

# O Direito à Vida Independente e Inclusão na Comunidade de Pessoas com Deficiência

*THE RIGHT TO INDEPENDENT LIVING AND INCLUSION IN THE COMMUNITY FOR PERSONS WITH DISABILITIES*

**Flavia Poppe\***

**RESUMO** Este artigo analisa criticamente a implementação do direito à vida independente e inclusão na comunidade de pessoas com deficiência no Brasil, sob a égide do Artigo 19 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e do Comentário Geral No. 5 da ONU. Embora o país possua um arcabouço legal avançado, o estudo revela uma significativa lacuna entre o ideal normativo e a realidade das políticas de moradia. Os modelos vigentes, pautados pela oferta limitada e padronizada de "vagas", falham em promover a autonomia, a liberdade de escolha e o controle individual sobre a própria vida, perpetuando, em muitos casos, a lógica da institucionalização e violando princípios fundamentais dos direitos humanos. A metodologia, que incluiu pesquisa documental, bibliográfica e observação empírica de um modelo alternativo, demonstra a insuficiência numérica e a inadequação qualitativa das ofertas atuais. A recente aprovação da Lei 15.069, que institui a Política Nacional do Cuidado, representa uma nova oportunidade para o redirecionamento dessas políticas. O artigo propõe que a efetivação da vida independente demanda uma profunda mudança de paradigma, priorizando modelos de moradia personalizados e integrados à comunidade – caracterizados por localização urbana, atendimento terapêutico fora da casa, nos equipamentos de saúde e rotinas controladas pelos moradores – superando desafios culturais, de financiamento e infraestrutura. Conclui-se que a transição para abordagens centradas na pessoa é imperativa para garantir a plena cidadania e autodeterminação das pessoas com deficiência no Brasil.

**PALAVRAS-CHAVE** Pessoas com Deficiência, Vida Independente, Desinstitucionalização.

**ABSTRACT** This article critically analyzes the implementation of the right to independent living and community inclusion for persons with disabilities (PwD) in Brazil, guided by Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) and UN General Comment No. 5. Despite the country's advanced legal framework, the study reveals a significant gap between normative ideals and the reality of housing policies. Current models, based on a limited and standardized "vacancy" supply, fail to promote autonomy, freedom of choice, and individual control over one's life, often

\* Mestre em Planejamento Social da London School of Economics. Co-fundadora e atual Diretora Executiva do Instituto JNG – Moradias para a Vida Independente. Email: flavia@institutojng.org.br

perpetuating institutionalization and violating fundamental human rights principles. The methodology, encompassing documentary, bibliographic research, and empirical observation of an alternative model, demonstrates the numerical insufficiency and qualitative inadequacy of current offerings. The recent approval of Law 15.069, establishing the National Care Policy, presents a crucial opportunity to redirect these policies. The article proposes that achieving independent living demands a profound paradigm shift, prioritizing personalized and community-integrated housing models – characterized by urban location, therapeutic care outside the home, in health facilities, and resident-controlled routines – overcoming cultural, financial, and infrastructural challenges. It concludes that transitioning to person-centered approaches is imperative to ensure the full citizenship and self-determination of PwD in Brazil.

**KEYWORDS** Persons with Disabilities, Independent Living, Deinstitutionalization.

---

## INTRODUÇÃO

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 1948, estabelece os valores e princípios que devem orientar as escolhas políticas para o desenvolvimento econômico, social, ambiental e cultural dos países. Trata-se de um instrumento importante que surge, em parte, de uma resposta coletiva contra a injustiça, passando a oferecer parâmetros tangíveis para os casos de violações aos artigos aprovados na DUDH. Consequentemente, as leis internacionais, tratados e acordos que foram elaborados, debatidos e aprovados, nasceram, em boa parte, da necessidade de definir e delimitar as formas de discriminação existentes contra segmentos específicos da sociedade. Em 1965, foi aprovada a Convenção da Eliminação de todas as formas de Discriminação Racial (CERD), em 1979, a Convenção da Eliminação de todas as formas de Discriminação Contra Mulheres (CEDAW), em 1989, a Convenção dos Direitos das Crianças (CRC) e, em 2006, a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD). O desenvolvimento destes tratados temáticos considerou a personificação e a pluralização dos direitos humanos (DEGENER, 2016), e são necessários para o aprofundamento das problemáticas específicas.

No que diz respeito à Convenção Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD), definiu-se um novo contorno para o conceito de deficiência, bem como a relação com o ambiente e às barreiras que impedem ou podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. A deficiência de uma pessoa pode se tornar menos limitante ou até deixar de existir quando tornamos acessíveis todas as formas de interações sociais possíveis. Nesse sentido, amplia-se o espaço do modelo social da deficiência, o qual desloca o foco nas

limitações e impedimentos individuais para a remoção ou minimização de barreiras ambientais.

Os principais direitos garantidos na CDPD dizem respeito à educação inclusiva, ao direito ao trabalho e à igualdade de oportunidades; à acessibilidade em espaços públicos e privados; à saúde sem discriminação; à capacidade de tomar decisão e de ser apoiado juridicamente para uma vida independente e com mais participação na comunidade. O artigo 19 afirma que os Estados Partes reconhecem o igual direito de todas as pessoas com deficiência de viver na comunidade, com a mesma liberdade de escolha que as demais pessoas, e tomarão medidas efetivas e apropriadas para facilitar às pessoas com deficiência o pleno gozo desse direito e sua efetiva inclusão e participação na comunidade.

