

SUBMISSÃO AO COMITÊ DE DIREITOS DA CRIANÇA (CRC)

RELATÓRIO ALTERNATIVO PARA ADOÇÃO DA LISTA DE QUESTÕES DE

# BRASIL

*Crianças com deficiência pertencentes a comunidades negras e indígenas*

MINORITY RIGHTS GROUP INTERNATIONAL  
VIDAS NEGRAS COM DEFICIENCIA IMPORTAM  
ACESSIBILINDÍGENA  
INSTITUTO KEVYN JOHNSON – PROJETO MARIAS  
INSTITUTO ALANA



Minority Rights Group  
International (Reino Unido)

Rede : [www . direitos das  
minorias . organização](http://www.direitos.das.minorias.org.br)

Contato : Lauren Avery,  
[Lauren . avery@minorityrights .  
organização](mailto:Lauren.avery@minorityrights.org)



São Paulo  
Brasil

Site: [vidasnegrascomdeficiencia.org](http://vidasnegrascomdeficiencia.org)

Contato : Luciana Viegas  
[luciana@vidasnegrascomdeficiencia.org](mailto:luciana@vidasnegrascomdeficiencia.org)



Acessibilindígena  
Brasil

Contato : Siana Guajajara  
[acessibilindigena@gmail.com](mailto:acessibilindigena@gmail.com)



Instituto Kevin Johnson - Projeto Marias

Tel: +55 997393892

Contato: Norma Maria de Souza  
[normapsicopedagoga@gmail.com](mailto:normapsicopedagoga@gmail.com)



Instituto Alana

Site: <https://alana.org.br/>

Contato : Letícia Carvalho Silva  
[leticia.silva@alana.org](mailto:leticia.silva@alana.org)

CRC – Comitê dos Direitos da Criança  
98 Grupo de Trabalho Pré-Sessão (27 de maio de 2024 - 31 de maio de 2024)

## CONTEÚDO

1. Organizações co-submissas
2. Metodologia
3. Lista das principais questões relacionadas com grupos de direitos a serem incluídos na Lista de Questões

### 1. ORGANIZAÇÕES CO-APRESENTADAS

**Minority Rights Group International** é uma ONG internacional que trabalha para garantir os direitos das minorias étnicas, religiosas e linguísticas e dos povos indígenas em todo o mundo. O MRG tem estatuto consultivo junto do Conselho Económico e Social das Nações Unidas ( ECOSOC ), estatuto de observador junto da Comissão Africana dos Direitos Humanos e dos Povos (CADHP) e é uma organização da sociedade civil registada na Organização dos Estados Americanos (OEA).

**Vidas Negras com Deficiência O Importam (VNDI)** é um movimento criado por pessoas negras, pessoas com deficiência e principalmente pessoas negras com deficiência na busca por uma sociedade antirracista e anticapacitista. Mobilizamos através de ações e defesa da sociedade civil.

**Instituto Kevyn Johnson - Projeto Marias** - Somos um coletivo de mulheres mães de crianças com deficiência da comunidade de Manguinhos, no Rio de Janeiro.

**Coletivo Acessibilíndigena** - criada por indígenas com deficiência pertencentes a diversos povos para abordar a questão da acessibilidade e da luta indígena!

**Instituto Alana** – Organização da Sociedade Civil que atua na promoção dos direitos de crianças e adolescentes e promove ações de contencioso, advocacy e comunicação em âmbito nacional e internacional com foco nas crianças do Sul Global.

### 2. METODOLOGIA

Os dados apresentados neste relatório foram coletados e analisados pelas organizações co-apresentadoras, incluindo organizações de pessoas negras e indígenas com deficiência, organizações de mães de crianças com deficiência, organizações que defendem os direitos das crianças e organizações comunitárias em favelas que atendem crianças com deficiência. e suas famílias. Os dados incluem estudos de caso, pesquisas, pesquisas acadêmicas relevantes, estatísticas e observações dessas organizações <sup>1</sup>. Este relatório foi preparado seguindo o princípio “Nada sobre nós, sem nós”, em consulta e parceria com representantes de crianças com deficiência e suas famílias.

Crianças com deficiência e suas famílias pertencentes a comunidades negras e indígenas com base em deficiência, raça/etnia/cor, idioma, gênero, cultura e outros fatores de identidade enfrentam formas múltiplas, interseccionais e agravadas de discriminação que não podem ser separadas e, portanto,

---

<sup>1</sup> As fontes de dados incluíram bases de dados estatísticas oficiais do governo, inquéritos nacionais, uma revisão das bases de dados das Organizações da Sociedade Civil (OSC) e relatórios de investigação. Além disso, foram realizadas entrevistas e visitas em 2022 e 2023 nos estados de São Paulo, Rio de Janeiro, Minas Gerais, Pernambuco e Rio de Janeiro realizadas por membros do VNDI, MRG e da Universidade de York por meio do Projeto Destacando Interseccional Discriminação pelos Mecanismos de Direitos Humanos e pelo Projeto Mães. Os dados foram coletados de pessoas com deficiência e suas famílias de diversas comunidades e grupos marginalizados, crianças e adultos institucionalizados, comunidades quilombolas, pessoas em situação de rua e pessoas do sistema de justiça e envolveram consultas com organizações locais e nacionais de pessoas com deficiência (OPDs), serviços para pessoas com deficiência, organizações governamentais (GO) e organizações não governamentais de direitos humanos (ONG).

