entrevistas com 11 informadores-privilegiados, com 16 pessoas com Síndrome de Down e com suas mães. Os resultados evidenciam as facetas da barreira do ter que colocam tais pessoas no lugar de não consumidoras. Cabe o destaque de que não advogamos uma inclusão das pessoas com deficiência por parte do sistema capitalista dado se tratar de um sistema intrinsecamente desigual, importa-nos questionar a sua manutenção e visibilizar as suas consequências.

Palavras-chave: Pessoas com Síndrome de Down, Barreira do Ter, Exclusão Social, Família.

Abstract: The article aims to analyze the facets of the “having barrier” for people with Down Syndrome in Portugal. Interviews were conducted with 11 privileged informants, 16 people with Down Syndrome and their mothers. The results show the facets of the barrier of having that put such people in the place of non-consumers.

¹ Universidade de Coimbra. E-mail: marinadfaria@gmail.com

² Universidade de Coimbra. E-mail: fer.fontes@gmail.com

It should be noted that we do not advocate the integration of people with disabilities into the capitalist system, given that it is an intrinsically unequal system, it is important for us to question its maintenance and make its consequences visible.

Keywords: People with Down Syndrome, Having Barrier, Social Exclusion, Family.

INTRODUÇÃO: EXCLUSÃO SOCIAL, ESTIGMA E CONSUMO

A exclusão vivenciada pelas pessoas com deficiência (PcD) ao longo da história tem-nas reduzido às suas incapacidades e encarada como tragédia individual. Impedidas de ter autonomia e autodeterminação, as PcD têm sido arredadas do projeto de cidadania nas sociedades ocidentais (Fontes, 2016). Martins et al. (2017) alertam que a deficiência se configura como um marco de desigualdade e de exclusão na sociedade portuguesa, o que tem promovido a sua dependência face aos benefícios sociais e à família. Ainda no contexto português, Martins et al. (2012) apelam para que sejam conduzidos estudos com foco nas PcD levando em consideração as especificidades do ambiente sócio-político do país. No que tange às pessoas com Síndrome de Down, Rodrigues (2016) aponta a relevância de que seja realizada mais investigação em Portugal com o objetivo de compreender as necessidades das pessoas com Síndrome de Down e das suas famílias.

As pessoas com deficiência cognitiva carregam o estigma que as retrata como improdutivas aos olhares da sociedade. Este rótulo afasta-as daquilo que é socialmente considerado como o papel do ser humano. De acordo com Bauman (2008), na sociedade de consumo o indivíduo é instado a ser percebido, ele mesmo, como um produto antes de qualquer coisa, no mesmo sentido, Santos (2002) coloca a lógica produtivista como uma das possibilidades de criação de não existência. Por outras palavras, indivíduos considerados improdutivos na ótica capitalista são tratados como sub-humanos. A visão das pessoas com incapacidade intelectual como improdutivas acentua, ainda mais, o fenómeno de exclusão social de que são alvo, quando a esta visão se acrescentam os rótulos de consumidores vulneráveis ou de não consumidores. Por conseguinte, a exclusão social operada suprime a voz destas pessoas,

reforçando, mais uma vez, os estigmas associados à deficiência (Faria & Casotti, 2019).

Esta investigação teve por objetivo analisar as facetas da “barreira do ter” para as pessoas com Síndrome de Down em Portugal, de forma a ampliar e consolidar o conhecimento desta barreira ainda pouco explorada. Faria (2015), num estudo realizado no Brasil, cunhou o termo e propôs identificar e explorar as diferentes facetas da “barreira do ter” que dificultam, quando não impedem, as pessoas com Síndrome de Down de exercerem o papel de consumidoras. A grande maioria da literatura sobre as diferentes barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência centra-se, ora nas “barreiras de fazer”, ou nas “barreiras de ser” (Thomas, 2008) ora nas “barreiras de falar” (Hanish, 2011). A originalidade desta proposta reside, precisamente, no alargamento do debate à “barreira do ter”. Cabe aqui o destaque de que, ainda que a “barreira do ter” tenha algumas de suas facetas parecidas com outras destas barreiras já apresentadas, propõem-se aqui uma abordagem crítica à centralidade que a “barreira do ter” parece exercer na vida das pessoas com Síndrome de Down. Em outras palavras, sabe-se que apresentar a “barreira do ter” pode levar ao reforço de um conceito muito caro ao capitalismo: “o ter”. O que gera aqui um paradoxo. Logo aqui na introdução regista-se que não se quer, de maneira alguma, compactuar com a opressão promovida pelo capitalismo. No sentido oposto, pretende-se entender a configuração da “barreira do ter”, lançar luz as suas facetas, para que posteriormente novos esforços sejam feitos no sentido de por em causa o papel do capitalismo na “barreira do ter”. De maneira mais direta, só se entende o fim da “barreira do ter” para as PcD se existir o enfrentamento ao capitalismo.

A ampliação desta discussão para o contexto português é de grande relevância, tendo em conta que, contextos sociais e económicos diferentes podem ter impactos substancialmente diferentes na vivência da deficiência por parte das pessoas com Síndrome de Down (Faria, 2015; Fontes, 2014). A este leque de razões, acresce o total alheamento das ciências sociais face ao papel social das pessoas com deficiência como consumidoras (Faria et al., 2018).

