

Este documento foi traduzido por inteligência artificial. Por favor, considere possíveis erros de tradução.

APRESENTAÇÃO AO COMITÊ SOBRE OS DIREITOS DA CRIANÇA (CRC)

RELATÓRIO ALTERNATIVO PARA A ADOÇÃO DA LISTA DE QUESTÕES DO BRASIL

Crianças com deficiências pertencentes a comunidades negras e indígenas

MINORITY RIGHTS GROUP INTERNATIONAL
VIDAS NEGRAS COM DEFICIÊNCIA IMPORTAM
ACESSIBILINDÍGENA
INSTITUTO KEVYN JOHNSON - PROJETO MARIAS



54 Commercial Street
Londres E1 6LT, Reino
Unido
Reino Unido

Web:

Contato: Lauren Avery,
lauren.avery@minorityrights.org



São Paulo
Brasil

Web:
vidasnegrascomdeficiencia.com

Contato: Luciana Viegas
luciana@vidasnegrascomdeficiencia.org



Acessibilindígena
Brasil

Contato: Siana
Guajajara
acessibilindigena@gmail.com



Instituto Kevyn Johnson -
Projeto Marias

Tel: +55 997393892

Contato: Norma Maria de
Souza
normapsicopedagogica@gmail.com

CRC - Comitê dos Direitos da Criança

98 Grupo de Trabalho Pré-Sessional (27 de maio de 2024 - 31 de maio de 2024)

ÍNDICE

1. Organizações co-submissoras
2. Organizações co-signatárias
3. Metodologia
4. Lista de questões-chave relacionadas a grupos de direitos a serem incluídos na Lista de Questões

1. ORGANIZAÇÕES CO-SUBMISSORAS

O 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 status consultivo no Conselho Econômico e Social das Nações Unidas (ECOSOC), status de observador na Comissão Africana de Direitos Humanos e dos Povos (ACHPR) e é uma organização da sociedade civil registrada na Organização dos Estados Americanos (OEA).

O Vidas Negras com Deficiência Importam (VNDI) é um movimento criado por pessoas negras, pessoas com deficiência e, especialmente, pessoas negras com deficiência na busca de uma sociedade antirracista e antirracista. Nossa mobilização se dá por meio de ações da sociedade civil e advocacy.

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

Coletivo Acessibilindígena - criado por indígenas com deficiência pertencentes a vários povos para tratar da questão da acessibilidade e da luta indígena!

2. METODOLOGIA

Os dados apresentados neste relatório foram coletados e analisados pelas organizações co-apresentadoras, incluindo organizações de negros e indígenas com deficiência, organizações de mães de crianças com deficiência, organizações de defesa dos direitos das crianças e organizações comunitárias em favelas que atendem crianças com deficiência e suas famílias. Os dados incluem estudos de caso, levantamentos, pesquisas acadêmicas relevantes, estatísticas e observações dessas organizações¹. Este relatório foi preparado seguindo o princípio de "Nada sobre nós, sem nós", em consulta e parceria com representantes de crianças com deficiência e suas famílias.

As crianças com deficiência e suas famílias pertencentes às comunidades negras e indígenas, com base na deficiência, raça/etnia/cor, idioma, gênero, cultura e outros fatores de identidade, enfrentam formas de discriminação múltiplas, interseccionadas e agravadas que não podem ser separadas e, portanto, precisam

¹ As fontes de dados incluíram bancos de dados estatísticos oficiais do governo, pesquisas nacionais, uma revisão dos bancos de dados das Organizações da Sociedade Civil (OSC) e relatórios de pesquisa. 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 Universidade de York por meio do Projeto Destacando a Discriminação Interseccional por Mecanismos de Direitos Humanos e do Projeto Mâes. Os dados foram coletados de pessoas com deficiência e suas famílias de várias comunidades e grupos marginalizados, crianças e adultos institucionalizados, comunidades quilombolas, pessoas que vivem em situação de rua e pessoas do sistema judiciário, e envolveram consultas a organizações locais e nacionais de pessoas com deficiência (OPDs), serviços para pessoas com deficiência, organizações governamentais (GOs) e organizações não governamentais de direitos humanos (ONGs).

ser destacadas e abordadas pelos órgãos e organizações relevantes em nível local, nacional e internacional. Neste relatório, "negro" é usado para se referir àqueles que se declaram *pretos* e *pardos* de acordo com as categorias usadas pelo Censo Brasileiro realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e inclui comunidades *quilombolas*² no Brasil.