Quando a sociedade falha no que tange ao acesso à detecção precoce, diagnóstico ou tratamentos para pessoas com deficiência; ou quanto à inclusão em escolas comuns para que, desde a infância, todos possam aprender a conviver com a pluralidade; e, ainda, quando falha na oferta de adaptações arquitetônicas, urbanísticas e de comunicação para garantir acessibilidade para todos, estará cerceando o direito das pessoas com deficiência à uma vida plena, com maior autonomia e ao exercício do direito a uma vida independente e incluída na comunidade. O artigo 19 pode ser considerado, portanto, a “síntese” do modelo social de inclusão das pessoas com deficiência, durante todo seu ciclo de vida, pois pressupõe a implementação de políticas públicas e mudanças na sociedade contempladas nos artigos da CDPD.

Este artigo propõe uma reflexão sobre os direitos das pessoas com deficiência, tomando como referência o artigo 19 da CDPD a partir dos esclarecimentos e orientações vinculadas ao Comentário Geral No. 5, elaborado pelo Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas. Um dos eixos centrais das diretrizes da ONU para uma vida independente é a desinstitucionalização, porque viver de forma separada e segregada é uma ação discriminatória que fere o princípio segundo o qual “todos os seres humanos nascem iguais em dignidade e em direitos e todas as vidas têm o mesmo valor”<sup>2</sup>. Para analisar, em parte, a desinstitucionalização, será feita uma exposição das atuais políticas públicas sobre moradias para as pessoas com deficiência a fim de contribuir com o debate sobre possíveis caminhos para o exercício dos direitos à vida independente e à inclusão na comunidade.

Na primeira seção será apresentado um referencial teórico com base nos fundamentos conceituais do modelo de direitos humanos e do artigo 19 da CDPD, com as orientações propostas nos Comentários Gerais No. 5. Na segunda seção, farei um breve histórico sobre o movimento de vida independente da sociedade civil, especialmente dos Estados Unidos e da Europa, que influenciou o movimento de vida independente no Brasil do começo dos anos 90, apresentando o que se convencionou denominar “os pilares da vida independente”. Nesse contexto, e tendo como referência os

fundamentos teóricos para que pessoas com deficiência tenham direito à vida independente, na terceira seção, será apresentada a situação atual da oferta de políticas públicas de residências e moradias para atender às diretrizes de desinstitucionalização no Brasil. Por fim, a seção de conclusões trará comentários e sugestões para debates, novas pesquisas e reflexões sobre a necessidade de possíveis ajustes ou nova regulamentação para contribuir com a garantia dos direitos.

## Metodologia

Trata-se de pesquisa qualitativa, documental e bibliográfica sobre os direitos das pessoas com deficiência sob o enfoque dos direitos humanos, tomando como eixo central as diretrizes para a desinstitucionalização e as políticas públicas sobre moradias para pessoas com deficiência e/ou transtornos mentais. Embora haja pouca literatura nacional sobre o tema, um levantamento bibliográfico realizado em 2017 por um grupo de biblioteconomistas na base de dados do WorldCat (catálogo online), gerido pelo consórcio Online Computer Library Center (OCLC) - que reúne os acervos bibliográficos de mais de 70.000 bibliotecas distribuídas no mundo - encontrou apenas 23 resultados ao combinar os termos “*independent living+adults+intellectual disability*” em palavras-chave (POPPE, 2021). Mais recentemente, a pesquisa documental foi baseada em normas constitucionais e legais, em documentos oficiais da Organização das Nações Unidas sobre o artigo 19 da CDPD e em livros e artigos científicos sobre vida adulta independente e moradias para pessoas com deficiência. Foram levantados, também, dados estatísticos do Censo de 2010 e de 2022 sobre a população com deficiência no Brasil, bem como dados do Censo do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) de 2018 para dimensionar a oferta de moradias para pessoas com deficiência em relação à potencial demanda da população nessa condição. Embora não seja o tema central deste artigo, a visão quantitativa sobre as opções de moradias existentes no Brasil para que pessoas com deficiência possam exercer o direito de escolher seu local de residência, onde e com quem morar, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, oferece pistas concretas sobre os desafios que o Brasil ainda enfrenta.

Além da pesquisa documental e bibliográfica, são levantadas observações sobre a implementação de um modelo alternativo de moradia para a vida independente em curso desde 2021 na cidade do Rio de Janeiro, também contribuem para que – sobre bases empíricas – análises comparativas de resultados e processos sejam trazidas e levantadas para o debate e reflexão.

## 1. Direitos Humanos e a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD)

A primeira referência jurídica que orienta as ações de inclusão social das pessoas com deficiência é a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 1948, que estabelece em seu artigo 1 que "todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade" e, no seu artigo 3, que "todo indivíduo tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal."

A Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, de 2006, foi ratificada pelo Brasil através do Decreto 6.949/09. A Convenção Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) trouxe um novo contorno para o conceito de deficiência que passou a ser definido, também, em relação ao ambiente e às barreiras que impedem o acesso igual para todas as pessoas. Em seu Artigo 1 define: "pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas".