1. BARREIRA DO TER: UM CONCEITO EM DESENVOLVIMENTO

A “barreira do ter” foi conceptualizada e explorada num estudo sobre as pessoas com Síndrome de Down e as suas famílias no Brasil (Faria, 2015). Embora congregue elementos arquitetónicos e comunicacionais, a “barreira do ter” pode ser caracterizada primordialmente como atitudinal (Faria & Casotti, 2019).

1.1. Mercado de trabalho, autonomia e recursos financeiros

A visão da pessoa com Síndrome de Down como alguém inepto para o acto de consumo é, ao mesmo tempo, causa e consequência da “barreira do ter”. Esta relação de mão dupla pode ser observada, por exemplo, no processo de inclusão das pessoas com Síndrome de Down no mercado de trabalho. O facto de grande parte das pessoas com Síndrome de Down não ter um emprego configura uma das facetas da “barreira do ter”. Nesse sentido, parece prevalecer entre as famílias entrevistadas no Brasil (Faria, 2015), a percepção de que não vale a pena promover a autonomia da pessoa com Síndrome de Down enquanto trabalhadora e/ou como consumidora, uma vez que, segundo os/as entrevistados/as, a pessoa com Síndrome de Down é uma criança perpétua, sempre dependente dos pais. Este rótulo de eterna criança impacta nas mais diversas esferas das vidas das pessoas com Síndrome de Down, incluindo o direito à informação (Correia et al., 2020).

No que concerne aos recursos financeiros, é ainda de notar que a caracterização das pessoas com Síndrome de Down como não-consumidoras é reforçada pela generalização, equivocada, de que as pessoas com Síndrome de Down não possuem fontes de rendimento próprias. Apesar de preconceituosa e simplista, esta visão acaba, em muitos casos, por se confirmar devido às dificuldades que estas pessoas apresentam para conseguir emprego. Barnes (2016) assevera que a luta pela inclusão no mercado de trabalho é fundamental para as PcD, uma vez que, a visão dessas pessoas como eternos desempregados é prejudicial e reforça o estigma da deficiência.

1.2. Acesso à educação formal

O acesso à educação formal constitui, desde logo, uma das primeiras barreiras sociais vivenciadas pelas PcD e, como refere Marçal (2013),

para que estas pessoas possam ter acesso à educação é, muitas vezes, necessário um grande empenho das suas mães. Para que um/a estudante com Síndrome de Down desenvolva a sua aprendizagem, é fundamental que todos os atores presentes na comunidade escolar estejam preparados para lidar com as limitações e as potencialidades dessa pessoa (Rocha, 2008). Almeida (2020) defende que a escola inclusiva depende do enquadramento legislativo que lhe dá suporte, mas só se alicerça com a prática dos atores que a constroem.

Numa investigação recente, realizada em Portugal, Rodrigues (2016) aponta como crucial a permanência da pessoa com Síndrome de Down na escola regular, versus a busca de uma instituição especializada para PcD. Já na vida adulta, pessoas com Síndrome de Down que conseguem suplantar as barreiras da educação básica deparam-se com a quase intransponível questão do ensino superior. A este respeito, Marçal (2013), numa investigação sobre a inclusão de PcD no ensino superior português, assinala o esforço individual investido por estas pessoas como o principal fator responsável pelas experiências positivas encontradas.

1.3. Invisibilidade e vulnerabilidade

A “barreira de falar”, já mencionada na literatura (Hanisch, 2011), também se revela como um fator coadjuvante da “barreira do ter” para as pessoas com Síndrome de Down, já que lhes é vedado o direito à voz, mesmo dentro das suas famílias. A prática de calar a pessoa com Síndrome de Down impacta nas mais diversas esferas das suas vidas, afetando mesmo o seu desenvolvimento cognitivo, em resultado da falta de incentivo a melhorarem as suas formas de comunicação e de expressão. Rocha (2008) denuncia que, este impedimento das pessoas com Síndrome de Down a desenvolverem a sua escrita e expressão oral produz também uma diminuição da sua autoestima. No mesmo sentido, Cunha (2015) lembra que o primeiro passo para o reconhecimento e a quebra das exclusões promovidas pelas linhas abissais é a plena aceitação de que “o outro fala”.

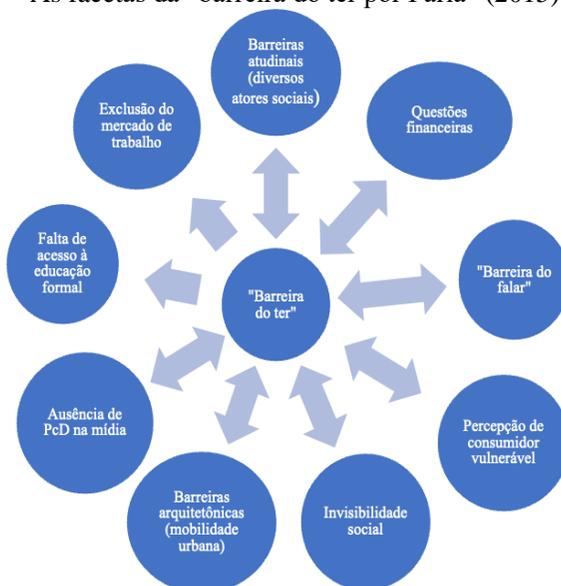
Do ponto de vista da construção da “barreira do ter”, este silêncio forçado acarreta diversas consequências, entre as quais emerge a perspectiva de que as pessoas com Síndrome de Down não possuem desejos de consumo, ou de que todas elas têm as mesmas vontades. As

famílias entrevistadas por Faria (2015) alertaram, ainda, para o facto de que a falta de voz das pessoas com incapacidades cognitivas enquanto consumidoras é reforçada pelos média. Não obstante, os média já retratarem as pessoas com Síndrome de Down em filmes e novelas, estas raramente surgem como pessoas capazes de realizar uma escolha autónoma.