3. LISTA DE QUESTÕES-CHAVE RELACIONADAS A GRUPOS DE DIREITOS

- a. **Princípios gerais - não discriminação (Art. 2) e direito à vida, à sobrevivência e ao desenvolvimento (Art. 6); e Deficiência, saúde básica e bem-estar - medidas tomadas para garantir dignidade, autossuficiência 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 dificulta a estimativa do número oficial de crianças negras e indígenas com deficiência. Embora os dados sobre deficiência e raça sejam certamente coletados nos setores de serviços sociais e de saúde, eles não são tornados públicos e são difíceis de obter. Os dados desagregados sobre deficiência que mostram a categoria de autoidentidade de raça/cor só foram publicados pela primeira vez em 2023 e não incluíram a categoria "indígena" nas publicações oficiais, nem dados sobre crianças³. Ligada a essa falta de dados desagregados disponíveis publicamente, há uma falta de políticas específicas desenvolvidas para atender às necessidades das crianças negras e indígenas com deficiência, que muitas vezes não são atendidas ou são ignoradas por políticas gerais direcionadas a crianças, crianças com deficiência ou populações adultas negras e indígenas. Os dados sobre crianças indígenas com deficiência são particularmente escassos e subnotificados, o que dificulta ainda mais o acesso dessas crianças a serviços básicos e cria barreiras ao desenvolvimento de políticas e programas para atingir essa população⁴.

Recomendações e perguntas:

1. *Coletar, analisar e disseminar dados desagregados por idade, deficiência, cor/raça/etnia, gênero e localização, juntamente com indicadores de desempenho, como acesso à saúde, acesso a programas de bem-estar e resultados educacionais.*
2. *Usar dados desagregados para embasar o desenvolvimento e a implementação de políticas que abordem as questões de discriminação interseccional vivenciadas por crianças negras e indígenas com deficiência e suas famílias, em consulta com organizações de pessoas negras e indígenas com deficiência, inclusive crianças.*

ii. Falta de acesso a 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 faltam pesquisas científicas que mostrem resultados específicos de saúde para essa população. Pesquisas indicam que as comunidades negras e *quilombolas* sofrem uma falta geral de acesso à saúde devido a níveis socioeconômicos e educacionais mais baixos, racismo institucional, sexism, violência,

² Os *quilombolas* são uma categoria social resultante do processo histórico de resistência à escravidão no Brasil. Tradicionalmente definidas de acordo com 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 à sociedade escravocrata e racista e como alternativa a ela. Ver Ilka Boaventura Leite. 2015. The Brazilian *quilombo*: 'race', community and land in space and time, The Journal of Peasant Studies, 42:6, 1225-1240, DOI: 10.1080/03066150.2015.1016919

³ IBGE. 2023. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: Pessoas com deficiência 2022.

⁴ Informações da Accessibilindígena. 2024.

desrespeito à cultura e à diversidade étnica e acesso mais precário à saúde privada⁵⁶. As crianças negras e indígenas apresentam taxas de mortalidade infantil mais altas e maior risco de mortes evitáveis, como as ligadas à desnutrição, diarreia, influenza e pneumonia⁷ e os ativistas indígenas de deficiências relatam que a ausência de profissionais de saúde treinados impede que as crianças indígenas com deficiências obtenham atendimento adequado⁸. As regiões que apresentam a maior desigualdade no acesso à saúde são o norte e o nordeste, que também são as regiões mais pobres e têm as maiores populações negras⁹. As crianças mais pobres dessa região são as que menos acessam os serviços de saúde, em comparação com outras regiões e faixas etárias .¹⁰

