

AUTONOMIA: UM DESAFIO REGIONAL

**Construindo sistemas de apoios
para a vida em comunidade
das pessoas com deficiência
na América Latina e no Caribe**

Center for Inclusive Policy
2023

Resumo executivo

Este relatório busca identificar as lacunas em termos de apoios e cuidados na América Latina e no Caribe, bem como oportunidades e boas práticas, com vistas a desenvolver sistemas integrais de apoios e cuidados que apoiem a vida independente e na comunidade de pessoas com deficiência.

Este relatório usa o termo “apoios e cuidados” para descrever a assistência que as pessoas com deficiência podem necessitar para realizar atividades da vida diária e participar ativamente em suas comunidades. “Apoio” simboliza a mudança de paradigma em direção à autonomia e independência, promovida pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. “Cuidado” destaca a assistência ao longo do ciclo vital, especialmente na infância, bem como a articulação entre os serviços e redes de apoio às pessoas com deficiência e a agenda de cuidados.

Os sistemas de apoios e cuidados referem-se à combinação de serviços, redes, pessoas e produtos que auxiliam uma pessoa com deficiência a tomar decisões ou realizar atividades da vida diária, de modo que a pessoa possa exercer o direito de viver de forma independente na comunidade. Estes abrangem uma ampla gama de serviços e intervenções formais e informais, incluindo:

- Apoio à tomada de decisões e ao exercício da capacidade jurídica;
- Apoio humano para a realização das atividades da vida diária;
- Tecnologias apoio e de mobilidade;
- Auxílio para transporte e moradia;
- Assistência financeira para cobrir custos adicionais relacionados com necessidades de apoio e cuidado;
- Programas de aconselhamento e apoio às famílias; e
- Outros serviços comunitários necessários para prevenir a institucionalização e garantir vida independente na comunidade para pessoas com deficiência.

Os sistemas de apoios e cuidados são instrumentos para o exercício dos direitos das pessoas com deficiência e uma condição necessária para viver e participar plenamente em suas comunidades. Da mesma forma, são fundamentais para garantir a redistribuição e redução da assistência não remunerada que, devido à falta de serviços e à divisão tradicional de papéis, é prestada principalmente pelas mulheres nas famílias. A crise da COVID-19 destacou a importância dos sistemas de apoios e cuidados para pessoas com deficiência e suas famílias. Embora tenha havido progresso na construção de uma agenda de atenção na América Latina e no Caribe, as pessoas com deficiência e suas organizações muitas vezes estão à margem desses esforços.

SISTEMAS DE APOIOS E CUIDADOS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA AMÉRICA LATINA E NO CARIBE

As pessoas com deficiência representam 15% da população da América Latina e do Caribe. Ao longo de suas vidas, elas têm várias necessidades de apoio e cuidado. Estes variam de acordo

com as características de cada indivíduo, como idade, gênero, tipo e grau de deficiência e preferências individuais, bem como as circunstâncias e o contexto em que vivem.

Há uma grande escassez de dados sobre a magnitude das lacunas nas necessidades de apoio das pessoas com deficiência na América Latina e no Caribe. A pouca informação disponível nos mostra que as pessoas com deficiência têm elevadas necessidades de apoio humano e muitas vezes essas necessidades não são satisfeitas (entre 30% e 60% das pessoas com deficiência têm necessidades de apoio insatisfeitas). Além disso, as lacunas são maiores no contexto rural e entre os adultos mais jovens. Por outro lado, a maior parte do apoio e cuidados prestados às pessoas com deficiência são brindados por familiares de forma não remunerada, principalmente mulheres e meninas. Isso tem impactos negativos na educação, renda, emprego e poder de decisão de mulheres e meninas dentro e fora de casa.

O direito internacional dos direitos humanos, em particular a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), exige que os Estados garantam o acesso das pessoas com deficiência aos apoios que possam necessitar para exercer os seus direitos e a inclusão e plena participação na comunidade. Todos os países da América Latina e do Caribe ratificaram a CDPD. Portanto, eles têm a obrigação de respeitar, proteger e cumprir o direito de viver de forma independente e de serem incluídos na comunidade de pessoas com deficiência. A implementação de sistemas integrais de apoios e cuidados para pessoas com deficiência é um caminho para a realização desse direito.