O conceito de deficiência em relação ao ambiente desloca a visão de que a deficiência é um problema da pessoa que possui, em sua constituição corporal, impedimentos que dificultam sua convivência em sociedade para o contexto da própria organização da sociedade, que deverá oferecer, em igualdades de condições a todas as pessoas, o acesso a serviços, espaços públicos e a toda forma de inclusão social. Desloca-se também a predominância do modelo biomédico - que associa deficiência à doença com ênfase na reabilitação da pessoa para que possa voltar a ser inserida na sociedade - para o modelo social da deficiência (OLIVER, 2009). O modelo social aponta para a perspectiva das situações em que as pessoas são excluídas e não para sua identidade, características individuais ou de grupos específicos (ASIS ROIG, 2016). Nesse sentido, surge como uma reclamação, uma aspiração ou um ideal a ser alcançado pela sociedade como um todo (PALACIOS, 2008).

Os artigos da CDPD que seguem ao primeiro se desdobram indicando a necessidade de mudanças em todas as áreas que afetam a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade. Os primeiros artigos (1º a 4º) delineiam o propósito, as definições operacionais e os princípios gerais da Convenção. Neste bloco, destacam-se a centralidade da dignidade da pessoa humana, o respeito pela autonomia individual, a igualdade e a não discriminação, bem como a plena e efetiva participação na sociedade. Nos artigos subsequentes (5º a 30º), a Convenção explicita os direitos das pessoas com deficiência, que abrangem diversas dimensões da vida social, política, econômica e

cultural. Entre eles, destacam-se o direito à igualdade perante a lei (Art. 5º), à educação inclusiva (Art. 24º), ao trabalho e emprego (Art. 27º), à saúde (Art. 25º), à acessibilidade (Art. 9º), e à participação na vida pública e política (Art. 29º). A capacidade jurídica (Art. 12º) vincula-se estreitamente com a vida independente e inclusão na comunidade (Art. 19º) no sentido em que remove a crença de que pessoas com deficiência sejam incapazes de tomar decisões sobre suas vidas, incluindo onde e com quem morar, por exemplo.

O artigo 12 propõe a regra mais inovadora e desafiadora da CDPD, ao afirmar que, devidamente apoiadas, as pessoas com deficiência são capazes e não precisam ser interditadas, especialmente em relação aquelas com determinados impedimentos, como os de natureza intelectual e, em alguns casos, mental ou psicossocial (FIGUEIREDO, 2021). Além destes, há artigos voltados à proteção de grupos específicos, como mulheres (Art. 6º) e crianças com deficiência (Art. 7º), reconhecendo as múltiplas formas de discriminação que podem incidir sobre essas populações com interseccionalidade. Os artigos finais (31º a 50º) tratam da aplicação prática da Convenção, incluindo mecanismos de coleta de dados, cooperação internacional e disposições institucionais para o monitoramento de sua implementação pelos Estados signatários.

O modelo social da deficiência requer mudanças profundas na organização da sociedade que não são facilmente aceitas, seja pela influência do modelo biomédico nas dinâmicas familiares que anseiam pela reabilitação ou cura, seja pelo argumento do tamanho das mudanças exigidas e sua real exequibilidade. Asís Roig (2016) associa os argumentos críticos sobre o modelo biomédico - interpretados, subjetivamente, pelas famílias - com o medo de que seus filhos estando expostos à sociedade, estariam menos protegidos. Com relação ao argumento quase paralisante a respeito das dificuldades, sobretudo orçamentárias, para se implementar o modelo social da deficiência, POPPE (2021) lança luz sobre a importância de que acordos e convenções internacionais, bem como as leis internas dos países, sejam regulamentados com base em estudos de viabilidade e ações de planejamento de curto, médio e longo prazo. Não basta ter apenas direitos, é preciso também planejamento para executá-los. Por exemplo, a política de desinstitucionalização das pessoas que eram tratadas em regime fechado nos manicômios, abrigos e asilos, exige mudanças prediais, mas, em especial, na formação dos profissionais que passam a desenvolver novos métodos e teorias para apoiar a inclusão das pessoas com deficiência na comunidade priorizando sua autonomia. O impacto é amplo e profundo, gerando reações naturais decorrentes do contraste entre 'continuar fazendo o que sempre foi feito' e planejar novas ações baseadas nas novas diretrizes.

## O Comentário Geral No. 5

Os "comentários gerais" elaborados pelo Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) – órgão responsável por monitorar a implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) – têm uma função interpretativa e orientadora fundamental. Eles esclarecem o significado, o alcance e a aplicação prática dos artigos da Convenção, fornecendo interpretações oficiais que ajudam os Estados Partes, tribunais, organizações da sociedade civil e outras partes interessadas a compreender e aplicar corretamente os direitos previstos na CDPD.

O Comentário Geral No 5, publicado pela primeira vez em 2014<sup>3</sup> e atualizado em 2017<sup>4</sup>, tem por objetivo esclarecer o que significa, na prática, o direito das pessoas com deficiência de viver de forma independente e serem incluídas na comunidade, com liberdade de escolha e acesso a serviços de apoio adequados. Entre as orientações e conceitos sobre a vida independente esclarecidos para embasar as novas políticas, destacamos três principais: 1) as orientações de cunho mais geral com a recomendação de que as pessoas com deficiência devem exercitar a liberdade de escolha e controle das decisões que afetam sua própria vida com o mesmo nível de independência e interdependência dentro da sociedade sobre a base de direitos iguais; e, que tenham acesso a todos os serviços convencionais oferecidos para a comunidade e todas as facilidades para exercerem o direito de viver de forma independente e estarem plenamente incluídos na sociedade, o que inclui: os direitos para frequentar uma escola regular, usar o serviço geral de transporte, e ter acesso ao mercado de trabalho de acordo com suas aspirações e qualificações profissionais; 2) aquelas associadas aos apoios para a promoção da autonomia, onde a Tomada de Decisão Apoiada (TDA) reforça o conceito de que a capacidade jurídica reconhece a pessoa "legal" perante a lei para exercer seus direitos; e para os apoios que devem ser dirigidos à informação e aconselhamento, apoio pessoal e entre os pares, proteção de direitos e interesses, acomodação e moradias, treinamento para a vida independente, transporte, comunicação e assistência pessoal; e, 3) as orientações para a desinstitucionalização como um dos pilares.

