RELATÓRIO MUNDIAL SOBRE A DEFICIÊNCIA

GOVERNO DO ESTADO
SÃO PAULO

Secretaria dos Direitos
da Pessoa com Deficiência

RELATÓRIO MUNDIAL SOBRE A DEFICIÊNCIA

GOVERNO DO ESTADO
SÃO PAULO
Secretaria dos Direitos
da Pessoa com Deficiência

Publicado pela Organização Mundial da Saúde em 2011
sob o titulo World Report on Disability

Relatório mundial sobre a deficiência / World Health Organization, The World Bank ; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo :
SEDPcD, 2012.
334 p.

Título original: World report on disability 2011
ISBN 978-85-64047-02-0

1. Pessoas com deficiência - estatística e dados numéricos. 2. Pessoas com deficiência - reabilitação. 3. Prestação de serviços de saúde. 4. Crianças com deficiência. 5. Educação Especial. 6. Emprego apoiado. 7. Política de Saúde. I Organização Mundial da Saúde.

Banco Mundial. II. Título.

CDD 305.908

© Organização Mundial da Saúde 2011

O Diretor Geral da Organização Mundial da Saúde concedeu os direitos de tradução em Lingua Portuguesa à Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiencie de São Paulo, que é a única responsável pela exatidão da edição em Linguagem Portuguesa.

Índice

Preâmbulo ix

Prefácio xi

Agradecimentos xiii

Colaboradores xv

Introdução xxi

Entendendo a deficiência 3
- **O que é deficiência?** 4
  - O Ambiente 4
  - A diversidade da deficiência 8
  - Prevenção 8
- **Deficiência e direitos humanos** 9
- **Deficiência e desenvolvimento** 10

Deficiência – uma visão global 21
- **Medindo a deficiência** 21
- **Prevalência da incapacidade – dificuldades funcionais** 25
  - Prevalência da incapacidade por país 25
  - Estimativas globais da prevalência da incapacidade 25
- **Condições de saúde** 32
  - Tendências nas condições de saúde associadas à deficiência 33
- **Demografia** 36
  - Idosos 36
  - Crianças 37
- **O ambiente** 39
  - As condições de saúde são afetadas por fatores ambientais 39
- **Deficiência e pobreza** 40
  - Países desenvolvidos 40
  - Países em desenvolvimento 40
- **Necessidades de serviços e assistência** 43

Os custos da deficiência 44
Custos diretos da deficiência 44
Custos indiretos 45
Conclusão e recomendações 46
Adotar a CIF 46
Melhorar as estatísticas nacionais sobre deficiência 47
Melhorar a comparabilidade dos dados 48
Desenvolver ferramentas apropriadas e preencher as lacunas entre as pesquisas 48

Assistência Médica em Geral 59
Entendendo a saúde das pessoas com deficiência 59
Condições de saúde primárias 59
Risco de desenvolver condições secundárias 60
Risco de desenvolver condições comórbidas 61
Maior vulnerabilidade a condições relacionadas com à idade 61
Taxas crescentes de comportamentos de risco 61
Risco crescente de exposição à violência 61
Risco mais elevado de lesão não intencional 62
Risco mais elevado de morte prematura 62
Necessidades e necessidades não satisfeitas 62
Abordando as barreiras à assistência médica 67
Reformando políticas e legislação 67
Abordando as barreiras ao financiamento e disponibilidade 69
Abordando as barreiras à oferta de serviços 74
Abordando as barreiras de recursos humanos 81
Preenchendo lacunas relativas a dados e pesquisa 83
Conclusão e recomendações 85
Políticas e legislação 85
Financiamento e disponibilidade 85
Acesso a serviços 86
Recursos humanos 86
Dados e pesquisa 86

Reabilitação 99
Entendendo a reabilitação 99
Medidas de reabilitação e resultados 99
Medicina de reabilitação 101
Terapia 104
Tecnologias assistivas 105
Ambientes de reabilitação 106
Necessidades e necessidades não satisfeitas 106
Abordando as barreiras à reabilitação 108
Reformando políticas, leis e sistemas de acesso 108
Planos nacionais de reabilitação e melhorias na colaboração 110
Desenvolvendo mecanismos de financiamento para reabilitação. 111
Aumentando os recursos humanos em reabilitação 113

Expandir a educação e o treinamento 114
Treinar o pessoal de assistência médica existente em reabilitação 116
Criar capacidade de treinamento 117
Conteúdo do currículo 117
Recrutar e reter o pessoal de reabilitação 118
Expandir e descentralizar o acesso aos serviços 118
Reabilitação multidisciplinar coordenada 121
Serviços prestados pela comunidade 121
Incrementando o uso e a disponibilidade (viabilidade econômica) da tecnologia 122
Dispositivos assistivos 122
Telerreabilitação 123
Expandindo a pesquisa e a prática baseada em fatos 124
Diretrizes para informação e boas práticas 125
Pesquisa, dados e informações 126
Conclusão e recomendações 126
Políticas e mecanismos regulatórios 127
Financiamento 127
Recursos humanos 127
Acesso a serviços 128
Tecnologia 128
Pesquisa e prática baseada em fatos 128

Assistência e suporte 143
Entendendo a assistência e o suporte 145
Quando a assistência e o suporte são necessários? 145
Necessidades satisfeitas e não satisfeitas 146
Fatores sociais e demográficos que afetam a oferta e procura 146
Consequências das necessidades não satisfeitas de serviços formais de suporte 148
Fornecimento de assistência e suporte 149
Barreiras à assistência e suporte 151
Falta de financiamento 151
Falta de recursos humanos adequados 151
Políticas e marcos institucionais inadequados 153
Serviços inadequados e ineficientes 153
Coordenação ineficaz do serviço 153
Conscientização, atitudes e abuso 154
Abordando as barreiras à assistência e ao suporte 155
Fazendo uma desinstitucionalização bem sucedida 155
Criando um marco para alcançar serviços de suporte eficientes 156
Financiamento dos serviços 157
Avaliando necessidades individuais 158
Regulando os fornecedores 158
Suporte a serviços voluntários públicos-privados 159
Coordenar uma oferta de serviços flexível 160
Capacitar prestadores e usuários de serviços 163

Desenvolvendo reabilitação na comunidade e cuidados em casa fornecidos pela comunidade 164
Incluindo assistência e suporte nas políticas e planos de ação na área da deficiência 165
Conclusão e recomendações 165
Dar suporte para que as pessoas vivam e participem da comunidade 166
Promover o desenvolvimento da infra-estrutura de serviços de suporte 166
Garantir escolha e controle máximos ao usuário 166
Apoiar as famílias como provedores de assistência e suporte 166
Incrementar o treinamento e a criação de capacidade 167
Melhorar a qualidade dos serviços 167

Ambientes facilitadores 177
Entendendo o acesso a ambientes físicos e de informação 178
Enfrentando as barreiras em edifícios e estradas 180
Desenvolvendo políticas efetivas 181
Melhorando os padrões 181
Fazendo cumprir leis e normas 183
A agência líder 183
Monitoramento 184
Educação e campanhas 186
Adotando um desenho universal 186
Abordando as barreiras no transporte público 186
Melhorando as políticas 187
Serviços especiais de transporte e táxis acessíveis 188
Desenho universal e remoção de barreiras físicas 189
Continuidade na cadeia de viagens 191
Melhorando a educação e o treinamento 191
Barreiras à informação e comunicação 192
Inacessibilidade 192
Ausência de regulamentação 194
Custos 194
Ritmo das mudanças tecnológicas 194
Abordando as barreiras à informação e tecnologia 195
Legislação e ações na justiça 195
Normas 198
Políticas e programas 198
Compras 199
Desenho Universal 200
Ações da indústria 201
Papel das organizações não governamentais 201
Conclusão e recomendações 202
Através das áreas do meio ambiente 202
Instalações públicas – Edifícios e estradas 203
Transporte 203
Informação e comunicação acessíveis 204

Educação **213**
Participação na educação e crianças com deficiência **214**
Entendendo educação e deficiência **217**
Abordagens para a educação de crianças com deficiência 218
Resultados 219
Barreiras à educação para crianças com deficiência **220**
Problemas do sistema 222
Problemas escolares 223
Abordando as barreiras à educação **224**
Intervenções no sistema 224
Intervenções na escola 228
O papel das comunidades, famílias, pessoas com deficiência e crianças com deficiência 231
Conclusão e recomendações **234**
Formular políticas claras e melhorar dados e informações 234
Adotar estratégias para promover a inclusão 234
Oferecer serviços especializados onde necessário 235
Dar suporte à participação 235

Trabalho e emprego **243**
Entendendo o mercado de trabalho **244**
Participação no mercado de trabalho 244
Taxas de emprego 245
Tipos de empregos 247
Salários 247
Barreiras à entrada no mercado de trabalho **247**
Falta de acesso 247
Conceitos errôneos sobre deficiência 248
Discriminação 248
Superproteção nas leis do trabalho 248
Abordando as barreiras ao trabalho e o emprego **248**
Leis e normas 249
Intervenções sob medida 250
Reabilitação e treinamento vocacional 254
Autoemprego e microcrédito 256
Proteção social 256
Trabalhando para uma mudança de atitudes 258
Conclusões e recomendações **259**
Governos 259
Empregadores 260
Outras organizações: ONGs, inclusive organizações de pessoas com deficiência, instituições de microcrédito, e sindicatos 260

O caminho à frente: recomendações **269**
Deficiência: uma preocupação global **269**
O que sabemos sobre pessoas com deficiência? 269

O que são barreiras incapacitantes? 270
Como são afetadas as vidas das pessoas com deficiência? 271
Recomendações **271**
Recomendação 1: Permitir o acesso a todas as políticas, sistemas e serviços 272
Recomendação 2: Investir em programas e serviços específicos para pessoas com deficiência 273
Recomendação 3: Adotar estratégia e plano de ação para deficiência em âmbito nacional 273
Recomendação 4: Envolver as pessoas com deficiência 274
Recomendação 5: Aprimorar a capacidade dos recursos humanos 274
Recomendação 6: Prover fundos adequados e melhorar a acessibilidade econômica 274
Recomendação 7: Aumentar a conscientização pública e o entendimento das deficiências 275
Recomendação 8: Aumentar a base de dados sobre deficiência 275
Recomendação 9: Fortalecer e apoiar à pesquisa sobre deficiência 276
Conclusão **276**
Transformar as recomendações em ações 276

Apêndice técnico A **279**

Apêndice técnico B **289**

Apêndice técnico C **295**

Apêndice técnico D **303**

Apêndice técnico E **307**

Glossário **309**

Índice Remissivo **319**

Preâmbulo

A deficiência não precisa ser um obstáculo para o sucesso. Durante praticamente toda a minha vida adulta sofri da doença do neurônio motor. Mesmo assim, isso não me impediu de ter uma destacada carreira como astrofísico e uma vida familiar feliz.

Ao ler o Relatório Mundial sobre a Deficiência, encontro muitos aspectos relevantes para a minha própria experiência. Pude ter acesso à assistência médica de primeira classe. Tenho o apoio de uma equipe de assistentes pessoais que me possibilita viver e trabalhar com conforto e dignidade. A minha casa e o meu lugar de trabalho foram tornados acessíveis para mim. Especialistas em informática puseram à minha disposição um sistema de comunicação de assistência e um sintetizador de voz que me permitem desenvolver palestras e trabalhos, e me comunicar com diferentes públicos.

Mas sei que sou muito sortudo, em muitos aspectos. Meu sucesso em física teórica me assegura apoio para viver uma vida que vale a pena. É claro que a maioria das pessoas com deficiência no mundo tem extrema dificuldade até mesmo para sobreviver a cada dia, quanto mais para ter uma vida produtiva e de realização pessoal.

Este Relatório Mundial sobre a Deficiência é muito bem-vindo. Ele representa uma contribuição muito importante para a nossa compreensão sobre a deficiência e o seu impacto sobre os indivíduos e a sociedade. Ele destaca as diversas barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência: atitudinais, físicas, e financeiras. Está ao nosso alcance ir de encontro a estas barreiras.

