

## **AO EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA CORTE INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS - JUIZ RICARDO PÉREZ MANRIQUE**

O **Instituto Jô Clemente (“IJC”)**, nome fantasia da Associação de Pais e Amigos do Excepcionais de São Paulo, é uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos e econômicos, que desde 1961 atua de maneira ativa para promover a saúde e a autonomia das pessoas com deficiência. Consolidando sua visão inovadora e de vanguarda, desde 2009 tem expandido sua atuação no campo de advocacy, quando o Brasil ratificou a Convenção sobre os Direitos da Pessoas com Deficiência (“CDPD”) com status constitucional. Em 2021 teve reconhecido seu status consultivo no Conselho Econômico e Social das Nações Unidas (ECOSOC).<sup>1</sup>

Diante disso, vimos nessa oportunidade apresentar algumas considerações a partir do nosso trabalho com as pessoas com deficiência e experiência na construção de legislação e políticas públicas voltadas a promoção dos direitos desta população, visando subsidiar esta Corte na construção da opinião consultiva sobre o alcance do direito ao cuidado.

### **I. O DIREITO AO CUIDADO NA PERSPECTIVA DA DEFICIÊNCIA**

**1.** O direito ao cuidado na perspectiva das pessoas com deficiência é de extrema importância, vez que impacta profundamente a vida e a dignidade dessas pessoas. Em vista da superação do modelo médico pelo modelo social e de direitos humanos, a deficiência antes vista como uma questão inerente ao indivíduo e isolada dos contextos sociais, passa a ser condição própria da diversidade humana, que resulta da interação entre limitações de ordem física, sensorial, mental ou intelectual e as barreiras criadas pela sociedade.

**2.** Assim, compreender o cuidado como um direito autônomo é crucial. Para este público, o direito cuidado deve ser compreendido na perspectiva de suporte, e não sob um viés paternalista, focado naqueles que o ofertam. O cuidado, e neste conceito, a oferta de suportes, precisa ter como foco a pessoa com deficiência e suas necessidades – e não a deficiência. Deve ser centrado na pessoa, ser sensível a questões de idade e gênero.

---

<sup>1</sup> O IJC integra a Coalizão Brasileira pelo Fim da Violência contra Crianças e Adolescentes, a Rede Brasileira de Inclusão de Pessoas com Deficiência (Rede-IN), a Coalizão Brasileira pela Educação Inclusiva e a Inclusion International - rede global de pessoas com deficiência intelectual e suas famílias.



3. Segundo a Convenção Interamericana de Direitos Humanos, direitos econômicos e sociais incluem o acesso a serviços de saúde, educação, assistência social e outros essenciais para garantir o bem-estar das pessoas. Ao relacionar o artigo 26 ao direito ao cuidado, em relação a este direito os Estados-Partes devem tomar medidas para assegurar que as pessoas com deficiência tenham acesso as formas de suporte e aos serviços de apoio necessários para garantir sua dignidade, independência e qualidade de vida.
4. O cuidado na perspectiva da deficiência e sob o enfoque de direitos humanos engloba o direito de ser cuidado, de cuidar e de poder praticar o autocuidado. Significa poder exigir dos Estados que se comprometeram a assegurar direitos humanos e liberdades individuais medidas objetivas que assegurem as pessoas com deficiência o acesso a todo e qualquer suporte que necessitem, em igualdade de condições – e para isso, sua participação na definição do que é cuidado é essencial.
5. Esse dever deve ser compreendido de forma ampla, ou seja, cabe aos Estados proporcionarem os meios necessários para que as pessoas com deficiência, em todas as fases de suas vidas, possam receber os cuidados de que precisam e possam contar com os apoios ou suportes de que necessitam para viver de forma independente na comunidade. Isso inclui o direito a assistência pessoal e a políticas públicas que possibilitem o custeio desta forma de suporte.
6. Requer que a acessibilidade seja premissa e que a capacidade jurídica possa ser exercida sem barreiras. Isso porque acessar e usufruir do direito ao cuidado acontece quando existe um espaço individual de escolha e tomada de decisões, uma esfera em que a pessoa com deficiência possa, conforme suas vontades e preferências, definir o tipo, a forma e a amplitude do apoio que necessita.
7. Recente relatório publicado pelo Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos sobre sistemas de suporte para inclusão de pessoas com deficiência na comunidade<sup>2</sup>, traz importantes referências pelo Comitê da ONU que monitora a implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e que devem ser consideradas na definição de políticas de suporte e o acesso a este suporte.
8. Aspectos como a diversidade de formas de apoios, incluindo apoios informais e formais de tipos e intensidades variados; suas características e abrangência respeitando a vontade e preferências das pessoas com deficiência, permitindo escolha pessoal e controle, e flexibilidade para se adaptar às necessidades das pessoas e não o contrário; além de obrigações relacionadas, ou seja, o apoio deve ser disponível, acessível, aceitável, e adaptável. (item 25)

