

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



**BANCO DE DESENVOLVIMENTO
DA AMÉRICA LATINA
E CARIBE**

Este documento foi elaborado pelo Center for Inclusive Policy (CIP) por iniciativa do CAF – Banco de Desenvolvimento da América Latina, com o apoio e assessoria do Escritório do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACNUDH).

Escrito por: Alberto Vásquez Encalada e María Antonella Pereira.
Pedidos de informação: Silvana Queija de la Sotta.

INTRODUÇÃO

A crise socioeconômica criada pela pandemia de COVID-19 e seus efeitos tem destacado a centralidade dos sistemas de apoios e cuidados para a vida comunitária de pessoas com deficiência. Vários estudos indicam que pessoas com deficiência, particularmente aquelas com deficiência intelectual e as que vivem em instituições, morreram de COVID-19 em maior proporção que pessoas sem deficiência (Knapp et al., 2021). Da mesma forma, durante a pandemia e os períodos de quarentena e isolamento, as pessoas com deficiência enfrentaram sérios desafios no acesso a serviços básicos, como saúde e educação, por diversos motivos, incluindo a discriminação baseada na deficiência por parte dos serviços de saúde, a falta de acessibilidade a plataformas virtuais de educação e a falta de sistemas e serviços de apoio que auxiliem as pessoas com deficiência e suas famílias na realização das atividades da vida diária, incluindo a superação das barreiras mencionadas (COVID-19 Disability Rights Monitor, 2020). De fato, os contágios e as medidas de isolamento afetaram significativamente tanto os serviços formais como as redes informais de apoio, incluindo a assistência prestada por familiares e amigos próximos, que são em sua maioria mulheres.

Ainda que na América Latina e no Caribe se avance progressivamente na construção de uma agenda de cuidados, as pessoas com deficiência e suas organizações se encontram, em sua maioria, à margem de tais esforços. Por um lado, existe uma resistência histórica do movimento das pessoas com deficiência em abordar seus os direitos a partir de uma perspectiva de cuidado. Isso ocorre porque as narrativas tradicionais de cuidado posicionam as pessoas com deficiência como uma “carga” ou “dependentes”, e as políticas e abordagens de cuidado deixaram um legado negativo de medicalização, segregação e desempoderamento. Por outro lado, embora os movimentos feministas e as pessoas responsáveis pelos cuidados, que protagonizam a incidência e os debates, comecem a visibilizar a necessidade de contar com uma visão sistêmica do cuidado que incorpore as demandas de autonomia e participação das pessoas com deficiência, isso ainda não se reflete em todas as agendas nacionais e muitas das propostas ainda mantêm uma abordagem paternalista e médica da deficiência (Bango & Cossani, 2021). A construção de sistemas integrais de cuidados não pode ser uma oportunidade perdida para avançar nos direitos e na inclusão das pessoas com deficiência.

Nesse sentido, este relatório busca identificar as lacunas em matéria de apoios e cuidados às pessoas com deficiência na América Latina e no Caribe. Além disso, procura explorar oportunidades e reconhecer boas práticas com vista ao desenvolvimento de sistemas de apoios e cuidados integrais que promovam a vida autônoma e em comunidade deste grupo de pessoas. Portanto, este documento pode servir como um marco de referência tanto para aqueles que buscam promover os direitos e a inclusão das pessoas com deficiência, quanto para aqueles que trabalham no desenvolvimento de Sistemas Integrais de Cuidados.

Neste relatório, o termo “apoios e cuidados” é usado para se referir à assistência que as pessoas com deficiência podem necessitar para realizar atividades da vida cotidiana e participar ativamente em suas comunidades. “Apoio” é um termo amplamente aceito pelo movimento de pessoas com deficiência para representar a mudança de paradigma promovida pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), que enfatiza a autonomia pessoal, a independência e a inclusão na comunidade. Por outro lado, o uso do

termo "cuidado" busca destacar a assistência ao longo do ciclo de vida das pessoas com deficiência, especialmente durante a infância, bem como refletir a evolução na conceituação desse termo dentro dos movimentos feministas. Da mesma forma, busca mostrar que o debate sobre serviços e redes de apoio às pessoas com deficiência está indissociavelmente vinculado à agenda de cuidados.

O documento está dividido em cinco capítulos. O primeiro explica em que consistem os sistemas de apoios e cuidados às pessoas com deficiência e sua importância no âmbito da agenda de deficiência e cuidados. No segundo, são abordadas as lacunas no acesso a apoios e cuidados às pessoas com deficiência. No terceiro, se analisa a situação da legislação, políticas e programas sobre apoios e cuidados das pessoas com deficiência. No quarto, estima-se o investimento em apoios e cuidados das pessoas com deficiência na região. Finalmente, no quinto capítulo, são analisados os principais componentes necessários para o desenvolvimento de sistemas de apoio e cuidados para pessoas com deficiência. Ao longo destes capítulos são analisados os desafios e as oportunidades para o desenvolvimento de sistemas de apoios e cuidados a pessoas com deficiência.

Para o desenvolvimento do relatório, foi analisada a situação das respostas de apoio e cuidado em 18 países da região: Argentina, Barbados, Bolívia, Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica, República Dominicana, Equador, El Salvador, Jamaica, México, Panamá, Paraguai, Peru, Trinidad e Tobago, Uruguai e Venezuela; todos os membros do CAF – banco de desenvolvimento da América Latina. Foram revisados os regulamentos e políticas relevantes dos países em questão, incluindo leis sobre deficiência e seus sistemas e políticas em matéria de cuidado. Da mesma forma, foram consultados os relatórios nacionais sobre o cumprimento da CDPD e da Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência (CIADDIS); bem como as conclusões dos órgãos de acompanhamento e as contribuições da sociedade civil. Além disso, foram enviados pedidos de informação a diferentes ministérios e secretarias dos 18 países, a fim de coletar informações sobre programas, serviços e orçamentos. Por fim, foram consultados especialistas e acadêmicos de diversos países.

Capítulo 1

OS SISTEMAS DE APOIOS E DE CUIDADOS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Falar de sistemas de apoio e cuidado às pessoas com deficiência requer compreender os marcos conceituais que fundamentam a agenda dos direitos das pessoas com deficiência e sua relação com os sistemas integrais de cuidados. Para isso, é importante entender quem são as pessoas com deficiência, quais são suas demandas de apoio e cuidado, e por que estas são importantes para as pessoas com deficiência, suas famílias e a sociedade em geral e quais são os marcos regulatórios internacionais que sustentam tais demandas.

1.1. Quem são as pessoas com deficiência?

As pessoas com deficiência representam 15% da população mundial, ou seja, aproximadamente 70 milhões de pessoas na América Latina e no Caribe (Relatório Mundial sobre Deficiência, 2011; Deficiência e direitos COVID-19, 2021). São uma população diversa e heterogênea, com múltiplas características e identidades que se cruzam, como idade, gênero, orientação sexual, raça, cor da pele, origem étnica e social, cultura, religião e nacionalidade. Estima-se que pelo menos 20% tenham necessidades de apoio intenso (Relatório Mundial sobre Deficiência, 2011).

“Deficiência” é um conceito em constante evolução, que resulta da interação entre pessoas com deficiência e barreiras atitudinais e ambientais (CDPD, 2006). De acordo com a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), ratificada por todos os países da América Latina, pessoas com deficiência incluem "aqueles que têm deficiências físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais de longo prazo que, ao interagir com várias barreiras, podem impedir sua plena e efetiva participação na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas” (CDPD, Art.1, 2006).

A definição da CDPD não é uma definição fechada, mas inclusiva, que busca, por um lado, reconhecer a diversidade do grupo de pessoas com deficiência e as barreiras sociais que enfrentam e, por outro, enfatizar que a deficiência não é resultado das "deficiências" ou da diversidade funcional das pessoas, mas da interação com barreiras atitudinais e ambientais que limitam sua participação. De fato, durante muito tempo, e ainda em muitos contextos, a deficiência foi compreendida a partir de abordagens assistenciais e médicas, que colocavam a tônica em “mudar” a pessoa em vez de transformar seu entorno, o que deu origem à abordagem da deficiência principalmente a partir do paternalismo, da reabilitação e modelos segregados.

Embora cada país tenha a sua própria definição de deficiência e pessoas com deficiência para efeitos dos seus sistemas jurídicos e, em particular, de proteção social, é importante que na implementação dos sistemas de apoios e cuidados seja utilizada uma concepção ampla de deficiência, que inclua grupos tradicionalmente invisibilizados, como pessoas com deficiência intelectual, pessoas com deficiência psicossocial, pessoas autistas e neurodivergentes, pessoas surdocegas, pessoas com demência, pessoas com doenças raras e pouco frequentes e pessoas com doenças crônicas que podem exigir apoio e cuidados.

1.2. Que necessidades de apoio e cuidado têm as pessoas com deficiência?

Ao longo de suas vidas, as pessoas com deficiência têm diversas necessidades de apoio e cuidado. Estes variam de acordo com as características de cada indivíduo, como idade, sexo, tipo e grau de deficiência e preferências individuais, bem como as circunstâncias e o contexto em que vivem.

Um entorno inacessível provavelmente demandará maiores necessidades de assistência, pois os apoios serão indispensáveis para superar as barreiras de acessibilidade, como a falta de informações em formatos acessíveis ou de transporte público acessível. Da mesma forma, o acesso a ajudas técnicas e dispositivos de apoio pode reduzir a necessidade de apoio humano. No entanto, como alguns autores observaram, a remoção de barreiras de acessibilidade e práticas de inclusão podem, a médio prazo, aumentar a demanda por sistemas de apoio e cuidado, uma vez que as pessoas com deficiência tenderão a participar de um maior número de espaços (Vásquez et al., 2021).

As necessidades de apoio e cuidado têm sido tradicionalmente classificadas da seguinte forma:

- **Atividades básicas de vida diária (ABVD):** são aquelas atividades de cuidados pessoais imprescindíveis à vida, como alimentação, higiene pessoal, vestuário e mobilidade pessoal.
- **Atividades instrumentais de vida diária (AIVD):** são aquelas necessárias para viver de forma independente, mas que são mais complexas que as ABVD, como administrar o dinheiro, usar dispositivos de comunicação (por exemplo: telefone), preparar refeições, fazer compras, a mobilidade no entorno e a manutenção da casa.
- **Atividades avançadas de vida diária (AAVD):** são aquelas necessárias à participação na comunidade e ao desenvolvimento de uma vida socialmente satisfatória, como educação, trabalho, recreação e participação social. Estão vinculadas aos valores, interesses, habilidades e contexto social de cada pessoa.

Embora estas classificações possam ser úteis para visibilizar as diferentes necessidades de apoio e cuidados, existe o risco de privilegiar umas em detrimento de outras. Além disso, podem invisibilizar outras necessidades de apoio, como o apoio na tomada de decisão, que é intrínseco a todas as categorias. As demandas pela inclusão de pessoas com deficiência exigem que todas as necessidades de apoio e cuidado sejam atendidas para garantir uma vida independente e uma participação ativa na comunidade.

1.3. O que são os sistemas de apoios e cuidados para as pessoas com deficiência?

Os sistemas de apoios e cuidados referem-se à combinação de serviços, redes, pessoas e produtos que ajudam um indivíduo com deficiência a tomada de decisões ou para realizar atividades da vida diária, de modo que a pessoa possa exercer o direito de viver de forma independente na comunidade (OACNUDH, 2023). Assim, incluem as relações que um indivíduo desenvolve com familiares, amigos, vizinhos ou outras pessoas de confiança que lhe prestam apoio (Diretrizes de Desinstitucionalização, 2021).

Os sistemas de apoio e cuidados abrangem um amplo leque de serviços e intervenções formais e informais, incluindo o apoio à tomada de decisões e ao exercício da capacidade jurídica; apoio humano para a realização das atividades de vida diária; tecnologias de apoio e de mobilidade para compensar as limitações funcionais e fazer frente às barreiras ambientais; assistência para transporte e moradia, para enfrentar as barreiras de acessibilidade nessas áreas; a assistência financeira para cobrir custos adicionais relacionados com necessidades de apoio e cuidados; os 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.

Desta forma, os sistemas de apoios e cuidados conectam e potencializam os esforços para a inclusão de pessoas com deficiência que são realizados em vários setores, como educação, trabalho, saúde ou proteção social, facilitando a inclusão e a participação plena das pessoas com deficiência e suas famílias através da articulação de diversos esquemas, serviços e redes que envolvem o Estado, as comunidades e as famílias.

1.4. Como os sistemas de apoios e cuidados das pessoas com deficiência se relacionam com a Agenda de Cuidado?

Nas últimas décadas, a agenda de cuidado ganhou destaque na América Latina e no Caribe, principalmente após a crise socioeconômica desencadeada pela COVID-19. Isso graças ao impulso dos movimentos feministas que conseguiram posicionar a centralidade dos cuidados para o avanço da igualdade de gênero. Esta agenda tem dado especial ênfase em reconhecer, revalorizar e redistribuir o trabalho de cuidado entre homens e mulheres, e entre o Estado, as comunidades, as famílias e o mercado.

No âmbito desta agenda, os cuidados têm sido definidos de forma abrangente, abrangendo um amplo conjunto de atividades que incluem cuidados de saúde, manutenção do lar, assistência às pessoas consideradas "dependentes" e aos que prestam cuidados, bem como o autocuidado (Bango & Cossani, 2021, p. 11-12). Entre as populações-alvo dos sistemas e políticas de atenção estão meninos e meninas; pessoas que necessitam de assistência, apoio ou cuidados devido ao envelhecimento, doença ou deficiência; e cuidadores (remunerados e não remunerados). Dessa forma, o apoio e o cuidado que as pessoas com deficiência requerem fazem parte da agenda de cuidados. Ambas as agendas impactam e influenciam mutuamente em seu desenvolvimento e progresso.

No entanto, as pessoas com deficiência e suas organizações não estão tendo uma participação significativa nas discussões relacionadas à construção de sistemas e políticas de cuidados. Essa ausência se explica, em parte, além da falta de visibilidade e participação das pessoas com deficiência nos processos decisórios, na crítica histórica dos movimentos das pessoas com deficiência à noção de "cuidado" e aos modelos tradicionais de organização do "cuidado" (OACNUDH, 2023).

Por exemplo, desde o movimento de vida independente, que surgiu na década de 1970, se questiona e rejeita a caracterização da deficiência como uma «carga» e a visão das pessoas com deficiência como «dependentes». (Shakespeare, T., 2000; Maker, 2022). Essa perspectiva de cuidado perpetuou modelos assistenciais e médicos de deficiência que minam a autonomia e a independência das pessoas com deficiência. Além disso, tem propiciado que

os serviços tradicionais de cuidado conduzam à infantilização, discriminação, exclusão e segregação dessas pessoas, inclusive dentro das famílias e instituições. Há também uma preocupação palpável de que uma agenda focada nas necessidades das pessoas que prestam cuidados (“cuidadores”) reduza as pessoas com deficiência ao papel passivo de meros receptores de “cuidados”. Assim, dentro dos movimentos de pessoas com deficiência, eles preferem falar em “apoios” para uma vida independente no lugar de “cuidados”.

Em resposta a essa preocupação, os novos desdobramentos da agenda de cuidados buscam garantir que as políticas de cuidados respondam à diversidade de demandas de todas as populações-alvo. Propõe-se uma agenda pautada no reconhecimento do cuidado como um direito, na universalidade do cuidado, na corresponsabilidade, na promoção da autonomia, na solidariedade e na participação nos processos decisórios (OACNUDH, 2023). Repensar a agenda de cuidados para que seja inclusiva para pessoas com deficiência requer reconhecer as pessoas com deficiência como sujeitos com autonomia, que recebem e fornecem cuidados. Da mesma forma, exige a aplicação do modelo de direitos humanos da deficiência e o abandono de modelos de perspectiva assistencial, que reproduzem a opressão, como a criação e manutenção de instituições para pessoas com deficiência e o desenvolvimento de intervenções que reforcem a dependência econômica dessa pessoa.

1.5. Por que os sistemas de apoios e cuidados às pessoas com deficiência são importantes?

Os sistemas de apoios e cuidados para pessoas com deficiência são importantes para a inclusão e exercício dos direitos das pessoas com deficiência, igualdade de gênero e desenvolvimento sustentável.

Primeiro, eles são uma obrigação central do direito das pessoas com deficiência de viver de forma independente na comunidade. Para a maioria das pessoas com deficiência, o acesso a sistemas de apoio e cuidados é uma condição necessária para viver e participar plenamente nas suas comunidades, com oportunidades iguais às outras pessoas (Devandas, 2016). Além disso, para aqueles com altas necessidades de apoio, os sistemas de apoio e cuidado são essenciais para viver com dignidade, autonomia e independência. Sem eles, muitas pessoas correm o risco de cair na pobreza, exclusão social, abandono e institucionalização. Além disso, os sistemas de apoio e cuidados são instrumentais para o exercício dos direitos: facilitam a tomada de decisões, a comunicação, a mobilidade, o emprego, a participação na vida pública e política, bem como o acesso e gozo de serviços como educação, saúde e justiça.

Em segundo lugar, o desenvolvimento de sistemas integrais de apoio e cuidados para as pessoas com deficiência, que incluam a articulação de serviços e apoios às famílias e pessoas que prestam cuidados, é fundamental para assegurar a redistribuição e redução da assistência não remunerada que, devido à falta de serviços e a tradicional divisão de papéis por gênero, é assegurada principalmente nas famílias por mulheres; mães, filhas, esposas e irmãs, com e sem deficiência. Esta sobrecarga de trabalho de cuidado não remunerado para as mulheres tem um impacto negativo na igualdade de gênero, não apenas no mercado de trabalho, mas também na educação, na participação social e política e no gozo do tempo livre. Na América Latina e no Caribe, desde antes da pandemia, as mulheres gastavam três vezes mais tempo do que os homens em trabalhos de cuidados não remunerados (Bango & Cossani, 2021). Essa realidade se agravou durante a pandemia devido ao aumento da demanda por

atendimento e à redução da oferta de serviços provocada pelas medidas de confinamento e distanciamento social. Assim, investir em sistemas de apoio e atendimento a pessoas com deficiência contribui para reverter esse quadro.