LEGISLAÇÃO E POLÍTICAS DE APOIOS E CUIDADOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

O estudo da legislação e das políticas públicas de 18 países da América Latina e do Caribe mostra que os Estados avançam de forma desigual na construção de sistemas de apoios e cuidados para as pessoas com deficiência, priorizando determinadas necessidades e demandas de apoios e cuidados em detrimento de outras.

Ainda há muito a ser feito para estabelecer uma estrutura legal e política que garanta o direito das pessoas com deficiência de viver de forma independente na comunidade. Embora tenha havido progressos significativos na área legislativa, especialmente em termos de comunicação, tecnologias assistivas e assistência financeira, o progresso em áreas como transporte e habitação tem sido limitado. Além disso, muitas vezes há um descompasso entre os compromissos legislativos e a implementação de políticas e programas públicos, com exceção dos programas de transferência de renda para pessoas com deficiência, que estão em ascensão.

Entre os países analisados, o Uruguai foi o que mais avançou no desenvolvimento de sistemas de apoios e cuidados às pessoas com deficiência. Embora muitos serviços ainda estejam concentrados principalmente em Montevideu, a inclusão de pessoas com deficiência no Sistema Nacional de Atenção Integrada permitiu ampliar a oferta de serviços e coordenar melhor os recursos e programas. Em contraste, alguns países fizeram pouco progresso na adoção de legislação para fornecer apoios e cuidados, enquanto outros, apesar de contarem com avanços legislativos, fizeram pouco progresso na implementação de políticas de apoios e cuidados.

O fato de vários países da América Latina e do Caribe estarem trabalhando no desenho e implementação de sistemas de cuidados representa uma importante oportunidade para abordar as lacunas de apoio e cuidados identificadas neste relatório. Aproveitar esta oportunidade requer, no entanto, repensar os sistemas e práticas tradicionais de cuidados. É necessário assegurar que as políticas e programas estejam orientados para a conquista da autonomia, da vida independente e dos direitos humanos de todas as pessoas que fazem parte desta agenda, tanto as pessoas que prestam como aquelas que recebem cuidados.

RECOMENDAÇÕES:

- Reconhecer os sistemas de apoios e cuidados como um direito fundamental para viver de forma independente na comunidade.
- Adotar marcos regulatórios de apoios e cuidados que incluam os direitos das pessoas com deficiência.
- Garantir políticas integrais de apoios e cuidados ao longo do ciclo vital, considerando as pessoas com deficiência como sujeitos ativos na perspectiva dos direitos humanos.
- Estabelecer um quadro institucional que permita a coordenação e implementação de políticas e programas de apoios e cuidados com base em um modelo de corresponsabilidade social.
- Facilitar a coordenação entre os diferentes setores e níveis de governo para evitar a fragmentação e as lacunas de acesso e garantir que as pessoas com deficiência tenham um papel protagônico no desenho, coordenação, implementação e monitoramento de políticas e programas.
- Aumentar a conscientização para a importância dos sistemas de apoios e para pessoas com deficiência, promovendo uma maior sensibilização para o impacto na igualdade de gênero.
- Garantir informação suficiente e adequada sobre os sistemas de apoios e cuidados a pessoas com deficiência, incluindo a inclusão da deficiência nos censos e pesquisas nacionais, bem como em pesquisas sobre utilização do tempo.
- Rever os sistemas de qualificação e certificação da deficiência para que recolham informação sistemática sobre as necessidades de apoios e cuidados da população com deficiência, contribuindo para o planejamento de políticas.
- Aumentar o investimento em sistemas de apoios e cuidados para pessoas com deficiência, incluindo o investimento nas próprias comunidades para fortalecer as redes de apoios e cuidados existentes e aproveitar ao máximo os recursos comunitários.
- Garantir que todo investimento em sistemas de apoios e cuidados tenha uma abordagem baseada em direitos e se afaste de modelos que promovam a segregação e a institucionalização.
- Investir na formação e acreditação de trabalhadores qualificados para garantir a disponibilidade de cuidados adequados e serviços de apoio.
- Reconhecer e desenvolver as competências das pessoas que realizam trabalhos de cuidado não remunerado, proporcionando-lhes visibilidade, reconhecimento, orientação, formação e serviços.



www.caf.com/pt
[@AgendaCAF](https://twitter.com/AgendaCAF)