precisam ser destacadas e abordadas por organismos e organizações relevantes a nível local, nacional e internacional. Neste relatório, 'Negro' é utilizado para se referir àqueles que se declaram pretos (*pretos*) e pardos (*pardos*) de acordo com as categorias utilizadas pelo Censo Brasileiro realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e incluem comunidades *quilombolas*<sup>2</sup> no Brasil.

### 3. LISTA DAS PRINCIPAIS QUESTÕES RELACIONADAS COM OS GRUPOS DE DIREITOS

a. **Princípios gerais – não discriminação (artigo 2º) e direito à vida, sobrevivência e desenvolvimento (artigo 6º); e Deficiência, saúde básica e bem-estar - medidas tomadas para garantir dignidade, auto-suficiência e participação ativa na comunidade para crianças com deficiência (Art. 23)**

i. Falta de dados desagregados

A falta de dados desagregados publicados que incluam raça, deficiência e idade torna difícil estimar o número oficial de crianças negras e indígenas com deficiência. Embora os dados sobre deficiência e raça sejam certamente coletados nos setores de saúde e serviço social, eles não são tornados públicos e são difíceis de recuperar. Os dados desagregados sobre deficiência que mostram a categoria de autoidentidade de raça/cor só foram publicados pela primeira vez em 2023 e não incluiu a categoria “indígena” nas publicações oficiais, nem incluiu dados sobre crianças<sup>3</sup>. Ligada a esta falta de dados desagregados disponíveis publicamente, há uma falta de políticas específicas desenvolvidas para satisfazer as necessidades das crianças negras e indígenas com deficiência, que muitas vezes são mal servidas ou ignoradas por políticas gerais dirigidas a crianças, crianças com deficiência ou crianças negras e indígenas. populações adultas. Os dados sobre crianças indígenas com deficiência são particularmente escassos e subnotificados, o que dificulta ainda mais o acesso a serviços básicos e cria barreiras ao desenvolvimento de políticas e programas para alcançar esta população<sup>4</sup>.

#### Recomendações e perguntas:

1. *Recolher, analisar e divulgar dados desagregados por idade, deficiência, cor/raça/etnia, género e localização, juntamente com indicadores de desempenho, como acesso a cuidados de saúde, acesso a programas de assistência social e resultados educativos.*
2. *Utilizar dados desagregados para informar o desenvolvimento e implementação de políticas para abordar as questões de discriminação interseccional vividas por crianças negras e indígenas com deficiência e suas famílias, em consulta com organizações de pessoas negras e indígenas com deficiência, incluindo crianças.*

ii. Falta de acesso aos serviços de saúde

A falta de acesso aos serviços de saúde no Brasil impede o direito das crianças negras e indígenas com deficiência à dignidade, ao direito à vida, à autossuficiência e à participação ativa em suas comunidades, mas ainda faltam pesquisas científicas que mostrem resultados de saúde específicos para esta população . Pesquisa indica que negros e *quilombolas* as comunidades enfrentam uma falta geral de acesso aos cuidados de saúde devido aos níveis socioeconómicos e educativos mais baixos, ao racismo institucional, ao

<sup>2</sup> Os quilombolas são uma categoria social resultante do processo histórico de resistência contra a escravização no Brasil. Tradicionalmente definidas segundo linhas étnico-raciais em relação aos descendentes de africanos escravizados ou afro-brasileiros que escaparam e resistiram à escravidão, as comunidades quilombolas também têm sido associadas a formas de organização política e social que se desenvolvem paralelamente e como alternativa à sociedade escravista e racista. Veja Ilka Boaventura Leite . 2015. O quilombo brasileiro: 'raça', comunidade e terra no espaço e no tempo, *The Journal of Peasant Studies*, 42:6, 1225-1240, DOI: 10.1080/03066150.2015.1016919

<sup>3</sup>IBGE. 2023. Pesquisa nacional por Amostra de Domicílios Contínua .: Pessoas com deficiência 2022.

<sup>4</sup>Informação de Acessibilindígena . 2024.

sexismo, à violência, ao desrespeito pela cultura e à diversidade étnica e ao pior acesso aos cuidados de saúde privados <sup>56</sup>. Crianças negras e indígenas apresentam taxas de mortalidade infantil mais elevadas e maior risco de morte evitável, como a associada à desnutrição, diarreia, gripe e pneumonia<sup>7</sup> e ativistas indígenas da deficiência relatam que a ausência de profissionais de saúde capacitados impede que as crianças indígenas com deficiência obtenham cuidados adequados <sup>8</sup>. As regiões que apresentam maior desigualdade no acesso à saúde são o Norte e o Nordeste, que também são as regiões mais pobres e têm o maior número de negros. populações <sup>9</sup>. As crianças mais pobres desta região são as que têm menos acesso aos serviços de saúde, em comparação com outras regiões e grupos etários <sup>10</sup>.