Dentre estas encontram-se a garantia de que as pessoas com deficiência tenham a oportunidade de escolher o lugar que querem morar, onde e com quem querem morar, em condições iguais que outras pessoas, e que não sejam obrigadas a viver em qualquer organização específica de moradia, bem como poder escolher os tipos de apoio que julgar prioritário obter e que elas próprias tenham controle das decisões do dia a dia (tão simples como horário da refeição e escolhas de alimentos) ou das condições que afetam seu bem estar, como rotinas rígidas e abordagem capacitista com ênfase na assistência e não na promoção de autonomia; e, por fim, destaca a

importância de que a desinstitucionalização efetiva exige uma abordagem sistêmica onde a transformação das instituições é apenas um dos elementos de mudança entre outros necessários nas áreas da saúde, reabilitação, serviços de apoio, educação, emprego e, sobretudo, na percepção da sociedade sobre o que é deficiência. O Comentário Geral No. 5 exorta os Estados a elaborarem planos de desinstitucionalização vislumbrando a maior oferta de serviços disponíveis na comunidade, realocando os recursos das instituições para substituir esses modelos por novas abordagens que protejam os direitos das pessoas com deficiência para viver de forma independente e incluída na comunidade. A institucionalização é, portanto, considerada uma prática discriminatória (artigo 5 da CDPD) que supõe a negação da capacidade jurídica das pessoas com deficiência (artigo 12 da CDPD).

Em síntese, o direito à vida independente e inclusão na comunidade reflete integralmente os princípios do modelo de direitos humanos porque pressupõe que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos, não havendo qualquer condição social, categoria de identidade, país de origem ou qualquer outro *status*, que obstaculiza seus direitos, como afirma Degener (2016). A abordagem dos direitos humanos não pressupõe a ausência de impedimentos ou deficiência, sendo muito mais ampla porque é para todos. Nesse caso, a lei contra a discriminação pode ser vista apenas como uma solução parcial para o problema porque, mesmo em uma sociedade sem barreiras e outras formas de discriminação, todos os seres humanos precisam de abrigo, educação, saúde, proteção e emprego. Embora um dos principais obstáculos enfrentados pelas pessoas com deficiência seja a pobreza, não é suficiente focar apenas na renda. Embora muitas pessoas com deficiência estejam desempregadas, é falho enfatizar apenas no emprego. No campo da deficiência, todos os aspectos da exclusão devem ser considerados, sendo imprescindível o pensamento sistêmico, capaz de desenvolver modelos mais integrados e articulados entre os diversos setores.

## **2. A Contribuição do Movimento de Vida Independente da Sociedade Civil**

O movimento de vida independente<sup>5</sup> teve origem nos Estados Unidos no final da década de 1960, impulsionado por ativistas com deficiência que se reuniram em acampamentos de verão voltados para a militância (conhecidos como “crip camps”). Esses encontros proporcionaram um espaço para compartilhar experiências e frustrações comuns relacionadas à exclusão sistemática das pessoas com deficiência na sociedade. Em 1972, foi criado o primeiro Centro para Vida Independente (Center for

Independent Living – CIL) na Universidade da Califórnia, em Berkeley, marcando o início formal do movimento.

Inspirado por essa iniciativa, Adolf Ratzka, um ativista alemão com deficiência, fundou a Cooperativa de Vida Independente de Estocolmo (STIL) nos anos 1980, após estudar em Berkeley. No Reino Unido, John Evans e outros residentes da instituição Le Court deram início ao Projeto 81<sup>6</sup>, com o objetivo de conquistar autonomia por meio da assistência pessoal financiada por orçamentos individuais. Em 1989, ativistas de diversas partes da Europa reuniram-se em Estrasburgo para formar uma rede continental, dando origem ao Movimento Europeu para a Vida Independente (ENIL – European Network on Independent Living)<sup>7</sup>. No ano seguinte, a rede adotou sete princípios fundamentais da vida independente, consolidando sua base filosófica e política.

A filosofia da vida independente propõe que pessoas com deficiência devem ter o direito ao controle sobre suas próprias vidas, com igualdade de oportunidades, autodeterminação e acesso aos mesmos espaços e escolhas que as pessoas sem deficiência. Conforme afirma Ratzka (1996), trata-se de rejeitar a visão da deficiência como uma tragédia que acontece na vida para a promoção de uma identidade positiva, baseada na igualdade, na autonomia, na inclusão e na participação plena na comunidade.