---

<sup>2</sup> Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos. A/HRC/52/52. Support systems to ensure community inclusion of persons with disabilities, including as a means of building forward better after the coronavirus disease (COVID-19) pandemic. p. 8. Disponível em <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G22/614/72/PDF/G2261472.pdf?OpenElement>.



9. Além disso, critérios de elegibilidade e procedimentos para acesso aos apoios não podem ser discriminatórios e devem sempre focados nas necessidades de cada pessoa, ao invés de serem focados na deficiência. Requer acesso à informação em linguagem de fácil compreensão e servidores treinados.

10. Ao reconhecer o cuidado como um direito humano fundamental, implementá-lo a partir dessas intersecções requer eliminar as barreiras que as mulheres, e em particular as mulheres com deficiência, enfrentam em relação as dimensões de prover cuidados e apoio, de serem cuidadas e receberem apoio, e de exercerem o autocuidado. Envolve pensar o suporte reconhecendo as desigualdades de gênero e garantir a acessibilidade e a inclusão em todos os setores da sociedade.

## **II. O DIREITO AO CUIDADO NA PERSPECTIVA DE GÊNERO**

11. O artigo 17 da Convenção Interamericana de Direitos Humanos destaca a igualdade de direitos e responsabilidades dos cônjuges, o que inclui a responsabilidade de cuidar e proteger os filhos. O “direito ao cuidado”, englobando o direito aos suportes, encontra previsão no texto de maneira implícita, ligado à garantia de ambos os cônjuges compartilharem igualmente as responsabilidades relacionadas ao cuidado dos filhos, tanto durante o casamento quanto em caso de sua dissolução.

12. No entanto, na prática, as mulheres frequentemente se veem compelidas a assumir sozinhas a responsabilidade pelo cuidar, especialmente quando se trata de filhos, pais ou cônjuges com deficiência. Essa sobrecarga desproporcional decorre da intersecção entre o papel social e a função econômica e historicamente atribuídos às mulheres – enquanto elas têm o papel de cuidar do lar e dos filhos, aos homens cabe prover o sustento da família.

13. No exercício de cuidar e prover suporte, mulheres vivenciam situações de discriminação, são privadas ou tem prejudicada sua capacidade laborativa e de geração de renda, se tornam dependentes e ficam mais sujeitas a situações de violência e abuso. Sem alternativas, mulheres sem veem ao mesmo tempo obrigadas a prover cuidado em algumas situações, e limitadas em sua capacidade de cuidar de si mesmas.

14. Em relação as mulheres com deficiência estes estereótipos de gênero profundamente enraizados, associados a estigmas da deficiência, levam a consequências ainda mais delicadas. Mulheres com deficiência são tidas como menos dignas de autonomia, menos capazes de cuidar (inclusive de si mesmas) e de exercer o cuidado. Em muitos casos, são impedidas do exercício de cuidar.

