



DOI [10.5281/zenodo.15897205](https://doi.org/10.5281/zenodo.15897205)

## Análise Crítica e Interseccional da Proteção e Promoção Social de Pessoas com Deficiência no Brasil:

Vulnerabilidades, Políticas e Perspectivas a partir do Relatório do Ministério da Cidadania (2020)

INVISIBILI  
DOWN

# CONTEÚDO

## INTRODUÇÃO

### 1. O PANORAMA DA PROTEÇÃO SOCIAL: UMA ANÁLISE DO RELATÓRIO DE 2020

- 1.1. Metodologia Híbrida: Humanizando os Dados
- 1.2. O Perfil da Pessoa com Deficiência no Cadastro Único: O Paradoxo da Menor Pobreza
- 1.3. O Sistema Único de Assistência Social (SUAS) em Ação: Relatos de Caso

### 2. O BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA (BPC) COMO PILAR DA SOBREVIVÊNCIA E PONTO DE CONTENÇÃO

- 2.1. O BPC: Definição, Impacto e Centralidade
- 2.2. Barreiras de Acesso e a Natureza Excludente da Elegibilidade
- 2.3. O BPC como Fator de Contenção: O Dilema entre Proteção e Autonomia

### 3. INTERSECCIONALIDADES DA DEFICIÊNCIA: MÚLTIPLAS CAMADAS DE EXCLUSÃO

- 3.1. O Prisma da Interseccionalidade: Deficiência, Raça, Gênero e Classe
- 3.2. Vidas Negras com Deficiência Importam: Racismo Estrutural e Capacitismo
- 3.3. A "Anulação" do Cuidador: O Peso Invisível do Cuidado

### 4. TRAJETÓRIAS DE INCLUSÃO: DA SALA DE AULA AO MERCADO DE TRABALHO E À VIDA INDEPENDENTE

- 4.1. Educação Inclusiva: Entre a Lei e a Realidade da Sala de Aula
- 4.2. Inclusão no Mercado de Trabalho: A Luta pela Cidadania Econômica
- 4.3. Vida Independente: Projetos Pioneiros de Autonomia
- 4.4. Production Processes

### 5. LENTE DE AUMENTO SOBRE A REALIDADE: A SÍNDROME DE DOWN COMO ESTUDO DE CASO ABRANGENTE

- 5.1. Saúde ao Longo da Vida: Comorbidades e a Necessidade de Cuidado Especializado
- 5.2. Análise Comparativa de Diretrizes Clínicas: Lacunas no Cuidado Adulto
- 5.3. Qualidade de Vida: Determinantes Sociais e a Voz do Indivíduo
- 5.4. O Protagonismo da Sociedade Civil e dos Autodefensores

### 6. CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES ESTRATÉGICAS PARA O AVANÇO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

- 6.1. Saúde ao Longo da Vida: Comorbidades e a Necessidade de Cuidado Especializado
- 6.2. Lições do Modelo Sueco: Do Suporte à Sobrevivência ao Suporte à Participação
- 6.3. Recomendações Estratégicas para o Brasil

### 7. REFERÊNCIAS CITADAS

## Introdução

Em 21 de setembro de 2020, data que marca o Dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência, o então Ministério da Cidadania, por meio de uma parceria entre a Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação (SAGI) e a Secretaria Nacional de Assistência Social (SNAS), lançou a publicação "Proteção e Promoção Social de Pessoas com Deficiência no Brasil: uma abordagem a partir de indicadores sociais e relatos de caso". Este documento representa um esforço governamental significativo para traçar um panorama da população de baixa renda com deficiência no país. Sua relevância reside na metodologia inovadora que combina a análise de dados quantitativos em larga escala, extraídos do Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (Cadastro Único), com a profundidade qualitativa de relatos de caso, que oferecem um olhar etnográfico sobre as trajetórias individuais de pessoas atendidas pelo Sistema Único de Assistência Social (SUAS).

O objetivo declarado da publicação foi "conhecer um pouco mais sobre as pessoas com deficiência no Brasil" e "humanizar os dados sociais a partir das histórias reais". Ao fazer isso, o relatório buscou responder a questões fundamentais sobre o perfil socioeconômico dessa população, seu acesso às políticas sociais, os mecanismos de proteção disponíveis e sua inserção no mercado de trabalho.<sup>2</sup> Contudo, os achados do relatório, embora valiosos, apresentam um retrato que, isoladamente, é incompleto e, em certos aspectos, paradoxal.

Este relatório se propõe a realizar uma análise crítica e expansiva da publicação de 2020. O objetivo não é meramente resumir

seus conteúdos, mas situá-los em um ecossistema mais amplo de políticas públicas, vulnerabilidades sociais, marcos legais e debates acadêmicos. Para tanto, esta análise irá sintetizar os achados do documento central com uma vasta gama de fontes suplementares, incluindo dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) e do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), pesquisas científicas, relatórios de organizações não governamentais (ONGs) e uma análise comparativa com o modelo de proteção social da Suécia. O intuito é aprofundar, contextualizar e, por vezes, desafiar as conclusões do relatório original, a fim de oferecer um diagnóstico mais robusto e propositivo.

A estrutura desta análise foi desenhada para construir um argumento cumulativo. A Seção I dissecou o relatório de 2020, focando em sua



metodologia e em seus principais achados, com destaque para a análise crítica do "paradoxo da menor pobreza". A Seção II aprofunda-se no Benefício de Prestação Continuada (BPC), examinando seu papel como pilar de sobrevivência, mas também como um potencial ponto de contenção da

autonomia. A Seção III introduz a lente da interseccionalidade para analisar como as vulnerabilidades são agravadas pela sobreposição de marcadores de raça, gênero e classe. A Seção IV investiga as trajetórias de vida, desde a educação inclusiva até a busca por trabalho e vida independente. A Seção V utiliza a Síndrome de Down como um estudo de caso detalhado para ilustrar os desafios sistêmicos na saúde, na qualidade de vida e o poder emergente da autodefensoria. Por fim, a Seção VI sintetiza as conclusões e apresenta um conjunto de recomendações estratégicas para o avanço das políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil, informadas por todo o diagnóstico e pela comparação internacional

## **I. O Panorama da Proteção Social: Uma Análise do Relatório de 2020**

A publicação do Ministério da Cidadania de 2020 constitui um ponto de inflexão na análise governamental sobre a deficiência no Brasil, principalmente por sua tentativa de ir além dos números agregados e dar rosto e voz às estatísticas. Esta seção analisa a metodologia do relatório, seus principais achados quantitativos sobre o perfil da população com deficiência no Cadastro Único e o funcionamento do SUAS, ilustrado pelos relatos de caso.

### **1.1 Metodologia Híbrida: Humanizando os Dados**

A abordagem metodológica adotada no relatório de 2020 é seu principal diferencial. Ao combinar a análise de indicadores sociais, extraídos da vasta base de dados do Cadastro Único, com um olhar etnográfico focado em trajetórias individuais, o estudo buscou proporcionar um "retrato mais nítido da realidade". A premissa era que os dados quantitativos, por si sós, embora essenciais para identificar perfis e tendências nacionais, são insuficientes para capturar a complexidade das experiências vividas. Por outro lado, os relatos de caso, embora não generalizáveis, oferecem profundidade e contexto, permitindo "humanizar os dados sociais".

Essa combinação metodológica visava responder a um conjunto de questões centrais: Qual é o perfil das pessoas de baixa renda com deficiência no Brasil? Elas recebem proteção social quando precisam? Quais políticas sociais acessam? Como se inserem no mercado de trabalho?. A estrutura do relatório reflete essa dualidade, com artigos que mesclam a análise de indicadores com as histórias de pessoas atendidas em diferentes serviços do SUAS, como o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), o Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS), as Residências Inclusivas e os Centros-Dia.



## 1.2. O Perfil da Pessoa com Deficiência no Cadastro Único: O Paradoxo da Menor Pobreza

Os dados demográficos que fundamentam a análise são expressivos. O Brasil, segundo o Censo de 2022 e os parâmetros do Grupo de Washington, possui cerca de 14,4 milhões de pessoas com deficiência (PcD), o que representa 7,3% da população.

O Cadastro Único é o principal instrumento do Estado brasileiro para a identificação e caracterização de famílias de baixa renda, servindo como porta de entrada para dezenas de programas sociais, incluindo o Bolsa Família e o BPC.

O achado mais notável e contraintuitivo do relatório reside no perfil de pobreza dessa população. A análise revelou que as pessoas com deficiência inscritas no Cadastro Único são, em média, "menos pobres" do que as outras pessoas cadastradas. Especificamente, enquanto 54% do público geral do Cadastro Único se encontrava na faixa de extrema pobreza (com renda familiar per capita abaixo do limiar definido na época), apenas 18% das pessoas com deficiência cadastradas estavam nessa mesma condição.

Este "paradoxo da menor pobreza" não deve ser interpretado como um indicativo de que as pessoas com deficiência gozam de uma condição socioeconômica superior. Pelo contrário, ele expõe um provável viés de seleção sistêmico no acesso ao próprio Cadastro Único. A literatura acadêmica e os dados socioeconômicos globais e nacionais demonstram consistentemente uma forte correlação entre deficiência e pobreza, um fenômeno frequentemente descrito como um "círculo vicioso". A pobreza pode ser causa de deficiências, por meio da desnutrição, falta de saneamento e acesso precário à saúde, enquanto a deficiência pode aprofundar a pobreza, devido aos custos adicionais com saúde, tratamentos e tecnologia assistiva, somados às imensas barreiras para a educação e o trabalho.

A coexistência desses fatos aparentemente contraditórios — a forte ligação entre pobreza e deficiência e o dado de "menor pobreza" no CadÚnico — aponta para uma falha crítica no mecanismo de porta de entrada das políticas sociais. O acesso ao Cadastro Único e, por conseguinte, a benefícios vitais como o BPC, requer a superação de barreiras burocráticas significativas. Famílias que vivem em extrema pobreza e que também lidam com a deficiência enfrentam obstáculos múltiplos e sobrepostos: barreiras de mobilidade física para chegar a um posto de cadastramento, falta de acesso à informação, custos de transporte, e a imensa sobrecarga de tempo e energia dos cuidadores, que muitas vezes são os únicos responsáveis por todas as tarefas domésticas e de cuidado.

Portanto, o dado de "menor pobreza" é, muito provavelmente, um artefato estatístico. Ele não mede o perfil de toda a população de baixa renda com deficiência, mas sim o perfil daquela parcela que conseguiu reunir o "capital" necessário — em termos de tempo, recursos, informação e resiliência — para navegar no sistema e efetivar seu cadastro. O Cadastro Único, concebido para ser a porta de entrada para os mais vulneráveis, pode estar, na prática, filtrando e excluindo

os casos mais severos de vulnerabilidade, tornando-os invisíveis para as estatísticas e, conseqüentemente, para as políticas que delas dependem. Esta constatação reforça a urgência de estratégias de "busca ativa", como recomendado por alguns estudos, e do aprimoramento contínuo de instrumentos de medição de vulnerabilidade, como o Índice de Vulnerabilidade das Famílias do Cadastro Único (IVCAD), que busca uma visão mais multidimensional da pobreza.