## Os Doze Pilares da Vida Independente

Inicialmente, os Centros para Vida Independente identificaram sete necessidades básicas: informação, apoio entre pares, moradia, equipamentos, assistência pessoal, transporte e acessibilidade. Visando à concretização do direito assegurado no artigo 19 da CDPD, foi concebido o modelo dos “12 pilares da cidadania plena”, referido no *Independent Living Manual* (ENIL; CIL; RUSIHAK, 2015). Segundo esse modelo, uma vida efetivamente independente, no caso de pessoas com deficiência, exige um conjunto de ações articuladas e relacionadas entre si. Os 12 pilares mencionados são os seguintes: i) informação apropriada e acessível; ii) renda adequada; iii) cuidados de saúde e assistência social apropriados e acessíveis; iv) sistema de transporte plenamente acessível; v) acesso irrestrito ao meio ambiente; vi) equipamentos técnicos e tecnologias assistivas adequadas; vii) moradias acessíveis e adaptadas; viii) assistência pessoal em quantidade e qualidade adequadas; ix) educação e formação inclusivas; x) igualdade de oportunidades de emprego; xi) advocacia independente e auto-defensoria; e xii) apoio por meio de aconselhamento entre pares.

A ausência de qualquer desses pilares compromete a plena inclusão e participação das pessoas com deficiência na comunidade, sugerindo que não adianta haver oferta de moradias para a vida independente se as pessoas não conseguem, por exemplo, se deslocar pela cidade de forma independente, livre e acessível. Da mesma forma, não

adianta que governos apoiem políticas de educação inclusiva se, ao término da fase escolar, não houver oportunidades de inclusão no mercado de trabalho. A interconectividade entre os “pilares da vida independente” constitui a base para a formulação de políticas públicas com base nos direitos humanos e no modelo social da deficiência, constituindo-se, dessa forma, numa ação complexa, mas de compreensão necessária.

É crucial diferenciar as ações de proteção e assistência daquelas que promovem a autonomia, emancipação civil e vida independente das pessoas com deficiência. Ambas as abordagens são necessárias e complementares para atender às diversas realidades dessa população e suas famílias. Contudo, a regulamentação, os investimentos e o desenvolvimento de novas políticas públicas serão mais eficazes se essa distinção conceitual for explicitamente considerada nas análises.

### **3. As políticas de moradias para pessoas com deficiência no Brasil no contexto dos direitos humanos e da vida independente**

Uma leitura cuidadosa sobre os conceitos e as orientações da ONU descritos, bem como das notas técnicas e documentos de posicionamento político elaborados pelas organizações da sociedade civil, especialmente da Europa e Estados Unidos, permite compreender os desafios dos jovens com algum tipo de deficiência no Brasil que desejam ter uma perspectiva de vida adulta independente. Embora o marco legal sobre os direitos das pessoas com deficiência no Brasil não deixe nada a desejar a qualquer país moderno e avançado, numericamente a oferta de opções concretas de moradias para jovens e adultos com deficiência ainda é insuficiente.

Segundo FIETZ (2023), os dados do observatório Viver sem Limites<sup>8</sup> de 2010 indicavam que, naquela época, havia no Brasil, cerca de 205 residências inclusivas (RI) cofinanciadas e 108 inauguradas, com a adesão de 155 municípios e seis governos estaduais. Levando em conta que cada RI pode acolher no máximo 10 residentes, o cenário, daquela época, era de que havia 3.130 vagas em todo o Brasil, ou seja, uma quantidade insuficiente para acolher a população com deficiência entre 20 e 60 anos de idade que, segundo os dados atuais do Censo do IBGE de 2022, são 6,7 milhões. O dado mais atualizado encontrado sobre a oferta de RI refere-se ao Censo do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), de 2018, a partir de registros sobre as vagas nas diferentes unidades de acolhimento de alta complexidade. No total das 5.797 unidades de acolhimento oferecidas, apenas 1.354 (23%) são RI com até 10 residentes por unidade, recomendado pela nova política pública. Ainda existem 254 unidades que oferecem mais de 80 vagas por unidade e 143 com mais de 100 vagas (POPPE, 2023), um flagrante de violação dos direitos humanos.

Em 2023, o governo lançou o Novo Viver Sem Limite<sup>9</sup> através do Decreto 11.793 com 4 eixos temáticos e 95 ações distribuídas entre 27 Ministérios com investimento

previsto de R\$6,5 bilhões. Encontramos apenas no eixo 4 - garantia de direitos - uma única ação prevista para “centros dia e similares, residências inclusivas e famílias acolhedoras”, sem detalhamento ou outras ações atreladas a este objetivo.

Além de serem numericamente insuficientes e ainda convivermos com o legado das antigas instituições de internamento de pessoas com deficiência intelectual e mental, novas políticas vêm sendo implementadas pelas áreas de Assistência Social e da Saúde. De acordo com a portaria 3.090 de 2011, alinhado ao processo de desinstitucionalização, o Ministério da Saúde criou o Serviço Residencial Terapêutico (SRT) – ou Residência Terapêutica ou simplesmente “moradia” – que são casas localizadas em espaços urbanos, constituídas para responder às necessidades de moradia de pessoas com transtornos mentais graves, institucionalizadas ou não. O número de usuários pode variar desde 1 indivíduo até um pequeno grupo de, no máximo, 8 pessoas, que deverão contar sempre com suporte profissional sensível e atento às demandas e necessidades de cada um. Os usuários das RTs estão vinculados à uma estrutura de suporte de caráter interdisciplinar, seja o Centro de Atenção Psicossocial - CAPS de referência, seja uma equipe da atenção básica, ou mesmo outros profissionais com atendimento individualizado, e seu acompanhamento deve ser mantido, mesmo que ele mude de endereço ou eventualmente seja hospitalizado.