De fato, temos a obrigação moral de remover as barreiras à participação e de investir recursos financeiros e conhecimento suficientes para liberar o vasto potencial das pessoas com deficiência. Os governantes de todo o mundo não podem mais negligenciar as centenas de milhões de pessoas com deficiência cujo acesso à saúde, reabilitação, suporte, educação e emprego tem sido negado, e que nunca tiveram a oportunidade de brilhar.

O relatório faz recomendações para iniciativas nos níveis local, nacional e internacional. Assim, será uma ferramenta valiosa para os responsáveis pela elaboração de políticas públicas, pesquisadores, profissionais da medicina, defensores e voluntários envolvidos com a questão da deficiência. É minha esperança que, a começar pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, e agora com a publicação do Relatório Mundial sobre a Deficiência, este século marque uma reviravolta na inclusão de pessoas com deficiência na vida da sociedade.

Professor Stephen W Hawking

Prefácio

Mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convivem com alguma forma de deficiência, dentre os quais cerca de 200 milhões experimentam dificuldades funcionais consideráveis. Nos próximos anos, a deficiência será uma preocupação ainda maior porque sua incidência tem aumentado. Isto se deve ao envelhecimento das populações e ao risco maior de deficiência na população de mais idade, bem como ao aumento global de doênças crônicas tais como diabetes, doenças cardiovasculares, câncer e distúrbios mentais.

Em todo o mundo, as pessoas com deficiência apresentam piores perspectivas de saúde, níveis mais baixos de escolaridade, participação econômica menor, e taxas de pobreza mais elevadas em comparação às pessoas sem deficiência. Em parte, isto se deve ao fato das pessoas com deficiência enfrentarem barreiras no acesso a serviços que muitos de nós consideram garantidos há muito, como saúde, educação, emprego, transporte, e informação. Tais dificuldades são exacerbadas nas comunidades mais pobres.

Para atingir as perspectivas melhores e mais duradouras do desenvolvimento que integram o núcleo das Metas de Desenvolvimento do Milênio de 2015 e ir além, devemos capacitar as pessoas que vivem com deficiência e retirar as barreiras que as impedem de participar na comunidade, de ter acesso a uma educação de qualidade, de encontrar um trabalho decente, e de ter suas vozes ouvidas.

Como resultado, a Organização Mundial da Saúde e o Grupo Banco Mundial produziram em conjunto este Relatório Mundial sobre a deficiência para proporcionar evidências a favor de políticas e programas inovadores capazes de melhorar a vida das pessoas com deficiência, e facilitar a implementação da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que entrou em vigor a partir de Maio de 2008. Este importante tratado internacional reforçou a nossa compreensão da deficiência como uma prioridade de direitos humanos e de desenvolvimento.

O Relatório Mundial sobre a deficiência sugere ações para todas as partes interessadas – incluindo governos, organizações da sociedade civil, e organizações de pessoas com deficiência – para criar ambientes facilitadores, desenvolver serviços de suporte e reabilitação, garantir uma adequada proteção social, criar políticas e programas de inclusão, e fazer cumprir as normas e a legislação, tanto existentes como novas, para o benefício das pessoas com deficiência e da comunidade como um todo. As pessoas com deficiência devem estar no centro de tais esforços.

A visão que nos move é a de um mundo de inclusão, no qual todos sejamos capazes de viver uma vida de saúde, conforto, e dignidade. Convidamos você a utilizar as evidências contidas neste relatório de forma a contribuir para que esta visão se torne realidade.

Dra. Margaret Chan
Diretora General
Organização Mundial da Saúde

Sr. Robert B. Zoellick
Presidente
Grupo Banco Mundial

Agradecimentos

A Organização Mundial da Saúde e o Banco Mundial gostariam de agradecer aos mais de 370 editores, colaboradores, consultores regionais, e revisores deste Relatório de 74 países de todo o mundo. Nosso reconhecimento também aos consultores e editores do relatório, os consultores regionais da OMS, e o pessoal do Banco Mundial e da OMS por sua ajuda e assistência. Sem sua dedicação, suporte, e conhecimento este Relatório não teria sido possivel.

Este Relatório tambem se beneficiou dos esforcos de muitas outras pessoas, em particular, Tony Kahane e Bruce Ross-Larson, que editaram o texto do relatório principal, e Angela Burton, que desenvolveu o texto alternativo e colaborou com as referências. Natalie Jessup, Alana Officer, Sashka Posarac, e Tom Shakespeare que prepararam o texto final para o sumário, e Bruce Ross-Larson, quem editou o sumário do relatório.

Devemos tambem agradecer às seguintes pessoas: Jerome Bickenbach, Noriko Saito Fort, Szilvia Geyh, Katherine Marcello, Karen Peffley, Catherine Sykes, e Bliss Temple pelo suporte técnico no desenvolvimento do Relatório; Somnath Chatterji, Nirmala Naidoo, Brandon Vick, e Emese Verdes pelo análise e interpretação da Pesquisa Mundial sobre Saúde; Colin Mathers e Rene Levalee pela análise do estudo Carga Mundial de Doenças; e a Nenad Kostanjsek e Rosalba Lembo pela compilação e apresentação do relatório com dados de deficiências por país. O Relatório teve os aportes de Chris Black, Jean-Marc Glinz, Steven Lauwers, Jazz Shaban, Laura Sminkey, e Jelica Vesic em mídia e comunicações; James Rainbird na revisão, e Liza Furnival na indexação; Sophie Guetaneh Aguettant e Susan Hobbs no design gráfico; Omar Vulpinari, Alizée Freudenthal e Gustavo Millon na Fabrica pela direção criativa, direção de arte, e fotografias para o design das capas e as imagens para os títulos dos capítulos; Pascale Broisin e Frédérique Robin-Wahlin por coordenar a impressão; Tushita Bosonet pela assistência com a capa; Maryanne Diamond, Lex Grandia, Penny Hartin pelas informações sobre acessibilidade no Relatório; Melanie Lauckner pela produção do Relatório em formatos alternativos; e Rachel Mcleod-Mackenzie pelo suporte administrativo e por coordenar o processo de produção.

Pela sua assistência no recrutamento de colaboradores, nosso agradecimento ao Conselho para Deficientes Visuais de Belize, Shanta Everington, Fiona Hale, Sally Hartley, Julian Hughes, Tarik Jasarevic, Natalie Jessup, Sofija Korac, Ingrid Lewis, Hamad Lubwama, Rosamond Madden, Margie Peden, Diane Richler, Denise Roza, Noriko Saito Fort, e Moosa Salie.

A Organização Mundial da Saúde e o Banco Mundial gostariam também de agradecer as seguintes organizações pela generosa ajuda financeira para o desenvolvimento, tradução e publicação do Relatório: os Governos da Austrália, Finlândia, Itália, Nova Zelândia, Noruega, Suécia, e o Reino Unido da Grã Bretanha e Irlanda do Norte; CBM International; a Agência de Cooperação Internacional do Japão; e o fundo com múltiplos doadores, a Parceria Global para a Deficiência e o Desenvolvimento.

Colaboradores

Direção editorial

Comitê editorial
Sally Hartley, Venus Ilagan, Rosamond Madden, Alana Officer, Aleksandra Posarac, Katherine Seelman, Tom Shakespeare, Sándor Sipos, Mark Swanson, Maya Thomas, Zhuoying Qiu.

Editores executivos
Alana Officer (OMS), Aleksandra Posarac (Banco Mundial).

Editores técnicos
Tony Kahane, Bruce Ross-Larson.

Conselho editorial
Presidente do conselho editorial: Ala Din Abdul Sahib Alwan.
Conselho editorial: Amadaou Bagayoko, Arup Banerji, Philip Craven, Mariam Doumiba, Ariel Fiszbein, Sepp Heim, Etienne Krug, Brenda Myers, Kicki Nordström, Qian Tang, Mired bin Raad, José Manuel Salazar-Xirinachs, Sha Zukang, Kit Sinclair, Urbano Stenta, Gerold Stucki, Tang Xiaoquan, Edwin Trevathan, Johannes Trimmel.

Colaboradores dos capítulos individuais

Introdução
Colaboradores: Alana Officer, Tom Shakespeare.

Capítulo 1: Entendendo a deficiência
Colaboradores: Jerome Bickenbach, Theresia Degener, John Melvin, Gerard Quinn, Aleksandra Posarac, Marianne Schulze, Tom Shakespeare, Nicholas Watson.
Quadros: Jerome Bickenbach (1.1), Alana Officer (1.2), Aleksandra Posarac, Tom Shakespeare (1.3), Marianne Schulze (1.4), Natalie Jessup, Chapal Khasnabis (1.5).

Capítulo 2: Deficiência – uma visão global

Colaboradores: Gary Albrecht, Kidist Bartolomeos, Somnath Chatterji, Maryanne Diamond, Eric Emerson, Glen Fujiura, Oye Gureje, Soewarta Kosen, Nenad Kostanjsek, Mitchell Loeb, Jennifer Madans, Rosamond Madden, Maria Martinho, Colin Mathers, Sophie Mitra, Daniel Mont, Alana Officer, Trevor Parmenter, Margie Peden, Aleksandra Posarac, Michael Powers, Patricia Soliz, Tami Toroyan, Bedirhan Üstün, Brandon Vick, Xingyang Wen.
Quadros: Gerry Brady, Gillian Roche (2.1), Mitchell Loeb, Jennifer Madans (2.2), Thomas Calvot, Jean Pierre Delomier (2.3), Matilde Leonardi, Jose Luis Ayuso-Mateos (2.4), Xingyang Wen, Rosamond Madden (2.5).

Capítulo 3: Assistência médica em geral

Colaboradores: Fabricio Balcazar, Karl Blanchet, Alarcos Cieza, Eva Esteban, Michele Foster, Lisa Iezzoni, Jennifer Jelsma, Natalie Jessup, Robert Kohn, Nicholas Lennox, Sue Lukersmith, Michael Marge, Suzanne McDermott, Silvia Neubert, Alana Officer, Mark Swanson, Miriam Taylor, Bliss Temple, Margaret Turk, Brandon Vick.
Quadros: Sue Lukersmith (3.1), Liz Sayce (3.2), Jodi Morris, Taghi Yasamy, Natalie Drew (3.3), Paola Ayora, Nora Groce, Lawrence Kaplan (3.4), Sunil Deepak, Bliss Temple (3.5), Tom Shakespeare (3.6).

Capítulo 4: Reabilitação

Colaboradores: Paul Ackerman, Shaya Asindua, Maurice Blouin, Debra Cameron, Kylie Clode, Lynn Cockburn, Antonio Eduardo DiNanno, Timothy Elliott, Harry Finkenflugel, Neeru Gupta, Sally Hartley, Pamela Henry, Kate Hopman, Natalie Jessup, Alan Jette, Michel Landry, Chris Lavy, Sue Lukersmith, Mary Matteliano, John Melvin, Vibhuti Nandoskar, Alana Officer, Rhoda Okin, Penny Parnes, Wesley Pryor, Geoffrey Reed, Jorge Santiago Rosetto, Grisel Roulet, Marcia Scherer, William Spaulding, John Stone, Catherine Sykes, Bliss Temple, Travis Threats, Maluta Tshivhase, Daniel Wong, Lucy Wong, Karen Yoshida.
Quadros: Alana Officer (4.1), Janet Njelesani (4.2), Frances Heywood (4.3), Donata Vivanti (4.4), Heinz Trebbin (4.5), Julia D'Andrea Greve (4.6), Alana Officer (4.7).

Capítulo 5: Assistência e suporte

Colaboradores: Michael Bach, Diana Chiriacescu, Alexandre Cote, Vladimir Cuk, Patrick Devlieger, Karen Fisher, Tamar Heller, Martin Knapp, Sarah Parker, Gerard Quinn, Aleksandra Posarac, Marguerite Schneider, Tom Shakespeare, Patricia Noonan Walsh.
Quadros: Tina Minkowitz, Maths Jesperson (5.1), Robert Nkwangu (5.2), Deficiência Rights Internacional (5.3).