## 1.2. O Sistema Único de Assistência Social(SUAS) em Ação: Relatos de Caso

O SUAS, lançado em 2005, é o sistema público que organiza os serviços, programas, projetos e benefícios socioassistenciais no Brasil, com o objetivo de garantir a proteção social a famílias e indivíduos em situação de vulnerabilidade. Ele opera de forma descentralizada e participativa, por meio de uma rede de unidades públicas e parceiras da sociedade civil, estruturadas em níveis de complexidade: Proteção Social Básica e Proteção Social Especial (Média e Alta Complexidade). Os relatos de caso apresentados no relatório de 2020 servem para ilustrar a atuação concreta dessas unidades na vida das pessoas com deficiência.

No âmbito da **Proteção Social Básica**, o CRAS é a principal porta de entrada para o SUAS. O caso de uma mãe de uma criança com microcefalia, nascida em 2016 em decorrência da epidemia do Zika vírus, é emblemático. Foi através do trabalho dos assistentes sociais do CRAS que a família recebeu acolhimento, orientação e o encaminhamento necessário para acessar a pensão especial vitalícia de um salário mínimo, instituída pela Lei 13.985/2020. Este exemplo demonstra o papel fundamental do CRAS na mitigação de uma situação de altíssima vulnerabilidade, conectando a família a um direito recém-estabelecido e garantindo uma fonte de renda essencial.

Na **Proteção Social Especial**, que lida com situações de maior risco e violação de direitos, o relatório apresenta casos de usuários de diferentes serviços. O CREAS, por exemplo, atua quando há ocorrência de violência, negligência ou abuso. Já os serviços de alta complexidade, como o **Centro-Dia** e a **Residência Inclusiva**, são voltados para pessoas com deficiência com alto grau de dependência, que tiveram seus vínculos familiares fragilizados ou rompidos. O Centro-Dia oferece cuidados durante o dia, buscando promover a autonomia e reduzir a sobrecarga dos cuidadores, enquanto a Residência Inclusiva funciona como um lar para jovens e adultos que não têm condições de permanecer em suas famílias de origem, prevenindo a institucionalização em grandes abrigos.

Apesar de os relatos de caso demonstrarem o impacto positivo e vital do SUAS, eles também revelam, implicitamente, um modelo de proteção social que é predominantemente reativo. As pessoas e famílias chegam aos serviços do SUAS, em geral, após a instalação de crises agudas ou vulnerabilidades crônicas. O sistema funciona como uma rede de segurança essencial, um "pronto-socorro" social que atua para remediar danos já estabelecidos. O que não emerge dos casos selecionados é uma narrativa de articulação sistêmica e proativa entre as diferentes políticas públicas. Não se vê um fluxo contínuo e planejado que conecte o diagnóstico de uma deficiência na maternidade a um plano de intervenção precoce na saúde, a uma matrícula garantida e apoiada na educação inclusiva, e a uma preparação para a vida adulta e o trabalho, tudo orquestrado de forma intersetorial. As intervenções parecem pontuais e setoriais: o CRAS auxilia com o benefício, mas a luta por uma terapia ou por um professor de apoio na escola

permanece como um desafio paralelo e, muitas vezes, solitário para a família. A ausência dessa narrativa de prevenção e promoção contínua nos próprios exemplos escolhidos pelo governo sugere que, embora o modelo de SUAS seja crucial, a intersectorialidade efetiva e a construção de trajetórias de autonomia desde o início da vida ainda não são a realidade dominante no Brasil.

**Tabela 1: Perfil Socioeconômico das Pessoas com Deficiência no Cadastro Único(2020)**

Característica	Pessoas com Deficiência no CadÚnico (%)	Demais Pessoas no CadÚnico (%)	Fonte(s) dos Dados
<b>Faixa de Renda</b>			
<b>Extrema Pobreza</b>	18	54	<sup>4</sup>
<b>Pobreza</b>	(Dado não especificado)	(Dado não especificado)	
<b>População Total no CadÚnico</b>	4,3 milhões de pessoas	(Aprox. 70 milhões no total)	<sup>4</sup>
<b>Distribuição por Gênero</b>	(Dado não especificado)	(Dado não especificado)	
<b>Distribuição por Raça/Cor</b>	(Dado não especificado, mas sabe-se que a pobreza é racializada)	(Dado não especificado)	<sup>26</sup>
<b>Localização (Urbano/Rural)</b>	(Dado não especificado)	(Maioria urbana, mas maior vulnerabilidade rural)	<sup>27</sup>
<b>Nível de Escolaridade</b>	(Dado não especificado, mas tende a ser menor)	(Dado não especificado)	

*Nota: A tabela evidencia a principal limitação do próprio relatório analisado e das fontes disponíveis, que é a falta de dados mais desagregados sobre o perfil da pessoa com deficiência no Cadastro Único. O dado mais marcante é a discrepância na faixa de extrema pobreza, que fundamenta a análise do "paradoxo".*

## II. O Benefício de Prestação Continuada (BPC) como Pilar da Sobrevivência e Ponto de Contenção

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) emerge na análise das políticas sociais brasileiras não apenas como um programa, mas como um pilar fundamental sobre o qual se assenta a sobrevivência de milhões de pessoas com deficiência e idosos em situação de vulnerabilidade. Sua análise revela uma dualidade complexa: ao mesmo tempo que constitui um mecanismo poderoso de alívio da pobreza, seu desenho e implementação podem gerar barreiras e desincentivos que o transformam em um ponto de contenção, mais do que um trampolim para a autonomia plena.

### 2.1. O BPC: Definição, Impacto e Centralidade

Instituído pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) em 1993 e previsto na Constituição Federal de 1988, o BPC é um benefício assistencial não contributivo que garante a transferência mensal de um salário mínimo a dois grupos específicos: idosos com 65 anos ou mais e pessoas

com deficiência de qualquer idade que apresentem impedimentos de longo prazo (de natureza física, mental, intelectual ou sensorial). O critério fundamental para a elegibilidade é a comprovação de uma situação de vulnerabilidade socioeconômica extrema, definida por uma renda familiar per capita inferior a 1/4 do salário mínimo.

O impacto do BPC na mitigação da pobreza e da desigualdade no Brasil é vastamente documentado e inquestionável. Estudos do IPEA e dados do próprio governo federal apontam o BPC, ao lado do Programa Bolsa Família, como um dos principais responsáveis pela redução dos indicadores de pobreza no país.<sup>31</sup> A sua importância se torna ainda mais evidente quando se analisa sua centralidade no orçamento das famílias beneficiárias. Uma pesquisa citada em documento do IPEA revelou que, em média, a renda proveniente do BPC representa 79% do total do orçamento familiar e, em 47% dos casos, é a única fonte de renda da família. Esses números demonstram que o BPC não é apenas um complemento, mas a própria base da subsistência para milhões de lares.

## 2.2. Barreiras de Acesso e a Natureza Excludente da Elegibilidade

Apesar de sua importância, o acesso ao BPC é marcado por um processo complexo e, por vezes, excludente. A elegibilidade não depende apenas da comprovação da renda (o teste de meios), mas também de uma avaliação da deficiência realizada por perícia médica e social do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Essa avaliação busca determinar se o impedimento de longo prazo da pessoa a incapacita "para a vida independente e para o trabalho".

Essa dupla barreira — renda e perícia — resulta em "barreiras sistemáticas de acesso". O critério de renda de 1/4 do salário mínimo é historicamente criticado por sua rigidez, não considerando os custos adicionais que uma família com uma pessoa com deficiência possui (com medicamentos, terapias, transporte, alimentação especial, etc.). A avaliação pericial, por sua vez, é frequentemente apontada como um processo subjetivo, cujos critérios e interpretações podem variar significativamente entre as agências locais, levando a um alto e inconsistente padrão de indeferimentos.

A consequência direta dessas barreiras é a chamada "judicialização" do benefício: um grande número de famílias, ao ter seu direito negado na esfera administrativa, recorre ao sistema judiciário para garantir o acesso ao BPC.<sup>16</sup> Esse fenômeno, embora garanta o direito a muitos, sobrecarrega o judiciário e evidencia uma falha no desenho e na operação da política pública.

A crise sanitária da epidemia de Zika vírus em 2015 expôs dramaticamente a inadequação do BPC para responder a emergências. As famílias de crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika enfrentaram um limbo, pois o processo regular do BPC era lento e incerto. A necessidade de se criar, posteriormente, uma legislação específica para conceder uma pensão especial vitalícia a essas crianças (Lei 13.985/2020) foi um reconhecimento tácito de que o principal benefício de assistência social do país não possuía a agilidade e a flexibilidade necessárias para proteger de forma imediata uma população atingida em massa por uma nova condição incapacitante.

### 2.3. O BPC como Fator de Contenção: O Dilema entre Proteção e Autonomia

Uma análise mais aprofundada do desenho do BPC revela uma tensão fundamental entre seus objetivos de proteção e a promoção da autonomia. Embora seja um pilar de sobrevivência, o benefício, em sua estrutura atual, pode funcionar como uma "armadilha da pobreza" e um mecanismo de contenção, criando desincentivos à plena inclusão econômica e social.

O cerne do problema está no critério de renda, que funciona como um "precipício". A regra de elegibilidade estabelece um limite rígido: qualquer renda formal que eleve a renda per capita familiar para além de 1/4 do salário mínimo pode resultar no cancelamento do benefício. Para uma família cuja principal ou única fonte de sustento é o BPC, o risco de perder essa segurança financeira em troca de um emprego que pode ser instável ou de baixa remuneração é proibitivo. Isso cria um poderoso desincentivo para que a própria pessoa com deficiência ou seus cuidadores busquem inserção no mercado de trabalho formal. Estudos sobre a empregabilidade de pessoas com Síndrome de Down, por exemplo, identificam explicitamente o medo de perder benefícios sociais como uma das principais barreiras para a busca por emprego. A família é forçada a uma escolha racional, mas trágica: a segurança da dependência versus o risco da autonomia.

Adicionalmente, ao focar a elegibilidade na renda *familiar*, a política reforça a "familiarização" do cuidado, ou seja, a ideia de que o suporte à pessoa com deficiência é uma responsabilidade primariamente da família, sem oferecer mecanismos de apoio direto ao cuidador.<sup>35</sup> Isso aprisiona, na maioria das vezes, a mãe ou outra mulher da família em casa, dedicando-se integralmente ao cuidado não remunerado e, conseqüentemente, impedindo-a de gerar renda própria e de participar da vida social e econômica.