Outro modelo utilizado pela política do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) são as Residências Inclusivas, unidades do Serviço de Acolhimento Institucional no âmbito da Proteção Social Especial de Alta Complexidade. A população alvo são os jovens e adultos com deficiência em situação de dependência, que não dispõem de condições de autossustentabilidade ou de retaguarda familiar, em sintonia com a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais (BRASIL - MDS, 2014)<sup>10</sup>. A residência inclusiva (RI) tem o propósito de romper com a prática do isolamento, mudando a tendência dos antigos serviços de acolhimento para pessoas com deficiência que eram oferecidos em áreas afastadas ou que não favoreciam o convívio comunitário. São residências adaptadas, com estrutura física adequada de vida em coletividade, localizadas em áreas residenciais na comunidade. Devem dispor de equipe especializada e metodologia adequada para prestar atendimento personalizado e qualificado, proporcionando cuidado e atenção às necessidades individuais e coletivas (BRASIL - MDS, 2014). Cada residência inclusiva atende de 8 a 10 pessoas com deficiência.

Os modelos atuais de cuidados residenciais para pessoas com deficiência são coletivos, exclusivos e prioritariamente regidos por uma oferta limitada de vagas. Isso resulta em cuidados e apoios padronizados, que desconsideram as necessidades individuais e até mesmo a vontade da própria pessoa. Tal abordagem viola uma diretriz fundamental do Comentário Geral No. 5, que preconiza a liberdade de escolha e o controle das pessoas com deficiência sobre suas próprias vidas. A política de

Residências Inclusivas ilustra essa questão: a escassez de vagas frequentemente leva à judicialização, privando a pessoa da liberdade de escolher seu local de residência, rotina e forma de cuidado.

Com a recente aprovação da Lei 15.069, que institui a Política Nacional do Cuidado (em dezembro de 2024), surge uma nova oportunidade para que o Brasil avance no debate sobre modelos de residências que cumpram as diretrizes de desinstitucionalização. A lei, ao definir como princípio o respeito à dignidade e aos direitos humanos de quem recebe e de quem cuida, e ao estabelecer a atuação integrada entre políticas públicas, coloca as pessoas com deficiência como público prioritário (Artigo 8º, item III). Espera-se que, com a conclusão e aprovação do Plano Nacional de Cuidado, a ótica do modelo de cuidado impulse as políticas públicas a explorarem modelos alternativos como o de moradias para a vida independente, que se alinham diretamente com a desinstitucionalização. O conceito fundador dessas moradias evoca o lema central da CDPD, "Nada sobre nós sem nós", enfatizando que nenhuma estratégia de bem-estar ou inserção deve ser proposta sem a efetiva participação dos interessados.

Isso inverte a lógica atual, priorizando a análise da demanda e das necessidades de apoio e cuidado antes de alocar as pessoas nas vagas porventura existentes, o que representa a principal diferença metodológica em relação às políticas de residências inclusivas vigentes. As características desse modelo de moradia para a vida independente são: (i) estruturas arquitetônicas e urbanísticas localizadas em bairros urbanos com acesso a transporte público, comércio e, sempre que possível, com vizinhos sem deficiência; (ii) o local deve ser reconhecido, pelo morador e pela equipe de apoio, apenas como a casa da pessoa, de maneira que as necessidades terapêuticas sejam atendidas de forma integrada e articulada com os serviços de saúde apropriados para cada caso; (iii) cada morador deve organizar sua rotina a partir de suas escolhas e de suas habilidades e não em função de regras de coletividade decididas por outros (POPPE, 2024 no prelo).

A relevância de tais modelos é corroborada por estudos como o do Departamento de Saúde da Inglaterra (2001). Essa pesquisa, ao comparar diferentes formatos de moradia para pessoas com deficiência, concluiu que as moradias independentes ou mistas (com pessoas com e sem deficiência) favorecem escolhas pessoais, integração comunitária, criação de vínculos sociais e contam com equipes de apoio mais experientes em promover autonomia. Em contraste, as residências assistidas ou terapêuticas oferecem rotinas mais organizadas, melhor acompanhamento de saúde e maior segurança, e uma menor exposição a riscos. Não existe "tamanho único para todos" e por isso, é de suma importância a realização de análise prévia sobre os tipos e intensidades de apoio que a pessoa irá precisar. A vida independente, embora possa pressupor maior exposição social, garante autonomia e o desenvolvimento da capacidade

de fazer escolhas, indo diretamente ao encontro das diretrizes de desinstitucionalização ao promover a autodeterminação e a inclusão efetiva.

## **CONCLUSÕES**

O presente artigo se propôs a refletir sobre o direito à vida independente e à inclusão na comunidade de pessoas com deficiência no Brasil, tomando como referência o Artigo 19 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e as diretrizes do Comentário Geral No. 5 da Organização das Nações Unidas (ONU). A análise detalhada da evolução do modelo social da deficiência, do movimento de vida independente e da situação das políticas de moradia no país revela um cenário de avanços normativos promissores, mas que ainda se confronta com desafios significativos em sua implementação prática.

O texto demonstrou que o Brasil possui um arcabouço legal robusto, alinhado aos mais elevados padrões internacionais de direitos humanos, que consagra o direito à vida independente das pessoas com deficiência. A CDPD, ratificada pelo país, redefine a deficiência sob a perspectiva do modelo social, deslocando o foco das limitações individuais para as barreiras impostas pela sociedade. O Comentário Geral No. 5, por sua vez, complementa essa visão, fornecendo orientações explícitas para a desinstitucionalização e a promoção da autonomia, liberdade de escolha e controle sobre a própria vida, reforçando a ideia de que viver de forma separada e segregada é uma prática discriminatória.