Capítulo 6: Ambientes propícios

Colaboradores: Judy Brewer, Alexandra Enders, Larry Goldberg, Linda Hartman, Jordana Maisel, Charlotte McClain-Nhlapo, Marco Nicoli, Karen Peffley, Katherine Seelman, Tom Shakespeare, Edward Steinfeld, Jim Tobias, Diahua Yu.
Quadros: Edward Steinfeld (6.1), Tom Shakespeare (6.2), Asiah Abdul Rahim, Samantha Whybrow (6.3), Binoy Acharya, Geeta Sharma, Deepa Sonpal (6.4), Edward Steinfeld (6.5), Katherine Seelman (6.6), Hiroshi Kawamura (6.7).

Capítulo 7: Educação

Colaboradores: Peter Evans, Giampiero Griffo, Seamus Hegarty, Glenda Hernandez, Susan Hirshberg, Natalie Jessup, Elizabeth Kozleski, Margaret McLaughlin, Susie Miles, Daniel Mont, Diane Richler, Thomas Sabella.
Quadros: Susan Hirshberg (7.1), Margaret McLaughlin (7.2), Kylie Bates, Rob Regent (7.3), Hazel Bines, Bliss Temple, R.A. Villa (7.4), Ingrid Lewis (7.5).

Capítulo 8: Trabalho e emprego

Colaboradores: Susanne Bruyère, Sophie Mitra, Sara VanLooy, Tom Shakespeare, Ilene Zeitzer.
Quadros: Susanne Bruyère (8.1), Anne Hawker, Alana Officer, Catherine Sykes (8.2), Peter Coleridge (8.3), Cherry Thompson-Senior (8.4), Susan Scott Parker (8.5).

Capítulo 9: O caminho adiante: recomendações

Colaboradores: Sally Hartley, Natalie Jessup, Rosamond Madden, Alana Officer, Sashka Posarac, Tom Shakespeare. Quadros: Kirsten Pratt (9.1)

Apêndices técnicos

Colaboradores: Somnath Chatterji, Marleen De Smedt, Haishan Fu, Nenad Kostanjsek, Rosalba Lembo, Mitchell Loeb, Jennifer Madans, Rosamond Madden, Colin Mathers, Andres Montes, Nirmala Naidoo, Alana Officer, Emese Verdes, Brandon Vick.

Colaboradores narrativos

Este relatório inclui a narrativas e experiências pessoais de Pessoas com deficiência. Muitas pessoas deram seu testemunho, mas nem todas puderam ser incluídas no relatório. As narrativas incluíram pessoas da Austrália, Bangladesh, Barbados, Belize, Camboja, Canadá, China, Egito, Haiti, Índia, Japão, Jordânia, Quênia, Holanda, Governo autônomo da Palestina, Panamá, Federação Russa, Filipinas, Uganda, Reino Unido da Grã Bretanha e Irlanda do Norte, e Zâmbia. Por razões de confidencialidade, somente o primeiro nome dos colaboradores é mencionado.

Colaboradores revisores

Kathy Al Ju'beh, Dele Amosun, Yerker Anderson, Francesc Aragal, Julie Babindard, Elizabeth Badley, Ken Black, Johannes Borg, Vesna Bosnjak, Ron Brouillette, Mahesh Chandrasekar, Mukesh Chawla, Diana Chiriacescu, Ching Choi, Peter Coleridge, Ajit Dalal, Victoria de Menil, Marleen De Smedt, Shelley Deegan, Sunil Deepak, Maryanne Diamond, Steve Edwards, Arne Eide, James Elder-Woodward, Eric Emerson, Alexandra Enders, John Eriksen, Haishan Fu, Marcus Fuhrer, Michelle Funk, Ann Goerdt, Larry Goldberg, Lex Grandia, Pascal Granier, Wilfredo Guzman, Manal Hamzeh, Sumi Helal, Xiang Hiuyun, Judith Hollenweger, Mosharraf Hossain, Venus Ilagan, Deborah Iyute, Karen Jacobs, Olivier Jadin, Khandaker Jarulul Alam, Jennifer Jelsma, Steen Jensen, Nawaf Kabbara, Lissa Kauppinen, Hiroshi Kawamura, Peter Kercher, Chapal Khasnabis, Ivo Kocur, Johannes Koettl, Kalle Könköllä, Gloria Krahn, Arvo Kuddo, Gaetan Lafortune, Michel Landry, Stig Larsen, Connie Lauren-Bowie, Silvia Lavagnoli, Axel Leblois, Matilde Leonardi, Clayton Lewis, Anna Lindström, Gwynnyth Lleweyllyn, Mitchell Loeb, Michael Lokshin, Clare MacDonald, Jennifer Madans, Richard Madden, Thandi Magagula, Dipendra Manocha, Charlotte McClain-Nhlapo, John Melvin, Cem Mete, Susie Miles, Janice Miller, Marilyn Moffat, Federico Montero, Andres Montes, Asenath Mpatwa, Ashish Mukerjee, Barbara Murray, David Newhouse, Penny Norgrove, Helena Nygren Krug, Japheth Ogamba Makana, Thomas Ongolo, Tanya Packer, Trevor Parmenter, Donatella Pascolini, Charlotte Pearson, Karen Peffley, Debra Perry, Poul Erik Petersen, Immaculada Placencia-Porrero, Adolf Ratzka, Suzanne Reier, Diane Richler, Wachara Riewpaiboon, Tom Rikert, Alan Roulstone, Amanda Rozani, Moosa Salie, Mohammad Sattar Dulal, Duranee Savapan, Shekhar Saxena, Walton Schlick, Marguerite Schneider, Marianne Schultz, Kinnon Scott, Tom Seekins, Samantha Shann, Owen Smith, Beryl Steeden, Catherine Sykes, Jim Tobias, Stefan Trömel, Chris Underhill, Wim Van Brakel, Derek Wade, Nicholas Watson, Ruth Watson, Mark Wheatley, Taghi Yasamy, Nevio Zagaria, Ilene Zeitzer, Ruth Zemke, Dahong Zhuo.

Colaboradores adicionais

Consultores regionais

OMS Região da África / Região do Leste do Mediterrâneo

Alice Nganwa Baingana, Betty Babirye Kwagala, Moussa Charafeddine, Kudakwashe Dube, Sally Hartley, Syed Jaffar Hussain, Deborah Oyuu Iyute, Donatilla Kanimba, Razi Khan, Olive Chifefe Kobusingye, Phitalis Were Masakhwe, Niang Masse, Quincy Mwya, Charlotte McClain-Nhlapo, Catherine Naughton, William Rowland, Ali Hala Ibrahim Sakr, Moosa Salie, Alaa I. Sebeh, Alaa Shukrallah, Sándor Sipos, Joe Ubiedo.

OMS Região das Américas

Georgina Armstrong, Haydee Beckles, Aaron Bruma, Jean-Claude Jalbert, Sandy Layton, Leanne Madsen, Paulette McGinnis, Tim Surbey, Corey Willet, Valerie Wolbert, Gary L. Albrecht, Ricardo Restrepo Arbelaez, Martha Aristizabal, Susanne Bruyere, Nixon Contreras, Roberto Del Águila, Susan Hirshberg, Federico Montero, Claudia Sánchez, Katherine Seelman, Sándor Sipos, Edward Steinfeld, Beatriz Vallejo, Armando Vásquez, Ruth Warick, Lisbeth Barrantes, José Luís Di Fabio, Juan Manuel Guzmán, John Stone.

OMS Região do Sudeste Asiático / Região do Pacífico Ocidental

Tumenbayar Batdulam, Amy Bolinas, Kylie Clode, David Corner, Dahong Zhuo, Michael Davies, Bulantrisna Djelantik, Mohammad Abdus Sattar Dulal, Betty Dy-Mancao, Fumio Eto, Anne Hawker, Susan Hirshberg, Xiaolin Huang, Venus Ilagan, Yoko Isobe, Emmanuel Jimenez, Kenji Kuno, Leonard Li, Rosmond Madden, Charlotte McClain-Nhlapo, Anuradha Mohit, Akiie Ninomiya, Hisashi Ogawa, Philip O'Keefe, Grant Preston, Wachara Riewpaiboon, Noriko Saito, Chamaiparn Santikarn, Mary Scott, Sándor Sipos, Catherine Sykes, Maya Thomas, Mohammad Jashim Uddin, Zhuoying Qiu, Filipinas Ganchoon, Geetika Mathur, Miriam Taylor, John Andrew Sanchez.

Escritório Regional OMS para Europa

Viveca Arrhenius, Jerome Bickenbach, Christine Boldt, Matthias Braubach, Fabrizio Cassia, Diana Chiriacescu, Marleen De Smedt, Patrick Devlieger, Fabrizio Fea, Federica Francescone, Manuela Gallitto, Denise Giacomini, Donato Greco, Giampiero Griffo, Gunnar Grimby, Ahiya Kamara, Etienne Krug, Fiammetta Landoni, Maria G. Lecce, Anna Lindström, Marcelino Lopez, Isabella Menichini, Cem Mete, Daniel Mont, Elisa Patera, Francesca Racioppi, Adolf Ratzka, Maria Pia Rizzo, Alan Roulstone, Tom Shakespeare, Sándor Sipos, Urbano Stenta, Raffaele Tangorra, Damjan Tatic, Donata Vivanti, Mark Wheatley.

Nenhum dos especialistas que participaram no desenvolvimento deste Relatório declarou qualquer conflito de interesses.

Introdução

Muitas pessoas com deficiência não têm acesso igualitário à assistência médica, educação, e oportunidades de emprego, não recebem os serviços correspondedores à deficiência de que precisam, e sofrem exclusão das atividades da vida cotidiana. Após a entrada em vigor da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas (CDPD), a deficiência é cada vez mais considerada uma questão de direitos humanos. A deficiência uma importante questão de desenvolvimento com cada vez mais evidências de que pessoas com deficiência experimentam piores resultados sócio-econômicos e pobreza do que as pessoas não deficientes.

Apesar da magnitude da questão, faltam tanto consciência como informação científica sobre as questões relativas à deficiência. Não há consenso sobre definições e pouca informação comparável internacionalmente sobre a incidência, distribuição e tendências da deficiência. Há escassos documentos com compilação e análise do modo em que os países desenvolvem políticas e respostas para abordar as necessidades das pessoas com deficiência.

Em resposta a esta situação, a Assembléia Mundial sobre Saúde (resolução 58.23 sobre "Deficiência, incluindo prevenção, gestão e reabilitação") pediu ao Diretor Geral da Organização Mundial da Saúde (OMS) que produzisse um Relatório Mundial sobre a Deficiência com base nas melhores evidências científicas disponíveis. O Relatório Mundial sobre a Deficiência foi produzido em parceria como Banco Mundial, uma vez que as experiências anteriores mostraram os benefícios da colaboração entre agências para o aumento da consciência, vontade política, e iniciativas entre os setores.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência está dirigido aos formuladores de políticas, profissionais da área de saúde, pesquisadores, acadêmicos, agências de desenvolvimento, e a sociedade civil.

Objetivos

Os objetivos gerais do Relatório são:

- Oferecer aos governos e à sociedade civil uma descrição abrangente da importância da deficiência, além de uma análise das respostas obtidas com base na melhor informação científica disponível.
- Com base nesta análise, fazer recomendações para a ação nos níveis nacional e internacional.

Escopo do Relatório

O Relatório foca medidas para melhorar a acessibilidade e igualdade de oportunidades, promover a participação e inclusão, e elevar o respeito pela autonomia e dignidade das pessoas com deficiência. O Capítulo 1 define termos tais como deficiência, discute a prevenção e suas considerações éticas, apresenta a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e a CDPD, e discute deficiência e direitos humanos, e deficiência e desenvolvimento. O Capítulo 2 revisa os dados sobre a prevalência da deficiência e a situação das pessoas com deficiência em todo o mundo. O Capítulo 3 explora o acesso aos principais serviços de saúde para pessoas com deficiência. O Capítulo 4 discute reabilitação, incluindo terapias e dispositivos assistivos. O Capítulo 5 investiga serviços de suporte e assistência. O Capítulo 6 explora os ambientes inclusivos, tanto em termos de acesso físico aos edifícios, transporte, e demais, bem como o acesso aos ambientes virtuais da tecnologia da informação e comunicação. O Capítulo 7 versa sobre educação, e o Capítulo 8 revê o emprego para pessoas com deficiência. Cada capítulo inclui recomendações, que são também agrupadas no Capítulo 9 em amplas considerações sobre políticas e práticas.