Dessa forma, o BPC opera sob uma lógica de contenção da pobreza extrema, mas não necessariamente de promoção social. Ele garante a subsistência, mas pode fazê-lo ao custo de manter a pessoa com deficiência e sua família em um estado de vulnerabilidade gerenciada, à margem da economia formal e da plena participação cidadã. A política, em vez de funcionar como uma ponte para a inclusão, pode se tornar uma âncora. O reconhecimento parcial desse problema ocorreu com a alteração no Estatuto do Idoso, que determinou que um BPC já concedido a um idoso não deveria ser computado no cálculo da renda para a solicitação de um segundo benefício por outro idoso da mesma família. Essa medida, que atenua o princípio da familiarização, demorou a ser estendida para as pessoas com deficiência, o que só ocorreu em 2020, evidenciando a persistência de uma visão que trata a deficiência de forma distinta e, por vezes, mais restritiva.

### III. As Interseccionalidades da Deficiência: Múltiplas Camadas de Exclusão

A experiência da deficiência no Brasil não é monolítica. Ela é profundamente moldada e agravada pela interação com outros marcadores sociais de desigualdade, como raça, gênero e classe. Uma análise que não adota uma lente interseccional corre o risco de invisibilizar as vulnerabilidades mais agudas e de propor soluções que, embora bem-intencionadas, são insuficientes para alcançar aqueles que se encontram na confluência de múltiplos eixos de opressão.



#### 3.1. O Prisma da Interseccionalidade: Deficiência, Raça, Gênero e Classe

O conceito de interseccionalidade, cunhado por Kimberlé Crenshaw e desenvolvido por teóricas como Patricia Hill Collins e Danièle Kergoat, oferece uma ferramenta analítica indispensável. Ele refuta a ideia de que os eixos de diferenciação social — gênero, raça, classe, deficiência, orientação sexual, etc. — operam de forma isolada ou aditiva. Em vez disso, postula que esses sistemas de opressão interagem e se entrelaçam, criando experiências únicas e complexas de desigualdade. Uma mulher negra com

deficiência não vivencia a soma do racismo, do sexismo e do capacitismo; ela vivencia uma forma particular de discriminação que emerge da intersecção desses três eixos.

Políticas públicas que são "cegas" a essas interseções, tratando a "pessoa com deficiência" como uma categoria homogênea, estão fadadas ao fracasso em proteger os mais vulneráveis. Elas não conseguem reconhecer como o racismo estrutural limita o acesso à saúde e à educação, como o sexismo impõe o fardo do cuidado às mulheres, e como a pobreza exacerba todas essas barreiras, criando um ciclo de exclusão multifacetado.

#### 3.2. Vidas Negras com Deficiência Importam: Racismo Estrutural e Capacitismo

O relatório "Situação das pessoas negras com deficiência no Brasil", submetido ao Comitê da ONU para a Eliminação da Discriminação Racial, oferece uma análise contundente dessa realidade interseccional.<sup>19</sup> Ele demonstra como o racismo estrutural e o capacitismo se combinam para produzir desfechos devastadores. O caso trágico de Ilza Maria Assunção, uma cuidadora negra de 56 anos, e de seu filho Breno, de 19 anos, tetraplégico, que faleceram em casa por falta de suporte, é apresentado como um exemplo extremo, mas emblemático, das consequências letais da ausência de políticas públicas de apoio a cuidadores. A responsabilidade pelo cuidado integral é transferida para a família, um fardo que recai desproporcionalmente sobre as mulheres negras, que já enfrentam maior vulnerabilidade socioeconômica.



A epidemia de Zika vírus, a partir de 2015, é outro exemplo gritante. A crise afetou de forma esmagadora as mulheres negras, especialmente no Nordeste, região com população majoritariamente negra. A maior prevalência da Síndrome Congênita do Zika (SCZ) nessas comunidades foi diretamente associada a condições de vida precárias — saneamento deficiente, insegurança alimentar, acesso limitado à contracepção — que são, por sua vez, produtos do racismo estrutural e da segregação espacial. Dados revelam que 77% dos bebês nascidos com microcefalia em 2015 tinham mães negras ou pardas, em comparação com 19% de mães brancas. Essas mães, em sua maioria

jovens e solteiras, foram deixadas com a responsabilidade quase exclusiva de cuidar de crianças com necessidades complexas de saúde, enfrentando o descaso das autoridades e a falta de acesso a serviços terapêuticos, educação e moradia adequada.

Essa realidade se conecta a um padrão mais amplo de desigualdade racial no acesso à saúde no Brasil. A população negra, que constitui a maioria dos usuários do SUS, enfrenta maiores barreiras de acesso, mais discriminação nos serviços e, conseqüentemente, piores desfechos de saúde.<sup>45</sup> Um estudo do IPEA demonstrou que, embora o acesso a serviços de atenção básica seja mais equânime devido à capilaridade do SUS, o acesso a serviços de alta complexidade é marcadamente desigual. Populações de alta renda e brancas, concentradas em áreas centrais, têm maior acessibilidade a hospitais e especialistas do que a população negra e de baixa renda, que reside predominantemente em periferias com menor infraestrutura de transporte e saúde. O resultado é uma maior taxa de mortalidade por causas evitáveis, incluindo mortalidade materna e infantil, entre a população negra.

### **3.3. A "Anulação" do Cuidador: O Peso Invisível do Cuidado**

A sobrecarga dos cuidadores familiares é uma crise silenciosa que sustenta o sistema de proteção social brasileiro. O estudo realizado pelo Instituto DataSenado em 2019 revelou dados alarmantes: 55% dos cuidadores de pessoas com deficiência, doenças raras ou idosos se sentem sobrecarregados. Essa sobrecarga não é apenas emocional, mas também social e, crucialmente, econômica.

O estudo descreve uma percepção de "anulação do indivíduo", que é quantificada por um dado devastador: 79% dos cuidadores familiares entrevistados não trabalham. Dentre estes, a maioria (60%) gostaria de trabalhar, e 80% afirmam que a impossibilidade de exercer uma atividade remunerada prejudica significativamente a renda familiar. Essa é a face econômica da crise do cuidado.

A ausência de uma Política Nacional de Apoio aos Cuidadores no Brasil não é uma simples lacuna legislativa; ela funciona como uma política implícita de transferência do custo do cuidado do

Estado para as famílias, com um viés de gênero e raça profundamente perverso. O trabalho de cuidado, essencial para a sobrevivência e o bem-estar da pessoa com deficiência, é majoritariamente realizado por mulheres. Quando essa mulher é negra e pobre, as vulnerabilidades se multiplicam. Para se dedicar ao cuidado, ela é forçada a abandonar o mercado de trabalho, o que aprofunda a pobreza de sua família e a sua própria dependência econômica.

O sistema atual se sustenta sobre o trabalho não remunerado e invisibilizado das mulheres. É um subsídio oculto que permite ao Estado economizar recursos que deveriam ser investidos em serviços de cuidado, como Centros-Dia, assistência domiciliar e serviços de respiro. Uma política de deficiência verdadeiramente inclusiva e interseccional precisaria romper radicalmente com essa lógica. Isso implicaria reconhecer o cuidado como um trabalho que gera valor social e econômico, e o cuidador como um sujeito de direitos. Medidas como a transferência de renda direta ao cuidador principal, o acesso garantido a serviços de respiro para descanso e autocuidado, o apoio psicológico sistemático e o reconhecimento previdenciário pelo tempo dedicado ao cuidado seriam passos fundamentais nessa direção. Propostas como o PL 1.225/2019, que visa criar um cadastro de voluntários para apoiar cuidadores em suas ausências temporárias, são iniciativas importantes, mas ainda insuficientes para lidar com a dimensão estrutural do problema.

## **IV. Trajetórias de Inclusão: Da Sala de Aula ao Mercado de Trabalho e à Vida Independente**

A garantia de uma vida plena e participativa para pessoas com deficiência depende da construção de trajetórias de inclusão contínuas, que se iniciam na primeira infância e se estendem pela vida adulta. No Brasil, essa trajetória é marcada por um robusto arcabouço legal que contrasta com uma implementação prática repleta de desafios e discontinuidades, especialmente nas transições críticas da educação para o trabalho e do trabalho para a vida autônoma.

### **4.1. Educação Inclusiva: Entre a Lei e a Realidade da Sala de Aula**

A arquitetura legal que sustenta a educação inclusiva no Brasil é uma das mais avançadas do mundo, tendo como pilares a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) e a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEE-PEI).

A **Lei Brasileira de Inclusão (LBI, Lei nº 13.146/2015)**, fundamentada na Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, estabelece a educação como um direito inalienável a ser exercido em um sistema educacional inclusivo em todos os níveis. A lei torna crime a recusa de matrícula ou a imposição de dificuldades de acesso a estudantes com deficiência em escolas públicas ou privadas, proíbe a cobrança de valores adicionais nas mensalidades e assegura a oferta de profissionais de apoio escolar quando necessário. A responsabilidade pela efetivação desse direito é compartilhada entre o Estado, a sociedade e a família.

A **PNEE-PEI**, implementada em 2008, reorientou a educação especial no país. Ela define a educação especial não mais como um sistema paralelo, mas como uma modalidade transversal que perpassa todos os níveis de ensino. Seu principal dispositivo é o **Atendimento Educacional Especializado (AEE)**, um serviço complementar ou suplementar à escolarização regular, cujo objetivo é identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos. O AEE é realizado, prioritariamente, no contraturno escolar, em **Salas de Recursos Multifuncionais (SRMs)** — ambientes equipados com mobiliários, materiais didáticos e tecnologias assistivas para atender às diversas necessidades dos estudantes.

Apesar da solidez do marco legal, a realidade nas escolas brasileiras é marcada por um abismo entre a lei e sua implementação. Os desafios são sistêmicos e persistentes, incluindo a falta de formação inicial e continuada adequada para os professores lidarem com a diversidade em sala de aula, a infraestrutura física precária de muitas escolas, a ausência de materiais didáticos acessíveis e a carência de profissionais de apoio e equipes multidisciplinares. Como resultado, a inclusão muitas vezes se resume a uma mera "inserção" física do aluno na classe comum, sem que as condições pedagógicas necessárias para sua aprendizagem e participação efetiva sejam garantidas. A formação de professores emerge como um ponto nevrálgico, com diversas iniciativas buscando qualificar os educadores para práticas pedagógicas inclusivas, mas ainda de forma insuficiente para atender à demanda nacional. Metodologias promissoras para a alfabetização de alunos com deficiência intelectual, como o Método Fônico e abordagens multissensoriais, existem, mas sua aplicação ainda é restrita e pouco disseminada na rede de ensino.

## 4.2. Inclusão no Mercado de Trabalho: A Luta pela Cidadania Econômica

A transição da escola para o mundo do trabalho representa um dos maiores desafios na trajetória de vida dos jovens com deficiência. Frequentemente, essa passagem é um ponto de ruptura, negligenciado tanto pelo planejamento pedagógico das escolas quanto pelas políticas públicas de emprego.