A Lei de Saúde (Lei 8.080/90), que apoia o Sistema Único de Saúde (SUS), teve sucesso em melhorar a equidade em saúde para os brasileiros, mas a reforma do sistema desde 2016 levou ao esgotamento do financiamento do serviço, ao aumento das desigualdades geográficas e agravamento dos indicadores de saúde, especialmente entre as comunidades indígenas <sup>11</sup>. Os negros têm maior probabilidade de depender exclusivamente do SUS; 67 % de Usuários são negros e 47,2% brancos, em comparação com 55,5% e 43,5% da população brasileira, respectivamente <sup>12</sup>. A dependência do SUS está ligada aos baixos níveis de renda da população negra <sup>13</sup>, o que os torna menos propensos a ter acesso a planos de saúde privados. O seguro de saúde oferece acesso mais fácil a alguns serviços, instalações, profissionais e tecnologias <sup>14</sup>e está correlacionado com uma maior utilização dos serviços de saúde em geral <sup>15</sup>. Isto tem um impacto desproporcional nas crianças negras com deficiência e na sua capacidade de aceder a cuidados de saúde adequados para satisfazer as suas necessidades.

As populações negras também têm menor acesso aos serviços de saúde de alta complexidade (especializados) <sup>16</sup>, devido à concentração local desses serviços nos centros urbanos, que são dominados pela população branca <sup>17</sup>. Esta disparidade no acesso tem um impacto específico nas crianças negras e indígenas com deficiência que dependem de serviços de saúde de alta complexidade, que incluem terapias e cirurgias especializadas. Além disso, os cuidadores negros de crianças com deficiência relatam enfrentar múltiplas barreiras no acesso aos cuidados de saúde através do SUS devido aos elevados níveis de burocracia, à falta de informação e apoio na navegação no sistema e à discriminação racial que resulta num acesso desigual e imprevisível aos serviços de saúde <sup>18</sup>.

<sup>5</sup> Silva, Nelma Nunes da et al. 2020. Acesso da população negra aos serviços de saúde: revisão integrativa. Revista Brasileira de Enfermagem [online]. 73, n. 4 disponíveis de : <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0834>

<sup>6</sup> Goes, Emanuelle Freitas e Nascimento, Enilda Rosendo do. 2013. Mulheres negras e brancas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de saúde : uma análise sobre as desigualdades . Scielo. Saúde em Debate. 2013, v. 99, pp. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/kw9SwJT5SHMYty6dhTYvsGg/?lang=pt#> Epub 13 fev 2014. ISSN 2358-2898.

<sup>7</sup> Rebouças et al. 2022. Desigualdades etnorraciais e mortalidade infantil no Brasil: um estudo longitudinal nacional com 19 milhões de recém-nascidos . Saúde Global da Lancet. 10(10), E1453-E1462. Acessado em: [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(22\)00333-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(22)00333-3/fulltext)

<sup>8</sup>Informações do Acessibilíndígena . 2024.

<sup>9</sup> Coube M, Nikoloski Z, Mrejen M, Mossialos E. Desigualdades persistentes na utilização de serviços de saúde no Brasil (1998-2019). Int J Equidade Saúde. 2023, 2 de fevereiro;22(1):25. doi : 10.1186/s12939-023-01828-3. PMID: 36732749; IDPM: PMC9893569.

<sup>10</sup>ibid.

<sup>11</sup>Ortega e Pelé. 2023. Sistema Único de Saúde do Brasil: 35 anos e desafios futuros. The Lancet Regional Health – Américas. 28:100631. [https://www.thelancet.com/journals/lanam/article/PIIS2667-193X\(23\)00205-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanam/article/PIIS2667-193X(23)00205-3/fulltext)

<sup>12</sup> Brasil. 2017. Ministério da Saúde . Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa . Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra : uma política para o SUS / Ministério da Saúde , Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa , Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. – 3. ed . – Brasília: Editora do Ministério da Saúde , 2017. 44 p. ISBN 978-85-334-2515-6

<sup>13</sup>ibid.

<sup>14</sup>Silva B, Hens N, Gusso G, Lagaert S, Macinko J, Willems S. Dupla utilização de serviços de saúde públicos e privados no Brasil. Int J Environ Res Saúde Pública. 6 de fevereiro de 2022;19(3):1829. doi : 10.3390/ijerph19031829. PMID: 35162852; IDPM: PMC8835064.