O processo

O desenvolvimento deste Relatório foi liderado por um Comitê Consultivo e um Conselho Editorial e levou mais de três anos. Ao longo do processo, a OMS e o Banco Mundial atuaram como uma secretaria. Com base nas diretrizes preparadas pelo Conselho Editorial, cada capítulo foi escrito por um pequeno número de autores que trabalharam com grupo mais amplo de especialistas de todo o mundo. Sempre que possível, pessoas com deficiência foram envolvidas na condição de autores e especialistas. Em torno de 380 colaboradores de diversos setores e todas as regiões do mundo escreveram textos para o relatório.

As minutas de cada capítulo foram revisadas seguindo as sugestões das consultas regionais organizadas pelas Oficinas Regionais da OMS, que envolveram, em nível local, acadêmicos, formuladores de políticas, profissionais, e pessoas com deficiência. Durante estas consultas, os especialistas tiveram a oportunidade de propor recomendações gerais (ver Capítulo 9). Uma vez concluídos, os capítulos foram revisados pelos editores com base nas normas de direitos humanos e as melhores evidências disponíveis, e submetidos à revisão externa de seus pares, o que incluiu representantes de organizações de pessoas com deficiência. O texto final foi revisado pelo Banco Mundial e a OMS.

É preciso alertar que as recomendações neste Relatório permanecem válidas até 2021. Nesse momento, o Departamento de Prevenção da Violência, Lesões e Deficiência na sede da OMS em Genebra irá iniciar uma revisão do documento.

Seguindo em frente

Este Relatório Mundial sobre a Deficiência mostra os passos que são necessários para melhorar a participação e inclusão das pessoas com deficiência. A aspiração da OMS, o Banco Mundial, e todos os autores e editores deste Relatório Mundial sobre a Deficiência é a de contribuir para a adoção de ações concretas em todos os níveis e setores, e desta forma ajudar a promover o desenvolvimento econômico e social e a consecução dos direitos humanos das pessoas com deficiência em todo o mundo.

Capítulo 1

Entendendo a deficiência

“Sou uma mulher negra com deficiência. Algumas pessoas fazem cara feia e me excluem. As pessoas não me tratam bem quando elas vêem o meu rosto mas quando eu converso com elas às vezes melhora. Antes que as pessoas tomem uma decisão sobre uma pessoa com deficiência, elas deveriam conversar com elas.”

Haydeé

“Você consegue imaginar que vai acordar de manhã com uma dor tão aguda que não te permite nem sequer sair da cama? Você consegue imaginar a si mesmo com uma dor que exige até mesmo que você precise de ajuda até para realizar as atividades mais simples do dia a dia? Você consegue imaginar a si mesmo sendo demitido do seu emprego por ser incapaz de realizar as tarefas mais simples? E finalmente, você consegue imaginar seu filho chorando e pedindo um abraço, e você sendo incapaz de abraçá-lo devido à dor em seus ossos e juntas?”

Nael

“A minha vida gira em torno dos meus dois lindos filhos. Eles me veem como a ‘Mamãe’, e não como uma pessoa em cadeira de rodas, e não julgam a mim ou a vida que levamos. Agora isso está mudando, pois os meus esforços para fazer parte da suas vidas são limitados pela dificuldade de acesso em escolas, parques e lojas, as atitudes dos outros pais, e a realidade de precisar de 8 horas de ajuda diária de um cuidador … Não posso entrar nas casas dos amigos dos meus filhos, e preciso esperar do lado de fora até terminarem de brincar. Não posso entrar em todas as salas de aula da escola, e por isso ainda não conheço muitos dos outros pais. Não consigo me aproximar do playground no meio do parque ou ajudar nos eventos esportivos dos quais os meus filhos desejam participar. Os outros pais me veem como alguém diferente, e já vi uma mãe impedir o meu filho de brincar com seu porque eu não poderia ajudar a supervisionar as crianças na sua casa, inacessível para mim.”

Samantha

“Pego o ônibus perto do início da linha. Sou um dos primeiros passageiros. As pessoas continuam a subir no ônibus. Elas procuram por um assento, observam minhas próteses auditivas, desviam rapidamente o olhar, e continuam a passar por mim. Apenas quando as pessoas com deficiência realmente fizerem parte da sociedade, forem educadas em todos os jardins de infância e em qualquer escola com assistência pessoal, viverem na comunidade e não em instituições diferentes, trabalharem em todos os lugares e em qualquer cargo com meios acessíveis, e tiverem acessibilidade plena à esfera pública, talvez as pessoas se sintam confortáveis para sentarem perto de nós no ônibus.”

Ahiya

1

Entendendo a deficiência

A deficiência faz parte da condição humana. Quase todas as pessoas terão uma deficiência temporária ou permanente em algum momento de suas vidas, e aqueles que sobreviverem ao envelhecimento enfrentarão dificuldades cada vez maiores com a funcionalidade de seus corpos. A maioria das grandes famílias possui um familiar deficiente, e muitas pessoas não deficientes assumem a responsabilidade de prover suporte e cuidar de parentes e amigos com deficiências (1–3). Todos períodos históricos enfrentaram a questão moral e política de como melhor incluir e apoiar as pessoas com deficiência. Essa questão se tornará mais premente conforme a demografia das sociedades muda, e cada vez mais pessoas alcançam a idade avançada (4).

As respostas à deficiência têm mudado desde os anos 1970, estimuladas em grande parte pela organização das pessoas que possuem alguma deficiência (5, 6), e pela crescente tendência de se encarar a deficiência como uma questão de direitos humanos (7). Historicamente, as pessoas com deficiência têm em sua maioria sido atendidas através de soluções segregacionistas, tais como instituições de abrigo e escolas especiais (8). Agora, as políticas mudaram em prol das comunidades e da inclusão educacional, e as soluções focadas na medicina deram lugar a abordagens mais interativas que reconhecem que as pessoas se tornam incapacitadas devido a fatores ambientais e também por causa de seus corpos. Iniciativas nacionais e internacionais tais como as Regras Padrões sobre Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, das Nações Unidas (9), têm incorporado os direitos humanos das pessoas com deficiência, culminando em 2006 com a adoção da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD).

Esse relatório mundial sobre a deficiência fornece evidências para facilitar a implementação da CDPD. Documenta as circunstâncias das pessoas com deficiência no mundo todo e explora as medidas para promover sua participação social, abrangendo de saúde e reabilitação à educação e emprego. Este primeiro capítulo fornece uma orientação geral sobre a deficiência, introduzindo conceitos chave– tais como a abordagem de direitos humanos com relação à deficiência, o cruzamento entre deficiência e desenvolvimento, e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) – e explora as barreiras que afetam as pessoas com deficiência.

O que é deficiência?

A deficiência é complexa, dinâmica, multidimensional, e questionada. Nas últimas décadas, o movimento das pessoas com deficiência (6, 10), juntamente com inúmeros pesquisadores das ciências sociais e da saúde (11, 12) têm identificado o papel das barreiras físicas e sociais para a deficiência. A transição de uma perspectiva individual e médica para uma perspectiva estrutural e social foi descrita como a mudança de um "modelo médico" para um "modelo social" no qual as pessoas são vistas como deficientes pela sociedade e não devido a seus corpos (13).

O modelo médico e o modelo social costumam ser apresentados como separados, mas a deficiência não deve ser vista como algo puramente médico nem como algo puramente social: pessoas com deficiência frequentemente podem apresentar problemas decorrentes de seu estado físico (14). É necessário fazer uma abordagem mais equilibrada que dê o devido peso aos diferentes aspectos da deficiência (15, 16).

A CIF, adotada como modelo conceitual para este relatório mundial sobre a deficiência, compreende funcionalidade e deficiência como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais (veja Quadro 1.1) (17). Promovido como um "modelo biológico-psíquico-social", o relatório representa um compromisso viável entre os modelos médico e social. A incapacidade é um termo abrangente para deficiências, limitações para realizar, e restrições para participar de certas atividades, que engloba os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com um problema de saúde) e os fatores contextuais daquele indivíduo (fatores ambientais e pessoais) (19).

O Preâmbulo da CDPD reconhece que a deficiência é "um conceito em evolução", mas realça também que "a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e barreiras comportamentais e ambientais que impedem sua participação plena e eficaz na sociedade de forma igualitária". Definir a deficiência como uma interação significa que a "deficiência" não é um atributo da pessoa. O progresso na melhoria da participação social pode ser realizado lidando com as barreiras que afetam pessoas com deficiência na vida diária.

O Ambiente

O ambiente de uma pessoa tem um enorme impacto sobre a experiência e a extensão da deficiência. Ambientes inacessíveis criam deficiência ao criarem barreiras à participação e inclusão. Os exemplos do possível impacto negativo do ambiente incluem:

- um indivíduo surdo sem intérprete de língua de sinais;
- um usuário de cadeira de rodas num prédio sem banheiro ou elevador acessíveis;
- uma pessoa cega que usa um computador sem software de leitura de tela.

A saúde também é afetada por fatores ambientais, tais como água potável e saneamento, nutrição, pobreza, condições de trabalho, clima, ou acesso a atendimento de saúde. Como a Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS) tem alegado, a desigualdade é uma das principais causas dos problemas de saúde, e portanto da deficiência (20).

O ambiente pode ser mudado para melhorar a saúde, evitar incapacidades, e melhorar os resultados finais para as pessoas com deficiência. Tais mudanças podem ser implementadas pela legislação, por mudanças nas políticas públicas, pela construção da capacidade de agir, ou por desenvolvimentos tecnológicos que gerem:

- Acessibilidade do desenho do ambiente construído e do transporte;
- Sinalização para beneficiar pessoas com deficiências sensoriais;
- Acesso aos serviços de saúde, e reabilitação, educação, e suporte a vida independente;
- Maiores oportunidades de trabalho e emprego para pessoas com deficiência.

Os fatores ambientais incluem um conjunto mais amplo de questões do que apenas o acesso

Quadro 1.1. Nova ênfase em fatores ambientais

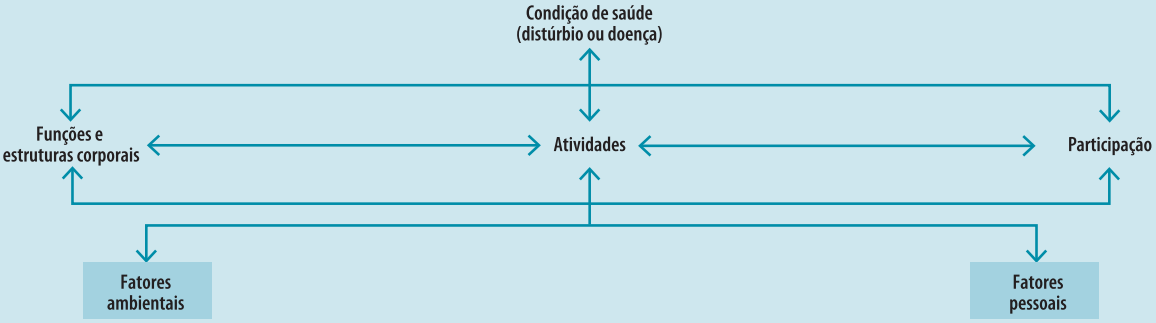
A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (17) fez avançar a compreensão e a mensuração da deficiência. Ela foi desenvolvida através de um longo processo envolvendo acadêmicos, médicos clínicos, e o mais importante, pessoas com deficiência (18). A CIF enfatiza os fatores ambientais para a criação de deficiências, o que é a principal diferença entre essa nova classificação e a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (ICIDH) anterior. Na CIF, os problemas de funcionalidade humana são categorizados em três áreas interconectadas:

- **alterações das estruturas e funções corporais** significa problemas de funções corporais ou alterações de estruturas do corpo, como por exemplo, paralisia ou cegueira;
- **limitações** são dificuldades para executar certas atividades, por exemplo, caminhar ou comer;
- **restrições à participação** em certas atividades são problemas que envolvem qualquer aspecto da vida, por exemplo, enfrentar discriminação no emprego ou nos transportes.