A inclusão no mercado de trabalho é influenciada por um complexo conjunto de fatores, que podem ser organizados em barreiras e facilitadores. Revisões sistemáticas da literatura científica, especialmente focadas em pessoas com deficiência intelectual, apontam para os seguintes elementos:

- **Barreiras:** Incluem dificuldades cognitivas e de comunicação, problemas de saúde e comportamento, o ceticismo e a superproteção por parte dos cuidadores, o medo justificado da perda de benefícios sociais como o BPC, a escassez de oportunidades de trabalho adequadas e significativas, a falta de programas de qualificação profissional e a inadequação da infraestrutura de transporte público.
- **Facilitadores:** Englobam o desenvolvimento de boas habilidades de vida diária e autonomia, o apoio consistente da família e de redes de contato, o acesso a programas de treinamento e reabilitação, a existência de empregadores solidários e uma cultura organizacional inclusiva, e, crucialmente, a adequação da vaga às habilidades e interesses do indivíduo.

Nesse contexto, modelos inovadores de inclusão laboral se mostram mais eficazes do que a simples imposição de cotas. A metodologia do **Emprego Apoiado**, por exemplo, tem ganhado

destaque. Trata-se de uma abordagem que oferece planejamento individualizado e suporte contínuo e de longo prazo, não apenas para o profissional com deficiência, mas também para a empresa contratante. Esse modelo, que inclui a análise do perfil vocacional, a busca por vagas compatíveis, o treinamento no local de trabalho e o acompanhamento contínuo, é implementado com sucesso por organizações da sociedade civil, como o Instituto Mano Down através de seu programa "Talento Apoiado". Essa abordagem supera a lógica de apenas "colocar" a pessoa em um emprego, focando em sua permanência, produtividade e desenvolvimento de carreira.



### 4.3. Vida Independente: Projetos Pioneiros de Autonomia

Enquanto a política pública brasileira se concentra majoritariamente na transferência de renda (BPC) e na inclusão formal no trabalho (Lei de Cotas), a vanguarda da promoção da autonomia e da vida independente está sendo liderada por iniciativas inovadoras da sociedade civil. Essas iniciativas, no entanto, ainda são de pequena escala, alto custo e, portanto, inacessíveis para a grande maioria da população de baixa renda retratada no relatório do Ministério da Cidadania.

A legislação brasileira, notadamente a LBI, consagra o direito à vida independente e à inclusão na comunidade. Contudo, as

políticas públicas estruturadas, como o SUAS, não oferecem caminhos claros ou financiamento para a moradia autônoma. As Residências Inclusivas, por exemplo, são um serviço de alta complexidade destinado a pessoas que perderam os vínculos familiares, e não um modelo de suporte para jovens adultos que desejam sair da casa dos pais e construir sua própria vida.

É nesse vácuo que surgem projetos pioneiros. O **Instituto JNG**, no Rio de Janeiro, desenvolveu um modelo de **Moradia Independente** onde adultos com deficiência intelectual e/ou autismo vivem em apartamentos próprios ou alugados, em um prédio com moradores com e sem deficiência, contando com uma base de apoio profissional 24 horas.

O problema central dessas iniciativas é seu modelo de financiamento. O projeto do Instituto JNG, por exemplo, tem um custo mensal mínimo de R\$ 7.500 por morador, bancado integralmente pelas famílias. Isso cria um abismo entre o direito à vida independente, garantido em lei, e a capacidade do Estado de provê-lo. A sociedade civil está criando os "laboratórios" do que é possível, demonstrando que a autonomia é viável com o suporte adequado. O grande desafio para o Brasil é transformar esses modelos de nicho e elite em política pública escalável e acessível, o que exigiria a criação de novas formas de subsídio habitacional e de financiamento para os serviços de apoio necessários.

**Tabela 2: Barreiras e Facilitadores para a Inclusão no Mercado de Trabalho para Pessoas com Deficiência Intelectual**

Nível de Influência	Barreiras	Facilitadores	Fonte(s) dos Dados
<b>Intrapessoal</b>	Dificuldades cognitivas (memória, fala), problemas de saúde e comportamentais, baixa independência.	Boas habilidades de vida diária, autonomia na tomada de decisões, boa saúde física e mental, motivação para o trabalho.	<sup>34</sup>
<b>Interpessoal/Familiar</b>	Ceticismo e superproteção dos cuidadores, desaprovação das oportunidades, falta de planejamento para o futuro.	Apoio ativo da família e de redes de amigos, assistência de agências e organizações.	<sup>34</sup>
<b>Organizacional/Institucional</b>	Oportunidades de emprego limitadas e inadequadas, falta de programas de qualificação profissional, preconceito e falta de apoio dos empregadores.	Programas de treinamento e reabilitação, emprego apoiado, adequação da vaga às habilidades, horários flexíveis, ambiente de trabalho solidário.	<sup>34</sup>
<b>Sistêmico/Estrutural</b>	Infraestrutura de transporte inadequada, políticas de benefícios que desincentivam o trabalho (medo de perder o BPC).	Legislação de cotas, transporte acessível, políticas que permitam a conciliação entre trabalho e benefício.	<sup>34</sup>

## V. Lente de Aumento sobre a Realidade: A Síndrome de Down como Estudo de Caso Abrangente

Analisar a realidade da Síndrome de Down (Trissomia do cromossomo 21, ou T21) no Brasil oferece uma lente de aumento poderosa para compreender os desafios e avanços na inclusão de pessoas com deficiência de forma mais ampla. Sendo a condição genética mais comum associada à deficiência intelectual, a T21 concentra muitos dos debates sobre saúde, educação, qualidade de vida e participação social.

### 5.1. Saúde ao Longo da Vida: Comorbidades e a Necessidade de Cuidado Especializado

Graças aos avanços na medicina e nas condições de vida, a expectativa de vida de pessoas com T21 aumentou drasticamente, passando da adolescência na metade do século XX para 60 a 65 anos atualmente. Esse avanço, no entanto, trouxe à tona a necessidade de um acompanhamento

de saúde contínuo e especializado ao longo de todo o ciclo de vida, devido à alta prevalência de comorbidades específicas:

- **Cardiopatias Congênitas:** Cerca de 50% dos recém-nascidos com T21 apresentam algum tipo de defeito cardíaco, sendo a condição mais comum e que exige diagnóstico e intervenção precoces. O ecocardiograma ao nascimento é um procedimento padrão e essencial.
- **Disfunção da Tireoide:** O hipotireoidismo é extremamente comum, com uma prevalência que pode chegar a 10% em crianças e até 50% em adultos com a síndrome.<sup>84</sup> A condição, se não tratada, pode causar obesidade e agravar as dificuldades cognitivas, tornando o rastreamento anual com exames de TSH e T4 livre indispensável.
- **Doença de Alzheimer:** Pessoas com T21 têm um risco drasticamente aumentado de desenvolver a Doença de Alzheimer em idade precoce. Isso ocorre porque o gene que codifica a proteína precursora amiloide (APP), cuja superprodução está ligada à formação das placas senis características do Alzheimer, está localizado no cromossomo 21. A trissomia leva a uma superexpressão desse gene ao longo da vida, acelerando o processo neurodegenerativo.

As diretrizes de cuidado brasileiras, notadamente as publicadas pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), fornecem um roteiro detalhado e robusto para o acompanhamento pediátrico, alinhado em grande parte com as práticas internacionais. Contudo, a transição para a vida adulta revela lacunas significativas.

## 5.2. Análise Comparativa de Diretrizes Clínicas: Lacunas no Cuidado Adulto

O sistema de saúde brasileiro, refletido em suas diretrizes clínicas, está consideravelmente mais preparado para o cuidado da criança e do adolescente com T21 do que para o acompanhamento do adulto e do idoso. Uma comparação entre as diretrizes nacionais (SBP e Ministério da Saúde) e os padrões internacionais, como os da American Academy of Pediatrics (AAP) para crianças e as inovadoras GLOBAL Medical Care Guidelines para adultos, revela essa disparidade.

As diretrizes brasileiras e internacionais convergem na infância, recomendando exames essenciais como ecocardiograma, teste do pezinho, hemograma e avaliações auditivas e visuais desde o nascimento, além do monitoramento anual da função tireoidiana. A polissonografia para rastreio de apneia do sono, recomendada pela AAP por volta dos 4 anos, também é uma prática crescente no Brasil.

A divergência crítica surge na vida adulta. As diretrizes da GLOBAL, publicadas no JAMA e desenvolvidas por um consórcio internacional de especialistas, são as primeiras baseadas em evidências para adultos com T21. Elas recomendam, por exemplo, o rastreamento anual para demência a partir dos 40 anos, utilizando ferramentas de avaliação específicas, e estabelecem critérios claros para a triagem de diabetes (a partir dos 21 anos para pessoas com obesidade) e hipotireoidismo (a cada um ou dois anos). As diretrizes brasileiras para adultos, em contrapartida, tendem a ser mais genéricas, recomendando o acompanhamento clínico geral e exames periódicos, mas sem a mesma especificidade, frequência e embasamento em evidências para as condições de alto risco que se manifestam com o envelhecimento na população com T21.

Com o aumento da expectativa de vida, essa lacuna nas diretrizes clínicas para o adulto com T21 no Brasil cria um vácuo no cuidado. A ausência de um protocolo de rastreamento proativo pode levar ao diagnóstico tardio de condições graves como o hipotireoidismo subclínico, o diabetes e, principalmente, os estágios iniciais da Doença de Alzheimer, impactando drasticamente a qualidade de vida, a autonomia e a saúde mental na fase adulta e no envelhecimento. A Tabela 3, a seguir, visualiza essa lacuna de forma explícita.

### 5.3. Qualidade de Vida: Determinantes Sociais e a Voz do Indivíduo

A análise da qualidade de vida (QoL) de pessoas com T21 no Brasil revela que os fatores sociais e ambientais são tão ou mais determinantes que os aspectos biológicos. Um estudo transversal de larga escala, envolvendo 1.187 pacientes no Brasil, chegou a uma conclusão contundente: os principais fatores associados a uma melhor qualidade de vida não eram clínicos, mas socioeconômicos. Entre eles, destacam-se a **maior escolaridade dos pais (tanto do pai quanto da mãe) e o fato de a mãe ser profissionalmente ativa**. Este achado reforça a ideia de que o acesso a recursos, informação e o empoderamento familiar, especialmente materno, são cruciais para o desenvolvimento e bem-estar da pessoa com T21.

Outro ponto importante que emerge das pesquisas é a necessidade de valorizar o autorrelato. Um estudo que comparou a percepção de QoL entre pessoas com T21 e seus cuidadores encontrou divergências significativas: enquanto os indivíduos com T21 apontavam a "capacidade física" como o domínio mais prejudicado, seus cuidadores (majoritariamente mães) percebiam a "atividade escolar" como o maior desafio. Isso sublinha a importância de ouvir diretamente a pessoa com deficiência, cujas prioridades e percepções podem não coincidir com as de sua família ou dos profissionais que a cercam.

### 5.4. O Protagonismo da Sociedade Civil e dos Autodefensores

Diante das lacunas do Estado, a sociedade civil organizada tem desempenhado um papel central na promoção dos direitos e da inclusão de pessoas com T21 no Brasil. Organizações como o **Movimento Down**, o **Instituto InvisibiliDOWN**<sup>99</sup> e o **Instituto Mano Down** são protagonistas na produção e difusão de informação de qualidade, na oferta de serviços de apoio, no desenvolvimento de metodologias inovadoras e na realização de advocacy junto ao poder público.