A Lei de Assistência à Saúde (Lei 8080/90), que apoia o Sistema Único de Saúde (SUS), foi bem-sucedida na melhoria da equidade em saúde para os brasileiros, mas a reforma do sistema desde 2016 levou ao esvaziamento do serviço, à ampliação das desigualdades geográficas e à piora dos indicadores de saúde, particularmente entre as comunidades indígenas¹¹. Os negros têm maior probabilidade de depender exclusivamente do SUS; 67% dos usuários são negros e 47,2% brancos, em comparação com 55,5% e 43,5% da população do Brasil, respectivamente¹². A dependência do SUS está ligada aos baixos níveis de renda da população negra¹³, o que torna menos provável que eles tenham acesso a planos de saúde privados. Os planos de saúde oferecem acesso mais fácil a alguns serviços, instalações, profissionais e tecnologias¹⁴ e estão correlacionados a uma maior utilização dos serviços de saúde em geral¹⁵. Isso tem um impacto desproporcional sobre as crianças negras com deficiência e sua capacidade de acessar o atendimento médico adequado para atender às suas necessidades.

As populações negras também têm acesso mais precário a serviços de saúde de alta complexidade (especializados)¹⁶, devido à concentração desses serviços em centros urbanos, que são dominados pela população branca¹⁷. Essa disparidade no acesso tem um impacto específico sobre as 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 que enfrentam várias barreiras no acesso à saúde por meio do SUS devido aos altos níveis de burocracia, à falta de informações e de apoio para navegar pelo sistema e à discriminação racial, que resulta em acesso desigual e imprevisível aos serviços de saúde .¹⁸

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

⁶ 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. 37, n. 99, pp. 571-579. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/kw9SwJ1T5SHMYty6dhTYvsGg/?lang=pt#>. Epub 13 Fev 2014. ISSN 2358-2898.

⁷ Rebouças et al. 2022. Ethnoracial inequalities and child mortality in Brazil: a nationwide longitudinal study of 19 million newborn babies (Desigualdades etnorraciais e mortalidade infantil no Brasil: um estudo longitudinal nacional de 19 milhões de recém-nascidos). The Lancet Global Health. 10(10), E1453-E1462. Acessado em: [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(22\)00800-1](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(22)00800-1)

⁸ Informações da Accessibilidígena. 2024.

⁹ Coube M, Nikoloski Z, Mrejen M, Mossialos E. Persistent inequalities in health care services utilisation in Brazil (1998-2019). Int J Equity Health. 2023 Feb 2;22(1):25. doi: 10.1186/s12939-023-01828-3. PMID: 36732749; PMCID: PMC9893569.

¹⁰ ibid.

¹¹ Ortega & Pele. 2023. O sistema unificado de saúde do Brasil: 35 anos e desafios futuros. The Lancet Regional Health - Americas. 28:100631. [https://www.thelancet.com/journals/lanam/article/PIIS2667-193X\(23\)00001-1](https://www.thelancet.com/journals/lanam/article/PIIS2667-193X(23)00001-1)

¹² 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

¹³ ibid.

¹⁴ Silva B, Hens N, Gusso G, Lagaert S, Macinko J, Willems S. Dual Use of Public and Private Health Care Services in Brazil. Int J Environ Res Public Health. 2022 Feb 6;19(3):1829. doi: 10.3390/ijerph19031829. PMID: 35162852; PMCID: PMC8835064.

¹⁵ Coube M, Nikoloski Z, Mrejen M, Mossialos E. Persistent inequalities in health care services utilisation in Brazil (1998-2019). Int J Equity Health. 2023 Feb 2;22(1):25. doi: 10.1186/s12939-023-01828-3. PMID: 36732749; PMCID: PMC9893569.

¹⁶ Os serviços de saúde de alta complexidade são geralmente de custo mais alto e dependem de profissionais e tecnologias especializados. Exemplos de serviços incluem terapias intensivas, tratamentos de câncer e cirurgias especializadas.

¹⁷ Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea). 2021. DESIGUALDADES RACIAIS E DE RENDA NO ACESSO À SAÚDE NAS CIDADES BRASILEIRAS. Acessado em: <https://www.ipea.gov.br/estudos-e-publicacoes/estudos/2021/desigualdades-raciais-e-de-renda-no-acesso-a-saude-nas-cidades-brasileiras>

¹⁸ Avery e VNDI. 2023. Projeto das Mães (estudo não publicado).