A deficiência refere-se às dificuldades encontradas em alguma ou todas as três áreas da funcionalidade. A CIF também pode ser usada para compreendermos e mensurarmos os aspectos positivos da funcionalidade tais como funções corporais, atividades, participação e facilitação ambiental. A CIF adota uma linguagem neutra e não distingue entre o tipo e a causa da deficiência, por exemplo, entre saúde "física" e "mental". Os "problemas de saúde" são as doenças, lesões, e complicações, enquanto que as "diminuições de capacidade" são diminuições específicas das funções e estruturas corporais, geralmente identificadas como sintomas ou sinais de problemas de saúde.

A deficiência surge da interação entre problemas de saúde e fatores contextuais – fatores ambientais e pessoais conforme mostra a figura abaixo.

Representação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde



A CIF contém uma classificação de fatores ambientais que descreve o mundo no qual pessoas com diferentes níveis de funcionalidade devem viver e agir. Esses fatores podem ser facilitadores ou grandes barreiras. Os fatores ambientais incluem: produtos e tecnologias, o ambiente natural e o construído, suporte e relacionamentos, atitudes, e serviços, sistemas, e políticas públicas.

A CIF também reconhece fatores pessoais, tais como motivação e auto-estima, que podem influenciar o quanto uma pessoa participa da vida em sociedade. Porém, esses fatores ainda não foram conceitualizados ou classificados. Ela também distingue entre as capacidades de uma pessoa de desempenhar ações e o desempenho efetivo daquelas ações na vida real, uma diferença sutil que ajuda a esclarecer o efeito do meio ambiente e como o desempenho poderia ser melhorado com a modificação do ambiente.

A CIF é universal porque cobre toda a funcionalidade humana e trata a deficiência como um contínuo ao invés de categorizar as pessoas com deficiência como um grupo separado: a deficiência é uma questão de mais ou menos, e não de sim ou não. Porém, a elaboração de políticas públicas e a entrega de serviços pode requerer que sejam estabelecidos limites para a gravidade da incapacidade, limitações para realizar ou restrição à participação em certas atividades.

Ela é útil para uma ampla variedade de finalidades – pesquisa, fiscalização e informação – relacionadas à descrição e mensuração da saúde e da deficiência, incluindo: avaliar a funcionalidade individual, estabelecimento de metas, tratamento, e monitoração; mensuração dos resultados finais e avaliação de serviços; determinar a elegibilidade para receber benefícios da previdência social; e desenvolver pesquisas sobre saúde e deficiência.

físico e à informação. As políticas públicas e os sistemas de fornecimento de serviços, incluindo as regras subjacentes à provisão de serviços, também podem ser obstáculos (21). Uma análise do financiamento dos serviços públicos de saúde na Austrália, por exemplo, revelou que o reembolso aos provedores de serviços médicos não levava em consideração o tempo adicional que costuma ser necessário para prover serviços às pessoas com deficiência; assim, os hospitais que tratavam pacientes com deficiência ficavam em desvantagem num sistema de financiamento que lhes reembolsava uma quantia fixa por paciente (22).

A análise do acesso aos serviços de atendimento médico na Europa revelou barreiras organizacionais tais como listas de espera, falta de um sistema de reservas para agendamentos, e complexos sistemas de referências que são mais complicados para pessoas com deficiência, que podem ter dificuldade de chegar cedo, ou esperar o dia todo, ou que não conseguem navegar em sistemas complexos (23, 24). Embora sem a intenção de discriminar, indiretamente o sistema exclui as pessoas com deficiência ao não levar em consideração suas necessidades.

As instituições e organizações também precisam mudar – além dos indivíduos e dos ambientes – para evitar excluir as pessoas com deficiência. O Decreto Contra a Discriminação das Pessoas com Deficiência de 2005, aplicado no Reino Unido da Grã-Bretanha e Irlanda do Norte, orientou as organizações do setor público a promover a igualdade das pessoas com deficiência instituindo uma estratégia corporativa para promover a igualdade entre pessoas com deficiência, por exemplo, e avaliando o impacto potencial das políticas e atividades propostas nas pessoas com deficiência (25).

O conhecimento e as atitudes são importantes fatores ambientais que afetam todas as áreas de fornecimento de serviços e vida social. Elevar a conscientização e desafiar as atitudes negativas costumam ser os primeiros passos para a criação de ambientes mais acessíveis para as pessoas com deficiência. As imagens e linguagens negativas, os estereótipos, e o estigma – com profundas raízes históricas – persistem para as pessoas com deficiência no mundo todo (26–28). A deficiência é geralmente associada a incapacidade. Uma análise dos estigmas associados à saúde revelou que o impacto foi notavelmente similar nos diferentes países e para os diferentes problemas de saúde (29). Um estudo realizado em 10 países revelou que o público em geral não possui uma compreensão das habilidades das pessoas com deficiência intelectual (30). Os problemas mentais são particularmente estigmatizados, com problemas comuns em diferentes cenários (31). Pois pessoas com problemas mentais enfrentam discriminação mesmo nos ambientes de atendimento de saúde (24, 32).

As atitudes negativas para com a deficiência podem resultar no tratamento negativo de pessoas com deficiência, por exemplo:

- crianças maltratando outras crianças (bullying) com deficiência nas escolas;
- motoristas de ônibus que desrespeitam as necessidades de acesso de passageiros com deficiência;
- empregadores que discriminam pessoas com deficiência;
- pessoas estranhas que zombam de pessoas com deficiência.

As atitudes e comportamentos negativos têm um efeito adverso sobre crianças e adultos com deficiência, gerando conseqüências negativas tais como baixa auto-estima e menor participação (32). As pessoas que se sentem molestadas por causa da sua deficiência às vezes evitam ir a certos lugares, mudam suas rotinas, ou até mudam de casa (33).

O estigma e a discriminação podem ser combatidos, por exemplo, através do contato pessoal direto e através de marketing social (ver **Quadro 1.2**) (37–40). As campanhas da Associação Mundial de Psiquiatria contra a estigmatização da esquizofrenia realizadas há mais de 10 anos em 18 países têm demonstrado a importância das intervenções de longo prazo, do amplo envolvimento multisetorial, e da inclusão daqueles que possuem tal condição (41). Evidências vindas da

Quadro 1.2. Eliminando a hanseníase, melhorando muitas vidas

O diagnóstico e tratamento da hanseníase é fácil e eficaz. A melhor maneira de prevenir as deficiências associadas a ela, assim como prevenir a ulterior transmissão, está no diagnóstico e tratamento precoce. Desde 1983 a doença se tornou curável com terapia multi-drogas, e desde 1985 essa terapia foi disponibilizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) de graça no mundo todo. A OMS estima que a detecção e o tratamento precoces com terapia multi-drogas já evitaram que cerca de 4 milhões de pessoas se tornassem deficientes (34).

Para eliminar a doença, o acesso a informações, diagnóstico, e tratamento com terapia multi-drogas são cruciais (34). As maiores barreiras para eliminar a doença são a ignorância e o estigma. As campanhas informativas sobre a hanseníase em áreas endêmicas são de suprema importância para que as pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias, historicamente condenadas ao ostracismo em suas comunidades, saiam da sombra e recebam tratamento. Reduzir os estigmas também melhora a qualidade de vida das pessoas afetada pela hanseníase e suas famílias ao incrementara mobilidade, os relacionamentos interpessoais, as oportunidades de emprego, lazer, e atividades sociais das pessoas (35).

Na Índia, lar de dois terços das pessoas afetadas pela hanseníase no mundo todo, o fundo BBC World Service Trust, em parceria com duas empresas de telecomunicações indianas, a Doordarshan TV e a All-India Radio, lançaram uma campanha de 16 meses sobre a hanseníase em 1999 (36). A campanha ressalta que a hanseníase é curável, que os medicamentos para curá-la estão disponíveis grátis em toda a índia, e que as pessoas afetadas pela hanseníase não devem ser excluídas da sociedade. As mensagens centrais da campanha foram:

- a hanseníase não é hereditária
- a hanseníase não é causada por mau comportamento em vidas passadas
- a hanseníase não se espalha através do toque.

A campanha usou 50 programas de televisão e 213 programas de rádio em 20 línguas, e 85 000 pôsteres informativos. Mais de 1.700 programas ao vivo, 2.746 transmissões de video, e 3.670 eventos públicos ou competições foram realizados nas áreas mais remotas. Pesquisas de mercado independentes realizadas antes, durante, e após a campanha revelaram que:

- Alcance da campanha de mídia. As chamadas em rádio e TV foram vistas por 59% dos entrevistados, ou 275 milhões de pessoas.
- Transmissibilidade e possibilidade de cura. A proporção de pessoas que acreditavam que a hanseníase era transmitida pelo toque caiu de 52% para 27%. A proporção em que se acreditava que as pessoas com hanseníase que seguem terapias multidrogas ainda podem infectar outros indivíduos caiu de 25% para 12%. A proporção de pessoas que sabiam que a hanseníase era curável subiu de 84% para 91%.
- Sintomas. A conscientização de que a perda de sensação pode ser um possível sintoma da hanseníase subiu de 65% para 80%. A percepção de que as manchas pálidas e avermelhadas são um possível sintoma permaneceu inalterada em 86%. A percepção de que as manchas que não coçam são um possível sintoma subiu de 37% para 55%.
- Terapias. A taxa de conscientização nas vilas de controle (não cobertas pela campanha) de que a terapia multi-drogas era uma cura para a hanseníase foi de apenas 56%, mas nas vilas que tinham visto os programas ao vivo foi de 82%. Nas áreas rurais a conscientização de que o tratamento é grátis foi de 89% entre aqueles expostos aos pôsteres da campanha, contra 20% entre aqueles não expostos.
- Estigma. A proporção de pessoas que disseram que estariam dispostas a se sentar perto de uma pessoa afetada pela hanseníase foi 10% superior nas vilas onde os programas dramáticos foram apresentados do que naquelas vilas sem nenhum programa. Do mesmo modo, a proporção de pessoas que alegaram que estariam dispostas a comer alimentos servidos por alguém afetado pela hanseníase foi de 50% nas vilas cobertas pela campanha, contra 32% naquelas vilas não cobertas.

Fontes (*34–36*).

Noruega mostraram que os conhecimentos sobre psicose entre a população em geral melhoraram após um ano de campanhas informativas, e que a duração dos casos de psicose não tratada caiu de 114 semanas em 1997 para 20 semanas em 1999 devido ao maior reconhecimento e intervenção precoce junto aos pacientes (42).

Os programas de reabilitação baseados na comunidade (CBR) podem questionar as atitudes negativas em comunidades rurais, gerando maior visibilidade e participação das pessoas com deficiência. Um projeto de três anos em uma comunidade mais pobre perto de Allahabad, na índia, resultou em crianças com deficiência

comparecendo à escola pela primeira vez, mais pessoas com deficiência participando de fóruns comunitários, e mais pessoas trazendo seus filhos deficientes para vacinação e reabilitação (43).

A diversidade da deficiência

A experiência de deficiências resultante da interação de problemas de saúde, fatores pessoais, e fatores ambientais varia muito. As pessoas com deficiência são diferentes e heterogêneas, enquanto que os pontos de vista estereotipados da deficiência enfatizam os usuários de cadeiras de rodas e alguns poucos outros grupos "clássicos" tais como os cegos e os surdos (44). A deficiência afeta seja a criança recém-nascida com uma condição congênita tal como paralisia cerebral, seja o jovem soldado que perde sua perna ao pisar numa mina terrestre, a mulher de meia idade que sofre de artrite severa, ou o idoso que sofre de demência, entre muitas outras pessoas. Os problemas de saúde podem ser visíveis ou invisíveis; temporários ou de longo prazo; estáticos, episódicos, ou em degeneração; dolorosos ou inconsequentes. Observem que muitas das pessoas com deficiência não consideram a si mesmas enfermas (45). Por exemplo, 40% das pessoas com alguma deficiência grave ou profunda e que responderam à Pesquisa Nacional de Saúde da Austrália 2007–2008 classificaram sua saúde como boa, muito boa, ou excelente (46).