<sup>15</sup> Coube M, Nikoloski Z, Mrejen M, Mossialos E. Desigualdades persistentes na utilização de serviços de saúde no Brasil (1998-2019). Int J Equidade Saúde. 2023, 2 de fevereiro;22(1):25. doi : 10.1186/s12939-023-01828-3. PMID: 36732749; IDPM: PMC9893569.

<sup>16</sup> Os serviços de saúde de alta complexidade são geralmente de maior custo e contam com profissionais e tecnologias especializadas. Exemplos de serviços incluem terapias intensivas, tratamentos de câncer e cirurgias especializadas.

<sup>17</sup> Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada ( Ipea ). 2021. DESIGUALDADES RACIAIS E DE RENDA NO ACESSO À SAÚDE NAS CIDADES BRASILEIRAS. Acessado em:

[https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/11454/1/td\\_desigualdades\\_raciais\\_renda\\_publicacao\\_preliminar.pdf](https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/11454/1/td_desigualdades_raciais_renda_publicacao_preliminar.pdf)

<sup>18</sup> Avery e VNDI. 2023. Projeto das Mães (estudo não publicado).

Os longos tempos de espera por serviços do SUS sobrecarregados impactam desproporcionalmente as crianças negras e indígenas com deficiência, devido ao seu pior acesso aos cuidados de saúde privados. As crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ), das quais oito em cada dez nasceram de mães negras<sup>19</sup>, tiveram que esperar meses ou anos por cirurgias de coluna ou outras intervenções que salvassem ou melhorassem suas vidas<sup>20</sup>. Muitas vezes as famílias são forçadas a recorrer à angariação de fundos comunitários para cobrir os custos do tratamento privado, em vez de esperar pelos serviços do SUS. Pesquisas mostram que as barreiras ao acesso a serviços de saúde especializados para crianças com SCZ incluem fragmentação, inadequação e inacessibilidade cultural e geográfica dos serviços vinculadas ao subfinanciamento do SUS<sup>21</sup>.

Pessoas negras com deficiência e cuidadores de crianças com deficiência queixam-se de discriminação por parte dos médicos que impede ou atrasa o acesso a diagnósticos e ao registo oficial de deficiência, o que por sua vez condiciona o acesso a programas de assistência social<sup>22</sup>. Mães negras de crianças autistas na Bahia relataram que lhes foi negado um diagnóstico médico porque seus filhos não “pareciam autistas”, uma desculpa que os ativistas negros autistas atribuíram ao racismo<sup>23</sup>. Outras mães de crianças com deficiência do mesmo estudo relataram anos de espera pelo diagnóstico de deficiência de seus filhos via SUS, devido à burocracia, à discriminação e às longas listas de espera, o que deixou as crianças sem acesso a terapias e cuidados de saúde vitais para o seu desenvolvimento<sup>24</sup>. As mães também relataram que seus filhos perderam o acesso aos serviços de saúde, como fisioterapia e terapia ocupacional, durante a pandemia da Covid-19 e ainda permanecem sem acesso<sup>25</sup>. Por exemplo, uma mãe que se recusou a levar o seu filho clinicamente vulnerável às consultas de fisioterapia porque não estavam a implementar medidas de segurança contra a Covid, perdeu então o seu lugar e agora está novamente no final da fila.

### ***Recomendações e perguntas:***

- 1. Como o governo do Brasil planeja investigar e remover as barreiras específicas que as crianças negras e indígenas com deficiência enfrentam no acesso a cuidados de saúde de qualidade, oportunos e acessíveis?*
- 2. Reinvestir no SUS, expandir os serviços de saúde fora dos centros urbanos e melhorar as ligações de transporte entre as comunidades negras e indígenas. Redesenhar os serviços para que sejam física, cultural e linguisticamente acessíveis a todas as comunidades negras e indígenas.*

### **iii. Falta de acesso à educação**

A desigualdade no acesso à educação é amplificada para as crianças negras com deficiência, devido à discriminação interseccional com base na raça e na deficiência. Dados do IBGE indicam que as crianças negras com deficiência de 15 a 17 anos têm menos probabilidade de frequentar a escola do que as crianças brancas (83,7% e 86,4%, respectivamente), embora as taxas de matrícula das crianças mais novas tenham sido mais equitativas, indicando maiores taxas de evasão escolar para as crianças negras. Crianças com deficiência do que para crianças brancas com deficiência<sup>26</sup>. A investigação indica que a exposição ao duplo estigma tem impactos negativos na auto-estima e na capacidade de aprender das crianças negras

---

<sup>19</sup> Centro de Direitos Reprodutivos. 2018. Vozes Inéditas: Experiências de Mulheres com Zika, Brasil.

<sup>20</sup> Informação de Mães de Anjos. 2024.

<sup>21</sup> Albuquerque, M. e al. 2019. Acesso à saúde de crianças com Síndrome Congênita do Zika no Brasil: Perspectivas de mães e profissionais de saúde. Política e Planejamento de Saúde. 34(7). P.499-507.

<sup>22</sup> VNDI. 2022. Relatórios de experiência coletados de membros da VNDI em 2022.