1.4. Facetas e representação gráfica da “barreira do ter”

A Figura 1 sintetiza as principais facetas da “barreira do ter”, inicialmente identificadas por Faria (2015) e, posteriormente reanalisadas por Faria e Casotti (2019), com base em diferentes estudos realizados no Brasil. Tal como é possível observar neste diagrama, a relação entre a “barreira do ter” e as suas principais facetas foi assinalada através do uso de setas de mão dupla, procurando, desta forma, assinalar a existência de uma relação mútua de causa e consequência.

Figura 1
As facetas da “barreira do ter por Faria” (2015)



Fonte: Faria (2015)

2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O acesso às famílias potencialmente participantes deste estudo foi feito por intermédio de três instituições portuguesas para PcD sediadas em Coimbra. Os contatos iniciais com as instituições foram fundamentais para a pesquisa, uma vez que nestes primeiros contactos foi possível obter informações importantes para a análise dos resultados, quer através das visitas realizadas ao seu espaço físico, quer na facilitação das entrevistas com informadores-privilegiados. No total foram realizadas 11 entrevistas a informadores-privilegiados, i.e., profissionais que trabalham há pelo menos 5 anos com pessoas com Síndrome de Down nestas três instituições.

Numa segunda fase, dada a necessidade de incluir a perspetiva das famílias, foram entrevistados elementos de famílias de pessoas com Síndrome de Down. A importância das suas vozes advém, não só de um conhecimento prático da realidade das pessoas com Síndrome de Down, mas também, como Goffman (2008) assinalou, pelo facto dos familiares, bem como os amigos mais próximos, das PcD, partilharem com estas parte da exclusão vivenciada e terem também as suas identidades socialmente “contaminadas” pela identidade das PcD.

No total, foram realizadas 16 entrevistas semi-estruturadas a famílias (mães e seus/suas filhos/as com Síndrome de Down). A mobilização dos/as entrevistados/as foi feita em ‘Bola de Neve’. O Quadro 1 apresenta uma caracterização dos/as entrevistados/as.

O presente estudo englobou, assim, a utilização de instrumentos combinados de recolha de dados, com especial destaque para a realização de entrevistas semi-estruturadas em profundidade a pessoas com Síndrome de Down e às suas mães. Estas entrevistas compreenderam três momentos/elementos: (1) narrativas da história de vida; (2) apresentação e descrição de fotografias, procedimento nomeado “álbum de família”; e (3) técnicas projetivas.

Os exercícios projetivos consistiram em mostrar às/aos entrevistadas/os fotos previamente selecionadas, solicitando-lhes que contassem a história daquela imagem. Os depoimentos recolhidos nas entrevistas foram registados em áudio e posteriormente transcritos. O material obtido foi tratado por meio da técnica de análise de conteúdo.

Quadro 1
Participantes da Pesquisa

	Pessoa com Síndrome de Down	Género	Idade	Mães	Idade	Nº de irmãos
Família 1	Filho_1	M	18	Mãe_1	45	3
Família 2	Filho_2	M	22	Mãe_2	50	3
Família 3	Filho_3	M	40	Mãe_3	68	2
Família 4	Filho_4	F	44	Mãe_4	69	1
Família 5	Filho_5	F	23	Mãe_5	58	1
Família 6	Filho_6	M	35	Mãe_6	66	2
Família 7	Filho_7	M	23	Mãe_7	54	4
Família 8	Filho_8	F	26	Mãe_8	60	3
Família 9	Filho_9	M	30	Mãe_9	70	2
Família 10	Filho_10	F	18	Mãe_10	43	2
Família 11	Filho_11	M	21	Mãe_11	63	0
Família 12	Filho_12	M	23	Mãe_12	63	1
Família 13	Filho_13	F	31	Mãe_13	67	2
Família 14	Filho_14	F	24	Mãe_14	66	2
Família 15	Filho_15	F	28	Mãe_15	69	3
Família 16	Filho_16	F	34	Mãe_16	70	1

Fonte: Elaborado pelos autores

3 ANÁLISE DOS RESULTADOS: REFORMULANDO A “BARREIRA DO TER”

3.1. Acesso ao mercado de trabalho

O acesso ao emprego continua a ser, para as pessoas com ou sem deficiência, estruturante para as suas vidas e identidades, mas também um dos principais fatores de criação de independência e autodeterminação. A exclusão do mercado de trabalho, por oposição, apresenta-se como uma limitação a estes dois princípios. Se no caso das pessoas sem deficiência esta exclusão pode ser ocasional ou sazonal, no caso das PcD esta é muitas vezes perpétua, tornando-as dependentes, quer dos parques subsídios estatais, quer da solidariedade da família. Esta situação é ainda mais acutilante no caso das pessoas com incapacidade cognitiva. Esta exclusão é resultado de preconceitos internalizados face à capacidade de trabalho das pessoas com incapacidade cognitiva, socialmente construídas como incapazes de realizar um trabalho produtivo (Becker, 2019).

A preocupação com a empregabilidade das pessoas com Síndrome de Down surgiu de forma recorrente e espontânea em todas as entrevistas realizadas. Importante notar que as/os informadoras/es-privilegiadas/os das instituições visitadas em Coimbra se mostraram conscientes de que a inclusão destas pessoas passa, necessariamente, por integrá-las no mercado de trabalho.