As generalizações sobre as "incapacidades" ou sobre as "pessoas com deficiência" podem enganar. As pessoas com deficiência possuem diversos fatores pessoais com diferenças em termos de gênero, idade, status sócio-econômico, sexualidade, etnia, ou herança cultural. Cada uma delas tem suas preferências e respostas pessoais para lidar com a deficiência (47). Embora a deficiência seja associada a privações, nem todas as pessoas com deficiência são igualmente desprovidas. Mulheres com deficiências enfrentam, além da deficiência, as desvantagens associadas ao sexo, e podem ter menores chances de se casar do que mulheres não-deficientes (48, 49). As pessoas que enfrentam problemas de saúde mental ou deficiências intelectuais parecem ser mais desprovidas em muitos cenários do que aquelas que enfrentam deficiências físicas ou sensoriais (50). As pessoas com deficiências mais graves costumam enfrentar desvantagens maiores, conforme demonstrado por evidências que cobrem das áreas rurais da Guatemala (51) aos dados sobre emprego da Europa (52). Por outro lado, a riqueza e o status social podem ajudar a superar as limitações para realizar, e as restrições para participar de certas atividades (52).

Prevenção

A prevenção dos problemas de saúde associados às deficiências é uma questão de desenvolvimento. A atenção a fatores ambientais – incluindo nutrição, doenças passíveis de prevenção, água potável e saneamento, segurança nas estradas e nos locais de trabalho – podem reduzir enormemente a incidência dos problemas de saúde que geram deficiências (53).

Uma abordagem de saúde pública distingue:

- Prevenção primária – ações para evitar ou remover a causa de um problema de saúde em um indivíduo ou uma população antes do seu surgimento. Ela inclui a promoção da saúde e proteção específica (por exemplo, educação sobre o HIV) (54).
- Prevenção secundária – ações para detectar um problema de saúde em um estágio inicial em um indivíduo ou uma população, facilitando a cura, ou reduzindo ou prevenindo sua difusão, reduzindo ou prevenindo seus efeitos de longo prazo (por exemplo, apoiando as mulheres com deficiência intelectual para que tenham acesso a exames de câncer de mama) (55).
- Prevenção terciária – ações para reduzir o impacto de uma doença já estabelecida restaurando-se a função e reduzindo as complicações associadas à doença (por exemplo, reabilitação para crianças com músculo-esquelética) (56).

O artigo 25 do CDPD especifica o Acesso à Saúde como um direito explícito das pessoas com deficiência, mas a prevenção primária de problemas de saúde não faz parte do seu escopo. Do mesmo modo, este Relatório considera a prevenção primária apenas na medida em que as pessoas com deficiência requerem acesso igualitário às oportunidades de promoção da saúde e realização de exames. As questões relativas à prevenção primária são amplamente cobertas em outras publicações da OMS e do Banco Mundial, e ambas as organizações consideram a prevenção primária como crucial para melhorar a saúde geral das populações dos diversos países.

Ver a deficiência como uma questão de direitos humanos não é incompatível com a prevenção de problemas de saúde na medida em que a prevenção respeite os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência, por exemplo, no uso de linguagem e imagens (57, 58). Prevenir a deficiência deve ser visto como uma estratégia multidimensional que inclui a prevenção das barreiras incapacitantes assim como a prevenção e o tratamento dos problemas de saúde subjacentes (59).

Deficiência e direitos humanos

A deficiência é uma questão de direitos humanos (7) porque:

- As pessoas com deficiência enfrentam desigualdades, por exemplo, quando elas tem negado o acesso igualitário a serviços de saúde, emprego, educação, ou participação política devido à sua deficiência.
- As pessoas com deficiência estão sujeitas a violações da sua dignidade, por exemplo, quando são sujeitas à violência, abuso, preconceito, ou desrespeito devido à sua deficiência.
- Algumas pessoas com deficiência perdem sua autonomia, por exemplo, quando estão sujeitas a esterilização involuntária, ou quando são confinadas em instituições contra sua vontade, ou quando são vistas como legalmente incompetentes devido à sua deficiência.

Uma grande quantidade de documentos internacionais tem realçado que a deficiência é uma questão de direitos humanos, incluindo o Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes (1982), a Convenção sobre os Direitos da Criança (1989), e as Regras Padrões sobre Equalização de Oportunidades para Pessoas com Deficiências (1993). Mais de 40 nações adotaram legislação contra a discriminação de deficientes durante os anos 1990 (60). A CDPD – a mais recente, e o mais amplo reconhecimento dos direitos humanos das pessoas com deficiência – delineia os direitos civis, culturais, políticos, sociais, e econômicos das pessoas com deficiência (61). Seu objetivo é "promover, proteger, e garantir o usufruto pleno e igualitário de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por parte das pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente".

A CDPD aplica os direitos humanos à deficiência, tornando assim os direitos humanos em geral específicos para as pessoas com deficiência (62), e esclarecendo as leis internacionais já existentes relativas à deficiência. Mesmo que um estado não ratifique a CDPD, ela ajuda a interpretar outras convenções sobre direitos humanos das quais aquele estado faz parte.

O artigo 3 da CDPD delineia os seguintes princípios gerais:

1. respeito à dignidade inerente, e autonomia individual incluindo a liberdade de fazer suas próprias escolhas, e pela independência das pessoas;
2. não-discriminação;
3. participação e inclusão plena e eficaz na sociedade;
4. respeito pelas diferenças e aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade;
5. igualdade de oportunidades;
6. acessibilidade;
7. igualdade entre homens e mulheres;

8. respeito pelas capacidades em evolução de crianças com deficiência e respeito pelo direito das crianças com deficiência de preservar suas identidades.

Os estados que ratificaram a CDPD devem adotar um certo número de obrigações gerais. Entre outras coisas, eles se comprometem a:

- adotar legislação e outras medidas administrativas apropriadas onde for necessário;
- modificar ou revogar leis, costumes, ou práticas que direta ou indiretamente discriminem;
- incluir a deficiência em todas as políticas públicas e programas relevantes;
- abster-se de qualquer ato ou prática inconsistente com a CDPD;
- tomar todas as medidas apropriadas para eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência por qualquer pessoa, organização, ou empresa privada.

Os estados devem consultar as pessoas com deficiência e suas organizações representativas ao desenvolver leis, políticas públicas, e programas para implementar a CDPD. A Convenção também requer que as entidades públicas e privadas realizem uma "adaptação razoável" com a situação das pessoas com deficiência. E ela é acompanhada de um Protocolo Opcional que, se ratificado, fornece um procedimento para fazer reclamações e um procedimento para indagações, que podem ser submetido ao comitê que monitora o tratado.

A CDPD promove a reforma das leis sobre deficiência, envolvendo diretamente pessoas com deficiência e usando um modelo de direitos humanos; sua mensagem chave é que as pessoas com deficiência não devem ser consideradas "objetos" a serem administrados, mas "sujeitos" que merecem igual respeito e usufruto dos direitos humanos.

Deficiência e desenvolvimento

A deficiência é uma questão de desenvolvimento, devido à sua relação bidirecional com a pobreza: a deficiência pode aumentar o risco de pobreza, e a pobreza pode aumentar o risco de deficiência (63). Um corpo crescente de evidências empíricas do mundo inteiro indica que as pessoas com deficiência e suas famílias têm maior chance de enfrentar desvantagens econômicas e sociais do que aqueles indivíduos sem deficiência.

O surgimento da deficiência pode levar à piora do bem-estar social e econômico e à pobreza através de uma grande quantidade de canais, incluindo o impacto adverso sobre a educação, o emprego, a renda, e maiores despesas para tratar a deficiência (64).

- As crianças com deficiência têm menor probabilidade de frequentar escolas, enfrentando assim oportunidades limitadas de formação de capital humano e obtendo menos oportunidades de emprego e menor produtividade durante a vida adulta (65–67).
- As pessoas com deficiência têm maior probabilidade de ficarem desempregadas e geralmente ganham menos, mesmo quando empregadas (67–72). Os resultados tanto em termos de emprego quanto de renda parecem piorar com a gravidade da deficiência (52, 73). É mais difícil para as pessoas com deficiência se beneficiarem do desenvolvimento e sair da pobreza (74) devido à discriminação no trabalho, acesso limitado ao transporte, e falta de acesso aos recursos para promover o autoemprego e atividades que garantam sua subsistência (71).
- As pessoas com deficiência podem enfrentar custos extras resultantes da deficiência – tais como os custos associados ao tratamento médico ou dispositivos assistivos, ou a necessidade de apoio e assistência pessoal – e assim costumam requerer mais recursos para obter os mesmos resultados finais que pessoas não deficientes. É isso que Amartya Sen denominou de "deficiência de conversão" (75). Devido aos custos mais elevados, pessoas com deficiência e suas unidades familiares têm uma maior chance de serem mais pobres do que as pessoas sem deficiência com rendas similares (75–77).
- As unidades familiares com um membro deficiente têm uma maior chance de

Quadro 1.3. Intervenções da rede de segurança para as pessoas com deficiência

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) declara que as pessoas com deficiência têm o mesmo direito à proteção social. As redes de segurança são um tipo de intervenção para prover proteção social direcionada à vulnerabilidade e a pobreza.

Muitos países oferecem redes de segurança para pessoas com deficiência mais pobres e suas famílias, seja através de programas específicos direcionados para pessoas com deficiência, ou mais comumente através de programas gerais de assistência social.

Embora faltem evidências sistemáticas, as evidências casuais sugerem que as pessoas com deficiência podem enfrentar barreiras para acessar as redes de segurança quando, por exemplo, as informações são inadequadas ou inacessíveis, as agências de bem-estar social são fisicamente inacessíveis, ou as características de desenho dos programas não levam em consideração as necessidades específicas das pessoas com deficiência. Assim, medidas especiais podem ser necessárias para garantir que as redes de segurança incluam as pessoas com deficiência. Por exemplo:

- As informações sobre os programas devem ser acessíveis e alcançar os destinatários pretendidos. Isso pode exigir campanhas direcionadas;
- os representantes designados pelas pessoas com deficiência devem ter permissão para realizar muitas das transações necessárias para acessar os programas;
- as agências de bem-estar social, assim como o sistema de transporte, precisam ser acessíveis;
- os critérios de elegibilidade dos programas talvez precisem incluir especificamente os deficientes;
- os mecanismos de teste dos meios talvez precisem levar em consideração os custos extras da deficiência;
- as transferências em dinheiro poderiam prover pagamentos superiores aos beneficiários com deficiências para ajudar com os custos extras de se viver com uma deficiência;
- as transferências condicionais em dinheiro talvez precisem ser ajustadas às circunstâncias específicas das crianças com deficiência;
- os programas ocupacionais podem introduzir cotas e serem sensíveis à deficiência;
- as medidas de convocação para o trabalho devem ser sensíveis à deficiência.

Alguns países, tais como Albânia, Bangladesh, Brasil, China, Romênia, e a Federação Russa também possuem programas específicos direcionados para as pessoas com deficiência. O desenho desses programas varia muito. Em alguns casos eles cobrem todas as pessoas com deficiência, em outros casos as pessoas são testados segundo os meios disponíveis, ou os programas são direcionados as crianças com deficiência.

A administração dos benefícios para pessoas com deficiência requer uma avaliação da deficiência. Muitos processos formais de avaliação ainda usam predominantemente critérios médicos, embora tenha havido uma mudança para a adoção de uma abordagem mais ampla para a avaliação focando o funcionamento e usando o modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Mais pesquisas são necessárias para compreendermos melhor o que funciona com relação à avaliação da deficiência e para identificar as boas práticas.