Os longos tempos de espera pelos serviços sobrecarregados do SUS afetam desproporcionalmente as crianças negras e indígenas com deficiências, devido ao seu acesso mais precário ao sistema de saúde privado. Crianças com Síndrome Congênita do Zika (CZS), das quais oito em cada dez nasceram de mães negras¹⁹, tiveram que esperar meses ou anos por cirurgias de coluna ou outras intervenções que salvaram ou melhoraram suas vidas²⁰. Muitas vezes, as famílias são forçadas a recorrer à arrecadação de fundos comunitários para cobrir os custos do tratamento particular em vez de esperar pelos serviços do SUS. As pesquisas mostram que as barreiras para o acesso a serviços de saúde especializados para crianças com SCZ incluem fragmentação, inadequação e inacessibilidade cultural e geográfica dos serviços ligados ao subfinanciamento do SUS.²¹

Pessoas negras com deficiência e cuidadores de crianças com deficiência reclamam de discriminação por parte de médicos que impedem ou atrasam o acesso a diagnósticos e ao registro oficial de deficiência, o que, por sua vez, condiciona o acesso a programas de bem-estar²². 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 atribuem ao racismo²³. Outras mães de crianças com deficiência no mesmo estudo relataram que esperaram anos pelo diagnóstico de deficiência de seus filhos pelo SUS, devido à burocracia, discriminação e longas listas de espera, o que deixou as crianças sem acesso a terapias e cuidados de saúde vitais para seu desenvolvimento²⁴. As mães também relataram que seus filhos perderam o acesso a serviços de saúde, como terapias físicas e ocupacionais, durante a pandemia da Covid-19 e ainda continuam sem acesso²⁵. Por exemplo, uma mãe que se recusou a levar seu filho clinicamente vulnerável às consultas com o fisioterapeuta porque eles não estavam implementando medidas seguras contra a Covid-19, perdeu a vaga e agora está no fim da fila novamente.

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 para ter acesso a um atendimento médico de qualidade, oportuno e acessível?*
2. *Reinvestir no SUS, expandir os serviços de saúde fora dos centros urbanos e melhorar as conexões de transporte entre as comunidades negras e indígenas. Reprojetar os serviços para que sejam acessíveis física, cultural e linguisticamente a todas as comunidades negras e indígenas.*

iii. Falta de acesso à educação

A desigualdade no acesso à educação é ampliada para as crianças negras com deficiência, devido à discriminação interseccional com base na raça e na deficiência. Os dados do IBGE indicam que as crianças negras com deficiência de 15 a 17 anos têm menos probabilidade de estar na escola do que suas contrapartes brancas (83,7% e 86,4%, respectivamente), embora as taxas de matrícula para crianças mais jovens sejam mais equitativas, indicando taxas de evasão escolar mais altas para crianças negras com deficiência do que para crianças brancas com deficiência²⁶. Pesquisas indicam que a exposição ao duplo estigma tem impactos negativos sobre a autoestima e a capacidade de aprender das crianças negras com

¹⁹ Centro de Direitos Reprodutivos. 2018. Unheard Voices (Vozes não ouvidas): Experiências de mulheres com o Zika, Brasil.

²⁰ Informações de Mães de Anjos. 2024.

²¹ Albuquerque, M. et al. 2019. Acesso a cuidados de saúde para crianças com Síndrome Congênita do Zika no Brasil: Perspectivas de mães e profissionais de saúde. Política e Planejamento em Saúde. 34(7). P.499-507.

²² VNDI. 2022. Relatórios de experiência coletados dos membros da VNDI em 2022.

²³ Avery e VNDI. 2023. Projeto das Mães (estudo não publicado).

²⁴ ibid.

²⁵ ibid.