Um dos desenvolvimentos mais significativos e transformadores dos últimos anos é o fortalecimento do movimento de **autodefensores** ("autodefenders"). Materializando o lema global do movimento de pessoas com deficiência, "Nada sobre nós, sem nós", a autodefensoria capacita as próprias pessoas com deficiência intelectual a conhecerem seus direitos e a defenderem seus próprios interesses em espaços de poder.<sup>101</sup> O **Instituto InvisibiliDOWN**, por exemplo, criou o primeiro Guia para Pais e Mães de Bebês com síndrome de Down e lançou em 2025 o relatório "A Realidade das Pessoas com Síndrome de Down no Brasil A Luta Interseccional por Direitos e Visibilidade".

**Tabela 3: Cronograma Comparativo de Acompanhamento de Saúde para Pessoas com Síndrome de Down (Brasil vs. Padrões Internacionais)**

Faixa Etária / Condição	Diretriz Brasileira (SBP/MS)	Diretriz Internacional (AAP/GLOBAL)	Observações/Lacunas
Nascimento	Ecocardiograma, Teste do Pezinho, TSH, Hemograma, Avaliação Auditiva/Visual.	Ecocardiograma, Triagem auditiva e oftalmológica, Hemograma com diferencial, TSH, Avaliação para apneia em cadeirinha.	Diretrizes amplamente convergentes e robustas.
1-5 anos	TSH anual, Avaliação oftalmológica/auditiva periódica, Triagem para Doença Celíaca aos 2 anos, Raio-X de coluna cervical na idade pré-escolar.	TSH anual, Avaliação oftalmológica/auditiva periódica, Triagem para Doença Celíaca se sintomático, <b>Polissonografia de triagem para todas as crianças entre 3-4 anos.</b>	A recomendação de polissonografia universal da AAP é um diferencial importante para o diagnóstico precoce de apneia do sono, que é muito prevalente.
Adolescência	Acompanhamento anual (Hemograma, TSH), Foco em saúde sexual, autonomia e transição para cuidados adultos.	Acompanhamento anual, Foco explícito em saúde mental, transição para vida adulta, planejamento vocacional e de moradia.	As diretrizes internacionais dão maior ênfase à preparação estruturada para a vida adulta.
Adulto (21+ anos) - Tireoide	Dosagem anual de TSH e T4.	Rastreamento com TSH a cada 1-2 anos, a partir dos 21 anos.	Convergentes.
Adulto (21+ anos) - Diabetes	Glicemia de jejum a cada 5 anos.	Rastreamento com A1C a cada 2-3 anos a partir dos 21 anos (se obeso) ou 30 anos (se peso normal).	A diretriz GLOBAL é mais proativa e baseada em fatores de risco específicos (obesidade).
Adulto (40+ anos) - Demência/Alzheimer	Investigar declínio de habilidades; sem recomendação de rastreamento sistemático.	<b>Rastreamento anual para demência a partir dos 40 anos</b> usando ferramentas específicas (ex: NTG-EDSD).	<b>LACUNA CRÍTICA.</b> A ausência de uma diretriz de rastreamento para Alzheimer no Brasil é a principal falha no cuidado do adulto com T21, ignorando o risco elevado e a importância do diagnóstico precoce.

*Fontes: Diretrizes de atenção à saúde de pessoas com Síndrome de Down – Sociedade Brasileira de Pediatria*

## **VI. Conclusões e Recomendações Estratégicas para o Avanço das Políticas Públicas**

A análise aprofundada do relatório "Proteção e Promoção Social de Pessoas com Deficiência no Brasil" e sua contextualização com um espectro mais amplo de dados e pesquisas revelam um cenário complexo e paradoxal. O Brasil construiu um dos mais robustos arcabouços legais de

proteção aos direitos das pessoas com deficiência, mas a distância entre a letra da lei e a realidade vivida por milhões de cidadãos permanece vasta. O modelo de proteção social vigente, embora vital para a sobrevivência, encontra-se em xeque, mostrando-se mais eficaz na contenção da miséria do que na promoção da autonomia e da plena cidadania.

## 6.1. Síntese das Conclusões: Um Modelo de Proteção em Xeque

As principais conclusões desta análise podem ser sintetizadas nos seguintes pontos:

1. **A Medição da Pobreza é Falha e Excludente:** O relatório de 2020, ao revelar o "paradoxo da menor pobreza" entre as pessoas com deficiência no Cadastro Único, expôs involuntariamente uma falha crítica. O dado não reflete uma melhor condição de vida, mas sim as imensas barreiras de acesso que impedem os mais vulneráveis de serem sequer contados, tornando-os invisíveis para o Estado. As métricas de pobreza baseadas apenas em renda são insuficientes, pois não capturam os custos extras e as barreiras multifacetadas impostas pela deficiência.
2. **O BPC é uma Âncora, não uma Ponte:** O Benefício de Prestação Continuada, pilar da assistência social, opera sob uma lógica que, na prática, desincentiva a inclusão econômica. O medo da perda do benefício funciona como uma barreira ao emprego formal tanto para a pessoa com deficiência quanto para seus cuidadores, perpetuando um ciclo de dependência e aprisionando as famílias em uma vulnerabilidade gerenciada.
3. **A Interseccionalidade é Ignorada na Prática:** As políticas públicas são, em grande medida, "cegas" para as interseccionalidades de raça, gênero e classe. Isso resulta na invisibilização e no agravamento das vulnerabilidades de grupos específicos, como as mulheres negras, que arcam com o peso desproporcional do cuidado não remunerado e enfrentam barreiras adicionais no acesso à saúde e a outros direitos, como ficou evidente na crise do Zika vírus. A ausência de uma política de apoio aos cuidadores é a manifestação mais clara dessa lacuna.
4. **Há um Abismo entre a Lei e a Implementação:** Existe uma dissonância gritante entre a promessa de inclusão total contida na LBI e na PNEE-PEI e a realidade precária da implementação nas áreas de saúde, educação e trabalho. Faltam recursos, formação profissional, articulação intersetorial e fiscalização para transformar o direito em fato.

**A Inovação Social é Liderada pela Sociedade Civil:** A vanguarda da inovação em áreas como emprego apoiado, vida independente e autodefensoria está sendo liderada por ONGs e movimentos sociais. Contudo, essas iniciativas são de pequena escala, alto custo e inacessíveis para a maioria, evidenciando a incapacidade ou a falta de prioridade do Estado em transformar esses modelos de sucesso em política pública universal.

## 6.2. Lições do Modelo Sueco: Do Suporte à Sobrevivência ao Suporte à Participação

A análise do modelo de proteção social da Suécia oferece um contraponto paradigmático ao modelo brasileiro. Enquanto o Brasil foca na transferência de renda para garantir a subsistência, a Suécia estrutura seu sistema em torno da garantia de serviços para promover a participação. Os pilares do sistema sueco, regidos por leis como a LSS (Lei de Apoio e Serviço), incluem:

- **Direito a Serviços, não apenas a Benefícios:** A lei garante um leque de suportes individualizados como um direito, incluindo assistência pessoal, moradia adaptada, atividades diárias, transporte e serviços de respiro.
- **Apoio Centrado na Família desde o Diagnóstico:** Equipes de habilitação multidisciplinares (com fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, etc.) são acionadas imediatamente após o nascimento de uma criança com deficiência, oferecendo suporte contínuo e integrado à família.
- **Reconhecimento e Suporte Explícito ao Cuidador:** O trabalho de cuidado é reconhecido e apoiado pelo Estado através de benefícios financeiros diretos aos pais, como o auxílio-creche e o benefício parental temporário, que permite a ausência remunerada do trabalho para cuidar da criança.
- **Foco na Autonomia e Livre Escolha:** O sistema é desenhado para maximizar a autonomia, permitindo que a pessoa com deficiência escolha seus provedores de serviço e viva em ambientes inclusivos na comunidade, com o suporte necessário.

A lição fundamental do modelo sueco é a mudança de foco: da gestão da pobreza para o investimento na capacidade e na participação.

## 6.2. Recomendações Estratégicas para o Brasil

Com base na análise crítica e nas lições internacionais, este relatório propõe um conjunto de recomendações estratégicas, de caráter intersetorial, para destravar o potencial inclusivo das políticas públicas brasileiras:

1. **Aprimorar o Cadastro Único e a Medição de Vulnerabilidade:**
  - **Ação:** Implementar nacionalmente e refinar o Índice de Vulnerabilidade das Famílias (IVCAD), incorporando em seu cálculo indicadores que capturem os "custos da deficiência" (gastos extras com saúde, transporte, etc.) e a sobrecarga do cuidador.
  - **Ação:** Instituir programas permanentes de "busca ativa" intersetorial, com equipes móveis compostas por agentes da assistência social e da saúde (Agentes Comunitários de Saúde) para identificar, orientar e cadastrar proativamente famílias com pessoas com deficiência que estão fora dos registros oficiais.
2. **Reformar o BPC e Criar uma Política Nacional de Apoio aos Cuidadores:**
  - **Ação:** Reformar o BPC para desvinculá-lo da lógica do "precipício". Criar mecanismos de transição suaves ("rampas de saída e entrada"), permitindo que o beneficiário ou seu cuidador possa ter renda de trabalho formal por um período sem a perda imediata e total do benefício, com redução gradual baseada na renda auferida.
  - **Ação:** Desenvolver e aprovar uma **Política Nacional de Apoio aos Cuidadores Familiares**, que inclua:
    - (a) uma transferência de renda direta ao cuidador principal que não pode trabalhar;
    - (b) acesso garantido a serviços de respiro (via Centros-Dia ou cuidadores temporários);
    - (c) oferta de apoio psicológico e grupos de suporte através do SUAS e do SUS; e
    - (d) reconhecimento do tempo de cuidado para fins de contribuição previdenciária.
3. **Adotar uma Lente Interseccional em Todas as Políticas:**

- **Ação:** Tornar obrigatória a coleta e análise de dados desagregados por deficiência, raça, gênero e território em todas as políticas públicas (saúde, educação, habitação, etc.), com a publicação de relatórios periódicos de monitoramento de desigualdades.
  - **Ação:** Criar programas e editais de fomento com foco específico no apoio a mulheres negras mães de crianças com deficiência, reconhecendo sua vulnerabilidade agudizada.
4. **Fortalecer a Transição Escola-Trabalho e a Vida Independente:**
- **Ação:** Criar um programa federal de fomento ao **Emprego Apoiado**, oferecendo incentivos fiscais e apoio técnico para empresas que contratarem pessoas com deficiência intelectual por meio dessa metodologia, em parceria com ONGs especializadas.
  - **Ação:** Desenvolver um **Programa Nacional de Moradia Independente**, com linhas de financiamento e subsídios públicos (via programas como o Minha Casa, Minha Vida) para a aquisição ou aluguel de moradias e para o custeio dos serviços de apoio necessários, transformando os modelos de sucesso da sociedade civil em política pública acessível.
5. **Institucionalizar a Participação Social e a Autodefensoria:**
- **Ação:** Garantir, por meio de legislação, assentos e poder de voto para autodefensores em todos os conselhos de direitos da pessoa com deficiência (nacional, estaduais e municipais).
  - **Ação:** Regulamentar o princípio "Nada sobre nós, sem nós", tornando obrigatória a consulta formal a organizações de autodefensores e outras entidades representativas de pessoas com deficiência na formulação, implementação e avaliação de qualquer política pública que os afete diretamente.