Os indícios sobre o impacto das redes de segurança sobre as pessoas com deficiência são limitados. Embora elas possam melhorar a saúde e o status econômico, está menos claro se o acesso à educação também melhora sua condição. Para que as redes de segurança sejam eficazes em proteger pessoas com deficiência, muitos outros programas públicos precisam ser implementados, tais como saúde, reabilitação, educação e treinamento e acesso ambiental. Mais pesquisas são necessárias para compreendermos melhor o que funciona ao provermos redes de segurança para pessoas com deficiência e suas famílias.

Fonte (*89, 90*).

enfrentar dificuldades materiais, incluindo insegurança alimentar, péssimas condições habitacionais, falta de acesso à água potável e saneamento, e acesso inadequado aos serviços de saúde (29, 72, 78–81).

A pobreza pode aumentar o risco de deficiência. Um estudo realizado em 56 países em desenvolvimento revelou que os mais pobres apresentavam um quadro de saúde pior do que os mais ricos (82). A pobreza pode levar ao surgimento de problemas de saúde associados à deficiência, inclusive através de: baixo peso ao nascimento, desnutrição (83, 84), falta de água potável ou saneamento adequado, condições inseguras de trabalho e de vida, e lesões (20,

Quadro 1.4. Os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio e a deficiência

Os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (MDGs) – acordados pela comunidade internacional no ano 2000 e referendadas por 189 países são um conjunto unificado de objetivos de desenvolvimento que lidam com as necessidades das populações mais pobres do mundo e da maioria das pessoas marginalizadas, e supostamente devem ser alcançados até o ano 2015. Os objetivos são:

1. erradicar a pobreza extrema e a fome
2. alcançar o acesso universal à educação básica
3. promover a igualdade dos sexos e fortalecer as mulheres
4. reduzir a mortalidade infantil
5. melhorar a saúde materna
6. lutar contra o HIV/AIDS, a malária, e outras doenças
7. garantir a sustentabilidade ambiental
8. desenvolver uma parceria global para o desenvolvimento.

As MDGs são um pacto entre nações desenvolvidas e em desenvolvimento. Elas reconhecem os esforços que devem ser feitos pelos próprios países em desenvolvimento, assim como a contribuição que os países desenvolvidos precisam fazer através do comércio, assistência para o desenvolvimento, perdão de dívidas, acesso a medicamentos essenciais, e transferência de tecnologia.

Embora alguns dos documentos básicos mencionem explicitamente as pessoas com deficiência, elas não são citadas nas MDGs, ou no material gerado como parte do processo para realizá-las.

O relatório MDG 2010 é o primeiro a mencionar as deficiências, citando as oportunidades limitadas que as crianças com deficiência têm de enfrentar, e a conexão entre deficiência e marginalização na educação. A Declaração Ministerial de julho de 2010 reconhece a deficiência como uma questão transversal essencial para a realização das MDGs, enfatizando a necessidade de garantir que as mulheres e meninas com deficiência não estejam sujeitas a formas múltiplas ou agravadas de discriminação, ou excluídas da participação na implementação das MDGs (101). A Assembléia Geral das Nações Unidas tem realçado a invisibilidade das pessoas com deficiência nas estatísticas oficiais (102).

A Assembléia Geral concluiu seu Encontro de Alto Nível sobre as MDGs em setembro de 2010 adotando a resolução "Mantendo a promessa: unidos para cumprir os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio," que reconhece que "as políticas e ações públicas devem também focar as pessoas com deficiência, para que elas se beneficiem do progresso na realização das MDGs" (103).

85–87). A pobreza pode aumentar a probabilidade de que uma pessoa com um problema de saúde já existente se torne deficiente, por exemplo, devido a um ambiente sem acessibilidade ou à falta de acesso aos devidos serviços de saúde e reabilitação (88) (ver **Quadro 1.3**).

A abordagem de habilidades de Amartya Sen (91,92) oferece uma base teórica útil para compreender o desenvolvimento, o que pode ser particularmente valioso para o campo dos direitos humanos entre pessoas com deficiência (93) e é compatível tanto com o CIF (94) quanto com o modelo social de deficiência (76). Ele vai além das tradicionais medidas econômicas tais como PIB, ou conceitos de utilidade, para enfatizar os direitos humanos e o "desenvolvimento como liberdade" (91), promovendo a compreensão de que a pobreza das pessoas com deficiência – e de outros povos excluídos – compreende a exclusão social e a perda de poder, e não apenas a falta de recursos materiais. Ela enfatiza a diversidade das aspirações e escolhas que as diferentes pessoas com deficiência podem possuir nas diferentes culturas (95). Ela também soluciona o paradoxo que muitas pessoas com deficiência expressam, de que possuem uma boa qualidade de vida (96), talvez porque elas tenham sido bem sucedidas em se adaptar à sua situação. Como Sen tem dito, isso não significa que não seja necessário pensar no que pode ser objetivamente avaliado, como suas necessidades não atendidas.

Quadro 1.5. Reabilitação baseada na comunidade

Desde os anos 1970 a reabilitação baseada na comunidade (CBR) tem sido uma importante estratégia para responder às necessidades das pessoas com deficiência, particularmente nos países em desenvolvimento. A CBR foi promovida inicialmente para prover serviços de reabilitação em países com recursos limitados. Manuais de campo, tais como Treinamento na Comunidade para Pessoas com Deficiência (105), forneceram aos membros das famílias e assistentes comunitários informações práticas sobre como implementar intervenções básicas para promover a reabilitação.

Mais de 90 países de todo o mundo continuam a desenvolver e fortalecer seus programas de CBR. Através de um contínuo processo de evolução, a CBR está mudando de uma abordagem focada na medicina, geralmente uni-setorial, para uma estratégia de reabilitação, equalização de oportunidades, redução da pobreza, e inclusão social das pessoas com deficiência (106). Cada vez mais, a CBR é implementada através dos esforços combinados das pessoas com deficiência, suas famílias, organizações, e comunidades, e os serviços governamentais e não-governamentais relevantes (106).

Em Chamarajnagar, um dos distritos mais pobres de Karnataka, na Índia, muitos membros da comunidade não tinham acesso a instalações de saneamento básico, colocando sua saúde em risco. O governo indiano ofereceu subvenções à famílias que vivem naquelas áreas para a construção de banheiros. O custo total para a construção de um banheiro foi estimado em US$ 150. O financiamento da quantia remanescente foi difícil para a maioria das pessoas, e particularmente para as pessoas com deficiência. Um organização não-governamental local – Mobility India – ajudou as pessoas com deficiência e suas famílias a construirem banheiros acessíveis. Usando redes comunitárias e os grupos de auto-ajuda já existentes, a Mobility India organizou brincadeiras de rua e pinturas nas paredes para elevar a conscientização sobre higiene e a importância do saneamento adequado.

Conforme as pessoas se tornavam interessadas e motivadas, a Mobility India – com o apoio financeiro da MIBLOU, da Suíça, e contribuições locais – facilitou o acesso ao saneamento básico. Os membros do grupo selecionaram as famílias mais pobres com membros deficientes que tivessem a maior necessidade de um banheiro, e coordenaram o trabalho de construção em parceria com as famílias, assegurando o uso adequado dos fundos. Como resultado do projeto piloto, 50 banheiros acessíveis foram construídos em um ano. Muitas pessoas com deficiência não precisam mais rastejar ou serem carregadas por longas distâncias para satisfazerem suas necessidades fisiológicas. Eles se tornaram independentes e, o mais importante, se tornaram capazes de recuperar sua dignidade. O risco de desenvolverem problemas de saúde associados às más condições de saneamento também se tornou significativamente menor.

As evidências da eficácia da CBR variam, mas as pesquisas e avaliações estão sendo realizadas cada vez mais (107–110), e a partilha de informações está aumentando através de redes regionais tais como a CBR Africa Network, a CBR Asia-Pacific Network, e a CBR American and Caribbean Network.

A recente publicação das diretrizes de CBR (111) reúne os aspectos de desenvolvimento e direitos humanos da deficiência. As diretrizes envolvem:

- promover a necessidade de desenvolvimento inclusivo para as pessoas com deficiência nos setores oficiais de saúde, educação, assistência social, e emprego;
- enfatizar a necessidade de promover o fortalecimento das pessoas com deficiência e dos membros dsuas famílias;
- através da provisão de sugestões práticas, posicionar a CBR como uma ferramenta que os países podem usar para implementar a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência.

A abordagem das habilidades também ajuda a compreender as obrigações que os estados têm para com os indivíduos para garantir que eles prosperem, desenvolvam atividades pessoais, e realizem seu potencial como seres humanos (97). A CDPD especifica essas obrigações para com as pessoas com deficiência, enfatizando o desenvolvimento e as medidas para promover a participação e o bem-estar das pessoas com deficiência no mundo todo. Enfatiza a necessidade de lidar com a deficiência em todos os programas e não como uma questão temática individual. Além disso, seu Artigo 32 é o único artigo de um tratado internacional sobre direitos humanos a promover medidas para a cooperação internacional que incluam as pessoas com deficiência e sejam acessíveis a elas.

Apesar da inter-relação amplamente reconhecida entre deficiência e pobreza, os esforços para promover o desenvolvimento e a redução

da pobreza nem sempre incluíram adequadamente as deficiências (76, 98–100). A deficiência não é citada explicitamente nos oito Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (MDGs), ou nas 21 metas, ou nos 60 indicadores para realizar os objetivos (ver **Quadro 1.4**).

As pessoas com deficiência podem se beneficiar dos projetos de desenvolvimento; os exemplos deste Relatório mostram que a situação das pessoas com deficiência nos países de baixa renda pode ser melhorada. Mas a deficiência precisa ter maior prioridade, as iniciativas bem sucedidas precisam ser aprofundadas, e é necessária uma resposta mais coerente. Além disso, pessoas com deficiência precisam ser incluídas nos esforços de desenvolvimento, tanto como beneficiárias quanto na elaboração, implementação, e monitoração das intervenções (104). Apesar do papel da CBR (ver **Quadro 1.5**), e muitas outras iniciativas promissoras de diferentes países ou das ONGs nacionais e internacionais, a remoção sistemática de barreiras e o desenvolvimento social não têm ocorrido, e a deficiência ainda costuma ser considerada como um componente médico do desenvolvimento (104).

Este relatório mundial sobre a deficiência fornece um guia para melhorar a saúde e o bem-estar das pessoas com deficiência. Ele procura prover conceitos claros e as melhores evidências disponíveis para apontar as lacunas do conhecimento e enfatizar a necessidade de mais pesquisas e políticas públicas. As histórias de sucesso são relembradas, assim como as histórias de fracasso e rejeição. O objetivo último do Relatório e do CDPD é permitir que todas as pessoas com deficiência desfrute das mesmas escolhas e oportunidades na vida atualmente apenas disponíveis para uma minoria, minimizando os impactos adversos da deficiência, e eliminando a discriminação e o preconceito.

As habilidades das pessoas dependem das condições externas, que podem ser modificadas pela ação governamental. Em linha com a CDPD, este Relatório mostra como as habilidades das pessoas com deficiência podem ser expandidas, seu bem-estar, capacidade de agir, e liberdade podem ser melhorados, e seus direitos humanos podem se tornar uma realidade.