Em terceiro lugar, o investimento em sistemas de apoios e cuidados para pessoas com deficiência representa um compromisso com o desenvolvimento sustentável. O acesso a apoios e cuidados não é apenas uma condição para garantir que as pessoas com deficiência não sejam deixadas para trás na realização dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, mas também pode contribuir para o desenvolvimento dos países e gerar riqueza. A falta de sistemas integrais de apoio e cuidados é uma das razões pelas quais muitas pessoas com deficiência não têm acesso à escola ou ao emprego, limitando a prosperidade dos indivíduos, suas famílias e sociedades. De fato, o acesso a serviços de apoio pode permitir que muitas pessoas com deficiência, que de outra forma seriam consideradas incapazes para o trabalho, obtenham emprego e possam levar renda para suas casas. Além disso, o investimento sustentado em sistemas de apoio e cuidados tem o potencial de criar milhões de empregos na região, o que beneficiaria principalmente mulheres e jovens (Addati et al., 2022).

1.6. Quais são as obrigações dos Estados em matéria de apoios e cuidados?

Como mostramos, o acesso a sistemas de apoio e cuidado para pessoas com deficiência é uma questão de direitos humanos. Assim, o direito internacional dos direitos humanos exige que os Estados garantam o acesso das pessoas com deficiência aos apoios que possam necessitar para exercer os seus direitos e a plena inclusão e participação na comunidade (Devandas, 2016). É uma obrigação que surge de vários direitos reconhecidos em instrumentos internacionais e regionais de direitos humanos e que se expressa de forma definitiva na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), em vigor desde 3 de maio de 2008.

A provisão de apoios é uma obrigação que perpassa todo o texto da CDPD, desde as obrigações gerais até as obrigações específicas relacionadas a vários direitos substantivos. Por exemplo, o artigo 12.º sobre igualdade de reconhecimento perante a lei exige que os Estados Partes proporcionem às pessoas com deficiência o acesso ao apoio que possam necessitar no exercício da sua capacidade jurídica. Por sua vez, o artigo 19.º reconhece o direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade das pessoas com deficiência e, na sua alínea b), exige que os Estados Partes assegurem que estas tenham o acesso a uma variedade de serviços de cuidados domiciliários, residencial e outros serviços de apoio à comunidade, incluindo assistência pessoal. O Artigo 28, sobre um padrão de vida adequado e proteção social, também enfatiza a obrigação dos Estados Partes de garantir o acesso a serviços, dispositivos e outras formas de assistência de qualidade e acessíveis para atender às necessidades relacionadas à deficiência; bem como a assistência necessária para custear as despesas relacionadas à deficiência, incluindo treinamento, aconselhamento, assistência financeira e serviços de descanso ao cuidador.

Cabe destacar que a CDPD foi ratificada por 186 Estados, incluindo todos os países da América Latina e do Caribe. Nesse sentido, todos os países da região têm a obrigação de respeitar, proteger e realizar o direito à vida independente e à inclusão na comunidade das pessoas com deficiência, bem como implementar sistemas integrais de apoio e cuidado para as pessoas com deficiência.

Quadro N° 1. Ratificação da CDPD por parte de países membros do CAF

País	Assinatura	Ratificação/Adesão
Argentina	30 Mar 2007	2 Set 2008
Barbados	19 Jul 2007	27 Set 2013
Bolívia (Estado Plurinacional da)	13 Ago 2007	16 Nov 2009
Brasil	30 Mar 2007	1 Ago 2008
Chile	30 Mar 2007	29 Jul 2008
Colômbia	30 Mar 2007	10 Maio 2011
Costa Rica	30 Mar 2007	1 Out 2008
República Dominicana	30 Mar 2007	18 Ago 2009
Equador	30 Mar 2007	3 Abr 2008
El Salvador	30 Mar 2007	14 Dez 2007
Jamaica	30 Mar 2007	30 Mar 2007
México	30 Mar 2007	17 Dez 2007
Panamá	30 Mar 2007	7 Ago 2007
Paraguai	30 Mar 2007	3 Set 2008
Peru	30 Mar 2007	30 Jan 2008
Trinidade e Tobago	27 Set 2007	25 Jun 2015
Uruguai	3 Abr 2007	11 Fev 2009

Venezuela (República Bolivariana da)		24 Set 2013
--------------------------------------	--	-------------

Fonte: United Nations Treaty Collection

Com base no trabalho do Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiência e da ex-Relatora Especial para os direitos das pessoas com deficiência, Catalina Devandas, é possível identificar alguns parâmetros para o desenvolvimento de sistemas de apoios e cuidados, entre eles:

- O apoio deve ser considerado um direito;
- O apoio abrange arranjos formais e informais, de diferentes tipos e intensidades;
- O apoio deve respeitar os direitos, vontades e preferências da pessoa com deficiência;
- O apoio deve permitir a escolha pessoal e o controle por parte da pessoa com deficiência;
- O apoio deve ser personalizado e suficientemente flexível para se adaptar às exigências da pessoa com deficiência e não o contrário;
- O apoio deve basear-se sempre nas necessidades individuais e não nos interesses do prestador de serviços;
- O apoio deve estar disponível e acessível, aceitável, financeiramente acessível e adaptável;
- O apoio deve levar em consideração as diferenças culturais e geográficas (urbano/rural) e as relacionadas à idade e gênero;
- O apoio entre pares, grupos de auto gerenciamento, círculos de apoio e centros de vida independente, entre outros, são modalidades de apoio que devem ser promovidas e reconhecidas;
- A finalidade do apoio é alcançar a plena inclusão na comunidade, não sendo permitida qualquer forma institucional de serviços de apoio que segregue e limite a autonomia pessoal e seja contrária aos direitos humanos; e
- As pessoas que prestam apoios ou cuidados devem ter acesso à ajuda que possam necessitar para, por sua vez, auxiliar seus filhos ou familiares a viver de forma independente na comunidade.

A CDPD impõe, ainda, a obrigação aos Estados Partes de celebrar consultas de perto e se envolver ativamente com pessoas com deficiência, incluindo crianças com deficiência, por meio de suas organizações representativas, no desenvolvimento e aplicação de legislação e políticas relacionadas a pessoas com deficiência, o que inclui o desenho, implantação e monitoramento de políticas de apoio e cuidado.

Finalmente, os Estados Partes assumiram o compromisso de adotar medidas com o máximo de seus recursos disponíveis e no âmbito da cooperação internacional para alcançar progressivamente o pleno exercício dos direitos econômicos, sociais e culturais das pessoas com deficiência. Essas medidas devem ser tomadas imediatamente ou em um período de tempo razoavelmente curto, e devem ser deliberadas, concretas, seletivas e usar todos os meios adequados (*Observación igualdad y no discriminación*, 2018). De imediato, os Estados Partes têm a obrigação de eliminar toda discriminação contra as pessoas com deficiência no gozo de seu direito de viver de forma independente na comunidade; bem como iniciar um planejamento estratégico, com prazos adequados e provisão de recursos suficientes, em

estreita consulta com organizações de pessoas com deficiência, para substituir qualquer ambiente institucionalizado por sistemas de apoio e cuidado na comunidade.

Capítulo 2

LACUNAS NO ACESSO A APOIOS E CUIDADOS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Diante da obrigação e do crescente interesse de vários países da região em promover apoios e cuidados às pessoas com deficiência, é importante quantificar a magnitude do problema. Isso envolve identificar quem são as pessoas com deficiência na América Latina, a porcentagem destas que têm necessidades de apoio ou cuidado, em que medida essas necessidades não são atendidas e até que ponto a economia de cuidado e apoio para pessoas com deficiência cria desigualdades dentro de casa e na comunidade. Esses pontos são discutidos a seguir.

2.1. Pessoas com deficiência na América Latina e no Caribe

Na América Latina e no Caribe, aproximadamente 14,7% da população tem alguma deficiência e uma em cada três famílias tem pelo menos uma pessoa com deficiência (García Mora et al., 2021). Além disso, entre as pessoas com deficiência, 29% têm deficiência grave (García Mora et al., 2021). A tabela a seguir apresenta estimativas da prevalência de deficiência para vários países da região projetadas para 2020 com dados de censos (Tabela 2).

Tabela N° 2 Projeções de Prevalência de Deficiência até 2020

País	Ano dos dados	% da população com deficiência	% da população total com deficiência grave	% de lares com pessoas com deficiência
Argentina	2010	12.7	NA	30.5
Bolívia	2012	5.2	NA	10.3
Brasil	2010	23.9	6.7	49.3
Chile	2017	19.9	NA	NA
Colômbia	2018	7.1	4	16.6
Costa Rica	2011	10.4	NA	26.5
Equador	2014	25.1	5.8	51.8
El Salvador	2007	4.1	NA	13.7
México	2018	7.5	NA	16.3
Panamá	2010	7.7	NA	22.7
Paraguai	2012	11	NA	29.5
Peru	2017	10.4	NA	26.3
República Dominicana	2010	11.9	NA	30.6
Trinidade e Tobago	2011	4	NA	NA
Uruguai	2011	15.7	4.6	34.4
Venezuela	2011	5.3	NA	15.7

Fonte: García Mora et al., 2021

Por outro lado, projeta-se que a prevalência da deficiência aumentará nas próximas décadas: **o número total de pessoas com deficiência na região aumentará para aproximadamente 145,5 milhões de pessoas até 2050**. Como resultado do envelhecimento acelerado na região, estima-se que a prevalência da deficiência aumente para valores entre **15,4% e 25,0%**

dependendo do país (Berlinski et al., 2021). Essas estimativas podem ser ainda maiores se considerarmos o impacto dos conflitos e da violência na região, os efeitos graves e de longo prazo para algumas pessoas infectadas com a COVID-19 e o aumento de doenças crônicas na região (García Mora et al., 2021).

Apesar de representar um segmento significativo da população e do fato de que a prevalência da deficiência está aumentando, as pessoas com deficiência enfrentam maiores lacunas de exclusão do que seus pares sem deficiência. Pessoas com deficiência possuem maior probabilidade de serem pobres e ter menos acesso à educação, serviços de saúde ou emprego (García Mora et al., 2021).

2.2. As lacunas de apoios e cuidados na América Latina e no Caribe

Apesar do fato de as pessoas com deficiência serem um segmento particularmente marginalizado da população, há uma grande escassez de dados sobre a magnitude das lacunas nas necessidades de apoio. As limitadas informações provêm principalmente de pesquisas especializadas sobre deficiência ou sobre a economia do cuidado. Em particular, os resultados da análise de pesquisas especializadas sobre deficiência realizadas pelos institutos estatísticos da Costa Rica, Chile, Nicarágua, Peru e México revelam grandes lacunas (Apoyos vida en comunidad, 2023).

É evidente que as pessoas com deficiência têm grandes necessidades de apoio humano e muitas vezes essas necessidades não são atendidas. Por exemplo, 40,70% dos adultos com deficiência no Peru recebem apoio ou cuidados, em comparação com 53,36% na Nicarágua e 36,85% no México. No Chile, 80,56% dos adultos com deficiência necessitam de apoio ou cuidado permanente, mas apenas 28,10% dos adultos com deficiência recebem apoio ou cuidado de uma pessoa; além disso, 29,30% dos adultos com deficiência que recebem apoio precisam de mais apoio do que recebem. Ou seja, no Chile, 60,69% dos adultos com deficiência não têm suas necessidades de apoio ou cuidado satisfeitas. Na Costa Rica, os dados são semelhantes: 67,93% dos adultos com deficiência precisam de apoio ou cuidados permanentes, mas apenas 48,13% recebem apoio e 16,3% dos adultos com deficiência que recebem apoio precisam de mais apoio do que recebem. Na mesma linha, na Costa Rica, 27,66% dos adultos com deficiência não têm suas necessidades de apoio ou cuidado satisfeitas (Apoyos vida en comunidad, 2023). Embora não seja possível estimar as lacunas de insatisfação para outros países ou para crianças, as lacunas provavelmente sejam grandes em toda a região.

Por outro lado, as lacunas são maiores no contexto rural e entre os adultos mais jovens. Na Costa Rica e no Chile, a porcentagem de pessoas com necessidades de apoio insatisfeitas em áreas urbanas é de 25,81% e 53,87%, respectivamente. Nas áreas rurais, a diferença aumenta para 32,73% e 66,31%, respectivamente. Por outro lado, tanto na Costa Rica quanto no Chile, a porcentagem de pessoas com necessidades de apoio humano insatisfeitas é maior entre os adultos com deficiência entre 18 e 30 anos (31,89% na Costa Rica e 67,64% no Chile) do que entre os adultos com deficiência de qualquer outra faixa etária (Apoyos vida en comunidad, 2023). Estas observações podem sugerir que existe uma maior carência de serviços de apoios e cuidados nas zonas rurais e para os adultos que ingressam no mercado de trabalho ou que ingressam no ensino superior.

Em relação ao gênero, as diferenças não são tão claras. Na Costa Rica, Chile, México, Nicarágua e Peru, as mulheres com deficiência têm maior probabilidade de receber apoio do que os homens com deficiência, mas também são mais propensas a precisar de mais apoio do que recebem. Isso pode estar associado ao fato de que, em geral, as mulheres têm maior probabilidade de viver mais. Portanto, há mais mulheres idosas com deficiência do que homens (Berlinski et al., 2021). Assim, essas lacunas podem ser devidas a diferenças na composição etária entre homens e mulheres. Além disso, essas lacunas parecem variar de país para país. Na Costa Rica, a porcentagem de homens com deficiência com necessidades de suporte insatisfeitas é maior do que a porcentagem de mulheres com necessidades de suporte insatisfeitas em 13,04 pontos percentuais. Por outro lado, no Chile, as mulheres apresentam maiores níveis de necessidades insatisfeitas que os homens, em 3,7 pontos percentuais (Apoyos vida en comunidad, 2023). Não há informações suficientes disponíveis para estabelecer a porcentagem de mulheres com deficiência que realizam trabalhos de cuidado em comparação com os homens, nem para determinar como isso está relacionado à satisfação de suas necessidades de apoio.

As estimativas de lacunas de apoio apresentadas nesta seção são limitadas por vários motivos. Em primeiro lugar, essas estimativas são baseadas em perguntas que se concentram no apoio humano e possivelmente podem não captar todas as necessidades de apoio das pessoas com deficiência; pode ser que as pessoas com deficiência não considerem o transporte ponto a ponto, adaptações de moradia ou outros tipos de ajuda como apoio ou cuidado humano. Por exemplo, entre os domicílios pesquisados como parte do Estudo Nacional sobre Deficiência na Argentina 2018, aproximadamente 13,20% dos domicílios com pessoas com deficiência consideraram que suas casas precisam de modificações, mas não conseguiram fazê-lo (Instituto Nacional de Estadística, 2018). Além disso, dadas as lacunas no acesso a ajudas técnicas, as necessidades de apoio são possivelmente ainda maiores.

A OMS estimativa que a necessidade de produtos de assistência, incluindo óculos, na população global é de 31,3% (limites de incerteza: 25,7% a 36,9%). Da mesma forma, a prevalência estimada da necessidade de produtos assistivos, excluindo óculos, na população global é de 11,3%.

Além disso, a OMS estima que as lacunas são maiores em países de baixa e média renda. Dadas as lacunas em outros aspectos do apoio e a falta de acesso a ajudas técnicas, é provável que as necessidades de apoio das pessoas com deficiência na América Latina e no Caribe sejam ainda maiores.

2.3. Impacto nos domicílios

Além dos impactos diretos das lacunas nas necessidades de apoio e cuidado das pessoas com deficiência, essas lacunas têm consequências diretas em seus domicílios. Isso se deve ao fato de que a maioria dos serviços de apoio e cuidado são prestados por familiares de pessoas com deficiência: na Costa Rica, Chile, Nicarágua e Peru, **entre 76,08% e 94,42% das pessoas com deficiência que recebem apoio o recebem principalmente de um familiar. Além disso, entre 89,68% e 95,64% dos adultos com deficiência recebem apoio ou cuidados não remunerados** (Apoyos vida en comunidad, 2023).

Com base nisso, é possível que os familiares que prestam apoio ou cuidado deixem de trabalhar ou estudar para sustentar seus parentes e que isso tenha grandes repercussões na renda familiar. Não há dados explícitos sobre a porcentagem de familiares que param de trabalhar ou estudar para dar apoio ou cuidar de seus familiares com deficiência. No entanto, as taxas de inatividade e desemprego são maiores entre os adultos que vivem em domicílios com um membro com deficiência do que entre os adultos em domicílios sem um membro com deficiência, independentemente do sexo (García Mora et al., 2021). Ao não receber remuneração pelo seu trabalho realizado dentro de casa, é provável que isso resulte em grandes diferenças de renda entre as famílias. Embora não conheçamos as diferenças explícitas na renda familiar diretamente relacionadas ao apoio ou cuidado de pessoas com deficiência, dados da Bolívia, Chile, Costa Rica e México sugerem que a renda dos adultos que vivem com pessoas com deficiência é menor do que a renda de adultos que não convivem com pessoas com deficiência em até 10,1 pontos percentuais (García Mora et al, 2021).

Por outro lado, a concentração de cuidados e apoio dentro de casa tem importantes implicações de gênero. A maior parte do trabalho não remunerado na América Latina e no Caribe é realizado por mulheres e meninas. Isso inclui o trabalho de cuidado e apoio para pessoas com deficiência. Na Costa Rica, Chile, México e Nicarágua, a maioria das pessoas que prestam apoio/cuidado a pessoas com deficiência são mulheres: **a diferença entre a porcentagem de pessoas que prestam apoio que são mulheres versus homens varia entre 39,20 pontos percentuais na Costa Rica e 66,82 na Nicarágua** (Apoyos vida en comunidad, 2023). Essas diferenças de gênero nos cuidados e apoio dentro de casa podem resultar em impactos negativos na educação, renda, emprego e poder de decisão de mulheres e meninas dentro e fora de casa.

No Chile, por exemplo, estima-se que as mulheres adultas que vivem em domicílios com pessoas com deficiência ganham menos do que as mulheres que vivem em domicílios sem pessoas com deficiência em 5,8 pontos percentuais (García Mora et al., 2021). Além disso, na Bolívia, Costa Rica, Panamá e Peru, as taxas de inatividade são mais altas entre as mulheres adultas que vivem com uma pessoa com deficiência do que entre aquelas que não vivem com uma pessoa com deficiência (García Mora et al., 2021). Somente no México e na Bolívia as taxas de inatividade são maiores para mulheres que não convivem com pessoas com deficiência. No entanto, em todos os países, as taxas de inatividade e desemprego são maiores para as mulheres que vivem com membros com deficiência do que para os homens que vivem nos mesmos domicílios (García Mora et al., 2021). Além disso, cabe ressaltar que as estimativas de inatividade como resultado direto da prestação de apoio ou cuidado provavelmente seriam maiores.