- Aqui não trabalhamos só para que eles tenham um emprego, trabalha-se para a inclusão (coordenador/a de Centro Profissional da Instituição 1)

- Sabemos que alguns deles têm capacidade de trabalhar, mas infelizmente é difícil encontrar quem aceite (Terapeuta ocupacional da Instituição 2)

O acesso ao mercado de trabalho assume para as pessoas com Síndrome de Down curial importância, não apenas por uma questão financeira, mas também por uma questão simbólica. Para muitas/os das/os entrevistadas/os, ter o seu próprio dinheiro é uma das principais razões mobilizadas pelas/os entrevistadas/os para justificar a importância de terem um emprego, fazendo uma clara ligação entre ter recursos financeiros e pleitear independência.

- Um dia eu vou trabalhar. Ter dinheiro, não ser dependente da minha mãe. (Filha/o_15)

A relação entre trabalho assalariado e independência das PcD aqui revelada vai ao encontro dos resultados de outras investigações já realizadas (Santos, 2016). Ter um emprego formal representa, todavia, muito mais do que o acesso a recursos financeiros para as pessoas com Síndrome de Down. Como a análise de dados revela e a literatura corrobora (Barnes, 2016), o acesso ao mercado de trabalho apresenta-se como uma forma válida de combate à exclusão e ao estigma carregado pelas pessoas com incapacidades cognitivas. Os dados recolhidos acrescentam à literatura já produzida, apontando a inserção no mercado de trabalho das pessoas com Síndrome de Down como um fator promotor da sua desinfantilização, resgatando-as do lugar de eternas crianças.

- Eu não sou um miúdo. Eu trabalho. (Filha/o_6)

- Acho que eles são assim crianças e isso não vai mudar. Eles nem mesmo trabalham. (Mãe_2)

Apesar de terem sido apresentados pelas/os entrevistadas/os argumentos médicos, relativos a aspetos da Síndrome de Down, que poderiam, potencialmente, ser responsáveis pela exclusão destas pessoas do mercado de trabalho, os principais motivos têm, no entanto, as suas raízes no preconceito e na forma estigmatizada como a sociedade olha para estas pessoas (Fontes, 2016). Torna-se, assim, claro que esta miopia social face ao papel produtivo das pessoas com incapacidade cognitiva constitui causa e consequência da “barreira do ter”. Afirmando-se, desta forma, a exclusão do mercado de trabalho como uma das facetas da “barreira do ter”.

Em trabalho anterior, Faria (2015) identificou as questões financeiras como uma barreira independente da exclusão do mercado de trabalho. Os dados ora recolhidos apontam para a necessidade de incluir as questões financeiras enquanto faceta da “barreira do ter” através da exclusão do mercado de trabalho. Como ficou patente, as questões financeiras extravasam, todavia, a falta de recursos, incluindo também a inabilidade na sua gestão. Esta inabilidade resulta, não de fatores internos às pessoas com Síndrome de Down, mas de fatores externos construídos ao longo de todo o seu processo de socialização. Como se verificou, alguns pais não consideram sequer necessário ensinar os seus filhos e filhas com Síndrome de Down a utilizar e gerir dinheiro, mesmo que estas pessoas tenham rendimentos próprios.

Como analisaremos de seguida, esta falta de literacia financeira é também ela resultado das dificuldades sentidas no acesso à educação formal e, conseqüentemente, da não aprendizagem de operações matemáticas básicas, essenciais à gestão financeira do dia-a-dia. De forma a obviar este problema, a solução encontrada por algumas famílias foi a utilização de cartão de crédito. Tal como estes autores alertaram, e esta investigação parece confirmar, o principal problema desta solução reside na dificuldade de muitas pessoas com incapacidade cognitiva entenderem os extratos das faturas do cartão. Como ficou patente nos relatos de algumas mães, assinala-se alguma falta de honestidade por parte dos prestadores de serviços e proprietários de estabelecimentos comerciais, que, deliberadamente, enganam as pessoas com Síndrome de Down cobrando no cartão valores superiores aos devidos.

- Eu tentei dar ao miúdo um cartão. Para escolher o que fosse melhor para ele, mas sempre vinha tudo errado. Tem pessoas que cobram errado deles, sabe? (Mãe 1)

3.2. Educação formal

Tal como Faria (2015) identificou para o caso brasileiro, existe uma grande discrepância entre a realidade vivenciada pelas pessoas com Síndrome de Down no sistema educacional e o ideal de educação inclusiva. No caso português, como foi possível verificar, não obstante a vantagem em termos de oferta comparativamente ao caso brasileiro, a situação está longe de ser perfeita. Conforme foi denunciado pelas/os entrevistadas/os, o discurso político de que todas as crianças com deficiência frequentam o ensino regular em Portugal, constitui uma falácia. Tal afirmação fica a dever-se ao facto de muitas vezes, especialmente no caso de crianças com comprometimentos cognitivos, o plano educativo individualizado (PEI), que deveria servir para tornar os serviços das instituições de ensino adequados às necessidades de todas as crianças, acaba sendo um instrumento de naturalização da segregação das crianças com deficiência no ambiente escolar.