<sup>23</sup> Avery e VNDI. 2023. Projeto das Mães (estudo não publicado).

<sup>24</sup> *ibid.*

<sup>25</sup> *ibid.*

<sup>26</sup> IBGE. 2023. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua.: Pessoas com deficiência 2022.

com deficiência <sup>27</sup>. A recusa de vagas escolares e o apoio inadequado nas salas de aula também são citados como uma barreira fundamental à educação de crianças com deficiência <sup>28</sup>.

As crianças com SCZ também enfrentam barreiras significativas à educação que prejudicam o seu desenvolvimento e o direito à participação activa na sua comunidade <sup>29</sup>. A investigação sobre o acesso à educação para crianças com SCZ revelou que as barreiras incluíam a inacessibilidade física dos edifícios escolares e a falta de conhecimento profissional dos professores sobre práticas de educação inclusiva para crianças com SCZ <sup>30</sup>. Uma ONG local no nordeste do Brasil respondeu à proibição de entrada de crianças com SCZ nas escolas locais, lançando um projeto de sensibilização que visava ajudar os professores a compreender as necessidades das crianças e a implementar práticas de educação inclusiva. O projecto teve sucesso na melhoria das taxas de aceitação escolar, mas foi interrompido devido à falta de financiamento <sup>31</sup>.

Ativistas indígenas com deficiência relatam que a educação inclusiva não existe nos territórios indígenas. Embora exista alguma vontade política para criar e implementar políticas para resolver a falta de educação das crianças indígenas com deficiência, a maior barreira é a falta de dados e de investigação sobre o tema <sup>32</sup>.

### **Recomendações e perguntas:**

1. *Desenvolver e promover políticas públicas para a inclusão de alunos com deficiência em todas as esferas e modalidades de ensino numa perspectiva interseccional, buscando não apenas o acesso, mas também a permanência e o sucesso deste público, promovendo o cumprimento da legislação relativa à promoção da educação especial na perspectiva da educação inclusiva.*
2. *Melhorar as práticas de educação inclusiva nas escolas que atendem às comunidades negras e indígenas, investindo na formação de professores, recursos, apoio em sala de aula e sensibilização das escolas.*
3. *Que ações o Estado brasileiro tem adotado para garantir a aplicação da educação inclusiva em todo o território nacional, em conformidade com a Convenção sobre os Direitos da Criança, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a Convenção sobre a Eliminação da Discriminação e a Convenção Declaração sobre os Direitos das Pessoas Indígenas?*

#### iv. Falta de acesso ao diagnóstico de deficiência e programas de bem-estar

As barreiras ao acesso à saúde impactam diretamente a capacidade de crianças negras e indígenas com deficiência terem acesso a um diagnóstico de deficiência, que é um pré-requisito para o acesso a benefícios relacionados à deficiência, como o Benefício de Pensão Continuada (BPC), administrado por meio do Instituto Nacional de Seguridade Social. (INSS). O BPC equivale a um salário mínimo <sup>33</sup>, que foi fixado em 1.212 BRL (aproximadamente 244 USD), um montante que é lamentavelmente inadequado para absorver os custos adicionais associados à deficiência e à perda de trabalho remunerado para cuidar

<sup>27</sup> Scholz e Rodrigues de Freitas. 2021. ALUNOS NEGROS E COM DEFICIÊNCIA: NARRATIVAS DA PRODUÇÃO SOCIAL DO DUPLO ESTIGMA NO ESPAÇO ESCOLAR. Revista da ABPN. V. 13, n. 38. p.75-99. Disponível em: <https://abpnrevista.org.br/site/article/download/1163/1227>

<sup>28</sup> Avery e VNDI. 2023. Projeto das Mães (estudo não publicado).

<sup>29</sup> Centro de Direitos Reprodutivos. 2018. Vozes Inéditas: Experiências de Mulheres com Zika, Brasil.

<sup>30</sup> de Moura Batista & Moutinho . 2019. Desafios e possibilidades da inclusão escolar de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika : a visão do professor. Revista Educação Especial. 32. Santa Maria. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>

<sup>31</sup> Avery e VNDI. 2023. Projeto das Mães (estudo não publicado).

<sup>32</sup> Informações do Acessibilíndigena . 2024.