15. A oferta do cuidado e de suporte deve ser escolha consciente das famílias e exercida em igualdade de gênero, assegurando que mulheres com ou sem deficiência possam dar e receber suporte sem ter que renunciar as suas próprias aspirações e necessidades. Mães com deficiência e em especial com deficiência intelectual, tem o direito de exercer seus direitos sexuais e



reprodutivos, assim como têm o direito de junto com os pais cuidar de seus filhos com ou sem deficiência. Para isso, os Estados devem assegurar serviços de apoio ao exercício da maternidade, que respeitem as vontades e as preferências das mães, e que não as substituam.

16. Devem desenvolver políticas de ação afirmativa e outras medidas compensatórias que estimulem que a oferta de suporte ocorra de maneira mais equânime, sem tanto ônus sobre as mulheres. Exemplos práticos envolvem a implementação de horários flexíveis de trabalho, jornadas reduzidas, licenças paternidade estendidas, e outras medidas que contribuam para o rompimento dos estigmas e da atual divisão social de papéis e na oferta do cuidado neste contexto.

### III. O DIREITO AO CUIDADO NA PERSPECTIVA ECONÔMICA

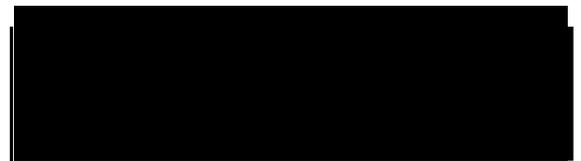
17. A oferta do cuidado na perspectiva de suporte não deve ser encarada como um fardo, mas como uma atividade valorizada e apoiada pelos Estados e pela sociedade como um todo, envolvendo a iniciativa privada, organizações da sociedade civil e famílias.

18. Segundo relatório do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos sobre sistemas de suporte para garantia da inclusão de pessoas com deficiência na comunidade<sup>3</sup> a depender da situação econômica, os sistemas de proteção de diferentes países conferem suportes de maneira mais ou menos extensa as pessoas com deficiência. Vejamos:

*“Os sistemas de apoio e cuidados para a vida na comunidade devem ser integrados aos programas gerais e específicos de deficiência. Nos países de alta renda, os sistemas de proteção social geralmente financiam os custos de apoio por meio de uma combinação de transferências em dinheiro, seguros de saúde e seguros de cuidados de longa duração, bem como a prestação direta de serviços, embora de forma insuficiente e frequentemente baseada em modelos caritativos e médicos. Nos países de baixa e média renda, onde a capacidade orçamentária é limitada, os regimes de proteção social recorrem a transferências em dinheiro para pessoas e famílias de baixa renda, reduzindo os custos administrativos. Nesse contexto, é necessário reconhecer e desenvolver as habilidades dos cuidadores não remunerados, pois eles fazem parte integrante da prestação de serviços de apoio às pessoas*

---

<sup>3</sup> Op. cit., parágrafo 37, pp. 10-11. Tradução livre do autor. Texto original em espanhol. “37. (...) Los sistemas de apoyo y cuidados para la vida en comunidad deben integrarse en los programas generales y específicos sobre la discapacidad. En los países de ingreso alto, los sistemas de protección social suelen financiar los costos del apoyo mediante una combinación de transferencias monetarias, seguros médicos y seguros de cuidados de larga duración, así como la prestación directa de servicios, aunque de forma insuficiente y, a menudo, de acuerdo con modelos caritativos y médicos. En los países de ingreso bajo y mediano, en los que la capacidad presupuestaria es limitada, los regímenes de protección social recurren a las transferencias monetarias para las personas y hogares de ingreso bajo, lo que reduce los costos administrativos<sup>62</sup>. En este contexto, es necesario reconocer y desarrollar las competencias de los cuidadores no remunerados, sobre todo porque son parte integrante de la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad. Los cuidadores no remunerados necesitan visibilidad, orientación, formación y servicios de apoyo.”