Finalmente, é importante destacar que a idade média das pessoas que prestam apoio varia entre 43 anos na Nicarágua e 64 anos na Costa Rica. Claramente, enquanto a maioria das pessoas que prestam apoio estão em idade ativa, há cada vez mais pessoas mais velhas prestando apoio. Dado o envelhecimento acelerado na região, esta tendência tende a se intensificar e implica que muitas dessas pessoas também precisarão de apoio.

É possível que os impactos na renda e no emprego fossem menores nos domicílios das pessoas com deficiência se houvesse cuidadores qualificados e profissionais de apoio oferecendo serviços a preços acessíveis. Os dados sobre esse tema são praticamente

inexistentes na América Latina e no Caribe. No entanto, como a maior parte do apoio e cuidado é prestado por familiares, espera-se que haja uma baixa oferta desses serviços profissionalizados. É imprescindível que os países da região colem dados sobre apoio e cuidados e promovam a profissionalização desses serviços. Isto tem o potencial de aumentar a qualidade dos serviços e apoiar as pessoas que prestam apoio e cuidados em casa, especialmente aqueles que também necessitam de apoio e cuidados.

Deficiência e mobilidade humana

Na América Latina e no Caribe existem dois grandes movimentos de refugiados e migrantes: o movimento de refugiados e migrantes da Venezuela e o movimento migratório de países centro-americanos como El Salvador, Guatemala, Honduras e, nos últimos anos, Nicarágua, em direção ao México e Estados Unidos.

De acordo com um estudo publicado pela Rede Latino-Americana de Organizações Não Governamentais de Pessoas com Deficiência e suas Famílias (RIADIS), com o apoio do Alto Comissariado das Nações Unidas para Refugiados, as pessoas refugiadas, deslocadas e migrantes com deficiência enfrentam barreiras de diferentes tipos (de atitude, ambientais e institucionais) e em diferentes âmbitos (político, econômico, social, cultural, civil) que impactam o exercício de seus direitos (RIADIS, 2021). Este estudo revela as limitações que estas pessoas enfrentam no acesso aos serviços e tecnologias de apoio em cada momento do percurso da mobilidade humana, bem como o papel das pessoas que prestam cuidados neste sentido. Isso também as expõe a situações de risco, pois a possibilidade real de que pessoas com deficiência, que necessitam da ajuda de um acompanhante, revelem sua situação de violência é muito baixa.

Capítulo 3

ANÁLISE COMPARATIVA DA LEGISLAÇÃO E POLÍTICAS DE APOIO E CUIDADO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A implementação de sistemas de apoio e cuidado para pessoas com deficiência requer um quadro normativo e político que facilite a ação do Estado para a realização do direito à vida independente e na comunidade das 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 apoio e cuidados às pessoas com deficiência, priorizando determinadas necessidades e demandas de apoio e cuidado em detrimento de outras.

3.1. O apoio e os cuidados como direitos

Conceber o apoio e os cuidados como direitos é fundamental para garantir uma abordagem de direitos baseada no desenho, implementação e avaliação dos sistemas de apoio e cuidado às pessoas com deficiência, bem como para reafirmar a corresponsabilidade do Estado e das comunidades (Bango & Cosani, 2021).

Embora todos os sistemas jurídicos da região contemplem leis que regulam, de uma forma ou de outra, o amparo e o cuidado (Comissão Interamericana de Mulheres, 2022), poucos países contam com marcos normativos integrais que formalizem as obrigações internacionais dos Estados em matéria de apoio e cuidado e, assim, garantam sua aplicação, exigibilidade e justiciabilidade. Por exemplo, dos 18 países analisados, apenas **El Salvador**¹ e **Peru**² reconhecem expressamente em suas legislações nacionais o direito das pessoas com deficiência de viver de forma independente e de serem incluídas na comunidade. Nenhum desses países estabelece, no entanto, obrigações ou responsabilidades específicas para efetivar esse direito.

Em relação à agenda de cuidados, **Costa Rica, Uruguai e Venezuela** reconheceram o cuidado como um direito e os dois primeiros estabeleceram sistemas assistenciais para concretizar esse reconhecimento.

Na **Costa Rica**, a Lei nº 10.192 de 2022 cria o Sistema Nacional de Cuidados e Apoios para Pessoas Adultas e Idosos em Situação de Dependência (Sinca), que visa articular serviços de cuidados e apoio para garantir a qualidade de vida das pessoas que recebem e prestam cuidados, incluindo aqueles com deficiência. Entre seus princípios estão a universalidade dos serviços de cuidados e de apoio; a não discriminação; a progressividade na implementação e acesso aos serviços e benefícios; a acessibilidade e desenho universal; a solidariedade; e a autonomia pessoal (art. 6º). O Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência (Conapdis) é parte da Comissão Técnica Interinstitucional de Fortalecimento do Sinca.

No **Uruguai**, a Lei nº 19.353 de 2015 cria o Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) como um conjunto de ações e medidas destinadas a desenhar e implementar políticas públicas que constituam um modelo solidário e corresponsável entre as famílias, o Estado, a

¹ Decreto nº 672 de 2020, Lei Especial de Inclusão da Pessoa com Deficiência, art. 7, Inc. h).

² Lei nº 29.973 de 2012, Lei Geral da Pessoa com Deficiência, art. 11.

comunidade, e o mercado. Os cuidados são concebidos tanto como um direito como «uma função social que implica a promoção do desenvolvimento da autonomia pessoal, cuidado e assistência às pessoas dependentes» (art. 3º, inciso a). As pessoas com deficiência são uma população-alvo do SNIC e a lei cria uma Secretaria Nacional de Cuidados e Deficiência com uma Diretoria de Deficiência.

No caso do **Chile**, embora não disponha de legislação nem de um sistema de atenção integral, está desenvolvendo um Subsistema Nacional de Apoio e Cuidados (SNAC), também conhecido como "Chile Cuida", cujo objetivo é acompanhar e apoiar as pessoas que necessitam de assistência, as pessoas que prestam cuidados, seus domicílios e sua rede de apoio (Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados, s.d.). Este programa facilita o acesso a diferentes serviços através dos municípios.

É importante observar que **Argentina, Chile, Colômbia**³, **México**⁴, **Panamá, Paraguai e Peru**⁵ estão discutindo propostas para a adoção de sistemas nacionais de atenção (SINCA, 2022; Sistema de Cuidados Chile, 2022; Sistema Integral de Cuidados Panamá, 2019; Diseño Política de Cuidados Paraguay, 2019). É crucial garantir que tais propostas incorporem de maneira transversal uma abordagem da deficiência e reconheçam expressamente a necessidade de adotar medidas para garantir o acesso aos apoios que as pessoas com deficiência possam necessitar para a tomada de decisões ou vida independente na comunidade, inclusive no exercício de seu papel como pessoas que prestam cuidados.

3.2. Capacidade jurídica e tomada de decisões com apoio

A capacidade jurídica é uma condição prévia para o exercício dos direitos. É a capacidade da pessoa de ser titular de direitos e poder exercê-los por si mesma. Durante muito tempo, a partir de uma abordagem capacitista da capacidade jurídica, esta foi negada a determinados grupos de pessoas, particularmente aquelas consideradas erroneamente “incapazes” para a tomada de decisões, como as pessoas com deficiência intelectual e as pessoas com deficiência psicossocial. No entanto, desde a adoção da CDPD, o direito internacional dos direitos humanos reconhece que todas as pessoas com deficiência devem gozar de capacidade jurídica em igualdade de condições com as demais pessoas e a deficiência intelectual ou psicossocial não deve ser um fator limitante para seu exercício. Além disso, em reconhecimento às necessidades de apoio que algumas pessoas possam ter para a tomada de decisões, a CDPD estabelece que os Estados devem garantir às pessoas com deficiência o acesso aos apoios que possam necessitar para o exercício de sua capacidade jurídica, bem como salvaguardas para garantir que sejam respeitados os direitos, desejos e preferências dessas pessoas (art. 12).

Na América Latina e no Caribe, vários países avançaram no reconhecimento da capacidade jurídica das pessoas com deficiência e no estabelecimento de mecanismos para a tomada de decisões com apoio. **Costa Rica, Peru, Colômbia e México** estão na vanguarda mundial em

³ Decreto nº 1.228, de 2022, por meio do qual é criada a Comissão Intersetorial da Política Nacional de Cuidado e expedidas disposições para o seu funcionamento.

⁴ Projeto de Lei Geral do Sistema Nacional de Cuidados. (2021). Senado da República do México.

⁵ Projeto de Lei N° 2735, Lei de Reconhecimento do Direito ao Cuidado e Criação do Sistema Nacional de Cuidados (SNC). (2022). Congresso da República.

matéria de legislação sobre capacidade jurídica, tendo adotado reformas que eliminam a interdição por motivo de incapacidade e a substituem por diferentes formas de apoio.

Na **Costa Rica**, a Lei nº 9.379 de 2016, Lei de Promoção da Autonomia Pessoal das Pessoas com Deficiência, estabelece a figura da salvaguarda da igualdade jurídica das pessoas com deficiência, cujo objetivo é garantir o pleno respeito à igualdade jurídica das pessoas com deficiência e proporcionar-lhes um sistema de apoios no exercício da sua capacidade jurídica. No **Peru**, o Decreto Legislativo nº 1.384 de 2018, que reconhece e regulamenta a capacidade jurídica das pessoas com deficiência, introduz a figura dos apoios como formas de assistência escolhidas livremente por uma pessoa para facilitar o exercício de seus direitos, incluindo o apoio na comunicação, na compreensão dos atos jurídicos e suas consequências, e na manifestação e interpretação da vontade de quem requer o apoio. Da mesma forma, na **Colômbia**, a Lei nº 1.996 de 2019 estabelece o regime para o exercício da capacidade jurídica das pessoas com deficiência maiores de idade, regulamenta mecanismos para estabelecer apoio para a realização de atos jurídicos e, adicionalmente, cria um serviço de avaliação de apoios que pode ser prestado por entidades públicas ou privadas. No **México**, no encerramento deste relatório, a Câmara dos Deputados aprovou um novo Código Nacional de Processo Civil e Familiar que elimina a interdição e introduz a tomada de decisão apoiada. Apesar de ainda não ter sido publicada a versão final do texto regulamentar, se espera que entre em vigor em 2027.

Esses países não são os únicos que fizeram progressos em termos de capacidade legal e tomada de decisão apoiada. Na **Argentina**, o Código Civil e Comercial da Nação, aprovado pela Lei nº 26.994 de 2014, embora ainda permita excepcionalmente restringir a capacidade para certos atos de uma pessoa, estabelece a possibilidade de designar apoios para o exercício da capacidade (artigos 32 e 43). No Brasil, a Lei nº 13.146 de 2015, Lei Geral de Inclusão de Pessoas com Deficiência, modificou o Código Civil para limitar a tutela e estabelecer um sistema de amparos e garantias (artigos 115 a 123). Mais recentemente, em **El Salvador**, o Decreto Nº 672 de 2020, Lei Especial para a Inclusão de Pessoas com Deficiência, reconhece a capacidade jurídica das pessoas com deficiência em pé de igualdade com as demais pessoas e ordena a criação de um mecanismo de apoio para o exercício da direitos e processo decisório, que garanta e proteja os seus direitos e liberdades fundamentais, bem como o respeito pela autonomia, vontade, preferências e interesses da pessoa (art. 29º). Esta disposição, no entanto, não foi acompanhada pela harmonização da legislação civil salvadorenha com a CDPD.

No campo dos serviços de saúde mental, vários países também reconheceram a importância de contar com medidas de apoio ao exercício da capacidade jurídica. **Chile**⁶ e **México**⁷, por exemplo, introduziram essa figura em suas reformas na legislação relacionada à saúde mental, por meio da designação de pessoas de apoio ou diretivas antecipadas. Da mesma forma, no campo do acesso à justiça, cabe destacar o Programa “Facilitadores da Justiça” da Documenta A.C., implementado com o apoio financeiro da Tribunal Superior de Justiça da Cidade do México, que oferece suporte de comunicação durante processos penais para

⁶ Lei nº 21.331 de 2021, sobre o reconhecimento e proteção dos direitos das pessoas na atenção à saúde mental.

⁷ Decreto que altera, acrescenta e revoga diversos dispositivos da Lei Geral de Saúde, relativos à Saúde Mental e Dependências, DOF: 16/05/2022.

pessoas com deficiência intelectual ou deficientes psicossociais que são vítimas, acusados ou testemunhas de um crime (Personas facilitadoras de justicia, s.f.). Até 2021, o programa beneficiou 752 pessoas com deficiência (Apoyos vida en comunidad, 2023).

Apesar desses avanços legislativos, **na maioria dos países analisados o reconhecimento de medidas e mecanismos de apoio no ordenamento jurídico não tem sido acompanhado de medidas positivas** para garantir que as pessoas com deficiência tenham acesso efetivo a mecanismos formais ou informais de tomada de decisão com apoio, seja facilitando o vínculo entre a pessoa e as redes naturais de apoio na família ou na comunidade, seja desenvolvendo serviços que permitam cuidar daquelas pessoas que não têm apoio natural ou que desejam apoio fora do espaço familiar. Até agora, tais mecanismos têm sido facilitados pelas próprias famílias e organizações da sociedade civil, sem investimento do Estado. Na **Argentina**, existem esforços para transformar progressivamente parte de sua rede de assessores e curadores públicos em apoios para o exercício da capacidade jurídica (Servicios MPD, s.f.).

3.3. Assistência pessoal e outros serviços de apoio individualizados

A assistência pessoal é uma ferramenta crucial para proporcionar apoios individualizados para uma vida independente na comunidade. Refere-se ao apoio humano que se coloca à disposição de um pessoa com deficiência como instrumento de apoio à autonomia e às atividades da vida diária (Observación general núm. 5, 2017). Embora as formas de atendimento pessoal possam variar, existem alguns elementos que a diferenciam de outras formas de apoio humano, como a personalização do apoio e o controle sobre a assistência por parte da pessoa com deficiência (Observación general núm. 5, 2017). Ressalte-se que, diante da inexistência de programas de atendimento pessoal, são os familiares e redes próximas das pessoas com deficiência que fornecem esse apoio humano não remunerado.

Dos 18 países analisados, apenas a **Costa Rica e o Uruguai** possuem marcos normativos que regulam o direito à assistência pessoal e sua prestação.⁸

Na **Costa Rica**, a Lei nº 9.379 de 2016, Lei de Promoção da Autonomia Pessoal das Pessoas com Deficiência, regulamenta o acesso a benefícios econômicos de assistência pessoal, com base em planos de apoio individualizados. Essa lei criou o Programa de Promoção da Autonomia Pessoal da Pessoa com Deficiência, no âmbito do Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência (Conapdis). O acesso a este programa está limitado às pessoas que, para exercerem o seu direito à autonomia pessoal, requerem necessariamente de assistência humana pessoal e não disponham de recursos financeiros suficientes para custear o referido apoio. O programa está disponível em todo o país e oferece uma transferência mensal de 430.000 colones (aproximadamente US\$ 795 dólares). A Conapdis oferece apoio aos participantes para encontrar assistentes pessoais. Até 30 de junho de 2022, o programa contava com 171 beneficiários (CONAPDIS, 2022).

No caso do **Uruguai**, a Lei nº 18.651 de 2010, Lei de Proteção Integral das Pessoas com Deficiência, estabelece um benefício para a contratação de assistentes pessoais para quem comprovar a necessidade de ser beneficiário deste serviço para o desenvolvimento de

⁸ Vários países, como Argentina, Colômbia, México e Peru, têm projetos de lei que buscam regulamentar a assistência pessoal, mas ainda seguem em tramitação.

atividades básicas da vida diária. O programa de assistência pessoal é administrado pelo Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) e beneficia dependentes graves até 29 anos ou mais de 80 anos que residam em domicílios particulares (Memoria Quinquenio, 2021). O subsídio cobre o valor correspondente a 80 horas mensais de atendimento e os encargos trabalhistas associados à contratação. As atividades são pactuadas entre as partes, ou seja, entre a pessoa que recebe a assistência, o assistente e a família que presta cuidados. Para exercer a função de assistente pessoal, as pessoas devem estar inscritas no Cadastro de Assistentes Pessoais do SNIC. Em 2021, os beneficiários que contrataram esse benefício foram 4.022, o que representou uma redução de 22,43% em relação ao mesmo período de 2020 (Banco de Previsión Social Uruguai, 2022). Atualmente, o Uruguai está implementando um plano piloto através do qual se habilita uma nova modalidade para que os assistentes pessoais prestem seus serviços por meio de cooperativas de trabalho ou cooperativas sociais (Programa Asistentes Personales Uruguay, 2022). Além disso, o Uruguai conta com um programa de teleassistência domiciliar, que permite que pessoas com mais de 70 anos, com ou sem deficiência, notifiquem seus familiares, vizinhos ou o serviço médico sobre qualquer incidente ocorrido em casa.

Em outros países, como **Argentina**⁹, **Chile**¹⁰, **El Salvador**¹¹, **Panamá**¹², **Peru**¹³ e **Venezuela**¹⁴, a legislação estabelece obrigações muito gerais referentes à prestação de apoio à vida independente e na comunidade de pessoas com deficiência. Destes, **Argentina, Chile e Panamá** deram passos importantes para assegurar uma política pública de atendimento pessoal e/ou domiciliar.

Na **Argentina**, a Cidade de Buenos Aires implementou o Programa de Apoio à Vida Independente, que oferece apoios para o acesso à assistência pessoal (Programa Vida Independiente Buenos Aires, s.f.). O programa destina-se a pessoas com deficiência entre os 18 e os 60 anos com elevadas necessidades de apoio. Em 2022, o programa teve 134 beneficiários; uma redução em relação aos 165 beneficiários de 2021 (Apoyos vida en comunidad, 2023). De acordo com a Resolução No. 43-GCABA-MDHYH/23, o valor mensal do subsídio é de 25.000 pesos (aproximadamente US\$ 122 dólares) para cada beneficiário. A Comissão para a Plena Participação e Inclusão de Pessoas com Deficiência (COPIDIS) também organiza uma vez por ano um treinamento para assistentes pessoais para uma vida independente. Na Província de Chaco, mediante a Lei nº 3.580-G de 2022, foi adotado um marco regulatório para a assistência pessoal a pessoas com deficiência.