<sup>33</sup> Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. 2024. Benefício de Prestação Continuada (BPC). Acessado em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-ea-pessoa-com-deficiencia-bpc>

de uma criança. O acesso também é limitado a famílias com rendimento total igual ou inferior a um quarto do salário mínimo (aproximadamente 58,75 USD) per capita/mês, atingindo apenas uma pequena minoria de famílias que necessitam de apoio.<sup>34</sup>

Os problemas de acesso ao BPC incluem acesso mais deficiente aos escritórios do INSS fora dos centros urbanos, barreiras ao acesso relacionadas com documentação e diagnóstico médico e inconsistência na avaliação da elegibilidade e barreiras ao acesso à informação sobre o próprio regime [00]. As questões de acesso afetam desproporcionalmente as comunidades negras e indígenas, que têm menos probabilidade de viver em centros urbanos e têm maior probabilidade de ter níveis mais baixos de educação e rendimento. Num estudo recente de uma coorte de 77 cuidadores de crianças com deficiência, 22% relataram que o diagnóstico de deficiência já havia sido negado aos seus filhos, mas para as crianças negras as taxas relatadas eram mais altas, 27%, comparativamente às crianças brancas, 10%<sup>35</sup>. Mães negras também relatam ter tido pedidos de BPC negados sob o argumento de que já havia um familiar recebendo BPC na família, o que contraria a previsão legal.<sup>36</sup>

Cuidadores de crianças negras com deficiência também relataram negação de acesso a outros programas de assistência social, como o Bolsa Família, um programa de transferência de renda, e o Minha Casa Minha Vida, um projeto de habitação acessível para famílias de baixa renda. Uma mãe negra de uma criança com deficiência relatou estar em lista de espera de mais de cinco anos pelo Minha Casa Minha Vida<sup>37</sup>. Entrevistas com gestores de centros e profissionais de saúde que atendem crianças com deficiência relataram que a falta de informação sobre os serviços de assistência social, mas também a falta de assistência na navegação nos sistemas burocráticos, era uma barreira específica nas comunidades negras pobres e nas favelas<sup>38</sup>.

### ***Recomendações e perguntas:***

1. *Rever os critérios de elegibilidade do BPC para desvinculá-lo do rendimento familiar e torná-lo acessível a mais pessoas com deficiência.*
2. *Abordar questões de preconceito racial nos processos de avaliação de elegibilidade para programas de assistência social.*
3. *Implementar um programa de apoio sem condição de recursos para absorver os custos mais elevados de ter uma deficiência.*
4. *Implementar uma campanha de sensibilização direcionada sobre os direitos das pessoas com deficiência e programas de bem-estar nas comunidades negras e indígenas e fornecer apoio abrangente para orientar as famílias no acesso aos programas.*

#### **b. Ambiente familiar e cuidados alternativos – separação dos pais (art. 9º) e filhos privados de ambiente familiar (artigo 20º)**

##### **i. Institucionalização**

Os dados nacionais actuais sobre a raça e a idade das pessoas com deficiência nas instituições não estão disponíveis publicamente. No entanto, há evidências que sugerem que as crianças negras com deficiência têm maior probabilidade de serem privadas de um ambiente familiar ao serem colocadas sob os cuidados do Estado e, portanto, estão sobrerrepresentadas em ambientes institucionais. Por exemplo, um estudo de

<sup>34</sup> Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. 2024. Benefício de Prestação Continuada (BPC). Acessado em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-ea-pessoa-com-deficiencia-bpc>

<sup>35</sup> Avery e VNDI. 2023. Projeto das Mães (estudo não publicado).

<sup>36</sup> Informações do Instituto Kevyn Johnson – Projeto Marias. 2024.

<sup>37</sup> *ibid.*

<sup>38</sup> *ibid.*

2011 no estado do Rio de Janeiro mostrou que de 112 crianças que viviam em instituições segregadas para crianças com deficiência, 66,9% eram negras e 29,5% eram brancas. O mesmo estudo mostrou que de 61 crianças com deficiência que viviam em instituições mistas (não segregadas), 67,3% eram negras e 29,5% eram brancas<sup>39</sup>. Isso se compara à população geral do Rio de Janeiro que se identifica como negra com 51,7% e branca com 47,4%<sup>40</sup>.

Além disso, as observações feitas por membros do VNDI e do MRG durante visitas a residências inclusivas em São Paulo e Rio de Janeiro em 2022, a análise de evidências fotográficas e de vídeo de instituições, entrevistas com pesquisadores e funcionários da instituição sugerem que as crianças negras com deficiência estão amplamente sobre-representadas em instituições institucionais. configurações<sup>41</sup>.

Um projeto de pesquisa de 2018 da Human Rights Watch mostrou que violações de direitos ocorriam regularmente em ambientes institucionais para crianças com deficiência no Brasil, incluindo contenção, tutela (privação de capacidade legal), medicação sem consentimento e falta de acesso à educação<sup>42</sup>. Isso se reflete nos resultados do mesmo estudo do Rio de Janeiro, que constatou que nas instituições segregadas, 81,3% das crianças com deficiência eram analfabetas e 10,7% não tinham concluído o ensino fundamental e nos ambientes institucionais mistos, 32,8% eram analfabetos e 55,7% não tinham ensino fundamental completo<sup>43</sup>.