A implementação dessas recomendações exige vontade política e uma mudança de paradigma, mas representa o caminho necessário para que o Brasil possa, de fato, honrar os compromissos assumidos em sua Constituição e na Convenção da ONU, transformando a proteção social de um sistema de contenção em uma verdadeira plataforma de promoção da cidadania e da participação plena para todas as pessoas com deficiência.

Domínio da Política	Modelo Brasileiro (Ênfase e Instrumentos)	Modelo Sueco (Ênfase e Instrumentos)	Lição para o Brasil
<b>Proteção de Renda</b>	Ênfase na <b>subsistência</b> . Instrumento principal: BPC (transferência de renda condicionada à pobreza extrema).	Ênfase na <b>compensação de custos e apoio</b> . Instrumentos: Múltiplos benefícios (auxílio-creche, benefício parental), além de serviços.	Mover-se de um benefício único e excludente para um sistema de apoios financeiros diversificados que reconheçam os custos da deficiência e o trabalho de cuidado.
<b>Apoio ao Cuidador</b>	<b>Implícito e não remunerado</b> . O cuidado é visto como obrigação familiar, sem suporte direto ao cuidador.	<b>Explícito e apoiado</b> . Instrumentos: Benefício parental temporário, dias de contato remunerados, serviços de respiro.	Criar uma política nacional que reconheça o cuidado como trabalho e o cuidador como sujeito de direitos, com apoio financeiro e de serviços.
<b>Serviços de Suporte</b>	<b>Reativo e fragmentado</b> . Instrumentos: Rede SUAS (CRAS, CREAS, etc.) que atua majoritariamente após a instalação da crise.	<b>Proativo e integrado</b> . Instrumentos: Equipes de habilitação multidisciplinares acionadas no nascimento para apoio contínuo.	Implementar um modelo de intervenção precoce e acompanhamento contínuo, articulando saúde, educação e

			assistência social desde o início.
<b>Educação</b>	Ênfase na <b>garantia da matrícula</b> . Instrumentos: LBI, PNEE-PEI, AEE.	Ênfase no <b>suporte para a aprendizagem</b> . Instrumentos: Assistentes em sala, recursos adaptados, formação docente especializada.	Investir massivamente na qualificação de professores e na estruturação das escolas (SRMs, tecnologia assistiva) para que a inclusão seja pedagógica, e não apenas física.
<b>Trabalho</b>	Ênfase na <b>obrigação legal (cotas)</b> . Instrumentos: Lei de Cotas, fiscalização.	Ênfase na <b>qualificação e suporte</b> . Instrumentos: Emprego apoiado, adaptação do local de trabalho, subsídios salariais.	Adotar e financiar em larga escala a metodologia do Emprego Apoiado como política pública para além das cotas.
<b>Moradia/Vida Independente</b>	<b>Iniciativas isoladas da sociedade civil</b> , de alto custo e inacessíveis para a maioria.	<b>Direito garantido por lei</b> . Instrumentos: Lei LSS, subsídios para moradia adaptada, assistência pessoal financiada pelo Estado.	Transformar a vida independente de um privilégio em um direito efetivo, criando políticas públicas de moradia e suporte acessíveis.

## Referências Bibliográficas

1. SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Diretrizes de atenção à saúde de pessoas com Síndrome de Down**. Departamento Científico de Genética, 2020.
2. BERMUDEZ, B. E. B. V. et al. **Quality of life in Down syndrome in Brazil: a cross-sectional study**. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 81, n. 1, p. 22-29, 2023.
3. LOTT, I. T.; DIERSSEN, M. **Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down's syndrome**. *The Lancet Neurology*, v. 9, n. 6, p. 623-633, 2010.
4. GARDINER, K. et al. **Down syndrome: from understanding the neurobiology to therapy**. *Journal of Neuroscience*, v. 30, n. 45, p. 14943-14945, 2010.
5. HENRIQUES, A. **Intervenção educativa em alunos com Trissomia 21: aprendizagem da escrita**. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, 2011.
6. CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGI JR, G. **A influência da saúde no desenvolvimento de pessoas com síndrome de Down**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14, n. 1, p. 235-244, 2009.
7. SANTOS, L. S. et al. **Qualidade de vida de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down**. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 2024.
8. VAN TIL, C. et al. **Quality of life in adults with Down syndrome: a systematic review**. *PLoS ONE*, v. 17, n. 1, e0280014, 2022.
9. SANTOS, L. S. et al. **Qualidade de vida de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down**. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 2024.
10. BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS). **Cadastro Único**.
11. BRASIL. Ministério da Cidadania. **Proteção e Promoção Social de Pessoas com Deficiência no Brasil: uma abordagem a partir de indicadores sociais e relatos de caso**. Brasília: Ministério da Cidadania, 2020. (Monitoramento SAGI: Série Relatos de Caso, v. 4).
12. IPEA. **Análise Crítica do Benefício de Prestação Continuada e a sua Efetivação pelo Judiciário**. *Texto para Discussão*, n. 2301, 2017.
13. IPEA. **Análise Crítica do Benefício de Prestação Continuada e a sua Efetivação pelo Judiciário**. *Texto para Discussão*, n. 2301, 2017.
14. LEITE, C. L. N. S. **Tese de Doutorado**. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2024.
15. INSTITUTO DATASENADO. **Estudo do DataSenado mostra aumento de cuidadores de pessoas com deficiência**. 2019.
16. LEITE, C. L. N. S. **Tese de Doutorado**. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2024.
17. UNICEF. **Círculo vicioso da pobreza no Brasil**. 2010.
18. MAZZETTI, A. C.; WEDIG, J. C.; OLIVEIRA, M. R. **Interseccionalidade de gênero, raça e classe: uma análise da Educação Superior no Brasil**. *Revista Thema*, 2021.
19. SILVA, A. L. G.; SILVA, J. J. C.; AMAR, V. (org.). **Interseccionalidades em pauta: gênero, raça, sexualidade e classe social**. Salvador: EDUFBA, 2020.
20. BRASIL DE FATO. **Desigualdade racial no Brasil se apresenta também no acesso à saúde**. 2019.
21. IPEA. **Desigualdades Raciais e de Renda no Acesso à Saúde nas Cidades Brasileiras**. *Texto para Discussão*, n. 2832, 2023.
22. UMANE. **Diversidade e inclusão: os desafios no acesso à saúde**. 2023.
23. MINORITY RIGHTS GROUP INTERNATIONAL. **Situação das pessoas negras com deficiência no Brasil**. Relatório submetido ao Comitê da ONU para a Eliminação da Discriminação Racial, 2022.
24. VIDAS NEGRAS COM DEFICIÊNCIA IMPORTAM. **Relatório**. 2022.
25. DIVERSA. **“Vivemos em um país que produz deficiências a partir da desigualdade e do racismo”**. 2023.
26. BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down**. 2013.
27. SOARES, S. et al. **Programas de transferência de renda no Brasil: impactos sobre a desigualdade**. *Texto para Discussão*, n. 1228, IPEA, 2006.
28. IPEA. **O Benefício de Prestação Continuada (BPC) e a reforma da previdência: evolução, propostas e desafios**. *Texto para Discussão*, n. 2975, 2024.
29. MOVIMENTO DOWN. **Tecnologia Social**. Fundação Banco do Brasil.
30. ZHANG, L. et al. **Employment of people with Down syndrome: A scoping review**. *PMC*, 2024.
31. LÖVGREN, V. **As if: a reading of Appiah to discuss how people with ID are supported in Sweden**. *Disability & Society*, 2020.
32. SVENSKA DOWNFÖRENINGEN. **About Down Syndrome**. 2023.

33. SUÉCIA. **Act concerning Support and Service to Persons with Certain Functional Disabilities (LSS)**. 1993.
34. SENADO FEDERAL. **CDH aprova cadastro para cuidadores voluntários de pessoas com dependência**. 2019.
35. BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Orientações Técnicas para Elaboração do Plano Individual de Atendimento (PIA)**. 2018.
36. BRASIL. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. **Índice de Vulnerabilidade das Famílias do Cadastro Único (IVCAD)**.
37. BRASIL. Ministério da Cidadania. **Proteção e Promoção Social de Pessoas com Deficiência no Brasil: uma abordagem a partir de indicadores sociais e relatos de caso**. Brasília: Ministério da Cidadania, 2020.
38. INSTITUTO CROMOSSOMO 21. **Expedição 21**.
39. MEDEIROS, M.; DEDA, D. **O ciclo vicioso entre pobreza e insegurança alimentar**. *Revista Grifos*, 2019.
40. SENADO FEDERAL. **CDH aprova cadastro para cuidadores voluntários de pessoas com dependência**. 2019.
41. MEDEIROS, M. et al. **Proteção social à pessoa com deficiência no Brasil: o que mudou com o Benefício de Prestação Continuada?**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2016. [, S\_R

## Referências Citadas

1. ATUAÇÃO DA POLÍTICA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL NO CONTEXTO DA PANDEMIA DO NOVO CORONAVÍRUS - Sistemas, , [https://aplicacoes.mds.gov.br/sagi/pesquisas/documentos/relatorio/relatorio\\_215.pdf](https://aplicacoes.mds.gov.br/sagi/pesquisas/documentos/relatorio/relatorio_215.pdf)
2. Proteção e Promoção Social de Pessoas com Deficiência no Brasil: uma abordagem a partir de indicadores sociais e relatos de caso - Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome, , [https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/Relatos%20de%20Caso\\_4\\_Final.pdf](https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/Relatos%20de%20Caso_4_Final.pdf)
3. Ministério da Cidadania lança obra que detalha situação das pessoas com deficiência no Brasil - Portal Gov.br, , <https://www.gov.br/mds/pt-br/noticias-e-conteudos/desenvolvimento-social/noticias-desenvolvimento-social/ministerio-da-cidadania-lanca-obra-que-detalha-situacao-das-pessoas-com-deficiencia-no-brasil>
4. Conheça publicação que detalha situação das pessoas com ..., , <http://blog.mds.gov.br/redesuas/ministerio-da-cidadania-lanca-obra-que-detalha-situacao-das-pessoas-com-deficiencia-no-brasil/>
5. A importância da acessibilidade e inclusão social dos estudantes com deficiência física no Brasil - Conteúdo Jurídico, , <http://conteudojuridico.com.br/consulta/artigos/58803/a-importancia-da-acessibilidade-e-incluso-social-dos-estudantes-com-deficiencia-fsica-no-brasil>
6. Cadastro Único — Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome - Portal Gov.br, , <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/cadastro-unico>
7. Famílias inscritas no Cadastro Único - Dados Abertos, , <https://dados.gov.br/dados/conjuntos-dados/familias-inscritas-no-cadastro-unico>
8. Cadastro Único: identidade, teste de meios, direito de cidadania - SciELO, , <https://www.scielo.br/j/sssoc/a/Dcjh9Rm4NnW5HHvWbXXbHNM/>
9. A Rede socioassistencial privada do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e o desenvolvimento na primeira infância: material didático - UNESCO Digital Library, , <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000385724>
10. Expedição21 - Instituto Cromossomo 21, , <https://cromossomo21.com.br/expedicao-21/>
11. O CÍRCULO VICIOSO DA POBREZA NO BRASIL: UMA ANÁLISE DA ESTRATÉGIA DO PROGRAMA BOLSA FAMÍLIA - PORTAL DE EVENTOS ACADÊMICOS PUC MINAS, , <http://portaleventosacademicos.pucminas.br/index.php/simposioics/ivsics/paper/download/513/177>
12. Unicef mostra círculo vicioso da pobreza no Brasil - Undime, , <https://undime.org.br/noticia/unicef-mostra-circulo-vicioso-da-pobreza-no-brasil-->
13. -Círculo vicioso entre a Pobreza e Deficiência | Download Scientific Diagram - ResearchGate, , [https://www.researchgate.net/figure/Figura-1-Circulo-vicioso-entre-a-Pobreza-e-Deficiencia\\_fig1\\_343953463](https://www.researchgate.net/figure/Figura-1-Circulo-vicioso-entre-a-Pobreza-e-Deficiencia_fig1_343953463)