No **Chile**, existem diferentes iniciativas para promover o acesso ao apoio humano. Por exemplo, o Programa Rede Local de Apoios e Cuidados contempla serviços de atenção domiciliar, incluindo a prestação de serviços de atenção básica no domicílio do beneficiário, ajudando a reduzir a sobrecarga da pessoa que presta o cuidado (Chile Atiende, 2022). Da

⁹ Lei nº 24.901 de 1997, Sistema de Benefícios Básicos em Habilitação Integral e Reabilitação em favor da Pessoa com Deficiência, modificado pela Lei nº 26.480, arts. 18 e 39.

¹⁰ Lei Nº 20.422 de 2010, que estabelece Normas sobre Igualdade de Oportunidades e Inclusão Social de Pessoas com Deficiência, arts. 4 e 12.

¹¹ Decreto nº 672 de 2021, Lei Especial de Inclusão da Pessoa com Deficiência, arts. 37 e 79.

¹² Lei nº 42 de 1999 que estabelece a equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência, alterada pela Lei nº 15 de 2016, art. 16.

¹³ Lei nº 29.973 de 2012, Lei Geral da Pessoa com Deficiência, art. 11.

¹⁴ Lei Nº 38.598 de 2007, Lei para Pessoas com Deficiência, art. 14.

mesma forma, o Programa Tránsito a la Vida Independiente do Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis) busca favorecer a inclusão social de pessoas com deficiência e dependência, entre os 18 e os 59 anos de idade, sob os enfoques de direitos humanos, autonomia, autodeterminação e qualidade de vida. O programa financia benefícios individuais de até \$ 3.612.000 pesos chilenos (aproximadamente US\$ 4.457 dólares), bem como projetos de organizações públicas ou privadas sem fins lucrativos para fornecer serviços de apoio (Chile Atende Tránsito Vida Independiente, 2022).

No **Panamá**, com o apoio do Banco Interamericano de Desenvolvimento, trabalha-se no desenho de um modelo de atendimento personalizado para pessoas com deficiência com elevadas necessidades de apoio. Está prevista a execução de um plano piloto que bonificaria 875 pessoas com deficiência, beneficiárias do programa Ángel Guardián (Programa Inclusión Social, s.f.).

É importante notar que em vários países da região existem iniciativas da sociedade civil, particularmente organizações de pessoas com deficiência, que buscam promover a autonomia e a vida independente das pessoas com deficiência, inclusive por meio do desenvolvimento de centros de convivência independentes, apoio de pares e disponibilização de assistentes pessoais.¹⁵ O apoio financeiro do Estado poderia ajudar na consolidação e expansão de muitos desses programas.

Finalmente, vários países da região também regulamentaram o acesso de pessoas com deficiência visual com animais de assistência a qualquer local de acesso público (**Argentina**¹⁶, **Chile**¹⁷, **Equador**¹⁸, **México**¹⁹, **Panamá**²⁰, **Paraguai**²¹, **Peru**²², **Uruguai**²³ e **Venezuela**²⁴). No **Chile**, o Programa Tránsito a la Vida Independiente financia a contratação de um treinador de cães de assistência, embora exclua a aquisição, alimentação e cuidado desses animais (Chile Atiende Tránsito Vida Independiente, 2022). Não foram identificados outros programas ou serviços que facilitem o acesso a animais de assistência, que só podem ser acessados por meio de doações de organismos internacionais.

3.4. Apoio na comunicação

O apoio à comunicação é outra forma de assistência que, apesar de sua centralidade na vida cotidiana, recebe pouca atenção. A ausência destes serviços coloca em risco de exclusão social diversos grupos de pessoas com deficiência, nomeadamente surdos, surdocegos e

¹⁵ Por exemplo, a Asociación Azul de Argentina, Red de Vida Independiente Bolivia (REVIVO), os Centro de Vida Independiente no Brasil e a associação Luchando Contra Viento y Marea do Peru.

¹⁶ Lei N° 26.858 de 2013, Pessoas com deficiência acompanhadas de cão-guia ou de assistência.

¹⁷ Lei N° 20.025, Altera a Lei nº 19.284, a fim de regulamentar o uso de cães-guia, sinalizadores ou de serviço por parte de pessoas com deficiência.

¹⁸ Lei Orgânica das Deficiências de 2012, art. 59.

¹⁹ Lei geral para a inclusão de pessoas com deficiência, DOF 27-10-2022, art. 16.

²⁰ Decreto Executivo nº 36 de 2019, que dita as disposições sanitárias sobre cães de assistência ou de serviço para o cuidado de pessoas com deficiência.

²¹ Lei nº 6.057 de 2018, Direito ao acesso, perambulação e permanência em lugares públicos e aos serviços de transporte público para todas as pessoas com deficiência acompanhadas de cão-guia ou de assistência.

²² Lei nº 29.830 de 2012, Lei que promove e regulamenta o uso de cães-guia por pessoas com deficiência visual.

²³ Lei nº 18.651 de 2010, Lei de Proteção Integral da Pessoa com Deficiência, art. 80.

²⁴ Lei nº 38.598 de 2007, Lei para as Pessoas com Deficiência, art. 34.

peessoas que necessitem de sistemas de comunicação aumentativa ou alternativa, uma vez que a sua escassez condiciona o exercício de vários direitos, como a saúde, a educação, trabalho e acesso à justiça. Embora a acessibilidade à informação e comunicação possa reduzir a demanda por apoios para a comunicação (por exemplo, legendagem em eventos públicos ou de televisão), será sempre necessário para o cotidiano de muitas pessoas com deficiência.

No caso da Comunidade Surda, a grande maioria dos países analisados reconhece formalmente a língua de sinais nacional²⁵ e, destes, 12 estabelecem a obrigatoriedade de prestação de serviços de interpretação em língua de sinais em órgãos públicos e/ou serviços abertos ao público (**Argentina**²⁶, **Bolívia**²⁷, **Brasil**²⁸, **Chile**²⁹, **Colômbia**³⁰, **Costa Rica**³¹, **Equador**³², **El Salvador**³³, **Panamá**³⁴, **Paraguai**³⁵, **Peru**³⁶, **Uruguai**³⁷ e **Venezuela**³⁸). Destes, apenas alguns implementaram medidas para tornar esses serviços uma realidade, na maioria das vezes de forma parcial, priorizando a interpretação em estabelecimentos e serviços públicos. Por exemplo, no **Brasil**, desde 2013 vem se implementando Centros de Interpretação da Língua Brasileira de Sinais em diferentes estados e municípios. Até o momento, existem 30 centros em todo o país (Centros de Interpretação de Libras Brasil, s.f.). Uma das limitações para o crescimento desses serviços em outros países é a falta de intérpretes de língua de sinais credenciados, tanto pela falta de espaços de treinamento quanto pela falta de certificação.

Diante desse desafio, alguns países vêm implementando **centros de relevo** e mecanismos de interpretação remota. Na **Colômbia**, o Ministério de Tecnologias de Informação e Comunicação e a Federação Nacional de Surdos da Colômbia implementaram um **Centro de Relevo** que oferece serviços gratuitos de interpretação em língua de sinais colombiana para surdos e pessoas que desejam se comunicar com surdos. (Centro de Relevo Colômbia, s.f.). Os serviços incluem encaminhamento de chamadas, interpretação de mensagens e áudios de WhatsApp em vídeos em língua de sinais e serviços de interpretação online. Pessoas com deficiência podem acessar esses serviços gratuitamente 24 horas por dia, entrando em contato com a Central de Relevo online, por WhatsApp ou por meio de um aplicativo de celular. Durante o ano de 2021, o Centro de Relevo realizou 516.000 comunicações através

²⁵ Argentina, Bolívia, Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica, Equador, El Salvador, México, Panamá, Paraguai e Peru, Uruguai e Venezuela. Na República Dominicana, ainda que não se haja reconhecido formalmente a língua de sinais dominicana, o Ministério de Educação publicou um Dicionário Oficial da Língua de Sinais.

²⁶ Lei Federal da Língua de Sinais Argentina, aprovada em 3 de abril de 2023.

²⁷ Lei nº 223 de 2012, Lei Geral da Pessoa com Deficiência, art. 36.

²⁸ Lei nº 10.436 de 2002 que regulamenta a Língua Brasileira de Sinais – Libras, art. 2 e 3.

²⁹ A Lei nº 20.422, de 2010, que estabelece Normas sobre a Igualdade de Oportunidades e Inclusão Social da Pessoa com Deficiência, art. 26.

³⁰ Lei nº 324 de 1996 pela qual são criadas algumas regras em favor da população surda, art. 7.

³¹ Lei nº 9.822 de 2020, Reconhecimento e promoção da língua de sinais costarricense (LESCO), art. 15.

³² Lei Orgânica da Deficiência de 2012, art. 70.

³³ Decreto nº 672 de 2021, Lei Especial de Inclusão da Pessoa com Deficiência, arts. 34 e 41.

³⁴ Lei nº 42 de 1999 que estabelece a equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência, alterada pela Lei nº 15 de 2016, art. 29-M.

³⁵ Lei nº 6.530 de 2020 que concede reconhecimento oficial à língua de sinais paraguaia, art. 4.

³⁶ Lei nº 29.535 de 2010, Lei que concede reconhecimento oficial à língua de sinais peruana, art. 4.

³⁷ Lei nº 17.378 de 2001, Língua de sinais uruguia, art. 5.

³⁸ Lei nº 38.598 de 2007, Lei da Pessoa com Deficiência, art. 14; Lei dos Intérpretes Públicos de 2022, art.15.

do relevo de chamadas e do serviço de interpretação online (Relatório de Gestão do MINTIC, 2022).

O **Paraguai** também estabeleceu um Centro de Relevo que, gratuitamente, facilita a comunicação de pessoas surdas e com deficiência auditiva com pessoas ouvintes ou com as entidades ou serviços que desejarem (Centro de Relevo Paraguai, s.f.). Este serviço pode ser acessado por telefone ou pela internet. O atendimento é de segunda a sexta-feira das 6h às 21h.

Outros países que estão implementando soluções online são **Chile e Peru** (SENADIS Visor Web, 2020; MIMP, 2020). A esse respeito, é importante notar que, como observou a Federação Mundial de Surdos, embora a interpretação à distância possa ser uma solução eficaz para a escassez de intérpretes em algumas áreas, especialmente em áreas remotas e rurais, ela não deve ser vista como um substituto para interpretação presencial, pois a interpretação remota pode afetar a compreensão e a confiabilidade da interpretação (World Federation of the Deaf, 2019).

No caso das pessoas surdocegas, **Brasil**³⁹, **Chile**⁴⁰, **Colômbia**⁴¹ e **Peru**⁴² possuem legislação que regulamenta a oferta de guias intérpretes e outras formas de auxílio à comunicação. No caso do **Brasil**, são os Centros de Interpretação da Língua Brasileira de Sinais que prestam tais serviços. Em 2022, havia 63 centros em todo o território. Não há informações sobre a implementação de tais serviços em outros países. Na maior parte da região, o apoio de comunicação para surdocegos cabe às famílias e organizações sem fins lucrativos, que realizam esse trabalho sem o apoio do Estado.

Além disso, alguns países estabeleceram subsídios e descontos para facilitar o acesso à comunicação para pessoas com deficiência. Por exemplo, em **Trinidade e Tobago**, pessoas com deficiência podem se beneficiar de subsídios para comprar telefones (Telecommunications Authority of Trinidad & Tobago, 2022). Na **Bolívia**, foi estabelecida uma tarifa solidária para o acesso aos serviços de telecomunicações para pessoas com deficiência (Autoridad Administrativa Reguladora, 2018). No Equador também há descontos para telefonia fixa e móvel.⁴³

Finalmente, é preocupante a falta de atenção aos sistemas de comunicação aumentativa e alternativa (CAA). Várias pessoas com deficiência, incluindo pessoas com paralisia cerebral e autistas, podem precisar de CAA para aumentar, manter, melhorar ou complementar suas habilidades de comunicação. Sem acesso a treinamento ou ferramentas de CAA, uma pessoa

³⁹ Lei N° 10.098 de 2000, Estabelece regras gerais e critérios básicos para promover a acessibilidade de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, e dá outras providências.

⁴⁰ A Lei nº 21.403 de 2022, reconhece a surdocegueira como deficiência única e promove a plena inclusão social da pessoa surdocega.

⁴¹ Lei nº 1.618 de 2013, por meio da qual são estabelecidas as disposições para garantir o pleno exercício dos direitos das pessoas com deficiência, arts. 11 inc. 2.j) e 13 inc. 3.b); Lei nº 982, de 2005, que estabelece normas tendentes à equiparação de oportunidades para pessoas surdas e surdocegas e dá outras providências.

⁴² Lei nº 29.524 de 2010, Lei que Reconhece a Surdocegueira como Deficiência Única.

⁴³ Lei Orgânica da Deficiência de 2012, art. 73, Inc. 3 e 4

que não usa a linguagem verbal para se comunicar pode acabar isolada da sociedade, excluída da escola e de outras oportunidades e negada sua capacidade jurídica.

3.5. Tecnologias de apoio

Tecnologias de apoio ou assistivas englobam os produtos de apoio e seus sistemas e serviços relacionados que permitem que pessoas com deficiência e idosos com dificuldades funcionais vivam vidas saudáveis, produtivas, independentes e dignas (Global Report on Assistive Technology, 2022). Os produtos assistivos podem ajudar uma pessoa em domínios funcionais importantes, como cognição, comunicação, audição, mobilidade, cuidados pessoais e visão. Podem ser produtos físicos, como cadeiras de rodas, aparelhos auditivos, próteses e órteses; podem ser digitais, como os softwares e aplicações que suportam a comunicação e a gestão do tempo; ou ainda adaptações ao entorno físico, como rampas portáteis ou corrimãos (Global Report on Assistive Technology, 2022). Além da acessibilidade, o acesso a ajudas técnicas pode aumentar a independência de uma pessoa e reduzir a necessidade de apoio humano ao diminuir o investimento em sistemas de apoio e cuidados (Nicolson et al., 2012).

De acordo com um relatório recente da Organização Mundial da Saúde e da UNICEF, aproximadamente **2,5 bilhões de pessoas no mundo precisam de pelo menos um produto de apoio; ou seja, uma em cada três pessoas** (Nicolson et al., 2012). **Estima-se que esse número aumente para 3,5 bilhões de pessoas em 2050.** No entanto, o acesso a esses produtos varia consideravelmente entre os países, entre 2,6% e 89,8%, com maior acesso naqueles países com maior índice de desenvolvimento humano (Nicolson et al., 2012). Por exemplo, no **Chile**, de acordo com o II Estudo Nacional sobre Deficiência de 2015, 33% das pessoas com deficiência relatam a necessidade de ajudas técnicas, mas não as possuem (Disability & Development Report, 2018). Uma pesquisa realizada com usuários de serviços ambulatoriais de reabilitação prestados pelo sistema público de saúde em São Paulo, Brasil, também revelou lacunas de até 50% no acesso a produtos assistivos, principalmente aparelhos auditivos (Disability & Development Report, 2018).

A grande maioria das legislações na América Latina e no Caribe regulam o fornecimento de dispositivos de apoio às pessoas com deficiência que os necessitem.⁴⁴ No entanto, existem diferenças importantes na cobertura e requisitos para acesso a esse auxílio. Por exemplo, em vários países, o acesso a dispositivos de assistência é reservado às pessoas que contribuem para os sistemas de segurança social ou estão em situação de pobreza, o que exclui muitas pessoas que podem não ser consideradas pobres, mas ainda assim não podem pagar por dispositivos de apoio (Cote, 2021).

Alguns países, como **Argentina, Brasil, Costa Rica, Chile, Equador, Panamá, Paraguai, Uruguai e Venezuela**⁴⁵, têm iniciativas ou programas para o fornecimento de tecnologias assistivas para pessoas com deficiência (Apoyos Técnicos Argentina, s.f.; Plan Nacional de Tecnología Asistida, 2021; CONAPDIS, 2022; Ayudas Técnicas Chile, s.f.; Ayudas Técnicas Ecuador, s.f.; FODIS, s.f.; Ayudas Técnicas Paraguay, s.f.; CENATT, s.f.;). No entanto, não há informações suficientes (por exemplo, sobre cobertura, disponibilidade, orçamento, padrões de qualidade ou recursos humanos) para entender completamente sua operação, escopo e

⁴⁴ Argentina, Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica, Equador, El Salvador, México, República Dominicana, Panamá, Peru, Uruguai e Venezuela.

⁴⁵ Misión José Gregorio Hernández.

impacto. Em alguns casos, estamos diante de programas com um número muito baixo de beneficiários.⁴⁶ Da mesma forma, em alguns programas faltam recursos para cobrir a demanda (Conta Pública Participativa SENADIS, 2022).

Para reduzir o custo das tecnologias assistivas, vários países estabeleceram benefícios fiscais para a compra ou importação de ajudas técnicas ou veículos adaptados, isentando-os ou tributando-os a uma taxa reduzida.⁴⁷

Cabe notar que quando os Estados não investem na melhoria de seus sistemas de provisão e financiamento de tecnologias de apoio, as pessoas com deficiência e suas famílias são obrigadas a arcar diretamente com essas despesas, em um mercado que oferece poucas alternativas, ou ficam à mercê das doações ocasionais de governos locais e organizações sem fins lucrativos, com produtos que não foram adaptados à pessoa. Assim, muitas pessoas simplesmente não têm acesso a eles, com um impacto significativo na sua independência e participação. Melhorar o acesso às tecnologias de apoio requer desenvolver e fortalecer quatro componentes principais: produtos (gama, qualidade, acessibilidade financeira, oferta), provisão (universalização, personalização, abordagem comunitária), recursos humanos (disponibilidade, treinamento) e políticas (vontade política, legislação, financiamento, boa governança) (Global Report on Assistive Technology, 2022).