## ii. Falta de política de cuidado e apoio familiar

A ausência de uma política nacional de cuidados que proporcione remuneração pelo trabalho de cuidados e a falta de apoio familiar provavelmente serão um fator-chave que contribui para as altas taxas de institucionalização de crianças negras com deficiência no Brasil e para a privação do seu direito a um ambiente familiar<sup>44</sup>. No entanto, é positivo que estejam atualmente a ser tomadas medidas para implementar uma política nacional de cuidados, incluindo consulta pública e envolvimento do Ministério da Igualdade Racial, do Ministério dos Povos Indígenas e do Ministério da Mulher<sup>45</sup>.

Os cuidadores de crianças com deficiência são predominantemente mães, devido às elevadas taxas de abandono paterno e à economia de cuidados baseada no gênero. Segundo estudo do Instituto Baresi de 2012, cerca de 78% das crianças com deficiência foram abandonadas pelos pais antes dos cinco anos de idade<sup>46</sup>. Embora não existam dados oficiais desagregados por raça, algumas mães de crianças com

<sup>39</sup> PRIZZINI, Irene e ALMEIDA, Neli C. 2011. A institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência : anotações para uma agenda de política pública . Revista Saúde & DH, ano 7 n° 7. Rio de Janeiro: FIOCRUZ. ISSN 1808-1592. p.159 -177 impresso e eletrônico. Acessado em: [https://www.ciespi.org.br/media/files/fcea049a8ec4d511ecbe6e5141d3afd01c/fec73ddc1c4d611ecbe6e5141d3afd01c/2011\\_A%20institucionalizacao\\_Rizzini\\_Almeida.pdf](https://www.ciespi.org.br/media/files/fcea049a8ec4d511ecbe6e5141d3afd01c/fec73ddc1c4d611ecbe6e5141d3afd01c/2011_A%20institucionalizacao_Rizzini_Almeida.pdf)

<sup>40</sup> IBGE. 2010. Censo do Rio de Janeiro. Acessado em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rj/pesquisa/23/22107>

<sup>41</sup> VNDI. 2022. Estudo não publicado.

<sup>42</sup> Vigilância dos Direitos Humanos. 2018. “Eles ficam até morrer” Uma vida de isolamento e negligência em instituições para pessoas com deficiência no Brasil. Disponível em: <https://www.hrw.org/report/2018/05/23/they-stay-until-they-die/lifetime-isolation-and-neglect-institutions-people>

<sup>43</sup> PRIZZINI, Irene e ALMEIDA, Neli C. 2011. A institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência : anotações para uma agenda de política pública . Revista Saúde & DH, ano 7 n° 7. Rio de Janeiro: FIOCRUZ. ISSN 1808-1592. p.159 -177 impresso e eletrônico. Acessado em: [https://www.ciespi.org.br/media/files/fcea049a8ec4d511ecbe6e5141d3afd01c/fec73ddc1c4d611ecbe6e5141d3afd01c/2011\\_A%20institucionalizacao\\_Rizzini\\_Almeida.pdf](https://www.ciespi.org.br/media/files/fcea049a8ec4d511ecbe6e5141d3afd01c/fec73ddc1c4d611ecbe6e5141d3afd01c/2011_A%20institucionalizacao_Rizzini_Almeida.pdf)

<sup>44</sup> Wapling, Schjoedt e Kidd. 2020. Proteção Social e Deficiência no Brasil. Disponível em: <https://www.developmentpathways.co.uk/wp-content/uploads/2020/02/Social-Protection-and-Disability-in-Brazil-1.pdf>

<sup>45</sup> Brasil Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome . 2023. Marco Conceitual da Política Nacional de Cuidados do Brasil. Acessado em: <https://www.gov.br/participamaisbrasil/marco-conceitual-da-politica-nacional-de-cuidados-do-brasil> 2023. Marco Conceitual da Política Nacional de Cuidados do Brasil. Acessado em: <https://www.gov.br/participamaisbrasil/marco-conceitual-da-politica-nacional-de-cuidados-do-brasil> . 2023. Marco Conceitual da Política Nacional de Cuidados do Brasil. Acessado em: <https://www.gov.br/participamaisbrasil/marco-conceitual-da-politica-nacional-de-cuidados-do-brasil> 2023. Marco Conceitual da Política Nacional de Cuidados do Brasil. Acessado em: <https://www.gov.br/participamaisbrasil/marco-conceitual-da-politica-nacional-de-cuidados-do-brasil>

<sup>46</sup> Ministério Público de Pernambuco. 2015. Centro de Apoio Operacional de Defesa da Educação. Acessado em: <https://cao.mppe.mp.br/documents/d/caos/nota-tecnica-n-003-2022-educacao-inclusiva-intersectorialidade-de-politicas-publicas?download=true>

deficiência entrevistadas num estudo de 2023 estimaram que as taxas de abandono paterno nas famílias negras chegam a 90% <sup>47</sup>.