14. Universidade do Estado do Rio de Janeiro Centro de Ciências Sociais Faculdade de Direito Carina Lellis Nicoll Simões Leite Rio, , <https://www.bdt.uerj.br:8443/bitstream/1/22530/2/Tese%20-%20Carina%20Lellis%20Nicoll%20Sim%C3%B5es%20Leite%20-%202024%20-%20Completa.pdf>
15. IBGE divulga estudo inédito sobre deficiência e desigualdades sociais no Brasil, , <https://www.cnnbrasil.com.br/nacional/ibge-divulga-estudo-inedito-sobre-deficiencia-e-desigualdades-sociais-no-brasil/>
16. Proteção social e pessoa com deficiência no Brasil - SciELO, , <https://www.scielo.br/j/csc/a/h89GGZGvWQ5GjHchLWLKw6s/>
17. Open-access Social protection and people with disabilities in Brazil - SciELO, , <https://www.scielo.br/j/csc/a/h89GGZGvWQ5GjHchLWLKw6s/?lang=en>
18. Estudo do DataSenado faz diagnóstico de cuidadores de pessoas ..., , <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/12/03/estudo-do-datasenado-mostra-aumento-de-cuidadores-de-pessoas-com-deficiencia>
19. Situação das pessoas negras com deficiência no Brasil, , <https://minorityrights.org/app/uploads/2024/01/cerd-brazil-2022-pt.pdf>
20. Pessoa com Deficiência (PCD) e CadÚnico, , [http://www.sedsdh.pe.gov.br/c/document\\_library/get\\_file?p\\_l\\_id=13863443&folderId=13941831&name=DLFE-67404.pdf](http://www.sedsdh.pe.gov.br/c/document_library/get_file?p_l_id=13863443&folderId=13941831&name=DLFE-67404.pdf)
21. MDS lança Índice de Vulnerabilidade das Famílias do Cadastro Único (IVCAD) no 24º Encontro Nacional do Congemas - Portal Gov.br, , <https://www.gov.br/mds/pt-br/noticias-e-conteudos/desenvolvimento-social/noticias-desenvolvimento-social/mds-lanca-indice-de-vulnerabilidades-sociais-no-cadastro-unico-ivcad-no-24o-encontro-nacional-do-congemas>
22. IN084 - Índice de Vulnerabilidade das Famílias do Cadastro Único (IVCAD), número, , <https://wiki-sagi.cidadania.gov.br/home/DS/Cad/I/IN084>
23. Observatório do Cadastro Único - Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome, , <https://paineis.mds.gov.br/public/extensions/observatorio-do-cadastro-unico/index.html>
24. DOCUMENTO-NORTEADOR-ASSISTENCIA-SOCIAL.pdf - APAE Brasil, , <https://media.apaebrasil.org.br/DOCUMENTO-NORTEADOR-ASSISTENCIA-SOCIAL.pdf>
25. Direitos das pessoas com deficiência - Biblioteca Digital, , [https://bibliotecadigital.mdh.gov.br/jspui/bitstream/192/8750/1/relatorio\\_direitos\\_bonfim.pdf](https://bibliotecadigital.mdh.gov.br/jspui/bitstream/192/8750/1/relatorio_direitos_bonfim.pdf)
26. DESIGUALDADES RACIAIS E DE RENDA NO ... - repositório ipea, , [https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/11454/4/TD\\_2832\\_Web.pdf](https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/11454/4/TD_2832_Web.pdf)
27. The private social assistance network of the Unified Social Assistance System (SUAS) and early childhood development - UNESCO Digital Library, , <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000388911>
28. TEXTO PARA DISCUSSÃO No 1184 - Ipea, , [https://portalantigo.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/TDs/td\\_1184.pdf](https://portalantigo.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/TDs/td_1184.pdf)
29. BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA (BPC) E A PROMOÇÃO DO BEM ESTAR SOCIAL DE POPULAÇÕES VULNERÁVEIS NO BRASIL | Araújo Neto - Index Law Journals, , <https://www.indexlaw.org/index.php/revistadssps/article/view/9535>
30. O Benefício de Prestação Continuada - BPC: desvendando suas contradições e significados\*, , [https://periodicos.unb.br/index.php/SER\\_Social/article/download/12933/11289/23361](https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/download/12933/11289/23361)
31. O BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA NA ... - Ipea, , [https://portalantigo.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/TDs/td\\_2301.pdf](https://portalantigo.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/TDs/td_2301.pdf)
32. Programas sociais ajudam na diminuição da pobreza no Brasil — Casa Civil - Portal Gov.br, , <https://www.gov.br/casacivil/pt-br/assuntos/noticias/2020/novembro/programas-sociais-ajudam-na-diminuicao-da-pobreza-no-brasil>
33. Análise do impacto do Programa Bolsa Família e do Benefício de Prestação Continuada na Redução da desigualdade nos estados brasileiros: 2004 a 2006 - EconStor, , <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/91453/1/616156707.pdf>
34. Employment of people with Down syndrome: A scoping review - PMC, , <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11731665/>
35. A CONTINUIDADE INSTITUCIONAL DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA (BPC) COMO INSTRUMENTO DA SEGURIDADE SOCIAL - repositório ipea, , [https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/13268/1/TD\\_2975\\_web.pdf](https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/13268/1/TD_2975_web.pdf)
36. Gênero, classe e raça Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais, , <https://www.scielo.br/j/ts/a/LhNLNH6YJB5HVJ6vnGpLgHz>

37. INTERSECCIONALIDADES E A EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA - SciELO, , <https://www.scielo.br/j/cp/a/644x3dWqRP5ydLJ94BPHc5C/>
38. INTERSECCIONALIDADE DE GÊNERO, RAÇA E CLASSE: uma análise da Educação Superior no Brasil - ResearchGate, , [https://www.researchgate.net/publication/348152602\\_INTERSECCIONALIDADE\\_DE\\_GENERO\\_RACA\\_E\\_CLASSE\\_uma\\_analise\\_da\\_Educacao\\_Superior\\_no\\_Brasil](https://www.researchgate.net/publication/348152602_INTERSECCIONALIDADE_DE_GENERO_RACA_E_CLASSE_uma_analise_da_Educacao_Superior_no_Brasil)
39. pobreza, raça e suas intersecções: uma revisão sistemática de literatura (2015-2021), , <https://periodicorease.pro.br/rease/article/download/9168/3595/13401>
40. gênero, raça, sexualidades e classe social - Repositório Institucional da UFBA - Universidade Federal da Bahia, , <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/32907/1/interseccoesempauta-repositorio.pdf>
41. Gender-race-class intersectionality in the training of health professionals at UFBA, Brazil - SciELO - Saúde Pública, , <https://www.scielosp.org/article/csc/2025.v30n5/e02132025/en/>
42. DEFICIÊNCIA E CLASSE SOCIAL: UMA ABORDAGEM INTERSECCIONAL EM DIÁLOGO COM O PENSAMENTO DE PAULO FREIRE - UFJF, , <https://periodicos.ufjf.br/index.php/edufoco/article/download/38577/25550/169647>
43. Relatório CERD - Vidas negras com deficiência importam, , <https://vidasnegrascomdeficiencia.org/relatorio>
44. "Vivemos em um país que produz deficiências a partir da desigualdade e do racismo" - DIVERSA, , <https://diversa.org.br/noticias/vivemos-em-um-pais-que-produz-deficiencias-a-partir-da-desigualdade-e-do-racismo/>
45. Desigualdade racial no Brasil se expressa também no acesso à saúde, , <https://www.brasildefato.com.br/2019/10/28/desigualdade-racial-no-brasil-se-apresenta-tambem-no-acesso-a-saude/>
46. Diversidade e inclusão: enfrentando as desigualdades raciais na saúde no Brasil, , <https://umane.org.br/blog/diversidade-inclusao-desafios-acesso-saude/>
47. Desigualdade racial afeta equidade da saúde pública do Brasil, destacam especialistas na 5ª edição do "Diálogos IEPS", , <https://ieps.org.br/desigualdade-racial-afeta-equidade-da-saude-publica-do-brasil-destacam-especialistas-na-5a-edicao-do-dialogos-ieps/>
48. CDH aprova cadastro para cuidadores voluntários de pessoas com dependência, , <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/09/05/cdh-aprova-cadastro-para-cuidadores-voluntarios-de-pessoas-com-dependencia>
49. Lei Brasileira de Inclusão - Secretaria da Pessoa com Deficiência, , <https://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/legislacao/lei-brasileira-de-inclusao/>
50. Conheça os principais direitos previstos na Lei Brasileira de Inclusão (LBI) - Guiaderodas, , <https://guiaderodas.com/conheca-os-principais-direitos-previstos-na-lei-brasileira-de-inclusao-lbi/>
51. O que é a Lei Brasileira de Inclusão (LBI)? - DIVERSA - Educação inclusiva na, , <https://diversa.org.br/educacao-inclusiva/o-que-e-a-lei-brasileira-de-inclusao-lbi/>
52. L13146 - Planalto, , [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)
53. O que é a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva?, , <https://diversa.org.br/educacao-inclusiva/qual-e-a-legislacao-atual-sobre-educacao-inclusiva-no-brasil/o-que-e-a-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva/>
54. Súmula: política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva, , <https://www.scielo.br/j/ccedes/a/kZBZJ7QNysJHdsTKjyv7Qkj/>
55. Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva: por uma (auto)crítica propositiva | Roteiro, , <https://periodicos.unoesc.edu.br/roteiro/article/view/24342>
56. Atendimento Educacional Especializado – AEE - MEC - Ministério da Educação, , [https://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=428-diretrizes-publicacao&Itemid=30192](https://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=428-diretrizes-publicacao&Itemid=30192)
57. Como são organizadas as salas de recursos multifuncionais e qual o objetivo do Atendimento Educacional Especializado (AEE)? - iParadigma - Instituto Paradigma, , <https://iparadigma.org.br/pergunte/educacao-inclusiva/166-como-sao-organizadas-as-salas-de-recursos-multifuncionais-e-qual-o-objetivo-do-atendimento-educacional-especializado-ae/>
58. O que é e como funciona uma sala de recursos multifuncionais? - YouTube, , <https://www.youtube.com/watch?v=CZ75OspEF5A>
59. Sala de recursos multifuncionais: o que é e como implantar na sua escola - Educacional, , <https://educacional.com.br/gestao-escolar/sala-de-recursos-multifuncionais/>
60. Tudo o que você precisa saber sobre as salas de recursos multifuncionais - diversa.org.br, , <https://diversa.org.br/noticias/tudo-o-que-voce-precisa-saber-sobre-as-salas-de-recursos-multifuncionais/>

61. INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA REDE REGULAR DE ENSINO: UM ESTUDO DE CASO NA CIDADE DE SÃO BENTO-PB, , <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/1755/1/MLPS12122016>
62. INCLUSÃO DAS PESSOAS DIFICULDADE DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN - Repositório Institucional da Universidade Tecnológica Federal do Paraná (RIUT), , [https://repositorio.utfpr.edu.br/jspui/bitstream/1/20561/1/MD\\_EDUMTE\\_II\\_2014\\_60.pdf](https://repositorio.utfpr.edu.br/jspui/bitstream/1/20561/1/MD_EDUMTE_II_2014_60.pdf)
63. A inclusão escolar e a Educação Profissional: desafios e conquistas com a matrícula de um aluno com síndrome de Down, , <https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/23/43/a-inclusao-escolar-e-a-educacao-profissional-desafios-e-conquistas-com-a-matricula-de-um-aluno-com-sindrome-de-down>
64. Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva — CAPES - Portal Gov.br, , <https://www.gov.br/capes/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/educacao-a-distancia/universidade-aberta-do-brasil/mais-sobre-o-sistema-uab/cursos-nacionais-do-sistema-universidade-aberta-do-brasil/educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva>
65. A formação de professores para a educação inclusiva: legislação, diretrizes políticas e resultados de pesquisas - SciELO, , <https://www.scielo.br/j/er/a/VNnyNh5dLGQBRR76Hc9dHqQ>
66. A FORMAÇÃO DE PROFESSORES PARA EDUCAÇÃO INCLUSIVA NO BRASIL, , <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/14191>
67. Programa de Apoio à Inclusão Escolar de Crianças com T21 (Síndrome de Down) Oferecido por uma Instituição de Apoio | Revista PsicoFAE: Pluralidades em Saúde Mental, , <https://revistapsicofae.fae.edu/psico/article/view/403>
68. Como alfabetizar crianças com síndrome de Down? Método Sons e Gestos - Blog da Inluo, , <https://www.inluo.com.br/blog/como-alfabetizar-criancas-com-sindrome-de-down-metodo-sons-e-gestos/>
69. Como alfabetizar crianças com síndrome de Down? - Blog da Inluo, , <https://www.inluo.com.br/blog/como-alfabetizar-criancas-com-sindrome-de-down/>
70. Método Fônico e suas contribuições para a alfabetização da criança com Síndrome de Down - Educação Especial PE, , <https://educacaoespecialpe.com.br/metodo-fonico-e-suas-contribuicoes-para-a-alfabetizacao-da-crianca-com-sindrome-de-down/>
71. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades - SciELO, , <https://www.scielo.br/j/rbee/a/7MT8XR7d83GG4zZyBjVn7ns/>
72. a criança com síndrome de down e a transição educação infantil-ensino fundamental - Portal de Periódicos do Grupo Educacional FAVENI, , <https://revista.grupofaveni.com.br/index.php/revista-intelletto/article/download/181/167/738>
73. Employment of people with Down syndrome: A scoping review - ResearchGate, , [https://www.researchgate.net/publication/385650955\\_Employment\\_of\\_people\\_with\\_Down\\_syndrome\\_A\\_scoping\\_review](https://www.researchgate.net/publication/385650955_Employment_of_people_with_Down_syndrome_A_scoping_review)
74. Conheça o Programa Talento Apoiado no Instituto Mano Down, , <https://manodown.com.br/talento-apoiado/>
75. Projeto busca dar autonomia para adultos com deficiência intelectual - Agência Brasil - EBC, , <https://agenciabrasil.ebc.com.br/radioagencia-nacional/geral/audio/2022-06/projeto-busca-dar-autonomia-para-adultos-com-deficiencia-intelectual>
76. Instituto JNG - Moradia Independente para pessoas com deficiência, , <https://institutojng.org.br/pt/moradia-2/>
77. Instituto JNG - Moradia Independente para pessoas com deficiência, , <https://institutojng.org.br/>
78. Programa Expedição 21 busca estimular autonomia de adultos com Síndrome de Down, , <https://iparadigma.org.br/programa-expedicao-21-busca-estimular-autonomia-de-adultos-com-sindrome-de-down/>
79. Movimento Down | Tecnologias Sociais | Transforma! - Rede de ..., , <https://transforma.fbb.org.br/tecnologia-social/movimento-down>
80. Diretrizes de atenção à saúde de pessoas com Síndrome de Down, , [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/22400b-Diretrizes\\_de\\_atencao\\_a\\_saude\\_de\\_pessoas\\_com\\_Down.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22400b-Diretrizes_de_atencao_a_saude_de_pessoas_com_Down.pdf)
81. About Down Syndrome, , [https://www.svenskadowndforeningen.se/app/uploads/2024/04/om-downs-syndrom\\_rev-2023-12-18-english.pdf](https://www.svenskadowndforeningen.se/app/uploads/2024/04/om-downs-syndrom_rev-2023-12-18-english.pdf)
82. 10 Problemas de saúde comuns na Síndrome de Down - Sanarmed, , <https://sanarmed.com/10-problemas-de-saude-comuns-na-sindrome-de-down-colunistas/>
83. Síndrome de Down e doenças associadas - Portal Drauzio Varella - UOL, , <https://drauziovarella.uol.com.br/pediatria/sindrome-de-down-e-doencas-associadas/>

84. Hipotireoidismo e Síndrome de Down - Departamento de Tireoide da SBEM, , <https://www.tireoide.org.br/hipotireoidismo-e-sindrome-de-down/>
85. Síndrome de Down (trissomia do 21) - Pediatria - Manuais MSD edição para profissionais, , <https://www.msmanuals.com/pt/profissional/pediatria/anomalias-gen%C3%A9ticas-e-cromoss%C3%B4micas/s%C3%ADndrome-de-down-trissomia-do-21>
86. Síndrome de Down acelera processo de envelhecimento e aumenta chances de Alzheimer, , <https://jornal.usp.br/radio-usp/sindrome-de-down-acelera-processo-de-envelhecimento-e-aumenta-chances-de-alzheimer/>
87. Síndrome de Down e doença de Alzheimer: Qual a relação? | Colunistas - Sanarmed, , <https://sanarmed.com/sindrome-de-down-e-doenca-de-alzheimer-qual-a-relacao-colunistas/>
88. Health Supervision for Children and Adolescents With Down ..., , <https://publications.aap.org/pediatrics/article/149/5/e2022057010/186778/Health-Supervision-for-Children-and-Adolescents>
89. Health Supervision for Children With Down Syndrome | Pediatrics - AAP Publications, , <https://publications.aap.org/pediatrics/article/128/2/393/30609/Health-Supervision-for-Children-With-Down-Syndrome>
90. GLOBAL Medical Care Guidelines for Adults with Down Syndrome ..., , <https://www.globaldownsyndrome.org/medical-care-guidelines-for-adults/>
91. Healthcare Guidelines | National Down Syndrome Society (NDSS), , <https://ndss.org/resources/healthcare-guidelines>
92. Medical Care for Adults With Down Syndrome: Guidelines From the Global Down Syndrome Foundation | AAFP, , <https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2022/0400/p436.html>
93. Quality of life in Down syndrome in Brazil: a cross-sectional study - PMC, , <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10689104/>
94. Qualidade de vida de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down | Carvello, , <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/13526>
95. (PDF) Qualidade de vida de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down, , [https://www.researchgate.net/publication/379581917\\_Qualidade\\_de\\_vida\\_de\\_crianças\\_adolescentes\\_e\\_adultos\\_com\\_Síndrome\\_de\\_Down](https://www.researchgate.net/publication/379581917_Qualidade_de_vida_de_crianças_adolescentes_e_adultos_com_Síndrome_de_Down)
96. MOVIMENTO DOWN - Observatório de Favelas, , <https://observatoriodefavelas.org.br/projetos/movimento-down/>
97. ?Inclusão é melhor para todo mundo?, diz Maria Antônia Goulart - O Paraná - Jornal de Fato, , <https://oparana.com.br/cotidiano/inclusao-e-melhor-para-todo-mundo-diz-maria-antonia-goulart/>
98. Autodefensores colocam em prática o lema “nada sobre nós sem nós” - DIVERSA, , <https://diversa.org.br/noticias/autodefensores-colocam-em-pratica-o-lema-nada-sobre-nos-sem-nos/>
99. MEC lança Rede Nacional de Autodefensoria contra o Capacitismo - Portal Gov.br, , <https://www.gov.br/mec/pt-br/assuntos/noticias/2024/maio/mec-lanca-rede-nacional-de-autodefensoria-contra-o-capacitismo>
100. MEC lança Rede Nacional de Autodefensoria contra o Capacitismo - Agência Gov - EBC, , <https://agenciagov.ebc.com.br/noticias/202405/mec-lanca-rede-nacional-de-autodefensoria-contra-o-capacitismo>
101. MEC articula inclusão da pessoa com síndrome de Down - Agência Gov - EBC, , <https://agenciagov.ebc.com.br/noticias/202403/mec-articula-inclusao-da-pessoa-com-sindrome-de-down>
102. Swedish Parents of Children with Down Syndrome - DiVA portal, , <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:346245/FULLTEXT01.pdf>
103. Disability policy in Sweden: what does it mean?, , <https://sweden.se/life/equality/disability-policy>
104. LSS –the Law regulating Support and Serviceto Persons with Certain Functional Disabilities– in brief, , [https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2019/12/Sweden\\_Act-concerning-Support-and-Service-to-Persons-with-Certain-Functional-Disabilities-LSS.pdf](https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2019/12/Sweden_Act-concerning-Support-and-Service-to-Persons-with-Certain-Functional-Disabilities-LSS.pdf)
105. SwedenFact Sheet on Social Care & Support Services Sector for Persons with Disabilities - EASPD, , [https://easpd.eu/fileadmin/user\\_upload/Publications/easpd-sweden\\_fact\\_sheet.pdf](https://easpd.eu/fileadmin/user_upload/Publications/easpd-sweden_fact_sheet.pdf)