*com deficiência. Os cuidadores não remunerados precisam de visibilidade, orientação, treinamento e serviços de apoio.”*

**19.** Diante disso, implementar o direito ao cuidado em sua perspectiva mais ampliada, contemplando o direito a todas as formas de suporte, requer que os Estados criem legislação e políticas públicas de transferência de recursos financeiros para pessoas com deficiência, disponibilizem seguros de saúde e seguros de cuidados de longa duração, e disponibilizem serviços de suporte/apoio que tenham por premissa as vontades e preferências das pessoas com deficiência que serão apoiadas, seja diretamente ou por meio de parcerias com organizações da sociedade civil ou outros atores privados.

**20.** Além dessas medidas, é dever dos Estados adotar regras que flexibilizem jornadas de trabalho daqueles que exercem cuidado/ofertam suporte, para que possam fazê-lo sem abdicar de seu direito de trabalhar de forma remunerada. Requer ainda que o trabalho de cuidar seja reconhecido em sua relevância e dignamente remunerado.

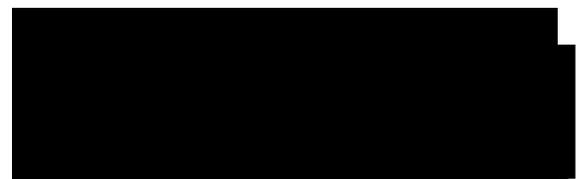
**21.** Reflexão importante diz respeito ao direito das pessoas com deficiência de cuidar e de não ter sua participação na sociedade excluída. Isso implica na criação de condições específicas para o exercício do cuidado pelas próprias pessoas com deficiência, algo que pode ser alcançado por meio de medidas como benefícios assistenciais para cuidadores e integração dos campos da saúde, assistência social e educação. Requer ainda compatibilizar a jornada de trabalho de pessoas com deficiência, quando assim necessitem, para que possam exercer seu autocuidado e possam ofertar suporte, quando quiserem atuar com apoiadores.

**22.** Por fim, implementar o direito ao cuidado em todas as suas dimensões requer que os Estados adotem medidas legislativas e políticas públicas que reconheçam a oferta de suporte, seja entre familiares ou não, e ainda que não remunerada, como uma atividade econômica e portanto, passível de ser reconhecida para fins previdenciários, de aposentadoria e recebimento de pensão. É importante que aqueles que se dedicam ao cuidado, por profissão ou pelo desejo de cuidar, tenham assegurado que ao exercer esse ofício não serão privados de outros direitos.

#### **IV. CUIDADO FAMILIAR E CUIDADO PROFISSIONAL**

**23.** Quando ao exercício da função de cuidar e dar suporte, é crucial que os Estados estejam atentos ao fato de que atualmente a prática do “cuidado” depende em grande medida de “cuidadores informais”, frequentemente familiares, amigos ou membros da comunidade, para prestar assistência e cuidados essenciais.

**24.** Muitos destes cuidadores, ou pessoas que ofertam suporte, e que desempenham papel fundamental não apenas em relação a pessoas com deficiência, mas também idosos, crianças e



indivíduos afetados por alguma questão de saúde física ou mental, se encontram eles mesmos em situações de vulnerabilidade na sociedade.

**25.** Nesse ponto é crucial que os Estados não criem barreiras desnecessárias e que possam dificultar ou impedir a prestação de serviços de suporte em determinadas situações, a exemplo da imposição de requisitos técnico-profissionalizantes, como a exigência de cursos ou licenças, para aqueles que desempenham o papel de cuidadores remunerados.

**26.** Em situações em que o serviço prestado é essencialmente de cuidado/suporte, e não se confunde com o exercício de profissões regulamentadas como, por exemplo, a enfermagem e a assistência social, a imposição de tais requisitos pode ser excessiva e contraproducente.