As políticas de cuidados familiares, tais como as condições de acesso ao BPC baseadas no rendimento familiar e a falta de uma política nacional de cuidados que proporcione remuneração pelos cuidados, dão às crianças com deficiência e às suas famílias pouca escolha sobre quem presta cuidados. Isto coloca o fardo dos cuidados não remunerados em grande parte sobre as mulheres e raparigas, geralmente mães, mas também irmãs, avós, tias e outros membros da família. As famílias negras são menos propensas a terceirizar os cuidados do que as famílias brancas devido às limitações socioeconómicas e são mais propensas a ter de parar de trabalhar para cuidar dos seus filhos.

As mulheres negras no Brasil já têm maior probabilidade de enfrentar barreiras no acesso a cuidados de saúde preventivos devido ao racismo institucional. <sup>48</sup>Há também evidências de que as mulheres negras cuidadoras têm probabilidade de desenvolver deficiências ou comorbidades de saúde devido ao fardo de cuidar sem apoio adequado, que oferece pouco ou nenhum <sup>49</sup><sup>50</sup>. Atualmente, não há priorização do acesso à saúde para cuidadores de crianças com deficiência no Brasil, o que agrava os problemas que esse grupo já enfrenta no acesso à saúde e tem impactos negativos na saúde e no bem-estar das crianças com deficiência que dependem de seus cuidados.

### ***Recomendações e perguntas:***

1. *Garantir que a política de Cuidados Nacionais seja finalizada e implementada o mais rápido possível, observando questões específicas para crianças negras e indígenas com deficiência e suas famílias e definindo as especificidades de como a política irá garantir cuidados universais para esta população.*
2. *Desenvolver políticas públicas para acabar com a institucionalização, garantindo o direito de todas as pessoas com deficiência viverem com as suas famílias ou comunidades, e proporcionando apoio suficiente para que todas as pessoas com deficiência e as suas famílias tenham uma vida digna, independentemente da sua posição socioeconómica.*
3. *Garantir o direito à saúde e ao apoio às mulheres negras e indígenas cuidadoras de crianças com deficiência, para melhorar a sua capacidade de prestar cuidados e reduzir a probabilidade de institucionalização dos seus filhos.*

**c. Violência contra crianças** - exploração sexual e abuso sexual (artigo 34.º) e abuso e negligência, incluindo recuperação física e psicológica e reintegração social (artigos 19.º e 39.º)

i. Violência sexual e violência contra crianças e adolescentes com deficiência

De acordo com UNICEF e Fórum Brasileiro de Segurança Pública, há uma subnotificação geral da raça/cor das crianças vítimas de violência letal e estupro, onde só foi registrada em 41% dos casos entre 2017 e 2020 <sup>51</sup>. Onde a raça/cor foi registrada, isso mostra um aumento constante no número de vítimas desses crimes sendo crianças negras em todas as faixas etárias <sup>52</sup>. Estupro de pessoas vulneráveis, que de

<sup>47</sup> Avery e VNDI. 2023. Projeto das Mães (estudo não publicado).

<sup>48</sup> Goes, Emanuelle Freitas e Nascimento, Enilda Rosendo do. 2013. Mulheres negras e brancas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de saúde: uma análise sobre as desigualdades. Scielo. Saúde em Debate. 2013, v. 99, pp. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/kw9SswJT5SHMYty6dhTYvsGg/?lang=pt#>. Edição publicada em 13 de fevereiro de 2014. ISSN 2358-2898.

<sup>49</sup> Williamson. 2018. Cuidados na época do zika: Notas sobre a 'vida após a morte' da epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. Interface: Comunicação, Saúde, Educação.

<sup>50</sup> Informações do Projeto Márias, Rio de Janeiro, 2024.

<sup>51</sup> UNICEF & Fórum Brasileiro de Segurança Pública. 2021. Panorama da violência letal e sexual contra crianças e adolescentes no Brasil.

Acessado em: <https://www.unicef.org/brazil/media/16421/file/panorama-violencia-letal-sexual-contra-criancas-adolescentes-no-brasil.pdf>

<sup>52</sup>ibid.

acordo com o art. 217-A do Código Penal inclui os menores de 14 anos, aqueles com doença ou deficiência mental, ou cuja capacidade de resistência esteja reduzida, aumentou 8,6% em 2022<sup>53</sup>. No entanto, os dados recolhidos não incluem de forma abrangente indicadores de deficiência, resultando na falta de dados sobre quantas crianças com deficiência são vítimas desagregadas por raça/cor.

***Recomendações e perguntas:***

- 1. Como o Governo do Brasil planeja melhorar a coleta de dados sobre abuso sexual e violência contra crianças com deficiência para incluir uma coleta de dados mais precisa sobre raça/cor?*
- 2. Como o Governo do Brasil planeja proteger todas as crianças com deficiência de casos de abuso sexual e violência e responsabilizar os perpetradores?*

---

<sup>53</sup> FÓRUM BRASILEIRO DE SEGURANÇA PÚBLICA. 17º Anuário Brasileiro de Segurança Pública . São Paulo: Fórum Brasileiro de Segurança Pública , 2023. Disponível em : <https://forumseguranca.org.br/wp-content/uploads/2023/07/anuario-2023.pdf>.