3.6. Assistência econômica

As pessoas com deficiência e suas famílias podem precisar de assistência econômica para cobrir os **custos adicionais de viver com uma deficiência. Segundo vários estudos, estes custos podem ser significativos e oscilar entre os 12% e 40% do salário médio** do país, com percentagens mais elevadas no caso de pessoas com necessidades de apoio mais significativas (Mont & Cote, 2020).

Tradicionalmente, as transferências econômicas para pessoas com deficiência assumem a forma de pensões de incapacidade ou invalidez e tem como objetivo compensar a perda de rendimentos devido à impossibilidade de trabalhar e gerar o seu próprio rendimento. Na região, todos os países têm pensões por invalidez ou incapacidade para o trabalho vinculadas a seus sistemas contributivos de seguridade social. No entanto, este modelo tem várias limitações. Primeiro, muitas pessoas com deficiência não conseguem entrar no mercado de trabalho e, portanto, não conseguem gerar as contribuições necessárias para acessar essas pensões. Em segundo lugar, tais esquemas geralmente partem da premissa de que a pessoa não pode trabalhar, sem levar em conta que, em muitos casos, ela poderia se tivesse os ajustes e apoios necessários. Isso também leva a uma incompatibilidade entre pensões de invalidez e emprego, desencorajando a participação de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Finalmente, os valores médios dessas pensões estão bem abaixo dos custos que as pessoas com deficiência devem enfrentar para viver de forma independente e na comunidade, com as mesmas opções que as demais.

⁴⁶ Ver, por exemplo, Panamá, Secretaría Nacional de la Discapacidad, Estadísticas 2021,

<https://www.senadis.gob.pa/documentos/estadisticas/ESTADISTICAS-2021.pdf>

⁴⁷ Argentina, Bolívia, Brasil, Chile, Costa Rica, Equador, El Salvador, Jamaica, México, Panamá, Paraguai, Peru, República Dominicana, Trinidad e Tobago, Uruguai e Venezuela. No caso da Colômbia, a Lei 1.979 de 2019 concede esse benefício aos veteranos de guerra.

Dada a baixa cobertura de pessoas com deficiência nos sistemas de seguridade social e em reconhecimento aos altos níveis de pobreza nos domicílios das pessoas com deficiência (García Mora et al., 2021), praticamente todos os países analisados estabeleceram programas de transferência de renda não contributiva para pessoas com deficiência (Ver Quadro No. 2). Dos 18 países analisados, 12 incorporaram tais programas em suas legislações.⁴⁸ Da mesma forma, alguns países incluem ou priorizam domicílios de crianças e adolescentes com deficiência em seus programas de transferências condicionadas (Ver Quadro No. 2). Os beneficiários e as condições de acesso a essas transferências monetárias variam, com a maioria dos países limitando seu acesso a pessoas com deficiência que vivem em situação de pobreza ou extrema pobreza, ou com necessidades de apoio elevadas.

Quadro N° 2. Programas de transferência de renda que beneficiam pessoas com deficiência

País	Transferências não contributivas por deficiência	Transferências condicionais para famílias
Argentina	Pensão não contributiva por invalidez; Abono por criança com deficiência	
Barbados		
Bolívia	Renda solidária para pessoas com deficiência grave e muito grave; Benefício para pessoas com deficiência visual	Bono Juancito Pinto
Brasil	Benefício de Prestação Continuada; Pensão Especial Síndrome da Talidomida; Pensão Especial para Crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika.	
Chile	Pensão Básica Solidária por Invalidez; Subsídio para Deficiência Mental	Subsídio Único Familiar
Colômbia		Más Familias en Acción
Costa Rica	Regime não contributivo de pensões por montante básico; Pobreza e Deficiência; Auxílio Família Subseção H	
Equador	Bono Joaquín Gallegos Lara; Pensão de Idoso e Pensão para Pessoa com Deficiência (Complemento do Benefício de Desenvolvimento Humano)	Bono de Desarrollo Humano
El Salvador	Pensão básica solidária	
Jamaica		Programme of Advancement Through Health and Education
México	Pensão para o bem estar das pessoas com deficiência permanente	Programa de Inclusión Social (PROSPERA)
Panamá	Programa Ángel Guardián	
Paraguai		Tekoporá
Peru	Programa Nacional de Entrega da Pensão Não Contributiva às Pessoas com Deficiência Grave em Situação de Pobreza (CONTIGO)	
República Dominicana	Pensões Solidárias de Regime Subsidiado	Progresando con Solidaridad
Trinidad e Tobago	Disability Assistance Grant	
Uruguai	Ajudas extraordinárias	
Venezuela	Bono José Gregorio Hernández	

Fonte: CEPAL, Banco de dados de programas de proteção social não contributiva na América Latina e no Caribe

⁴⁸ Argentina, Bolívia, Brasil, Chile, Costa Rica, Equador, El Salvador, México, Panamá, Peru, República Dominicana e Uruguai.

Estas diferentes formas de transferência monetária, embora positivas, dão apenas uma resposta parcial aos elevados custos adicionais enfrentados pelos domicílios com pessoas com deficiência; permite uma renda adicional para pessoas com deficiência e suas famílias, mas a cobertura é limitada, os valores concedidos não são suficientes para cobrir os custos adicionais de viver com deficiência e, em muitos casos, tais benefícios são incompatíveis com o emprego.

Finalmente, alguns países estabeleceram subsídios para reduzir o peso das despesas relacionadas à deficiência (Vásquez e Huertas, 2021). Conforme já mencionado, em vários países as ajudas técnicas e os veículos adaptados estão isentos de impostos sobre o valor acrescentado ou agregado e/ou de importação, ou tributados a uma taxa reduzida. No entanto, em alguns países os subsídios são bastante extensos. Por exemplo, no **Panamá**, a Lei nº 134 de 2013 estabelece uma extensa lista de descontos, incluindo serviços médicos, terapias e medicamentos; próteses e auxiliares técnicos; meios de transporte; hotéis e restaurantes; atividades recreativas; serviços públicos (energia, água); televisão à cabo; internet; passaporte; taxas aeroportuárias e serviços funerários. No **Equador**, a Lei Orgânica de Deficiência de 2012 contempla, entre outros, isenções e reduções no pagamento do imposto de renda e do imposto predial; isenção de taxas notariais, consulares e de registo; a reintegração do imposto sobre o valor agregado na aquisição de bens e serviços para uso e consumo pessoal; e descontos em serviços públicos (energia, telefone, água) e espetáculos públicos. São necessários estudos aprofundados para entender o impacto econômico e social dessas medidas.

3.7. Apoio para o transporte

O transporte é fundamental para a participação na vida da comunidade e para o desenvolvimento das pessoas com deficiência. Conecta as pessoas com as escolas, universidades, serviços de saúde e locais de trabalho e lhes permite o acesso a bens e serviços. No entanto, o transporte público terrestre muitas vezes não é acessível para pessoas com deficiência, não apenas para pessoas com deficiência física, mas também para pessoas com deficiência visual e intelectual (Pfeiffer et al., 2021). No **Chile e no Peru**, por exemplo, **38% e 39% das pessoas com deficiência, respectivamente, percebem o sistema de transporte público como uma barreira à sua participação** (SENADIS, 2016; INEI, 2014).

Essa situação acarreta que muitas pessoas com deficiência na América Latina e no Caribe precisam usar outros meios de transporte local, incluindo táxis e veículos particulares, ou contar com assistência para usar o transporte público. Isso, como é evidente, aumenta o custo do transporte para a pessoa e suas famílias e afeta suas oportunidades educacionais e de emprego. A isso devemos acrescentar que, em muitos países da região, o transporte público é fornecido, em grande parte, por operadores informais que utilizam micro-ônibus e outros veículos de baixa capacidade, com pouco ou nenhum controle do Estado, o que dificulta muito a melhoria das condições de acessibilidade (Best Practice in Accessible Transportation, 2014). Além disso, em várias cidades latino-americanas, os tempos de viagem são excessivamente altos (Daude et al., 2017). Neste contexto, é necessário o desenho e implementação de soluções integrais de transporte público que sejam inclusivas e acessíveis a pessoas com deficiência.

Reconhecendo essas dificuldades, vários países estabeleceram subsídios e descontos no transporte público terrestre. **Argentina**⁴⁹, **Brasil**⁵⁰, **Paraguai**⁵¹, **Peru**⁵², **Uruguai**⁵³ e **Venezuela**⁵⁴ estabeleceram transporte público terrestre gratuito para pessoas com deficiência. Outros países como **Bolívia**⁵⁵, **Chile**⁵⁶, **Equador**⁵⁷, **México**⁵⁸ e **Panamá**⁵⁹ estabeleceram descontos e subsídios para as tarifas de transporte (Tarifa Cero, 2022).⁶⁰ Em alguns casos, esses benefícios se estendem a um acompanhante e a outros meios de transporte. Da mesma forma, em alguns países eles são limitados a pessoas com deficiência com elevadas necessidades de apoio. O impacto desses subsídios e descontos no transporte público para pessoas com deficiência pode se ver limitado pela falta de acessibilidade do entorno urbano e do sistema de transporte, bem como pela baixa divulgação e controle das medidas (Defensoría del Pueblo Bolivia, 2020).

Alguns países deram um passo adiante e desenvolveram sistemas de transporte ponto a ponto, que prestam serviço a pessoas com maiores necessidades de apoio de mobilidade que estão excluídas de outros meios de transporte. No **Brasil**, por exemplo, a cidade de Curitiba implementou um serviço de transporte ponto a ponto (ACESSO) para pessoas com deficiência como complemento ao seu sistema de transporte público já acessível (Transporte Acesso; Pedraza et al., 2020). A ACESSO beneficiou em média 1.500 passageiros por mês durante o ano de 2019 (Bloomberg Cities, 2019). Outros países que vêm implementando sistemas de transporte ponto a ponto são **Trinidade e Tobago e Uruguai** (ELDAMO, s.f.; Transporte para pessoas com mobilidade reduzida, s.f.).

A prestação de serviços porta-a-porta subsidiados pode ser um primeiro passo para atender pessoas excluídas do uso de outros meios de transporte, especialmente pessoas que não possuem recursos suficientes para pagar pelo transporte privado. No entanto, a sua implementação deve ser considerada um complemento e não uma alternativa ao transporte público acessível (Best Practice in Accessible Transportation, 2014).

3.8. Apoio para moradia

O acesso à moradia adequada é um direito humano de suma importância para o gozo de outros direitos. A habitação constitui a base da estabilidade e segurança dos indivíduos e das famílias; é o centro da nossa vida social, emocional e por vezes econômica e deveria ser um santuário onde possamos viver em paz, com segurança e dignidade (Derecho vivienda adecuada, s.f.). Como apontou Leilani Farha, ex-Relatora Especial sobre moradia adequada,

⁴⁹ Lei nº 25.635 de 2002, Modificação da Lei nº 22.431 com as reformas introduzidas pela Lei nº 24.314.

⁵⁰ Lei nº 8.899, de 1994, Concede gratuidade à pessoa com deficiência no sistema de transporte público interestadual. Os estados têm suas próprias leis estaduais sobre gratuidade.

⁵¹A Lei nº 3.365 de 2005, que isenta a pessoa com deficiência do pagamento da passagem do transporte terrestre, alterada pela Lei nº 6.556 de 2020, art. 1.

⁵² Lei nº 29.973 de 2012, Lei Geral da Pessoa com Deficiência, art.20.

⁵³ Lei nº 18.651 de 2010, Lei de Proteção Integral da Pessoa com Deficiência, art. 83.

⁵⁴ Lei nº 38.598 de 2007, Lei para a Pessoa com Deficiência, art. 39.

⁵⁵ Lei Nº 223 de 2012, Lei Geral para Pessoas com Deficiência, art. 48 inc. II.4.

⁵⁶ Lei nº 20.378 de 2019, Cria um subsídio nacional para o transporte público pago de passageiros

⁵⁷ Lei Orgânica das Deficiências de 2012, art. 71.

⁵⁸ Lei Geral de Inclusão de Pessoas com Deficiência, DOF 27-10-2022, art. 19.

⁵⁹ Lei nº 134 de 2013 que estabelece a equiparação econômica para pessoas com deficiência, art. 2 inc. 2.

⁶⁰ Algumas cidades como Kingston na Jamaica e Bogotá na Colômbia também estabeleceram benefícios para o transporte público para pessoas com deficiência.

para muitas pessoas com deficiência, o acesso a uma moradia segura e garantida, água e saneamento em casa e vida comunitária com direito a serviços e formas de apoio, faz a diferença entre vida e morte, entre segurança e abuso, pertencimento e isolamento.⁶¹ No entanto, as pessoas com deficiência enfrentam barreiras significativas no acesso a moradia adequada, incluindo discriminação, dependência familiar, pobreza, falta de moradia e institucionalização.⁶² Essa situação é agravada na **América Latina e no Caribe, onde quase um quarto da população vive em assentamentos com moradias inadequadas e informais** (Daude et al., 2017); em alguns países essa proporção é ainda maior, como é o caso do Haiti e da Bolívia (Cuervo e Delano, 2019). Assim, resolver os problemas de acesso à habitação adequada para pessoas com deficiência requer respostas sistêmicas para melhorar a oferta habitacional, incluindo a habitação social, bem como melhorar a empregabilidade e a renda das pessoas com deficiência.

Dos países analisados, **Bolívia**⁶³, **Brasil**⁶⁴, **Colômbia**⁶⁵, **Equador**⁶⁶, **México**⁶⁷ e **Venezuela**⁶⁸ reconhecem expressamente em sua legislação o direito das pessoas com deficiência a uma moradia digna e adequada. A **Jamaica** estabelece a proibição de discriminação contra pessoas com deficiência na venda, aluguel ou disposição de moradias.⁶⁹ De forma mais ampla, as leis de vários países estabelecem cotas, subsídios e/ou tratamento preferencial em favor de pessoas com deficiência e famílias com membros com deficiência em programas habitacionais públicos.⁷⁰ No entanto, apenas alguns países têm informações sobre a implementação desses benefícios. Por exemplo, na **Bolívia**, durante 2020, a Agência Estatal de Habitação destinou 6% do total das moradias sociais entregues a famílias que têm uma pessoa com deficiência (422 domicílios) (Agencia Estatal de Vivienda Bolivia, 2021). Na **Colômbia**, entre junho de 2021 e maio de 2022, foram entregues 79 subsídios habitacionais familiares a famílias de pessoas com deficiência, o que representa 3,2% dos subsídios atribuídos (Informe al Congreso, 2022).

Alguns países estabeleceram programas específicos para melhorar a acessibilidade domiciliar para pessoas com deficiência. No **México**, por exemplo, o Instituto do Fundo Nacional de Habitação para Trabalhadores (Infonavit) conta com o Programa "Hogar a tu medida", que oferece algumas facilidades para que pessoas com deficiência ou familiares possam solicitar créditos para realizar reformas em casa (INFONAVIT, 2018). Em 2017, foram concedidos 359 apoios (INFONAVIT, 2017). Na **Argentina**, o governo também iniciou um programa para melhorar a habitabilidade dos domicílios em situações de emergência, priorizando pessoas

⁶¹ Leilani Farha, Una vivienda adecuada como elemento integrante del derecho a un nivel de vida adecuado y del derecho a la no discriminación en este contexto, A/72/128, 2017.

⁶² Ibid.

⁶³ Lei nº 223 de 2012, Lei Geral da Pessoa com Deficiência, art.15.

⁶⁴ Lei nº 13.146 de 2015, Lei Geral de Inclusão da Pessoa com Deficiência, art. 31.

⁶⁵ Lei 1.618 de 2013, por meio da qual são estabelecidas as disposições para garantir o pleno exercício dos direitos das pessoas com deficiência, art. 20.

⁶⁶ Lei Orgânica da Deficiência de 2012, art. 56.

⁶⁷ Lei Geral de Inclusão de Pessoas com Deficiência, DOF 27-10-2022, art. 18.

⁶⁸ Lei nº 38.598 de 2007, Lei da Pessoa com Deficiência, art. 36.

⁶⁹ The Disabilities Act, 2014, arts. 38 e 39.

⁷⁰ Bolívia, Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica, Equador, México, Panamá, Peru, República Dominicana, Uruguai e Venezuela. El Salvador também concede empréstimos habitacionais por meio do Fondo de Protección de Lisiados y Discapacitados (FOPROLYD).

com transplantes, pacientes oncológicos, pessoas com deficiência ou doenças crônicas (“MejorAr Tu Hogar”) (Tolosa Paz, 2023).

Por outro lado, os modelos de moradia assistida parecem não ter sido totalmente explorados na América Latina e no Caribe. Em vez disso, no marco de vários processos de desinstitucionalização, alguns países como **Argentina, Brasil, Chile, Paraguai, Peru e Uruguai**⁷¹ estão investindo na criação de "casas protegidas", "casas substitutas", "residências protegidas", "residências assistidas" ou “residências inclusivas”, que oferecem soluções habitacionais coletivas para pessoas com deficiência psicossocial ou intelectual que não contam com redes de apoio (Cidade de Buenos Aires, s.f.; SUAS, 2014; Instituto de Bienestar Social, s.f.; Norma Técnica sobre Residências Protegidas Chile, 2020; Norma Técnica para Residências Protegidas Peru, 2018). Em princípio, estes serviços procuram apoiar o desenvolvimento da autonomia e a transição para uma vida independente dos seus residentes. O número máximo de residentes varia de acordo com o país. Por exemplo, no Brasil, uma residência pode ter até 10 pessoas; no Chile, uma residência pode ter até 12; no Peru, uma família pode ter até oito pessoas; na Argentina, algumas residências comportam até 18 pessoas (Residencia Warnes, 2021). Atualmente, o **Peru** conta com 87 casas protegidas em todo o seu território (El Peruano, 2022); o **Chile** teve 1.850 beneficiários de casas e residências em 2021 (Programa de Residências e Lares Protegidos, 2021). Embora as avaliações iniciais sejam positivas (Herrera-López et al., 2018; Evaluación Residencias y Hogares Protegidos, 2020), do ponto de vista dos direitos humanos, é preocupante que a organização, o caráter sanitário e o número de residentes de tais serviços não garanta às pessoas com deficiência a capacidade de tomar decisões, ter opções e exercer o controle de forma pessoal e individual em todas as esferas de suas vidas. Dada a sua rápida proliferação, é urgente uma avaliação da implementação de tais serviços a partir de uma perspectiva de vida independente.