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

deficiência²⁷. A negação de vagas na escola e o apoio inadequado nas salas de aula também são citados como uma barreira fundamental para a educação de crianças com deficiência .²⁸

As crianças com CZS também enfrentam barreiras significativas à educação, o que prejudica seu desenvolvimento e o direito à participação ativa em sua comunidade²⁹. Pesquisas sobre o acesso à educação para crianças com SCZ revelaram que as barreiras incluíam a inacessibilidade física dos prédios escolares e a falta de conhecimento profissional dos professores sobre práticas de educação inclusiva para crianças com SCZ³⁰. Uma ONG local no nordeste do Brasil respondeu à recusa de entrada de crianças com SCZ nas escolas locais lançando um projeto de sensibilização que visava ajudar os professores a entender as necessidades das crianças e implementar práticas de educação inclusiva. O projeto foi bem-sucedido na melhoria das taxas de aceitação escolar, mas foi interrompido devido à falta de financiamento .³¹

Os ativistas indígenas de deficiências relatam que a educação inclusiva não existe nos territórios indígenas. Embora exista alguma vontade política de criar e implementar políticas para abordar a falta de educação para crianças indígenas com deficiência, a maior barreira é a falta de dados e pesquisas sobre o tema.³²

Recomendações e perguntas:

1. Desenvolver e promover políticas públicas para a inclusão de alunos com deficiência em todas as esferas e modalidades de ensino a partir de uma perspectiva interseccional, buscando não só o acesso, mas também a permanência e o sucesso desse público, promovendo o cumprimento da legislação referente 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 em treinamento de professores, recursos, apoio em sala de aula e sensibilização das escolas.
 3. Quais ações o Estado brasileiro adotou para garantir a aplicação da educação inclusiva em todo o território nacional, de acordo 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 Declaração sobre os Direitos dos Povos Indígenas?

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

As barreiras ao acesso à saúde afetam diretamente a capacidade das crianças negras e indígenas com deficiência de obter um diagnóstico de deficiência, que é um pré-requisito para o acesso a benefícios relacionados à deficiência, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), administrado pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). O BPC é equivalente a um salário mínimo³³, que foi fixado em R\$ 1.212,00 (aproximadamente US\$ 244,00), um valor extremamente inadequado para absorver os custos adicionais associados à deficiência e à perda do trabalho remunerado para cuidar de uma criança. O acesso também é limitado a famílias com renda total igual ou inferior a um quarto do salário mínimo

²⁷ Scholz & 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://>

²⁸ Avery e VNDI. 2023. Projeto das Mães (estudo não publicado).

²⁹ Centro de Direitos Reprodutivos. 2018. Unheard Voices (Vozes não ouvidas): Experiências de mulheres com o Zika, Brasil.

³⁰ de Moura Batista & Moutinho. 2019. Desafios e possibilidades da inclusão escolar de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: a visão do professor. *Revista Educação Especial*, v. 32. Santa Maria. Disponível em: <https://doi.org/10.5007/1678-4623.5626> [acessado em 10 de maio de 2021].

³¹ Avery e VNDI. 2023. Projeto das M es (estudo n o publicado).
³² I. f. s.  . 1. A.  . 2024.

³³ *Mistérios da Reserva Indígena*.

³⁰ Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. 2024. Benefício de Prestação Contínua (BPC). Acessado em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>

(aprox. US\$ 58,75) per capita/mês e, portanto, atinge apenas uma pequena minoria de famílias que precisam de apoio.³⁴

Os problemas de acesso ao BPC incluem acesso mais precário aos postos do INSS fora dos centros urbanos, barreiras de acesso relacionadas à documentação e ao diagnóstico médico, inconsistência na avaliação da elegibilidade e barreiras de acesso a informações sobre o próprio programa³⁵. Os problemas 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 renda. Em um estudo recente de uma coorte de 77 cuidadores de crianças com deficiências, 22% relataram que o diagnóstico de deficiência já havia sido negado a seus filhos, mas para as crianças negras as taxas relatadas foram mais altas, 27%, em comparação com as crianças brancas, 10%³⁵. As mães negras também relataram que tiveram seus pedidos de BPC negados com o argumento de que já havia um membro da família recebendo o BPC, o que vai contra a disposição legal.³⁶

Os cuidadores de crianças negras com deficiência também relataram a negação de acesso a outros programas de bem-estar, como o Bolsa Família, um programa de transferência de renda, e o Minha Casa Minha Vida, um projeto de moradia acessível para famílias de baixa renda. Uma mãe negra de uma criança com deficiência relatou ter ficado em uma lista de espera de mais de cinco anos para o Minha Casa Minha Vida³⁷. Entrevistas com gerentes de centros e profissionais de saúde que atendem crianças com deficiência relataram que a falta de informações sobre os serviços de assistência social, mas também a falta de assistência para navegar nos sistemas burocráticos, era uma barreira específica nas comunidades negras e faveladas pobres.³⁸