A discussão sobre o Movimento de Vida Independente e seus "Doze Pilares" evidenciou a complexidade e a interconexão das diversas dimensões necessárias para a plena participação e inclusão. Ficou claro que a efetividade de um pilar (como a moradia) depende da existência e acessibilidade dos demais (transporte, renda, assistência pessoal, etc.). A ausência de qualquer um desses elementos compromete o exercício pleno do direito à vida independente.

Contudo, a análise crítica das políticas de moradia para pessoas com deficiência no Brasil revelou uma lacuna substancial entre o ideal preconizado pela CDPD e a realidade vivenciada. Embora o país conte com instrumentos como as Residências Inclusivas (RI) e os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT), a oferta numérica é comprovadamente insuficiente para a demanda populacional. Mais alarmante é a persistência de instituições com capacidade para mais de 80 ou 100 usuários, o que constitui uma flagrante violação dos direitos humanos, perpetuando a lógica da institucionalização. Os modelos vigentes, predominantemente orientados pela "oferta de vagas", tendem a padronizar os cuidados e apoios, desconsiderando a autonomia e a

liberdade de escolha do indivíduo, contrariando diretamente as diretrizes do Comentário Geral No. 5 e o princípio do "Nada sobre nós sem nós".

Apesar do robusto arcabouço legal e da clareza das diretrizes internacionais, a implementação efetiva dos modelos de moradia para a vida independente no Brasil enfrenta desafios multifacetados. Os principais obstáculos residem na necessidade de uma profunda mudança de paradigma cultural e social, superando o modelo biomédico e o capacitismo que ainda permeiam a sociedade e as famílias, e que podem gerar resistência à autonomia. Há também o complexo desafio de financiamento e alocação de recursos, que exige o redirecionamento de verbas que são, atualmente, destinadas a modelos institucionalizados, para a criação e sustentabilidade de sistemas de apoio personalizados e comunitários.

Adicionalmente, a infraestrutura e acessibilidade universal representam barreiras significativas, com carência de moradias adaptadas, transporte e urbanismo inclusivos. A qualificação e formação profissional são cruciais, pois há uma escassez de profissionais capacitados para atuar sob a ótica da autonomia e da Tomada de Decisão Apoiada. Por fim, aspectos legais e regulatórios ainda demandam detalhamento e aprimoramento para que possam garantir a efetividade da legislação, bem como uma articulação intersetorial mais robusta entre as diversas políticas públicas (saúde, assistência social, educação, trabalho), são fundamentais para construir um ecossistema de apoio coeso.

Superar esses desafios exige não apenas vontade política, mas um esforço contínuo de conscientização e a participação ativa das pessoas com deficiência e suas famílias, garantindo que as políticas de moradia se tornem um verdadeiro instrumento de plena inclusão e autodeterminação.

## REFERÊNCIAS

- ASIS ROIG, R. Disabilities social model: criticism and success. *Pensar*, Fortaleza, v. 21, n. 3, p. 1086-1103, set./dez. 2016. Disponível em: <https://ojs.unifor.br/rpen/article/view/5620/pdf>. Acesso em: 26 set. 2025.
- BRASIL. Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: [www.planalto.gov.br](http://www.planalto.gov.br) Acesso em: 30 out. 2023.
- BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: [www.planalto.gov.br](http://www.planalto.gov.br) Acesso em: 30 out. 2023.
- BRASIL. Ministério da Cidadania. Secretaria Especial de Desenvolvimento Social. Departamento de Gestão do Sistema Único de Assistência Social. Censo SUAS 2018: resultados nacionais – unidades de acolhimento. Brasília, 2019. Disponível em: [aplicacoes.mds.gov.br](http://aplicacoes.mds.gov.br) Acesso em: 30 out. 2023.
- BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Orientações sobre o serviço de acolhimento institucional para jovens e adultos com deficiência em residências inclusivas: perguntas e respostas. Brasília, 2014. Disponível em: [www.mds.gov.br](http://www.mds.gov.br) Acesso em: 30 out. 2023.
- BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Resolução n. 109, de 11 de novembro de 2009. Aprova a tipificação nacional de Serviços Socioassistenciais. Disponível em: [www.mds.gov.br](http://www.mds.gov.br) Acesso em: 30 out. 2023.
- DEGENER, T. Disability in a Human Rights Context. *Laws*, v. 5, n. 3, p. 35, 2016. Disponível em: [www.mdpi.com](http://www.mdpi.com) Acesso em: 14 abr. 2025.
- ENGLAND. Department of Health. Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century. London, 2001. Disponível em: [www.gov.uk](http://www.gov.uk) Acesso em: 14 abr. 2025.
- EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING (ENIL); CENTRE FOR INDEPENDENT LIVING – SOFIA (CIL - SOFIA); INITIATIVE FOR HUMAN RIGHTS IN MENTAL HEALTH (RUSIHAK). Independent Living Manual. [S. l.]: ENIL; CIL - SOFIA; RUSIHAK, 2015. p. 21. Disponível em: [enil.eu](http://enil.eu) Acesso em: 24 maio 2025.
- FIETZ, H. M. Construindo futuros, provocando o presente: cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil. 2023. São Paulo, editora HUCITEC.
- FIGUEIREDO, A. A capacidade jurídica das pessoas com deficiência: uma ressignificação necessária à luz dos direitos humanos e do modelo social de deficiência. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, Brasília, v. 10, n. 1, p. 186, jan./mar. 2021. Disponível em: [doi.org](https://doi.org) Acesso em: 26 set. 2025.