Por fim, cabe destacar que, dos países analisados, apenas um grupo estabeleceu obrigações relacionadas à desinstitucionalização. O **Brasil**, um dos países pioneiros em desinstitucionalização na região, instituiu em lei o auxílio financeiro para pessoas com deficiência egressas de estabelecimentos de saúde mental, como parte do programa "De Volta para Casa".⁷² Em 2022, o programa teve 4.207 beneficiários, que recebem mensalmente R\$ 500 reais (aproximadamente US\$ 95 dólares). Por sua vez, **Argentina**⁷³, **Chile**⁷⁴, **México**⁷⁵ e **Uruguai**⁷⁶ assumiram por lei o compromisso de fechar e/ou transformar seus hospitais psiquiátricos e asilos monovalentes em favor de estabelecimentos comunitários de saúde mental. No caso da **Argentina**, a Lei Nacional de Saúde Mental exigia o fechamento de todas as instituições psiquiátricas em um prazo de dez anos, mas o objetivo está longe de ser cumprido (Cierre manicomios urgente, 2020). No **Peru**, a Lei nº 30.947 de 2019, a Lei de Saúde

⁷¹ Portaria nº 1.488/2019 Substitui o Anexo I da Portaria Ministerial nº 1.046/2019, de 23 de agosto de 2019.

⁷² Lei nº 10.708 de 2003, Estabelece auxílio para reabilitação psicossocial para pacientes portadores de transtornos mentais egressos de hospitalizações.

⁷³ Lei nº 26.657 de 2010, Lei Nacional de Saúde Mental, art. 27.

⁷⁴ Lei nº 21.331 de 2021, sobre o reconhecimento e proteção dos direitos das pessoas na atenção à saúde mental, art. 26.

⁷⁵ Decreto que altera, acrescenta e revoga diversos dispositivos da Lei Geral de Saúde, sobre Saúde Mental e Dependências, DOF: 16/05/2022, art. 74.

⁷⁶ Lei N° 19.529, Lei de Saúde Mental, art. 38.

Mental, embora não ordene o fechamento de hospitais psiquiátricos, decreta a desinstitucionalização de pessoas com deficiência em estabelecimentos de saúde mental.

Ainda há pouca visibilidade da agenda pendente de desinstitucionalização fora do âmbito dos sistemas de saúde mental, como é o caso de instituições assistenciais, religiosas e privadas. Várias organizações de direitos humanos denunciaram essa situação e as condições precárias dos serviços (Rodríguez et al, 2020; González Benítez et al., 2020; Ríos-Espinoza, 2018). Da mesma forma, na maioria dos países existe um número significativo de pessoas em centros penitenciários e forenses por falta inimputabilidade e que requerem uma solução urgente.⁷⁷ É importante que os avanços na implementação de políticas e sistemas assistenciais não reforcem o paradigma institucional de atenção à deficiência e, ao contrário, reforcem soluções individualizadas que respeitem seu direito à vida independente e na comunidade.

3.9. Apoio às famílias e às pessoas que prestam cuidados

As famílias desempenham um papel importante na inclusão de pessoas com deficiência em suas comunidades. São cruciais na autoestima, autonomia, desenvolvimento e relacionamento social de seus membros com deficiência. Na verdade, na maior parte do mundo, eles são a principal fonte de apoio e assistência para pessoas com deficiência. Daí a importância de capacitar e apoiar as famílias para ajudar os seus membros com deficiência a exercer o seu direito de viver de forma independente e de serem incluídos na comunidade (Observación sobre vida independiente, 2018).

A legislação sobre deficiência na América Latina e no Caribe, em geral, tem dado pouca ênfase ao acesso a serviços de apoio por parte das famílias e cuidadores. Por exemplo, no **Equador**, embora a Lei Orgânica de Deficiência de 2012 ampare e reconheça os direitos estabelecidos na lei "aos parentes até o quarto grau de consanguinidade e segundo grau de afinidade, cônjuge, união estável ou representante legal que tenham sob sua responsabilidade e/ou cuidado uma pessoa com deficiência" (arts. 5, alínea d), e 16); este reconhecimento está orientado primordialmente a estender aos familiares os benefícios que a lei confere às pessoas com deficiência (em alguns casos, os desnaturalizando), mais do que estabelecer medidas específicas de apoio ao trabalho dos familiares para promover a vida autônoma das pessoas com deficiência. Na **Colômbia**, a Lei nº 1.618 de 2013, por meio da qual são estabelecidas as disposições para garantir o pleno exercício dos direitos das pessoas com deficiência, contempla um artigo sobre apoio e acompanhamento às famílias, inclusive em relação à capacitação, autocuidado e a situação das pessoas com deficiência que prestam cuidados (art. 8º).

Em alguns países, em realidade, as famílias estão sujeitas a obrigações. Na **Bolívia**, a Lei nº 223 de 2012, Lei Geral da Pessoa com Deficiência, impõe às famílias a obrigação de "proporcionar proteção e bem-estar à pessoa com deficiência, promovendo sua autonomia e respeitando sua autodeterminação" (art. 7). Da mesma forma, na **Costa Rica**, a Lei nº 7.600 de 1996, a Lei de Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, estabelece que todos os membros da família devem contribuir para que a pessoa com deficiência desenvolva uma vida digna e exerça plenamente seus direitos e deveres (art. 11).

⁷⁷ Ver os relatórios nacionais sobre o cumprimento da Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência (CIADDIS); Costa Rica.

A agenda de cuidados tem permitido avançar no estabelecimento de licenças e adequações no local de trabalho para facilitar o trabalho das famílias no atendimento às pessoas com deficiência. Por um lado, reconhecendo a maior sobrecarga de cuidados que pode significar o nascimento de uma criança com deficiência, alguns países avançaram no estabelecimento de licença maternidade estendida para o nascimento de uma criança com deficiência. É o caso da **Argentina**⁷⁸, **Colômbia**⁷⁹, **Equador**⁸⁰, **México**⁸¹, **Peru**⁸², **Trinidade e Tobago**⁸³ e **Uruguai**⁸⁴. Por outro lado, alguns países, como **Bolívia**⁸⁵, **Brasil**⁸⁶, **Chile**⁸⁷, **Equador**⁸⁸, **El Salvador**⁸⁹, **Panamá**⁹⁰ e **Peru**⁹¹ reconhecem o direito dos trabalhadores a licenças e adaptações no local de trabalho para prestar assistência a seus familiares com deficiência. **Bolívia**⁹², **Equador**⁹³, **El Salvador**⁹⁴, **Panamá**⁹⁵ e **Venezuela**⁹⁶ também estabeleceram, além disso, medidas para garantir a estabilidade no trabalho dos familiares de pessoas com deficiência.

Por fim, a agenda de cuidados passa a contribuir para o desenvolvimento de serviços de informação, capacitação e apoio às famílias. Como mencionado anteriormente, no **Chile**, o Programa Red Local de Apoyos e Cuidados ajuda os cuidadores a manter ou reduzir seu nível de sobrecarga por meio de atendimento domiciliar e serviços especializados, incluindo atendimento psicológico (Chile Atiende, 2022). Da mesma forma, foi criado o “programa de pagos de cuidadores de personas con discapacidad”, que consiste em uma contribuição monetária de cerca de \$ 30.879 pesos chilenos por mês (cerca de US\$ 38 dólares) para o cuidado de uma pessoa com elevadas necessidades de apoio. Na **Colômbia**, o Sistema Distrital de Cuidado da Prefeitura de Bogotá oferece serviços de descanso, recreação, treinamento e

⁷⁸ Lei nº 24.716, de 1996, Institui licença especial para trabalhadoras em situação de dependência, em decorrência do nascimento de filho com Síndrome de Down.

⁷⁹ Lei 2.114 de 2021, por meio da qual se estende a licença paternidade, cria-se licença parental compartilhada, licença parental flexível em tempo parcial, modifica-se o artigo 236 e acrescenta-se o artigo 241A do Código Substantivo do Trabalho e dá outras providências.

⁸⁰ Lei Orgânica da Deficiência de 2012, art. 52.

⁸¹ Lei Federal do Trabalho, DOF 12-06-2015, art. 170 inc. II.

⁸² Lei nº 29.992 de 2013, Lei que altera a Lei nº 26.644, estabelecendo a prorrogação da licença pós-natal para os casos de nascimento de filho com deficiência.

⁸³ Maternity Protection Act, Chapter 45:57.

⁸⁴ Lei nº 18.651 de 2010, Lei de Proteção Integral da Pessoa com Deficiência, art. 61.

⁸⁵ Decreto Supremo nº 1.455 de 2013 pelo qual é concedido o benefício de “licença especial”.

⁸⁶ Lei nº 13.370, de 2016, Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, para estender o direito a horário especial aos servidores públicos federais que tenham cônjuge, filho ou dependente com qualquer tipo de deficiência e revogar a exigência de compensação de horário.

⁸⁷ Lei nº 20.535 de 2011, Concede permissão aos pais de crianças com deficiência, para se ausentar do trabalho.

⁸⁸ Lei Orgânica da Deficiência de 2012, art. 52.

⁸⁹ Decreto nº 672 de 2020, Lei Especial de Inclusão da Pessoa com Deficiência, art. 68.

⁹⁰ Lei nº 42 de 1999 que estabelece a equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência, alterada pela Lei nº 15 de 2016, art. 17.

⁹¹ Lei nº 30.119 de 2012, Lei que concede o direito de licença ao trabalhador da atividade pública e privada para assistência médica e terapia de reabilitação para pessoas com deficiência.

⁹² Lei Nº 223 de 2012, Lei Geral para Pessoas com Deficiência, art. 34 inc. II.4.

⁹³ Lei Orgânica da Deficiência de 2012, art. 51.

⁹⁴ Decreto nº 672 de 2020, Lei Especial de Inclusão da Pessoa com Deficiência, art. 68.

⁹⁵ Lei nº 42 de 1999 que estabelece a equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência, alterada pela Lei nº 15 de 2016, art. 45.

⁹⁶ Lei Orgânica do Trabalho, Trabalhadores e Trabalhadoras de 2012, art. 347.

certificação para mulheres que realizam tarefas domésticas ou de cuidado não remuneradas em suas casas (Sistema Distrital de Cuidado). Embora o programa seja direcionado a todas as mulheres que prestam cuidados em Bogotá, busca ser inclusivo e oferece serviços para mulheres que atendem pessoas com deficiência, bem como mulheres com deficiência que prestam cuidados (Apoyos para vida en comunidad, em impressão). Também inclui benefícios para pessoas com deficiência que necessitam de cuidados, como reabilitação baseada na comunidade e treinamento de autocuidado. Exceto no caso do Chile e de Bogotá, não há informações sobre a implementação de serviços de descanso para proporcionar uma folga às famílias que prestam cuidados ou às próprias pessoas com deficiência em outros países e cidades.

Quadro N°3. Resumo das legislações sobre a prestação de apoios e cuidados

	Argentina	Barbados	Bolívia	Brasil	Chile	Colômbia	Costa Rica	Equador	El Salvador	Jamaica	México	Panamá	Paraguai	Peru	República Dominicana	Trinidade e Tobago	Uruguai	Venezuela
Marco Geral																		
Reconhecimento do direito a viver de forma independente na comunidade									x					x				
Reconhecimento do direito ao cuidado							x										x	x
Capacidade jurídica																		
Reconhecimento da capacidade jurídica em igualdade de condições						x	x				x			x				
Acesso a mecanismos de tomada de decisões com apoio	x			x		x	x							x				
Assistência humana e/ou animal																		
Assistência pessoal							x										x	
Uso de animais na assistência	x				x			x			x	x	x	x			x	x
Comunicação																		
Reconhecimento oficial da língua de sinais	x		x	x	x	x	x	x	x		x	x	x	x			x	x
Intérpretes de língua de sinais em entidades públicas e/ou serviços abertos ao público	x		x	x	x	x	x	x	x			x	x	x			x	x
Guias intérpretes para pessoas surdocegas				x	x	x								x				
Tecnologias de apoio																		
Fornecimento de ajudas técnicas	x			x	x	x	x	x	x		x	x		x	x		x	x
Benefícios tributários	x		x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Assistência econômica																		
Transferências de renda não contributivas por deficiência	x		x	x	x		x	x	x		x	x		x	x		x	
Transporte e moradia																		
Subsídio ou desconto em transporte	x		x	x	x			x			x	x	x	x			x	x
Apoio à moradia	x		x	x		x	x	x			x	x		x	x		x	x
Desinstitucionalização	x				x						x			x			x	
Famílias e cuidadores																		
Licenças de maternidade por filho/a deficiente	x					x		x			x			x		x	x	

Ajustes e permissões para cuidadores			x	x	x			x	x			x		x				
--------------------------------------	--	--	---	---	---	--	--	---	---	--	--	---	--	---	--	--	--	--

Fonte: Elaboração própria

Quadro N° 4. Resumo das políticas e programas para a prestação de apoios e cuidados

	Argentina	Barbados	Bolívia	Brasil	Chile	Colômbia	Costa Rica	Equador	El Salvador	Jamaica	México	Panamá	Paraguai	Peru	República Dominicana	Trinidad e Tobago	Uruguai	Venezuela
Marco Geral																		
Sistema e/ou política de cuidados inclusivos para deficientes					x		x										x	
Capacidade jurídica																		
Programa de apoio ao exercício da capacidade jurídica																		
Serviço ou programa de avaliação de apoios						x												
Assistência humana e/ou animal																		
Serviço ou programa de assistência pessoal	x				x		x										x	
Treinamento de animais de assistência					x													
Comunicação																		
Serviço de interpretação de língua de sinais	x			x		x								x			x	x
Interpretação remota ou centros de relevo					x	x							x	x				
Serviços de guias intérpretes				x		x												
Subsídios para serviços de telefonia e internet			x					x				x				x		
Ajudas técnicas																		
Programas de ajudas técnicas	x			x	x		x	x				x	x				x	x
Assistência econômica																		
Programa de transferência de renda não contributiva	x		x	x	x		x	x	x		x	x		x	x	x	x	x
Transporte e moradia																		
Serviços de transporte ponto a ponto (paratransito)				x												x	x	
Programas e benefícios para acesso a moradias			x		x	x	x	x		x		x	x	x		x	x	
Programas para readequação de moradias			x	x	x	x	x	x			x	x		x	x		x	x
Famílias e cuidadores																		
Programas de orientação e apoio às famílias					x	x												

Fonte: Elaboração própria

Capítulo 4

INVESTIMENTO EM APOIO E CUIDADOS PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Globalmente, o nível de investimento em sistemas e programas de apoio e assistência está aumentando. Isso se deve em grande parte ao envelhecimento da população. Assim, vários países têm aumentado o investimento em programas e serviços de cuidado de longa duração, principalmente aqueles voltados para idosos. Por exemplo, estima-se que, em média, 1,5% do PIB dos países da OCDE sejam investidos em programas e serviços de assistência de longo prazo, com alguns países investindo 3,5% ou mais de seu PIB nesses serviços (Mueller & Morgan, 2020). No entanto, mesmo nos países da OCDE não há dados desagregados sobre investimentos direcionados especificamente para o apoio e cuidado de pessoas com deficiência. Além disso, deve-se notar que a maior parte do investimento em cuidados de longo prazo nos países da OCDE é alocada em instituições residenciais. Assim, embora o investimento nos países da OCDE seja elevado, ele continua a ser direcionado para as instituições. É essencial que o investimento nos serviços e sistemas de apoio e cuidados seja direcionado para serviços que promovam a vida autônoma e na comunidade e apoiem a desinstitucionalização.

Por outro lado, em países de baixa e média renda, os dados de investimento são significativamente mais limitados. Estima-se que os níveis de investimento sejam provavelmente significativamente inferiores aos dos países da OCDE. Por exemplo, estima-se que 0,01% do PIB nas Filipinas em 2019 foi para pessoas com deficiência em geral e 0,22% do PIB de Fiji em 2020 (Visualização de dados orçamentários, CIP). Portanto, o investimento específico nesses países em programas de apoio e atendimento a pessoas com deficiência representa apenas uma fração desses percentuais. A única estimativa do percentual do PIB direcionado ao apoio e cuidado de pessoas com deficiência vem da Índia: estima-se que o investimento em serviços de apoio a pessoas com deficiência tenha representado aproximadamente 0,04% do PIB no ano fiscal de 2020 – 2021 (Balasubramanian, C.I.P.).

Com relação aos programas de proteção social voltados para pessoas com deficiência, as lacunas de investimento são igualmente grandes entre países de alta renda e os de baixa e média renda. Por exemplo, embora 80% dos países de alta renda invistam pelo menos 1,0% de seu PIB em programas específicos de proteção social para pessoas com deficiência em idade ativa, apenas seis países de baixa e média renda investem mais de 0,3% de seu PIB (Brasil, Geórgia, Quirguistão, Ilhas Maurício, Namíbia e África do Sul) (Kidd et al., 2019). No entanto, em alguns países, como Brasil e Uzbequistão, o nível de investimento chega a 1,5% e 1,4% do PIB, respectivamente, quando são considerados os programas de seguro social voltados para pessoas com deficiência (Kidd et al., 2019). Além disso, a maioria dos países de baixa e média renda investe mais de 0,5% de seu PIB em pensões para idosos, que beneficiam várias pessoas com deficiência (Kidd et al., 2019). Ainda assim, os níveis de investimento nos países de baixa e média renda são mais baixos do que nos países de alta renda.

Especificamente na América Latina e no Caribe, os dados sobre o nível de investimento em apoio e atenção às pessoas com deficiência são limitados ou inexistentes. No entanto, os dados de alguns países sobre o investimento em seus sistemas de assistência ou programas de assistência de longo prazo podem dar uma indicação do nível atual de investimento em programas que beneficiam pessoas com deficiência. Por exemplo, a OCDE estima que o Chile

e o México investiram cerca de 0,1% do PIB em cuidados de longo prazo em 2017 (Fabiani et al., 2022). O investimento específico em programas de assistência ou apoio para pessoas com deficiência é provavelmente menor. Por outro lado, o Uruguai investiu 3.256 milhões de pesos (aprox. US\$ 81,4 milhões) em seu Sistema Nacional de Atenção em 2019, dos quais cerca de 38% foram destinados ao programa de assistente pessoal (Relatório Quinquênio, 2021). O investimento no Sistema Nacional de Atenção representou cerca de 0,14% do PIB do Uruguai em 2019. Assim, os níveis de investimento no Chile, México e Uruguai são significativamente menores em comparação com a média dos países da OCDE. Embora os dados para outros países da região sejam limitados ou inexistentes, espera-se que o investimento seja igual ou inferior ao do Chile, México ou Uruguai. Essa teoria é ainda mais plausível se considerarmos que a maioria dos países não possui sistemas formalizados de apoio ou cuidado, seja para pessoas com deficiência ou para outros grupos, como idosos e crianças.