- Eles dizem que vai ter aulas junto com o resto da malta, mas aí fazem o PEI e tem várias coisas que tem de ser feito separado. O meu filho não ficava nem um quinto do tempo na sala com os outros miúdos. (Mãe 12)

A importância do acesso à educação reside, não apenas na sua vertente educativa formal, de aquisição de conhecimentos específicos, mas também na sua vertente de socialização entre pares. A manutenção de uma segregação espacial dentro da própria escola compromete fortemente as possibilidades de socialização entre crianças com e sem deficiência e de criação de uma sociedade inclusiva num futuro próximo. A ausência de amigos na escola, relatada por parte das/os entrevistadas/os, é uma das consequências desta falha do sistema de educação inclusiva em Portugal, com impactos psicológicos não negligenciáveis para estas crianças.

- Eu não tenho amigos da escola. O meu mano tem uma malta toda. (Filha/o_7)

Se estas barreiras existem ao nível do ensino obrigatório de 12 anos em Portugal, são ainda mais acentuadas ao nível do ensino universitário. O acesso ao ensino superior em Portugal por parte das pessoas com Síndrome de Down continua a ser uma miragem e os entraves estão ainda mais naturalizados e vistos como intransponíveis.

- *Eu não sei porque não posso. Eu queria usar a capa [traje académico da Universidade de Coimbra] (Filha/o_10)*

- *Todos cresceram e foram para a Universidade. Eu não posso. (Filha/o_15)*

Adicionalmente o acesso à educação apresenta, ainda, um aspeto simbólico, principalmente o acesso ao ensino superior. A passagem do ensino secundário para o ensino superior representa, também, uma passagem para o mundo adulto, em que os rituais académicos se apresentam como rituais de passagem de uma idade a outra. Neste sentido as barreiras de acesso ao ensino superior vivenciadas pelas pessoas com Síndrome de Down vêm, mais uma vez, eternizar socialmente o seu estatuto de crianças. Em face do exposto o “acesso à educação formal” deve permanecer como integrante da “barreira do ter”.

3.3. Invisibilidade social: estigma e barreiras atitudinais

A invisibilidade social vivenciada pelas pessoas com Síndrome de Down é um reflexo do fenómeno mais amplo de exclusão social, cujos reflexos se fazem sentir nas mais diferentes esferas das vidas das pessoas com Síndrome de Down, desde o acesso ao sistema de educação, passando pelo acesso ao mercado de trabalho, até aos impedimentos à sexualidade, à constituição de família e a terem uma vida independente. O seu afastamento dos diferentes ambientes físicos e sociais da comunidade a que pertencem e o impedimento da possibilidade de desenvolverem os mesmos papéis sociais que qualquer pessoa sem deficiência, reforça a naturalização desta exclusão e aprofunda a sua invisibilidade social. Este anseio de maior visibilidade e participação na esfera pública é nutrido pelas próprias pessoas com Síndrome de Down entrevistadas, que revelam um desejo de ocupar as ruas e os espaços urbanos, de forma a serem reconhecidos pela sociedade. Como nos refere alguma da literatura nesta área (Le Breton, 2003), a invisibilização

das pessoas com Síndrome de Down é uma consequência deliberada das políticas sociais, com as graves consequências já assinaladas e de que se destaca o reforço do estigma social associado às pessoas com Síndrome de Down. Esta consequência intencional é, todavia, um erro, uma vez que a exclusão das PcD acaba por ter custos financeiros agravados resultantes, quer da dependência destas pessoas face aos subsídios do estado e face aos recursos e cuidados da família, quer da sua ausência do mercado de trabalho e, portanto, não contribuição para o sistema produtivo. A estas consequências do foro económico, acrescem outras do foro individual e social, como o isolamento e a não criação de redes de amizade.

O estigma que cerceia as vidas das pessoas com Síndrome de Down resulta, em grande medida, deste distanciamento, mas também do grande desconhecimento social existente acerca do síndrome e das pessoas com Síndrome de Down e da presença de um conhecimento alicerçado no senso comum e nos estudos médicos, onde não existe espaço para a individualidade que poderia ser ressaltada com a vivência social com as pessoas com Síndrome de Down.

- Acredita que já me perguntaram se existe Síndrome de Down adulto? Isso é porque as pessoas não veem os Downs. Mantém nas sombras. (Mãe_ 10)

A proposta de revisão da ‘barreira do ter’ aqui apresentada sugere, assim, a aglutinação da faceta “ausência das pessoas com deficiência nos media” à questão da invisibilidade social. Esta mudança não pretende, de maneira alguma, atenuar o papel dos media na exclusão das pessoas com deficiência. Entende-se, no entanto, que a falta de representatividade destas pessoas está intimamente relacionada com a sua invisibilidade e invisibilização social.

- Eles [as pessoas com Síndrome de Down] não estão na telenovela. Mas também, se calhar a telenovela mostra quem está na rua, na vida, e eles não estão. (Mãe_ 3)

Tal como denunciado pelas/os entrevistadas/os, a presença das pessoas com Síndrome de Down nos media é muito reduzida e as poucas representações que surgem infantilizam-nas e apresentam-nas como seres desprovidos de vontade própria.