Recomendações e perguntas:

1. *Revisar os critérios de elegibilidade do BPC para desvinculá-lo da renda 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 bem-estar.*
3. *Implementar um programa de apoio não testado por meios para absorver os custos mais altos de ter uma deficiência.*
4. *Implementar uma campanha de conscientização direcionada sobre os direitos das pessoas com deficiência e os 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. 9) e crianças privadas de um ambiente familiar (art. 20)

i. Institucionalização

Os dados nacionais atuais sobre a raça e a idade das pessoas com deficiência em instituições não estão disponíveis publicamente. Entretanto, 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 super-representadas em ambientes institucionais. Por exemplo, um estudo de 2011 no estado do Rio de Janeiro mostrou que de 112 crianças que viviam em instituições segregadas para

³⁴ [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-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>](https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc)

³⁵ Avery e VNDI. 2023. Projeto das Mães (estudo não publicado).

³⁶ Informações do Instituto Kevyn Johnson - Projeto Marias. 2024.

³⁷ ibid.

³⁸ ibid.

crianças com deficiência, 66,9% eram negras e 29,5% eram brancas. O mesmo estudo mostrou que, de 61 crianças com deficiência vivendo em instituições mistas (não segregadas), 67,3% eram negras e 29,5% eram brancas³⁹ . Isso em comparação com a população geral do Rio de Janeiro, que se identifica como negra em 51,7% e branca em 47,4% .⁴⁰

Além disso, observações feitas por membros do VNDI e do MRG durante visitas a residências inclusivas em São Paulo e no Rio de Janeiro em 2022, análise de evidências fotográficas e de vídeo de instituições, entrevistas com pesquisadores e funcionários de instituições sugerem que as crianças negras com deficiência estão amplamente super-representadas em ambientes institucionais .⁴¹

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 restrição, tutela (privação de capacidade legal), medicação sem consentimento e falta de acesso à educação⁴² . 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, nas instituições mistas, 32,8% eram analfabetas e 55,7% não tinham concluído o ensino fundamental .⁴³

ii. Falta de política de cuidados e de apoio à família

A ausência de uma política nacional de cuidados que ofereça remuneração pelo trabalho de cuidados e a falta de apoio familiar provavelmente é um fator-chave que contribui para as altas taxas de institucionalização de crianças negras com deficiência no Brasil e para a privação de seu direito a um ambiente familiar⁴⁴ . No entanto, é positivo que atualmente estejam sendo 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 das Mulheres .⁴⁵

Os cuidadores de crianças com deficiência são, em sua maioria, mães, devido às altas taxas de abandono paterno e à economia de gênero do cuidado. De acordo com um estudo realizado pelo Instituto Baresi em 2012, cerca de 78% das crianças com deficiência foram abandonadas pelos pais antes dos cinco anos de idade⁴⁶ . Embora não haja dados oficiais desagregados por raça, algumas mães de crianças com deficiência entrevistadas em um estudo de 2023 estimaram que as taxas de abandono paterno em famílias negras chegam a 90% .⁴⁷

As políticas de cuidados familiares, como as condições de acesso ao BPC baseadas na renda familiar e a falta de uma política nacional de cuidados que ofereça remuneração pelos cuidados, dão às crianças com

³⁹ 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 nº 7. Rio de Janeiro: FIOCRUZ. ISSN 1808-1592. p.159 -177 impresso e eletrônico. Acessado em: https://www.fiocruz.br/revistas/revista_saude_e_dh/7_7/159.pdf

⁴⁰ IBGE. 2010. Censo do Rio de Janeiro. Acessado em: <https://censo2010.ibge.gov.br/>

⁴¹ VNDI. 2022. Estudo não publicado.