Dado o envelhecimento e o aumento da deficiência na América Latina e no Caribe, é importante avaliar até que ponto os atuais níveis de investimento são suficientes para atender às necessidades presentes e futuras da população. Por exemplo, um estudo estimou que apenas para dar apoio ou cuidado aos 35% dos adultos com mais de 65 anos que precisam de assistência em pelo menos uma atividade da vida diária, os países da América Latina e do Caribe deveriam investir em média 0,27% de seu PIB a esses programas (Fabiani et al., 2022). Isso considera uma situação de baixa cobertura para pessoas com mais de 65 anos. Ainda assim, é uma porcentagem muito maior do que o investimento atual no Chile, México ou Uruguai. Se incluirmos também pessoas com deficiência com necessidades de apoio ou cuidados com menos de 65 anos, o investimento precisaria ser ainda maior.

Para estimar com precisão o nível de investimento necessário específico para as necessidades de apoio ou cuidados de pessoas com deficiência, é essencial captar o nível atual de investimento. Além disso, isso facilitaria a comparação de programas e políticas em diferentes países, levando em consideração seu custo. Finalmente, é fundamental que a informação sobre esse investimento seja desagregada para identificar em que nível os países estão fazendo a transição para modelos de apoio ou atendimento na comunidade.

Capítulo 5

RUMO AO DESENVOLVIMENTO DE SISTEMAS DE APOIOS E CUIDADOS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Como ficou claro ao longo deste relatório, ainda há muito a ser feito para garantir um marco legislativo e de políticas que assegure o direito de viver de forma independente e na comunidade para pessoas com deficiência. A maior parte dos avanços se deram na área legislativa, particularmente nas áreas de comunicação, tecnologias assistivas e assistência econômica e, em menor escala, nas áreas de transporte e habitação. No entanto, esses compromissos nem sempre possuem um correlato em políticas públicas e programas; a exceção são os programas de transferência de renda para pessoas com deficiência, cujo número continua crescendo (Ullman et al., 2020).

De todos os países analisados, o Uruguai é o que mais avançou no desenvolvimento de sistemas de apoio e cuidados às pessoas com deficiência. Embora muitos serviços ainda sejam prestados principalmente na capital, Montevidéu (Apoyos para vida en comunidad, 2023), a inclusão de pessoas com deficiência no Sistema Nacional Integrado de Cuidados permitiu ampliar a oferta de serviços e articular melhor os recursos e programas. Por outro lado, existem países como Barbados, Jamaica, República Dominicana e Trinidad e Tobago, que pouco avançaram na adoção de legislação relacionada com a provisão de apoio e cuidado; e outros como El Salvador e México que, apesar de terem avanços legislativos, avançaram muito pouco em suas políticas de apoio e cuidados.

O fato de vários países da região estarem trabalhando no desenho e implementação de sistemas de cuidados representa uma oportunidade importante para abordar as lacunas de apoio e cuidado identificadas neste relatório. Aproveitar esta oportunidade requer, no entanto, repensar os sistemas e práticas tradicionais de cuidado, garantindo que as políticas e programas sejam orientados para a conquista da autonomia, vida independente e direitos humanos para todas as pessoas que fazem parte desta agenda; pessoas que prestam e pessoas que recebem cuidados (OACNUDH, 2023). As pessoas com deficiência têm direito a receber apoio e cuidados, a prestar apoio e cuidados e a exercer o autocuidado, tal como todas as demais pessoas.

Embora o desenvolvimento de sistemas de apoio e cuidado para pessoas com deficiência não possa ter uma "dinâmica única" (Bango & Cossani, 2020), existem elementos importantes que os Estados devem levar em consideração em seu desenho e implementação:

Marco normativo e de políticas

É preciso avançar na adoção de marcos normativos que garantam a disponibilidade, o acesso e a qualidade dos diversos serviços e redes de apoio às pessoas com deficiência. A experiência regional mostra que existe certa correlação entre a adoção de legislação e o desenvolvimento de políticas, serviços e programas. Isso pode ser alcançado incluindo os direitos das pessoas com deficiência na legislação sobre o cuidado, ou incluindo questões de apoio e cuidado nas leis nacionais sobre deficiência. O que é fundamental é se reconheças os sistemas de apoio e cuidado como um direito e como parte integrante do direito das pessoas com deficiência de viver de forma independente e na comunidade. Da mesma forma, é fundamental contar com

um marco de políticas abrangente, que cubra as diferentes demandas de apoio e cuidado ao longo do ciclo vital. Deve-se garantir que os sistemas e as políticas de cuidado incluam as pessoas com deficiência como população-alvo e que sejam consideradas como sujeitos ativos na perspectiva dos direitos humanos.

Marco institucional

É necessário um quadro institucional que permita coordenar e implementar políticas e programas de apoio e cuidado, com base num modelo de corresponsabilidade social. A inclusão de pessoas com deficiência nos sistemas de atendimento é fundamental, inclusive na coordenação de políticas, tomada de decisões e monitoramento. Além disso, deve ser facilitada a coordenação entre os diferentes setores e níveis de governo, a fim de evitar fragmentação e lacunas de acesso, bem como flexibilidade e portabilidade. Em todos esses esforços, deve-se garantir que as pessoas com deficiência e suas organizações representativas tenham um papel de liderança, inclusive no desenho, coordenação, implementação e monitoramento de políticas e programas.

Tomada de consciência

É importante aumentar a conscientização sobre a importância dos sistemas de apoio e cuidados para pessoas com deficiência. Embora existam avanços na acessibilidade, tecnologias de apoio e inclusão, a necessidade, importância e potencial de apoios individualizados para pessoas com deficiência e suas famílias permanecem desconhecidos (Vásquez et al., 2021). Embora as necessidades de suporte sejam altas, a demanda é baixa. É também necessário promover uma maior conscientização para o impacto na igualdade de gênero da falta de investimento nos sistemas de apoio e cuidados às pessoas com deficiência. A conscientização pode ajudar a mudar atitudes, identificar melhor as necessidades de apoio, aumentar a demanda e mobilizar vontade e ação políticas (Vásquez et al., 2019). Além disso, é crucial implementar capacitações sobre deficiência e direitos humanos para fortalecer a conscientização e garantir que os sistemas de apoio e cuidados tenham uma abordagem de direitos humanos.

Gestão da informação e conhecimento

Como foi demonstrado neste relatório, não há informação suficiente ou adequada sobre os sistemas de apoio e cuidados para pessoas com deficiência ou sobre a demanda real dos mesmos. A pouca informação disponível está fragmentada por setor ou serviço e, na maioria das vezes, não se encontra desagregada por gênero, idade ou deficiência. É necessário seguir avançando na inclusão da deficiência nos censos e pesquisas nacionais, bem como nas pesquisas sobre uso do tempo. Da mesma forma, é necessário rever os sistemas de qualificação e certificação da deficiência para que recolham informações de maneira sistemática sobre as demandas de apoio e cuidado na população com deficiência e, assim, contribuam para o planejamento de políticas.

Investimento em serviços e redes de apoios e cuidados

O investimento em sistemas de apoio e cuidados segue sendo muito baixo. Como resultado, a maior parte do apoio e cuidado que as pessoas com deficiência recebem é fornecida pelas famílias e, em menor escala, por organizações sem fins lucrativos. É necessário um papel proativo do Estado para garantir que as pessoas com deficiência e suas famílias tenham

acesso a serviços e redes de apoio e cuidado. Por um lado, isso requer investimento sustentado na criação e expansão de serviços, seja diretamente ou em colaboração com o setor privado e as comunidades, incluindo organizações sem fins lucrativos e as próprias organizações de pessoas com deficiência. Por outro, é preciso investir nas próprias comunidades para transformar atitudes, fortalecer as redes de apoio e cuidado existentes e aproveitar os recursos comunitários. Como parte desses esforços, e em vista do crescente interesse pelos programas de transferências monetárias, deverá ser explorada a articulação destes programas com outras prestações e serviços («cash plus»), bem como mecanismos de «personalização» dos apoios, embora prestando atenção aos seus desafios (Carey et al., 2019). Em todos os casos, é importante assegurar que o investimento em apoio e cuidados tenha uma abordagem baseada em direitos e se afaste de modelos que promovem a institucionalização.

Recursos humanos

Avançar nos sistemas de apoios e cuidados para pessoas com deficiência também requer investimento em recursos humanos. Em alguns setores, é necessário aumentar o número de trabalhadores qualificados, como é o caso da tecnologia assistiva ou serviços de interpretação de língua de sinais e guias intérpretes. Para isso, é necessário um papel ativo dos Estados para facilitar a formação, acreditação e reconhecimento desses trabalhadores, bem como promover um mercado de trabalho atrativo e com melhores condições de trabalho. Da mesma forma, é necessário reconhecer e desenvolver as competências das pessoas que realizam trabalhos de apoio e cuidado não remunerados, as quais precisam de visibilidade, reconhecimento, orientação, capacitação e serviços.

Contextos humanitários

Embora não haja informações suficientes sobre a situação das pessoas com deficiência em contextos humanitários na região, as experiências de mobilidade humana vividas nos últimos anos exigem maior atenção às demandas de apoio e cuidado de pessoas com deficiência nesses contextos. De fato, os conflitos internos, desastres naturais e violência podem gerar uma maior demanda por serviços e tecnologias de apoio. É necessário desenhar sistemas de apoios e cuidados que sejam adequados aos contextos humanitários, bem como desenvolver capacidades nas agências nacionais e internacionais responsáveis pela prestação de ajuda humanitária.

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 marco institucional que permita a coordenação e implementação de políticas e programas de apoio 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 na formulação, coordenação, implementação e monitoramento de políticas e programas.
- Aumentar a consciencialização para a importância dos sistemas de apoio e cuidados a pessoas com deficiência, promovendo uma maior sensibilização para o impacto na igualdade de gênero.
- Garantir informação suficiente e adequada sobre os sistemas de apoio e cuidados às pessoas com deficiência, contemplando a inclusão da deficiência nos censos e pesquisas nacionais, bem como nas pesquisas de utilização do tempo.
- Rever os sistemas de qualificação e certificação da deficiência para que recolham informação sistemática sobre as necessidades de apoio e cuidados da população com deficiência, contribuindo para o planejamento de políticas.
- Aumentar o investimento em sistemas de apoio e cuidados para pessoas com deficiência, incluindo o investimento nas próprias comunidades para fortalecer as redes de apoio e cuidados existentes e aproveitar ao máximo os recursos comunitários.
- Garantir que todo investimento em sistemas de apoio e cuidados tenha uma abordagem baseada em direitos e se afaste de modelos que promovem a segregação e a institucionalização.
- Investir na formação e acreditação de trabalhadores qualificados para garantir a disponibilidade de serviços de apoio e cuidados adequados.
- Reconhecer e desenvolver as competências das pessoas que realizam trabalhos de cuidado não remunerado, proporcionando-lhes visibilidade, reconhecimento, orientação, formação e serviços.

Referências bibliográficas

- Addati, L., Cattaneo, U., & Pozzan, E. (2022). Care at work Investing in care leave and services for a more gender equal world of work. ILO. https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/documents/publication/wcms_838653.pdf
- “Announcements”. (17 de outubro de 2022). Telecommunications Authority of Trinidad & Tobago. https://tatt.org.tt/Announcements.aspx?fbclid=IwAR390emSd-tGKq1xMi_GobkYWyu2MBx3Uj5R7aq4MbDid8jETJ2EtOKt3p8
- Apoyos para la vida en comunidad: El presente y futuro de la inclusión de personas con discapacidad en América Latina. UNICEF & CIP. Em impressão.
- A Review of International Best Practice in Accessible Public Transportation for Persons with Disabilities. (2014). UNDP. [A Review of International Best Practice in Accessible Public Transportation for Persons with Disabilities | United Nations Development Programme \(undp.org\)](https://www.undp.org/publications/a-review-of-international-best-practice-in-accessible-public-transportation-for-persons-with-disabilities)
- “Así funcionará el Sistema Nacional de Cuidados anunciado por el Presidente Boric”. (6 de junho de 2022). Gobierno de Chile. <https://www.gob.cl/noticias/asi-funcionara-el-sistema-nacional-de-cuidados-anunciado-por-el-presidente-boric/>
- Ayudas técnicas - CENATT (Centro Nacional de Ayudas Técnicas y Tecnológicas). (s/f). Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad de Uruguay. <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/node/9773>
- Ayudas Técnicas. Secretaría por los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, Paraguay. <https://senadis.gov.py/index.php/servicios/ayudas-t%C3%A9cnicas>
- Balasubramanian, M. Understanding the existing budget space and priorities for community support for persons with disabilities in India. Center for Inclusive Policy. <https://inclusive-policy.org/wp-content/uploads/2022/08/India-blog-post-on-budget-community-support-final-01082022-MB.docx>
- Bango, J. & Cossani, P. (2021). Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidados en América Latina y el Caribe. Elementos para su implementación. ONU Mujeres y CEPAL. https://lac.unwomen.org/sites/default/files/Field%20Office%20Americas/Documentos/Publicaciones/2021/11/HaciaConstruccionSistemaCuidados_15Nov21-v04.pdf

Berlinski, S., Duryea, S., & Perez-Vincent, S. M. (2021). Prevalence and correlates of disability in Latin America and the Caribbean: Evidence from 8 national censuses. PLOS ONE, 16(10), e0258825.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0258825>

Bloomberg Cities. (2019, julio). *A pioneer in busing, Curitiba now aims to improve transit options for the disabled*. <https://bloombergcities.medium.com/a-pioneer-in-busing-curitiba-now-aims-to-improve-transit-options-for-the-disabled-6ad29edd315b>

Budget Data Visualization. (s.f.). Center for Inclusive Policy. [BUDGET DATA VISUALIZATION – Center for Inclusive Policy \(inclusive-policy.org\)](https://www.inclusive-policy.org/)

Carey, G., Crammond, B. and Malbon, E. (2019), Personalisation schemes in social care and inequality: review of the evidence and early theorising, *Int J Equity Health* 18, 170; Macdonald, F., *Individualising Risk Paid Care Work in the New Gig Economy*, Palgrave Macmillan, 2021.

Centro de Relevo. (s.f.). Gobierno Nacional de Paraguay. Disponible em:

<https://centroderelvo.gov.py/guia.html>

Centro de Relevo. (s.f.). Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de Colombia (MINTIC). Disponible em: <https://www.centroderelvo.gov.co/632/w3-channel.html>

Centros de Interpretación de Lengua de Señas. (s.f.). Ministerio de la Mujer, la Familia y los Derechos Humanos de Brasil. Disponible em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/acoes-e-programas/centrais-de-interpretacao-de-libras>

Chile Atiende. (2022). Programa Red Local de Apoyos y Cuidados. Disponible em:

<https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/60238-programa-red-local-apoyos-y-cuidados>

Chile Atiende. (2022). Programa Tránsito a la Vida Independiente. Disponible em:

<https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/43640-programa-transito-a-la-vida-independiente>

Comisión Interamericana de Mujeres. (2022). Guía de Implementación de la Ley Modelo Interamericana de Cuidados. OEA

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13 Dic. 2006. 2515 U.N.T.S. 3. Disponible em: <https://treaties.un.org/doc/Publication/UNTS/No%20Volume/44910/Part/I-44910-080000028017bf87.pdf>

- Cote, A. (2021). Social protection and access to assistive technology in low- and middle-income countries. *Assistive Technology*, 33(1). 102-108. Disponible em: <https://doi.org/10.1080/10400435.2021.1994052>
- COVID-19 Disability Rights Monitor (2020). Disability rights during the pandemic. A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor. Disponible em: <https://covid-drm.org/>
- Cuenta Pública Participativa 2022, Gestión 2021. (2022). Secretaria Nacional de Discapacidad (SENADIS), Chile. Disponible em: <https://cuentapublica.senadis.cl/doc/Informe%20Cuenta%20P%C3%BAblica%20SENADIS.pdf>
- Cuervo, L. M., y Délano, M. del P. (eds.) (2019), Planificación multiescalar: las desigualdades territoriales. Volumen II, serie Seminarios y Conferencias, Nº 92 (LC/TS.2019/54), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). Disponible em: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45632/S1900619_es.pdf
- Daude, C., Fajardo, G., Brassiolo, P., Estrada, R., Goytia, C., Sanguinetti, P., ... Vargas, J. (2017). RED 2017. Crecimiento urbano y acceso a oportunidades: un desafío para América Latina. Bogotá: CAF. Disponible em: <http://scioteca.caf.com/handle/123456789/1090>
- Devandas, C. (2016). Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/HRC/34/58.
- Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia. (2021). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible em: https://www.ohchr.org/sites/default/files/2021-12/CRPD-Draft_Guidelines-Spanish.docx
- Disability and Development Report Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities. (2018). UN Department of Economic and Social Affairs.
- Dispositivos residenciales de rehabilitación en salud mental. (s/f). Ciudad de Buenos Aires. Disponible em: <https://www.buenosaires.gob.ar/salud/saludmental/dispositivos-residenciales-de-rehabilitacion-en-salud-mental>
- Documento Marco para el Diseño de la Política Nacional de Cuidados en el Paraguay. (2019). Ministerio de la Mujer de Paraguay. Disponible em: <http://www.mujer.gov.py/index.php/politica-nacional-de-cuidados>

“El cierre de los manicomios es urgente”. (2020). CELS. Disponible em:

<https://www.cels.org.ar/web/2020/10/reiteramos-la-urgencia-del-cierre-de-los-manicomios-ante-la-cidh/>

El derecho humano a una vivienda adecuada. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos,

Naciones Unidas. Disponible em: <https://www.ohchr.org/es/special-procedures/sr-housing/human-right-adequate-housing>

Elderly and Differently Abled Mobile Service (ELDAMO). (s.f.). Disponible em:

<http://ttarp.org/magazines/O50Q-2013-1/files/assets/common/downloads/page0019.pdf>

Entrega de Ayudas Técnicas para Personas con Discapacidad. (s.f.). Ministerio de Salud Pública, Ecuador.