- FLORES, E. P. L.; PERUZZO, P. P. A luta por reconhecimento das pessoas com deficiência no Brasil: aspectos jurisprudenciais da convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. *Revista Jurídica- Unicuritiba*, v. 3, p. 493-527, 2021.
- FYSON, R.; TARLETON, B.; WARD, L. *The Impact of the Supporting People Programme on Adults with Learning Disabilities*. [S. l.]: Joseph Rowntree Foundation, 2007. Disponível em: [www.jrf.org.uk](http://www.jrf.org.uk) Acesso em: 30 out. 2023.
- HUMAN RIGHTS WATCH. “Eles ficam até morrer”: uma vida de isolamento e negligência em instituições para pessoas com deficiência no Brasil. [S. l.]: Human Rights Watch, 2018. Disponível em: [www.hrw.org](http://www.hrw.org) Acesso em: 30 out. 2023.
- IBGE. Censo Demográfico 2010: nota técnica 01/2018 – releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington. Rio de Janeiro: IBGE, 2018. Disponível em: [ftp.ibge.gov.br](ftp://ftp.ibge.gov.br) Acesso em: 30 out. 2023.
- MAIOR, I. M. M. de L. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. *Inclusão Social*, Brasília, v. 10, n. 2, p. 28-36, 2017. Disponível em: [revista.ibict.br](http://revista.ibict.br) Acesso em: 30 out. 2023.
- NAÇÕES UNIDAS. Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Diretrizes sobre a desinstitucionalização, inclusive em emergências. [S. l.]: Nações Unidas, 2022. Disponível em: [www.ohchr.org](http://www.ohchr.org) Acesso em: 26 set. 2025.
- OLIVER, M. *Understanding Disability: from Theory to Practice*. 2. ed. London: Palgrave Macmillan, 2009.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos. Declaração Universal dos Direitos Humanos. [S. l.]: Nações Unidas, [1948]. Disponível em: <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>. Acesso em: 28 set. 2025.
- PALACIOS, A. *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca, 2008.
- POPPE, F. Moradias independentes com programa de apoio individualizado para pessoas com deficiência. *Inclusão Social*, Brasília, v. 10, n. 2, p. 77-87, 2017. Disponível em: [revista.ibict.br](http://revista.ibict.br) Acesso em: 29 set. 2025.
- POPPE, F. Moradias independentes para pessoas com deficiência – uma demanda não atendida no Brasil. In: GURGEL, M. A. (Org.). *Diálogos aprofundados sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Belo Horizonte: RTM, 2019. p. 335-348.
- POPPE, F. Moradias para Pessoas com Deficiência no Brasil. *RAHIS, Revista de Administração Hospitalar e Inovação em Saúde*, Belo Horizonte, v. 18, n. Edição Especial, 2021.
- RATZKA, A. *Independent Living and Attendant Care in Sweden: A Consumer Perspective*. 1996. Disponível em: [www.independentliving.org](http://www.independentliving.org) Acesso em: 14 abr. 2025.

RATTIA, V. et al. Review Article: The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, v. 57, p. 63-84, 2016.

WOODMAN, A. et al. Residential Transition Among Adults with Intellectual Disability across 20 Years. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, v. 119, n. 6, p. 496-515, nov. 2014.

## NOTAS DE FIM

- 1 CRPD é a sigla em inglês de Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Passaremos a usar a sigla CDPD (Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência) toda vez que estivermos tratando do tema no Brasil.
- 2 Artigo 1 - Declaração Universal dos Direitos Humanos
- 3 United Nations General Assembly (2014) - Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community. Disponível em: <https://docs.un.org/en/A/HRC/28/37>. Acesso em: 14 abr. 2025.
- 4 United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities - General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community. Disponível em: <https://docs.un.org/en/CRPD/C/GC/5>. Acesso em: 14 abr. 2025.
- 5 História do Movimento de Vida Independente - <https://www.accessliving.org/newsroom/blog/independent-living-history/> Acesso em: 8 abr 2025
- 6 O **Projeto 81** foi um grupo de pessoas com deficiência, criado em 1979, que lutaram pelo direito de viver de forma independente em suas próprias casas. O grupo ficava na *Cheshire Home*, em Hampshire, na Inglaterra, durante as décadas de 1970 e 1980. Eles escolheram o nome “Projeto 81” porque em 1981 foi declarado o Ano Internacional das Pessoas com Deficiência pela ONU. O principal objetivo do grupo era sair das instituições e viver plenamente integrados na comunidade.
- 7 European Network for Independent Living (ENIL) - <https://enil.eu/>. Acesso em: 29 set. 2025.
- 8 Programa Viver sem Limites (edição 2010). Disponível em: [https://www.gov.br/turismo/pt-br/centrais-de-conteudo/-publicacoes/turismo-acessivel/Cartilha\\_Plano\\_Viver\\_sem\\_Limite.pdf](https://www.gov.br/turismo/pt-br/centrais-de-conteudo/-publicacoes/turismo-acessivel/Cartilha_Plano_Viver_sem_Limite.pdf). Acesso em: 14 abr. 2025
- 9 Plano Novo Viver Sem Limite. Disponível em: <https://novoviversem limite.mdh.gov.br/>. Acesso em: 14 abr. 2025.
- 10 Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, (2014). Tipificação nacional de serviços socioassistenciais. Brasília: MDS.