3.4. Mobilidade urbana

O conjunto de barreiras deficientizadoras inclui barreiras culturais, sociais, económicas e atitudinais que, como vimos anteriormente, se manifestam através de ideias preconcebidas minorizadoras das PcD e das suas capacidades. A estas barreiras há ainda a acrescentar as barreiras físicas, i.e., os obstáculos físicos criados no ambiente construído que impedem as PcD de acederem e fruírem dos espaços públicos e que, mais uma vez, contribuem para a sua invisibilização social. A grande maioria dos estudos que analisam as barreiras à mobilidade urbana das PcD centram-se nas necessidades das pessoas com incapacidades motoras e, mais raramente, com incapacidades sensoriais, especialmente a cegueira (Felicetti et al., 2016). Importa, no entanto, ressaltar que as pessoas com Síndrome de Down também são influenciadas pelos problemas de acessibilidades relacionados com a mobilidade urbana. As pessoas entrevistadas nessa pesquisa denunciaram problemas relativos: (1) à ausência de informação e sinalização nos meios de transporte; (2) à má conservação das calçadas e; (3) às atitudes de pessoas despreparadas ou mesmo mal intencionadas.

- Os autocarros podiam ser pintados às cores (Filha/o_3)

- Apanhar um transporte público é muito difícil para mim (Filha/o_10)

Tal como ficou patente nas entrevistas realizadas, também no caso das pessoas com Síndrome de Down os obstáculos arquitetónicos e atitudinais impedem a sua movimentação autónoma. Mais uma vez, as barreiras atitudinais emergem a montante dos impedimentos à mobilidade urbana vivenciados pelas pessoas com Síndrome de Down. Isto significa que, as “barreiras atitudinais” permeiam todas as facetas da barreira do ter. Em outras palavras, as atitudes negativas da sociedade para com as pessoas com Síndrome de Down reforçam a sua invisibilidade social e as barreiras à mobilidade urbana, ao acesso à educação formal, ao acesso ao mercado de trabalho, ao falar, e sedimentam o rótulo das pessoas com Síndrome de Down como consumidores invisibilizados.

- As pessoas fingem que eles não têm desejos, não querem comprar nada. Assim é mais fácil. As mães é que escolhem.

Compram. Eles não são colocados como alguém que escolhe. Nem as suas próprias roupas. (Mãe_ 11)

3.5. Barreira do falar

Tal como os dois excertos anteriores deixam antever, a este fenómeno de invisibilização acresce uma outra faceta da ‘barreira do ter’, a falta de voz das pessoas com Síndrome de Down, ou como refere Hanish (2011), a ‘barreira do falar’. No presente estudo ficou claro que a incapacidade cognitiva das pessoas com Síndrome de Down é utilizada com desculpa social para impedir que estas pessoas expressem as suas opiniões, os seus gostos e os seus desejos.

- No restaurante eu gostava de escolher o que quero, mas é sempre a minha mãe. (Filha/o_3)

- Quando eu posso escolher a minha roupa eu gosto muito. (Filha/o_5)

Esta falta de voz verifica-se nas várias esferas da vida das pessoas com Síndrome de Down e nos diferentes tipos de decisão, das grandes, às decisões mais corriqueiras e quotidianas como escolher o que comer e ou o que vestir. As pessoas com Síndrome de Down são, assim, tratadas e rotuladas com crianças ao longo de toda a sua vida adulta, dependendo dos seus pais – na maioria dos casos, das mães – inclusivamente para darem voz e lutarem pelos seus direitos. Como lembra Santos (2018), é imperativo valorizar o conhecimento que nasce da luta, no caso das pessoas com Síndrome de Down é urgente valorizar esse conhecimento, mas também criar as condições à emergência dessa luta e desse conhecimento, criando espaço para as suas reivindicações no movimento de PcD, onde a sua voz está grandemente ausente, e ouvir as suas opiniões, e não apenas as vozes das organizações para pessoas com incapacidade cognitiva, aquando da tomada de decisões políticas sobre as suas vidas.

3.6. Consumidor vulnerabilizado

A última faceta refere-se à percepção de que as pessoas com Síndrome de Down são consumidoras vulneráveis. Esse rótulo utiliza uma linguagem advinda da literatura na área da administração, onde se utiliza o termo “consumidores vulneráveis” para caracterizar “um estado

de impotência que emerge de um desequilíbrio nas interações ocorridas no ambiente de mercado ou a partir do consumo de produtos e mensagens mercadológicas” (Baker et al., 2005, p.134, tradução livre). Faria et al. (2018) alertam que os consumidores vulneráveis, entre eles as PcD, são mais suscetíveis a sofrerem dano económico, físico ou psicológico devido a características individuais que limitam a sua capacidade de tomar decisões no mercado. No caso das pessoas com Síndrome de Down, a sua condição de consumidor vulnerável adviria das suas reais ou imputadas características físicas e/ou cognitivas que as colocam numa situação de fragilidade face a outros atores, sendo estas pessoas, supostamente, culpadas ou responsáveis pela sua condição de vulnerabilidade.