Disponible em: <https://www.gob.ec/msp/tramites/entrega-ayudas-tecnicas-personas-discapacidad>

Evaluación Programa Residencias y Hogares Protegidos: Informe Final. (2020). División de Control de Gestión

Pública, Dirección de Presupuestos, Ministerio de Hacienda, Chile. Disponible em:

https://www.dipres.gob.cl/597/articles-205710_informe_final.pdf

Fabiani, B., Costa-Font, J., Aranco, N., Stampini, M., & Ibararán, P. (2022). Funding Options for Long-Term Care Services in Latin America and the Caribbean. Inter-American Development Bank. Disponible em:

<http://dx.doi.org/10.18235/0004306>

Financiamiento de Ayudas Técnicas para Personas con Discapacidad. (s.f.). Chile Atiende. Disponible em:

<https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/2710-financiamiento-de-ayudas-tecnicas-para-personas-con-discapacidad>

FODIS. (s.f.). Secretaría Nacional de Discapacidad, Panamá. Disponible em:

<https://www.senadis.gob.pa/fodis.html>

García Mora, M.E., Schwartz Orellana, S., & Freire, G. (2021). Inclusión de las personas con discapacidad en

América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible. Banco Mundial. Disponible em:

[World Bank Document](#)

Global Report on Assistive Technology (2022). Geneva: World Health Organization and the United Nations

Children’s Fund (UNICEF) Disponible em: [Global Report on Assistive Technology \(who.int\)](#)

González Benítez, N., Salvador Ferrer, A.M., Sheinbaum Lerner, D. (2020). ¿Por razón necesaria?, Violaciones a los derechos humanos en los servicios de atención a la salud mental en México. Documenta. Disponible en:

<https://www.documenta.org.mx/wpcontent/uploads/2020/11/%C2%BFPorrizo%CC%81nnecesaria.pdf>

Herrera-López, V., Aguilar, N., Valdivieso, J., Cutipé, Y., & Arellano, C. (2018). Implementación y funcionamiento de hogares protegidos para personas con trastornos mentales graves en Iquitos, Perú (2013-2016). Rev Panam Salud Publica, 42(141). Disponible en: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.141>

"Hogar a tu medida, el nuevo programa del INFONAVIT. ¡Conócelo!". (21 de junho de 2018). INFONAVIT.

<https://www.gob.mx/capacidadesyempleo/es/videos/hogar-a-tu-medida-el-nuevo-programa-de-infonavit>

"Implementamos Tarifa Cero para personas mayores o con discapacidad en más de 130 servicios subsidiados de transporte de zonas aisladas y rurales". (2022). División de Transporte Público Regional del Ministerio de Transporte y Telecomunicaciones. Disponible en: <https://www.gob.cl/noticias/implementamos-tarifa-cero-para-personas-mayores-o-con-discapacidad-en-mas-de-130-servicios-subsidiados-de-transporte-de-zonas-aisladas-y-rurales/>

Importancia de la salud mental (10 de outubro de 2022). *El Peruano*. Disponible en:

<https://www.elperuano.pe/noticia/193596-importancia-de-la-salud-mental>

Informe Anual de Sostenibilidad: El Infonavit liderando el cumplimiento de la agenda 2030. (2017). Infonavit.

Disponible en: https://portalmx.infonavit.org.mx/wps/wcm/connect/8061b6b8-b2d1-4648-958e-123325890754/InformeSostenibilidad2017_ESP.PDF?MOD=AJPERES

Informe Defensorial: Transporte público inclusivo para personas con discapacidad, Una obligación desde la regulación y planificación del nivel nacional y municipal del estado, 2019-2020. (2020). Defensoría del Pueblo de Bolivia. Disponible en: <https://www.defensoria.gob.bo/uploads/files/informe-defensorial-transporte-publico-inclusivo-para-personas-con-discapacidad.pdf>

Informe al Congreso de la República, Junho 2021- Maio 2022. (2022). Ministerio de Vivienda, Ciudad y Territorio de Colombia. Disponible en:

<https://minvivienda.gov.co/sites/default/files/documentos/informe-al-congreso-2022.pdf>

Informe de Gestión Año 2021. (2022). Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de Colombia (MINTIC). Disponible em: https://www.mintic.gov.co/portal/715/articles-198584_recurso_1.pdf

Informe de Gestión 2020. (2021). Agencia Estatal de Vivienda de Bolivia. Disponible em: <https://www.aevivienda.gob.bo/storage/informesgestion/informe2020.pdf>

Informe Mundial sobre la Discapacidad. (2011). Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. Disponible em: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>

Inscribirse en el Programa de Apoyos Técnicos para Personas con Discapacidad. (s.f.) Agencia Nacional de Discapacidad de Argentina. Disponible em: <https://www.argentina.gob.ar/servicio/inscribirse-en-el-programa-de-apoyos-tecnicos-para-personas-con-discapacidad>

Instituto de Bienestar Social. (s/f). Departamento de Rehabilitación y Discapacidad de Paraguay. Disponible em: <https://www.mspbs.gov.py/bienestarsocial/departamento-rehabilitacion-discapacidad.html>

Instituto Nacional de Estadística (2018). Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad: Resultados Definitivos 2018. Disponible em: [Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad. Resultados definitivos 2018 \(indec.gov.ar\)](https://www.indec.gov.ar/Estudio-Nacional-sobre-el-Perfil-de-las-Personas-con-Discapacidad-Resultados-definitivos-2018)

Kidd, S., Wapling, L., Schjoedt, R., Gelders, B., Bailey-Athias, D., Tran, A., & Salomon, H. (2019). Leaving No-one Behind: Building Inclusive Social Protection Systems for Persons with Disabilities. Development Pathways. Disponible em: <https://www.developmentpathways.co.uk/wp-content/uploads/2019/04/Disability-overview-report-2019April07.pdf>

Knapp M., Cyhlarova E., Comas-Herrera A., & Lorenz-Dant K. (2021). Crystallising the Case for Deinstitutionalisation: COVID-19 and the Experiences of Persons with Disabilities, Care Policy and Evaluation Centre, London School of Economics and Political Science.

Maker, Y. (2022). Care and Support Rights After Neoliberalism: Balancing Competing Claims Through Policy and Law. Cambridge: Cambridge University Press, 2022. 310 pp. *Canadian Journal of Law and Society / Revue Canadienne Droit Et Société*, 1-3. Disponible em: <https://doi.org/10.1017/cls.2022.18>

Memoria Anual 2021. (2022). Banco de Previsión Social de Uruguay. Disponible em:

<https://www.bps.gub.uy/bps/file/19959/1/memoria-2021.pdf>

Memoria Quinquenio: La Construcción del Cuarto Pilar de la Protección Social en Uruguay, Balance y Desafíos

2015 – 2020. (2021). Disponible em: [Sistema de Cuidados de Uruguay.](#)

“MIDES realiza instalación de la Mesa de Política Pública para la definición del Sistema Integral de Cuidados de Panamá”. (14 de junio de 2019). Ministerio de Desarrollo Social de Panamá. Disponible em:

<https://www.mides.gob.pa/2019/06/14/mides-realiza-instalacion-de-la-mesa-de-politica-publica-para-la-definicion-del-sistema-integral-de-cuidados-de-panama/>

“MIMP: Conadis implementa plataforma de atención virtual en lengua de señas para entidades públicas y

privadas las 24 horas al día”. (16 de maio de 2020). Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables de

Perú. Disponible em: [https://www.gob.pe/institucion/mimp/noticias/156939-mimp-conadis-implementa-](https://www.gob.pe/institucion/mimp/noticias/156939-mimp-conadis-implementa-plataforma-de-atencion-virtual-en-lengua-de-senas-para-entidades-publicas-y-privadas-las-24-horas-al-dia)

[plataforma-de-atencion-virtual-en-lengua-de-senas-para-entidades-publicas-y-privadas-las-24-horas-al-dia](https://www.gob.pe/institucion/mimp/noticias/156939-mimp-conadis-implementa-plataforma-de-atencion-virtual-en-lengua-de-senas-para-entidades-publicas-y-privadas-las-24-horas-al-dia)

Mont, D. & Cote, A. (2020). Considering the Disability related Extra Costs in Social Protection, Background

Paper, Advanced unedited draft for consultation. UNRPD, ILO, UNICEF, Leonard Cheshire Disability.

Disponible em: <https://www.social-protection.org/gimi/RessourcePDF.action?id=56925>

Mueller, M. & Morgan, D. (2020). Spending on long-term care. OECD. Disponible em:

<https://www.oecd.org/health/health-systems/Spending-on-long-term-care-Brief-November-2020.pdf>

Nicolson, A., Moir, L., & Millsteed, J. (2012). Impact of assistive technology on family caregivers of children with

physical disabilities: a systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7(5). 345-

349. Disponible em: <https://doi.org/10.3109/17483107.2012.667194>

Norma Técnica de Hogares Protegidos. (2018). Ministerio de Salud, Perú. Disponible em:

https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/320991/Norma_t%C3%A9cnica_de_Salud_Hogares_protegidos20190613-19707-nmmrgt.pdf?v=1560469690

Norma Técnica sobre Hogares Protegidos. (2020). Ministerio de Salud, Chile. Disponible em:

<https://www.minsal.cl/portal/url/item/71e53b6a889b9be1e04001011f0113eb.pdf>

Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (2018). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en:

<https://daccess-ods.un.org/tmp/5253044.36683655.html>

Observación general núm. 6 (2018) sobre la igualdad y la no discriminación, párr. 41. (2018). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: [https://documents-dds-](https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/119/08/PDF/G1811908.pdf?OpenElement)

[ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/119/08/PDF/G1811908.pdf?OpenElement](https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/119/08/PDF/G1811908.pdf?OpenElement)

Orientações sobre o Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência em Residências Inclusivas. (2014). Sistema Único de Assistência Social (SUAS). Disponible en:

https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Cadernos/caderno_residencias_inclusivas_perguntas_respostas_maio2016.pdf

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACNUDH). (2023). Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19), A/HRC/52/52.

“Pacientes de la residencia Warnes trabajan en su huerta”. (28 de janeiro de 2021). Nueva Ciudad. Disponible en: <https://www.nueva-ciudad.com.ar/notas/202101/45340-pacientes-de-la-residencia-warnes-trabajan-en-su-huerta.html>

Pedraza, L., de Moraes, J., Rodríguez Porcel, M., & Sandoval, D. (2020). Accesibilidad e inclusión en transporte: Análisis en ciudades latinoamericanas: Mapas de viaje: Curitiba. Banco Interamericano de Desarrollo.

“Personas beneficiarias del programa Apoyo para la Vida Independiente y distribución porcentual por grupo de edad según sexo, 2017/2021”. (2022). Ciudad de Buenos Aires. Disponible en:

<https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/?p=131639>

Personas con discapacidad y sus derechos frente a la pandemia de COVID-19: que nadie se quede atrás. (2021). CEPAL. Disponible en:

[https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/46600/S2000791_es.pdf?sequence=1&isAllowed=](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/46600/S2000791_es.pdf?sequence=1&isAllowed=1)

[Y](#)

Personas facilitadoras de justicia. (s.f.). Documenta. Disponible en:

<https://www.documenta.org.mx/facilitadoras-justicia/>

Pfeiffer, B., DeRita, J., Giacomucci, E., Gubler, J., Halteman, T., O'Donnell, E., Seifried, G., & Pompanio, A.

(2021). Barriers and Facilitators to Public Transportation Use for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Occupational Therapy in Mental Health*, 37(1), 1-14. Disponible en:

<https://doi.org/10.1080/0164212X.2020.1832013>

Plan Nacional de Tecnología Asistida. (2021). Ministerio de la Mujer, la Familia y los Derechos Humanos, Brasil.

Disponible en: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/acoes-e-programas/plano-nacional-de-tecnologia-assistiva>

Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012. (Marzo 2014). Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), Perú. Disponible en:

https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf.

Programa de Apoyo para la Vida Independiente. (s.f.). Ciudad de Buenos Aires. Disponible en:

<https://www.buenosaires.gob.ar/copidis/programa-de-apoyo-para-la-vida-independiente>

Programa de Inclusión Social para Personas con Discapacidad. (s.f.). Secretaría Nacional de Discapacidad de

Panamá. Disponible en: https://www.senadis.gob.pa/programa_bid_compo_autonomia.html

Proyecto de Ley "Cuidar en Igualdad" para la creación del Sistema Integral de Políticas de Cuidados de

Argentina (SINCA). (2022). Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad de Argentina. Disponible en:

<https://www.argentina.gob.ar/generos/proyecto-de-ley-cuidar-en-igualdad>

Programa Residencias y Hogares Protegidos (2021). Ministerio de Hacienda, Monitoreo y Seguimiento Oferta

Pública. Disponible en: https://www.dipres.gob.cl/597/articles-275881_doc_pdf.pdf

"¿Qué es el Plan Piloto de Provisión Colectiva del Programa Asistentes Personales?". (30 de junio de 2022).

Sistema de Cuidados de Uruguay. Disponible en: <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/comunicacion/comunicados/es-plan-piloto-provision-colectiva-del-programa-asistentes-personales>

“¿Qué servicios brinda el MPD?”. (s.f.). Ministerio Público de la Defensa de Argentina. Disponible em:

<https://oaip.mpd.gov.ar/index.php/que-servicios-brinda-el-mpd>

Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS) (2021). “Discapacidad y Movilidad Humana”, Estudio regional sobre la situación de las personas con discapacidad refugiadas, desplazadas y migrantes en América Latina. ACNUR. Disponible em:

<https://www.acnur.org/60f887544.pdf>

Resolución Administrativa Regulatoria ATT-DJ-RAR-TL LP 420/2018. (20 de junho de 2018). Autoridad de Regulación y Fiscalización de Telecomunicaciones y Transportes. Disponible em:

https://www.oopp.gob.bo/wp-content/uploads/2021/07/ATT-DJ-RAR-TL-LP-420_2018.-Tarifa-Solidaria-para-Personas-con-Discapacidad.pdf

Resultados de Gestión Institucional Seguimiento Semestral de Planes POA-2022. (2022). CONAPDIS. Disponible em: https://conapdis.go.cr/download/conapdis-updi-seguimiento-semestral-poa-2022_05-09-2022/

Ríos-Espinoza, C. (2018). “They Stay Until They Die” A Lifetime of Isolation and Neglect in Institutions for People with Disabilities in Brazil. Human Rights Watch. Disponible em:

<https://www.hrw.org/report/2018/05/23/they-stay-until-they-die/lifetime-isolation-and-neglect-institutions-people>

Rodríguez, P., Ahern, L., Rosenthal, E., Brizuela, L., Millán, I., Mason, M. (2018). Todavía en peligro:

Volunturismo internacional, segregación y abuso de niñas, niños y adolescentes en Guatemala. Disability Rights International y Colectivo Vida Independiente de Guatemala. Disponible em:

<https://bettercarenetwork.org/sites/default/files/Todavia-en-peligro-2018.pdf>

“SENADIS lanza aplicación Vi-sor Web para la atención de personas sordas en lengua de señas”. (24 de abril de 2020). Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS). Disponible em:

https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/8195/senadis-lanza-aplicacion-vi-sor-web-para-la-atencion-de-personas-sordas-en-lengua-de-senas

Servicio de transporte para personas con movilidad reducida. (s/f). Secretaría Nacional de Cuidados y

Discapacidad. Disponible em: <https://www.gub.uy/tramites/servicio-transporte-personas-movilidad-reducida>

- Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados. (s.f.). Disponible em: <https://www.chilecuida.gob.cl/>
- Shakespeare, T. (2000). *Help*. Venture Press.
- Sistema Distrital de Cuidado—Cuidamos a las que nos cuidan. (s/f). Recuperado em 29 de setembro de 2022. Disponible em: <https://sistemadecuidado.gov.co/#popup>
- “Tolosa Paz presentó el programa MejorAr Tu Hogar” (17 de fevereiro de 2023). Ministerio de Desarrollo Social. Disponible em: <https://www.argentina.gob.ar/noticias/tolosa-paz-presento-el-programa-mejorar-tu-hogar>
- Transporte Acceso. (20 de março de 2020). Departamento dos Direitos da Pessoa com Deficiência – SEDPCD, Prefeitura Municipal de Curitiba. Disponible em: <http://www.pessoacomdeficiencia.curitiba.pr.gov.br/conteudo/acesso-transporte-especial/8>
- Ullmann, H., Atuesta, B., Rubio, M. y Cecchini, S. (2020). “Las transferencias monetarias no contributivas: un instrumento para promover los derechos y el bienestar de la población infantil con discapacidad en América Latina y el Caribe”, Documentos de Proyectos (LC/TS.2020/154), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Vásquez, A., Gupta, S., Cote, A., Tahchareun, T., Ghanem, A., Pereira, M.A., & Lippi, L. (2021). The Disability Support Gap: Community support systems for persons with disabilities in low- and middle-income countries, Discussion paper. CIP & UNICEF & ILO. Disponible em: https://inclusive-policy.org/wp-content/uploads/2022/08/Community-support_gap4PWD_LMIC_mar22_-AUE.pdf
- Vásquez, A. y Huertas, K. (2021), Construyendo Políticas Fiscales Inclusivas para las Personas con Discapacidad, Iniciativa por los Principios de Derechos Humanos en la Política fiscal. Disponible em: https://derechosypoliticafiscal.org/images/2022/Paper_Politica_fiscal_y_discapacidad.pdf
- WFD Position Paper on Accessibility: Sign Language Interpreting and translation and technological developments. (7 de fevereiro de 2019). World Federation of the Deaf. Disponible em: <https://wfdeafnew.wpenginepowered.com/wp-content/uploads/2019/07/WFD-Position-Paper-on-Accessibility-12-Feb-2019-Updated.pdf>

II Estudio Nacional de la Discapacidad, Resultados en población adulta sobre percepción de factores ambientales, accesibilidad universal y dispositivos de ayuda. (Julio 2016). Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS), Chile. Disponible em: <https://www.senadis.gob.cl/pag/306/1570/publicaciones>



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