⁴² Human Rights Watch. 2018. "Eles ficam até morrer": uma vida inteira de isolamento e negligência em instituições para pessoas com deficiência no Brasil. Disponível em: <https://www.hrw.org/report/2018/06/12/they-stay-until-they-die/children-with-disabilities-in-brasil>

⁴³ 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 nº 7. Rio de Janeiro: FIOCRUZ. ISSN 1808-1592. p.159 -177 impresso e eletrônico. Acessado em: https://www.fiocruz.br/revistas/revista_saude_e_dh/7_7/159.pdf

⁴⁴ Wapling, Schjoedt e Kidd. 2020. Proteção Social e Deficiência no Brasil. Disponível em: <https://www.hrw.org/report/2018/06/12/they-stay-until-they-die/children-with-disabilities-in-brasil>

⁴⁵ Brasil [Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome](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> 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>

⁴⁶ Ministério Público do Pernambuco. 2015. Centro de Apoio Operacional de Defesa da Educação. Acessado em: <https://www.mppb.mp.br/centro-de-apoio-operacional-de-defesa-da-educacao>

⁴⁷ Avery e VNDI. 2023. Projeto das Mães (estudo não publicado).

deficiência e às suas famílias pouca escolha sobre quem presta os cuidados. Isso faz com que o ônus dos cuidados não remunerados recaia principalmente sobre mulheres e meninas, geralmente mães, mas também irmãs, avós, tias e outros membros da família. É menos provável que as famílias negras consigam terceirizar os cuidados do que as famílias brancas, devido a limitações socioeconômicas, e é mais provável que tenham de parar de trabalhar para cuidar de seus filhos.

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

Recomendações e perguntas:

1. *Assegurar que a política nacional de assistência seja finalizada e implementada o mais rápido possível, observando questões específicas para crianças negras e indígenas com deficiência e suas famílias e definindo os detalhes de como a política garantirá a assistência universal para essa população.*
 2. *Desenvolver políticas públicas para acabar com a institucionalização, garantindo o direito de todas as pessoas com deficiência de viver com suas famílias ou comunidades e fornecendo apoio suficiente para que todas as pessoas com deficiência e suas famílias tenham uma vida digna, independentemente de sua posição socioeconômica.*
 3. *Garantir o direito à saúde e apoio às mulheres negras e indígenas que cuidam de crianças com deficiências, para melhorar sua capacidade de prestar cuidados e reduzir a probabilidade de institucionalização de seus filhos.*
- c. Violência contra crianças** - exploração sexual e abuso sexual (art. 34) e abuso e negligência, incluindo recuperação física e psicológica e reintegração social (arts. 19 e 39)
- i. Violência sexual e violência contra crianças e adolescentes com deficiência

De acordo com o UNICEF e o Fórum Brasileiro de Segurança Pública, há uma subnotificação geral da raça/cor das crianças vítimas de violência letal e estupro, sendo que ela só foi registrada em 41% dos casos entre 2017 e 2020⁵¹. Nos casos em que a raça/cor foi registrada, há um aumento constante de crianças negras vítimas desses crimes em todas as faixas etárias⁵². O estupro de pessoas vulneráveis, que, de acordo com o Art. 217-A do Código Penal inclui crianças com menos de 14 anos de idade, pessoas com doença ou deficiência mental ou cuja capacidade de resistência é reduzida, aumentou 8,6% em 2022⁵³. No entanto, os dados coletados não incluem indicadores de deficiência de forma abrangente, resultando em uma falta de dados sobre quantas crianças com deficiência são vítimas desagregadas por raça/cor.

⁴⁸ 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. 37, n. 99, pp. 571-579. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/kw9SwJt5SHMYty6dhTYvsGg/?lang=pt#>. Epub 13 Fev 2014. ISSN 2358-2898.

⁴⁹ Williamson. 2018. Cuidados em tempos de zika: Notas sobre o 'pós-vida' da epidemia em salvador (Bahia), Brasil. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*.

⁵⁰ Informações do Projeto Marias, Rio de Janeiro, 2024.

⁵¹ UNICEF e 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-lethal-sexual-contra-criancas-adolescentes-no-brasil.pdf>

⁵² ibid.

⁵³ FÓRUM BRASILEIRO DE SEGURANÇA PÚBLICA. 17º Anuário Brasileiro de Segurança Pública. São Paulo: Fórum Brasileiro de Segurança Pública, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/kw9SwJt5SHMYty6dhTYvsGg/?lang=pt#>

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 contra casos de abuso e violência sexual e responsabilizar os agressores?*