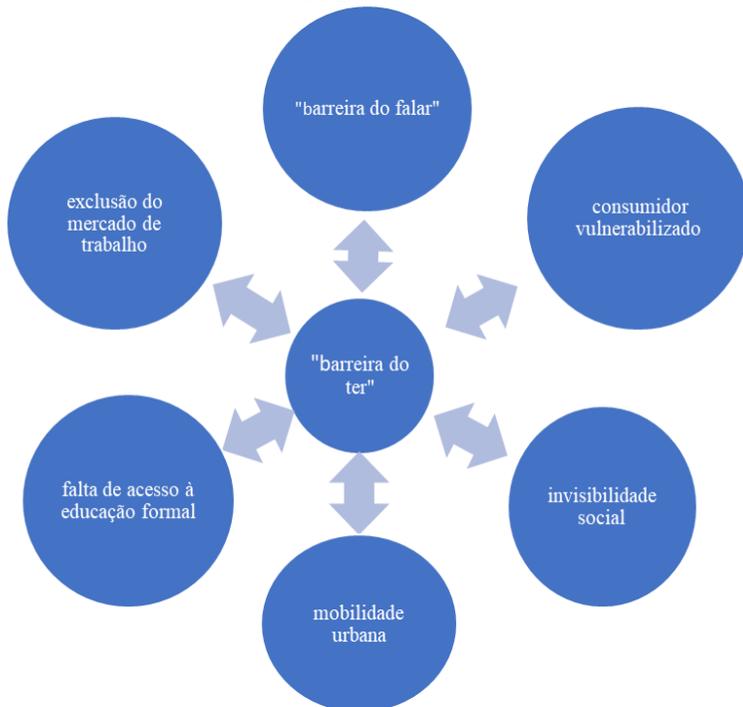
Os resultados desta investigação sugerem, pelo contrário, que se pense a vulnerabilidade como um processo, socialmente construído, neste caso, pela sociedade de consumo (Bauman, 2008) e não como algo individual e consequência direta das incapacidades individuais. O processo de rotulagem e construção de estigmas de pessoas com determinadas características como consumidores vulnerabilizados ser diferente dependendo do grupo de consumidores em questão, no caso das pessoas com Síndrome de Down esse rótulo afirma a ideia destas pessoas como naturalmente desprovidas de direitos enquanto consumidores, ainda mais reforçada pela real ausência destas pessoas dos espaços de consumo e pelo não exercício do seu papel de consumidores.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em face do exposto importa proceder a uma revisão da ‘barreira do ter’ à luz do caso português, visível na Figura 2. Tal como evidenciado no estudo original (Faria, 2015), também aqui se verificou que as diferentes facetas da ‘barreira do ter’ são ao mesmo tempo causas e consequências desta barreira para as pessoas com Síndrome de Down, facto expresso no diagrama através do uso de setas duplas.

Figura 2

Revisão das facetas da barreira do ter para as pessoas com Síndrome de Down



Fonte: elaborado pelos próprios autores

Tal como ficou visível nesta investigação, o sistema capitalista impacta em toda a vida das pessoas com Síndrome de Down, desde a lógica capitalista imputada ao sistema de educação, até à sua exclusão do mercado de trabalho, passando pela não consideração das suas necessidades e da sua voz no desenho da comunidade e nas soluções políticas que são apresentadas para as suas vidas, por serem consideradas não importantes e/ou constituírem um custo financeiro acrescido cuja lógica do retorno económico capitalista considera como não viáveis. Não advogamos, todavia, uma integração das PcD por parte do sistema capitalista, muito pelo contrário, dado se tratar de um sistema intrinsecamente desigual e excludente de largas franjas da população,

importa-nos questionar a sua manutenção e visibilizar as suas consequências. Mais uma vez afirmamos que só é possível questionar e atenuar a “barreira do ter” buscando uma ruptura definitiva com o sistema capitalista. Em suma, a busca por entender e conceituar a ‘barreira do ter’ para pessoas com Síndrome de Down não tem como objetivo propor mudanças para transformar estas pessoas em corpos produtivos tal como entendido pelo sistema capitalista, mas sim tornar visível de que forma o sistema capitalista opera na exclusão das pessoas com Síndrome de Down da participação nas suas famílias e comunidades.

Urge, assim, reforçar a investigação nesta área em diferentes países de forma a visibilizar a opressão e exclusão social das PcD, mas também construir uma base comum de entendimento capaz de propor alternativas que considerem as reais necessidades e desejos das PcD e que promovam a valorização da diversidade humana. Por ora, fica a certeza de que qualquer pesquisa que tenha essa proposta precisa ter como protagonistas as PcD. Somente por meio da real escuta dessas pessoas, assim como a presente pesquisa buscou fazer, é possível avançar para uma sociedade mais inclusiva.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICAS:

- Almeida, C. (2020). A interação das famílias de alunos com dificuldade intelectual e desenvolvimental com os professores/escola e suas perspectivas a pertinência e a atualidade. *Gestão e Desenvolvimento*, 28, 273-299.
<https://doi.org/10.7559/gestaoedesenvolvimento.2011.145>
- Barnes, C. (2016) Deficiência, trabalho e proteção social: aplicação do modelo social. Em Martins, B.; Fontes, F. (orgs.) *Deficiência e Emancipação Social: para uma crise da normalidade*. Almedina, 61-78.
- Bauman, Z. (2008). *Vida para consumo: a transformação das pessoas em mercadoria*. Jorge Zahar.
- Becker, K (2019). Deficiência, emprego e salário no mercado de trabalho. *Estudos Econômicos*, 49(1), 39-64.
<https://doi.org/10.1590/0101-41614912klb>