**27.** Tais exigências podem criar obstáculos para aqueles que hoje prestam suporte e que em razão da falta de recursos financeiros e de instrução necessária para realizar cursos formais ou adquirir licenças, podem se ver obrigados a deixar de exercer tal atividade. Podem ainda afastar potenciais cuidadores que desejam exercer esse ofício de forma remunerada, pois podem se sentir desencorajados de buscar tal atuação profissional em razão de obstáculos burocráticos.

**28.** Para garantir que cuidadores/apoiadores informais possam continuar desempenhando seu papel vital na sociedade, é fundamental que as políticas públicas e a regulamentações do direito ao cuidado levem em consideração tanto a questão humana, quanto a profissional entorno do cuidado.

**29.** Isso implica não sobrecarregar esses cuidadores com requisitos desnecessários ao exercício do suporte, e ao mesmo tempo, apoiá-los e reconhecer seu papel inestimável na promoção do bem-estar das pessoas que necessitam de suporte. A criação de programas de apoio, treinamento voluntário e orientação pode ser mais eficaz e inclusiva, garantindo que cuidadores informais possam continuar prestando assistência tão necessária. Da mesma forma, pode permitir que organizações sem fins lucrativos se capacitem para poder atuar como provedores de suporte, por meio de parcerias com o poder público.

## **V. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

**30.** O direito ao cuidado deve ser compreendido como direito autônomo que engloba a perspectiva do cuidar e do apoiar, do ser cuidado e receber apoio, e do autocuidado. A Convenção Interamericana de Direitos Humanos destaca a importância do acesso a serviços de saúde, educação e assistência social para garantir o bem-estar das pessoas, e o direito ao cuidado está implícito nesse contexto.

**31.** O papel das mulheres na sociedade e as desigualdades de gênero precisam ser consideradas na construção de legislação e políticas públicas voltadas a oferta de suporte. Frequentemente mulheres enfrentam sobrecarga devido as expectativas sociais e a estereótipos de gênero.



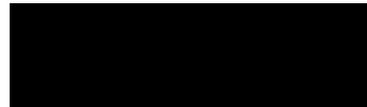
- 32.** É fundamental abordar as desigualdades de gênero e valorizar o exercício do cuidado como um papel essencial numa sociedade interdependente onde cada indivíduo está profundamente conectado e depende uns dos outros para atender às suas necessidades mais específicas – de forma remunerada ou não.
- 33.** Aqueles que exercem o cuidado ou prestam suporte, de forma remunerada ou não, tem o direito de ter preservados os seus direitos sociais. Nesse sentido, é importante que os Estados se dediquem a criar legislação e políticas públicas que reconheçam os seus direitos previdenciários. Quem cuida e oferta suporte tem o direito a ter garantido o seu próprio apoio e suporte.
- 34.** É necessário ainda reconhecer a importância dos cuidadores informais, muitas vezes familiares e amigos, que desempenham papel crucial no apoio a pessoas com deficiência, idosos, crianças e aqueles afetados por questões de saúde. Além disso, a imposição de requisitos formais como cursos ou licenças para cuidadores remunerados pode criar barreiras desnecessárias e contraproducentes, afastando potenciais candidatos interessados em se dedicar a oferta de suporte devido a obstáculos burocráticos.
- 35.** Garantir que os cuidadores informais continuem desempenhando seu papel vital na sociedade requer considerar a dimensão humana e profissional do cuidado, apoiando-os e reconhecendo sua contribuição inestimável por meio de programas de apoio, treinamento voluntário e orientação.
- 36.** Em suma, é preciso adjetivar os direitos humanos das pessoas com deficiência para garantir que elas possam acessar os direitos previstos nos tratados internacionais e que nenhuma política de cuidado seja elaborada sem a sua participação e nem seu endereçamento de suas peculiaridades.

Atenciosamente,



**Daniela Machado Mendes**

Superintendente Geral



**Deisiana Campos Paes**

Coordenadora da Defesa e  
Garantia de Direitos



**Stella Camlot Reicher**



**Vinicius Fidelis Costa**