- Baker, S.; Gentry, J.; Rittenburg, T. (2005). Building understanding of the domain of consumer vulnerability. *Journal of Macromarketing*, 25 (2), 128-139. <https://doi.org/10.1177/0276146705280622>
- Baraldi, N.; Saraiva, J.; Correia, B.; Mayeiro, M.; Solda, M.; Bustamente, T.; Aguiar, V. (2020) O Protagonismo de jovens com Síndrome de Down em campanha de prevenção ao Sars-Cov-2. *Gestão e Desenvolvimento*, 28, 301-313. <https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2020.9474>.
- Cunha, T. (2015) *Women inPower Women*: Outras economias criadas e lideradas por mulheres no sul não-imperial. CLACSO.
- Davis, L (2016) O paradoxo da deficiência: a guetização do visual. Em Martins, B.; Fontes, F. (orgs.) *Deficiência e Emancipação Social*: para uma crise da normalidade. Almedina, p. 101-118.
- Doherty, S.; Nelson, R. (2010). Using projective techniques to tap into consumers' feelings, perceptions and attitudes getting an honest opinion. *International Journal of Consumer Studies*, 34 (4), 400-4004. <https://doi.org/10.1111/j.1470-6431.2010.00880.x>
- Faria, M. (2015). *A eterna criança e as barreiras do ter*: consumo de pessoas com Síndrome de Down e suas famílias. Tese de Doutorado em Administração. Apresentada ao Instituto COPPEAD da UFRJ sob a orientação da Professora Leticia Moreira Casotti.
- Faria, M. (2020) As teias que a Síndrome de Down não tece: identidade, estigma e exclusão social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 122. <https://doi.org/10.4000/rccs.10707>
- Faria, M.; Casotti, L. (2019) Welcome to Holland! People with Down Syndrome as Vulnerable Consumer. *European Journal Of Marketing*, 53. <https://doi.org/10.1108/ejm-02-2017-0164>
- Faria, M.; Casotti, L.; Carvalho, J. (2018) Vulnerabilidade E Invisibilidade: Um Estudo Com Consumidores Com Síndrome De Down. *Gestão & Regionalidade*, 34 (100). <https://doi.org/10.13037/gr.vol34n100.4324>
- Felicetti, S.; Bernadine, A.; Carteli, Z.; Santos, S. (2016) Acessibilidade, orientação e mobilidade: um estudo de caso considerando o ponto de vista de pessoas cegas ou com baixa visão. *Divers@! Revista Eletrônica Interdisciplinar*, 9 (1-2). <https://doi.org/10.5380/diver.v9i1/2.50082>

- Fontes, F. (2016). *Pessoas com Deficiência em Portugal*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Fontes, F. (2014). The emancipation of disability studies in Portugal. *Disability & Society*, 29 (6), 849-862. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.880332>
- Fontes, F.; Martins, B.; Hespanha, P. (2014). The emancipation of disability studies in Portugal, *Disability & Society*, 9, 6, 849-862. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.880332>
- Fontes, F.; Martins, B. (2015), Deficiência e inclusão social: os percursos da lesão vértebro-medular em Portugal, *Sociologia, Problemas e Práticas*, 77, 153 – 172. <https://doi.org/10.7458/spp2015773293>
- Goffman, E. (2008). *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. 4. ed. LTC.
- Hanisch, H. (2011). Disabled adolescence – spaces, places and plans for the future: A case study. *European Journal of Disability Research*, 5 (1), 93–103. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.10.001>
- Le Breton, D. (2003). *Adeus ao corpo: Antropologia e Sociedade*. 4. ed. Papiro.
- Mansfield, P.; Pinto, M. (2008) Consumer Vulnerability and Credit Card Knowledge Among Developmentally Disabled Citizen. *Journal of Consumer Affairs*, 42 (3), 425-438. <https://doi.org/10.1111/j.1745-6606.2008.00115.x>
- Marçal, T. (2013). *Inclusão no Ensino Superior: retrato de estudantes com deficiência*. Dissertação de Mestrado em Ciência de Educação. Apresentada à Universidade de Aveiro sob a orientação da Professora Doutora Manuela Gonçalves.
- Martins, B. (2016). Deficiência e modernidade: da naturalização à insurgência. Em Martins, Bruno; Fontes, Fernando (orgs.) *Deficiência e Emancipação Social: para uma crise da normalidade*. Almedina, 7-13.
- Martins, B.; Fontes, F.; Hespanha, P. (2017). Spinal Cord Injury in Portugal: Institutional and Personal. *Journal of Disability Policy Studies*, 1-10. <https://doi.org/10.1177/1044207317710702>
- Martins, B., Fontes, F., Hespanha, P., Berg, A. (2012). “A emancipação dos estudos da deficiência.” *Revista crítica de Ciências Sociais*, 98, 45-64. <https://doi.org/10.4000/rccs.5014>

- Rodrigues, Maria (2016). *Envelhecer a cuidar de filhos com Trissomia 21: experiências de casais Portugueses*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia, especialização em Gestão de Equipamentos. Apresentada ao Departamento de Ciências Médicas da Universidade de Aveiro sob a orientação do Prof. Alcione Leite da Silva.
- Santos, B. (2002). Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63, 237-280. <https://doi.org/10.4000/rccs.1285>
- Santos, B. (2018) *O Fim do Império Cognitivo*. Almedina.
- Santos, J. (2016). *Representações sociais da deficiência intelectual e o processo de integração socioprofissional: análise exploratória com técnicos da área*. Dissertação de Mestrado em Psicologia das Organizações e do Trabalho Apresentada à Faculdade de Psicologia e de ciências da Educação da Universidade de Coimbra sob a orientação de Professor Joaquim Pires Valentim.
- Rocha, I. (2008) *Promover o Prazer da Leitura e Escrita na Criança com Síndrome de Down*. Dissertação de mestrado em Activação de Desenvolvimento psicológico. Apresentado à Universidade de Aveiro sob a orientação do Professor Carlos Fernandes da Silva.

Creative Commons Attribution License | This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC BY). The use, distribution or reproduction in other forums is permitted, provided the original author(s) and the copyright owner(s) are credited and that the original publication in this journal is cited, in accordance with accepted academic practice. No use, distribution or reproduction is permitted which does not comply with these terms.