Referências

1. Zola IK. Toward the necessary universalizing of a disability policy. The Milbank Quarterly, 1989,67:Suppl 2 Pt 2401-428. doi:10.2307/3350151 PMID:2534158
2. FergusonPM. Mapping the family: disability studies and the exploration of parental response to disability. In:AlbrechtG, Seelman KD, Bury M, eds. Handbook of Disability Studies. Thousand Oaks, Sage, 2001:373–395.
3. Mishra AK, Gupta R. Disability index: a measure of deprivation among the disabled. Economic and Political Weekly, 2006,41:4026-4029.
4. Lee R. The demographic transition: three centuries of fundamental change. The Journal of Economic Perspectives, 2003,17:167-190. doi:10.1257/089533003772034943
5. Campbell J, Oliver M. Disability politics: understanding our past, changing our future. London, Routledge, 1996.
6. CharltonJ. Nothing about us without us: disability,oppression and empowerment. Berkeley, University of California Press, 1998
7. QuinnG,DegenerT. A survey of international, comparative and regional disability law reform. In: Breslin ML, YeeS, eds. Disability rights law and policy – international and national perspectives. Ardsley, Transnational, 2002a.
8. Parmenter TR. The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries. Salud Pública de México, 2008,50:Suppl 2s124-s131. PMID:18470339
9. Standard rules on the equalization of opportunities of persons with disabilities, New York, United Nations, 2003.
10. Driedger D. The last civil rights movement. London, Hurst, 1989.
11. Barnes C. Disabled people in Britain and discrimination. London, Hurst, 1991.
12. McConachie H et al. Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? Disability and Rehabilitation, 2006,28:1157-1164. doi:10.1080/09638280500534507 PMID:16966237
13. Oliver M. The politics of disablement. Basingstoke, Macmillan and St Martin's Press, 1990.
14. Thomas C. Female forms: experiencing and understanding disability. Buckingham, Open University Press, 1999.
15. Shakespeare T. Disability rights and wrongs. London, Routledge, 2006.

16. Forsyth R et al. Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. Developmental Medicine and Child Neurology, 2007, 49:345-349. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.00345.xPMID:17489807
17. The International Classification of Functioning. Disability and Health. Geneva, World Health Organization, 2001.
18. Bickenbach JE, Chatterji S, Badley EM, Ustün TB. Models of disablement, universalism and the international classi- fication of impairments, disabilities and handicaps. Social science & medicine (1982), 1999,48:1173-1187. doi:10.1016/S0277-9536(98)00441-9 PMID:10220018
19. Leonardi M et al. MHADIE ConsortiumThe definition of disability: what is in a name? Lancet, 2006,368:1219-1221. doi:10.1016/S0140-6736(06)69498-1 PMID:17027711
20. Commission on Social Determinants of Health. Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. Geneva, World Health Organization, 2008.
21. Miller P, Parker S, Gillinson S. Disablism: how to tackle the last prejudice. London, Demos, 2004.
22. Smith RD. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. Health Promotion International, 2000,15:79-86. doi:10.1093/heapro/15.1.79
23. ScheerJM, KrollT, NeriMT, BeattyP. Access barriers for persons with disabilities: the consumers perspective. Journal of Disability Policy Studies, 2003,13:221-230. doi:10.1177/104420730301300404
24. Quality in and equality of access to health care services. Brussels, European Commission, Directorate General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, 2008.
25. Improving the life chances of disabled people: final report. London, Prime Minister's Strategy Unit, 2005.
26. Ingstad B, Whyte SR, eds. Disability and culture. Berkley, University of California Press, 1995.
27. Yazbeck M, McVilly K, Parmenter TR. Attitudes towards people with intellectual disabilities: na Australian perspective. Journal of Disability Policy Studies, 2004,15:97-111. doi:10.1177/10442073040150020401
28. People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, World Bank, 2009.
29. Van Brakel WH. Measuring health-related stigma – a literature review. Psychology, Health & Medicine, 2006, 11:307-334. doi:10.1080/13548500600595160 PMID:17130068
30. Siperstein GN, Norins J, Corbin S, Shriver T. Multinational study of attitudes towards individuals with intellectual disabilities. Washington, Special Olympics Inc, 2003.
31. Lauber C, Rössler W. Stigma towards people with mental illness in developing countries in Asia. International Review of Psychiatry (Abingdon, England), 2007,19:157-178. PMID:17464793
32. Thornicroft G, Rose D, Kassam A. Discrimination in health care against people with mental illness. International Review of Psychiatry (Abingdon, England), 2007,19:113-122. PMID:17464789
33. Hate crime against disabled people in Scotland: a survey report, Edinburgh, Capability Scotland and Disability Rights Commission, 2004.
34. Fact sheet: leprosy. Geneva, World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.html, accessed 29 January 2009).
35. Wong ML. Guest editorial: designing programmes to address stigma in leprosy: issues and challenges. Asia and Pacific Disability Rehabilitation Journal, 2004,15:3-12.
36. India: leprosy awareness. London, BBC World Service Trust, n.d. (http://www.bbc.co.uk/worldservice/trust/news/story/2003/09/010509_leprosy.shtml accessed 1 February 2011).
37. Cross H. Interventions to address the stigma associated with leprosy: a perspective on the issues. Psychology, Health & Medicine, 2006,11:367-373. doi:10.1080/13548500600595384 PMID:17130073
38. Sartorius N, Schulze H. Reducing the stigma of mental illness: a report from a global programme of the World Psychiatric Association. Cambridge, Cambridge University Press, 2005.
39. Sartorius N. Lessons from a10-year global programme against stigma and discrimination because of na illness. Psychology, Health & Medicine, 2006,11:383-388. doi:10.1080/13548500600595418 PMID:17130075
40. Thornicroft G, Brohan E, Kassam A, Lewis-Holmes E. Reducing stigma and discrimination: Candidate interventions. International Journal of Mental Health Systems, 2008,2:3- doi:10.1186/1752-4458-2-3 PMID:18405393
41. International programme to fight stigma and discrimination because of schizophrenia. Geneva,World Psychiatric Association., n.d. (www.openthedoors.com, accessed 14 October 2010).
42. Joa I et al. The key to reducing duration of untreated first psychosis: information campaigns. Schizophrenia Bulletin, 2007, doi:10.1093/schbul/sbm09510.1093/schbul/sbm095
43. Dalal AK. Social interventions to moderate discriminatory attitudes: the case of the physically challenged in India. Psychology, Health & Medicine, 2006,11:374-382. doi:10.1080/13548500600595392 PMID:17130074
44. Park A et al. British social attitudes survey 23rd report. London, Sage, 2007.
45. Watson N. Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: identity and disability. Disability & Society, 2002,17:509-527. doi:10.1080/09687590220148496
46. National Health Survey 2007–8: summary of results. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2009.

47. Learning lessons: defining, representing and measuring disability. London, Disability Rights Commission, 2007.
48. Nagata KK. Gender and disability in the Arab region: the challenges in the new millennium. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 2003,14:10-17.
49. Rao I. Equity to women with disabilities in India. Bangalore, CBR Network, 2004 (http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details.php?page=90, accessed 6 August 2010).
50. Roulstone A, Barnes C, eds. Working futures? Disabled people, policy and social inclusion. Bristol, Policy Press, 2005.
51. Grech S. Living with disability in rural Guatemala: exploring connections and impacts on poverty. International Journal of Disability, Community and Rehabilitation, 2008,7(2)(http://www.ijdcr.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtml, accessed 4 August 2010).
52. Grammenos S. Illness, disability and social inclusion. Dublin, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2003 (http://www.eurofound.europa.eu/pubdocs/2003/35/en/1/ef0335en.pdf, accessed 6 August 2010).
53. Caulfield LE et al. Stunting, wasting and micronutrient deficiency disorders. In: Jamison DT et al., eds. Disease control priorities in developing countries. Washington, Oxford University Press and World Bank, 2006:551–567.
54. Maart S, Jelsma J. The sexual behaviour of physically disabled adolescents. Disability and Rehabilitation,2010,32:438-443. doi:10.3109/09638280902846368 PMID:20113191
55. Mc Ilfatrick S, Taggart L, Truesdale-Kennedy M. Supporting women with intellectual disabilities to access breast cancer screening: a healthcare professional perspective. European Journal of Cancer Care, 2011,20:412-20. doi:10.1111/j.1365-2354.2010.01221.x PMID:20825462
56. Atijosan O et al. The orthopaedic needs of children in Rwanda: results from a national survey and orthopaedic service implications. Journal of Pediatric Orthopedics, 2009,29:948-951. PMID:19934715
57. Wang CC. Portraying stigmatized conditions: disabling images in public health. Journal of Health Communication, 1998,3:149-159. doi:10.1080/108107398127436 PMID:10977251
58. Lollar DJ, Crews JE. Redefining the role of public health in disability. Annual Review of Public Health, 2003,24:195-208. doi:10.1146/annurev.publhealth.24.100901.140844 PMID:12668756
59. Coleridge P, Simonnot C, Steverlynck D. Study of disability in E.C. Development Cooperation. Brussels, European Commission, 2010.
60. Quinn G et al. The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability. New York and Geneva, United Nations, 2002b (http://www.icdpd.net/ratification/documents/en/Extras/Quinn%20Degener%20study%20for%20OHCHR.pdf, accessed 21 Sept 2010).
61. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 16 May 2009).
62. Megret F. The disabilities convention: human rights of persons with disabilities or disability rights? Human Rights Quarterly, 2008,30:494-516.
63. Sen A. The idea of justice. Cambridge, The Belknap Press of Harvard University Press, 2009.
64. Jenkins SP, Rigg JA. Disability and disadvantage: selection,onset and duration effects. London, London School of Economics, Centre for Analysis of Social Exclusion, 2003 (CASEpaper 74).
65. Filmer D. Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. The World Bank Economic Review, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
66. Mete C, ed. Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. Washington, World Bank, 2008.
67. Burchardt T. The education and employment of disabled young people: frustrated ambition. Bristol, Policy Press, 2005.
68. Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
69. Houtenville AJ, Stapleton DC, Weathers RR 2nd, Burkhauser RV, eds.Counting working-age people with disabilities. What current data tell us and options for improvement. Kalamazoo, WE Upjohn Institute for Employment Research, 2009.
70. Contreras DG, Ruiz-Tagle JV, Garcez P, Azocar I. Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay. Santiago, Universidad de Chile, Departemento de Economia, 2006.
71. Coleridge P. Disabled people and 'employment' in the majority world: policies and realities. In: Roulstone A, Barnes C, eds. Working futures? Disabled people, policy and social inclusion. Bristol, Policy Press, 2005.
72. Mitra S, Posarac A, Vick B. Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the world health survey. Washington, Human Development Network Social Protection, forthcoming.
73. Emmett T. Disability, poverty, gender and race. In: Watermeyer B et al., eds. Disability and social change: a South African agenda. Cape Town, HSRC Press, 2006.
74. ThomasP.Disability,povertyandtheMillenniumDevelopmentGoals.London,DisabilityKnowledgeandResearch,2005 (www.disabilitykar.net/docs/policy _final.doc, accessed 20 July 2010).

75. Zaidi A, Burchardt T. Comparing incomes when needs differ: equivalization for the extra costs of disability in the UK. Review of Income and Wealth, 2005,51:89-114. doi:10.1111/j.1475-4991.2005.00146.x
76. Braithwaite J, Mont D. Disability and poverty: a survey of World Bank poverty assessments and implications. ALTER – European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, 2009, 3:219-232.doi:10.1016/j.alter.2008.10.002
77. Cullinan J, Gannon B, Lyons S. Estimating the extra cost of living for people with disabilities. Health Economics, 2010, doi:10.1002/hec.1619 PMID:20535832
78. Beresford B, Rhodes D. Housing and disabled children. York, Joseph Rowntree Foundation, 2008.
79. Loeb M, Eide H. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2004 (http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf).
80. Eide A, van Rooy G, Loeb M. Living conditions among people with activity limitations in Namibia:a representative national survey. Oslo, SINTEF, 2003 (http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf, accessed 15 February 2011).
81. Eide A, Loeb M. Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006 (http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf, accessed 15 February 2011).
82. Gwatkin D Re tal. Socio-economic differences in health, nutrition, and population within developing countries. Washington, World Bank, 2007 (Working Paper 30544).
83. Maternal and child undernutrition [special series]. Lancet, January2008,
84. Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys. United Nations Children's Fund, Division of Policy and Practice, 2008.
85. Emerson E et al. Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research: JIDR,2006,50:862-873. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x PMID:17100947
86. Emerson E, Hatton C. The socio-economic circumstances of children at risk of disability in Britain. Disability & Society, 2007,22:563-580. doi:10.1080/09687590701560154
87. Rauh VA, Landrigan PJ, Claudio L. Housing and health: intersection of poverty and environmental exposures. Annals of the New York Academy of Sciences, 2008,1136:276-288. doi:10.1196/annals.1425.032 PMID:18579887
88. Peters DH et al. Poverty and access to health care in developing countries. Annals of the New York Academy of Sciences, 2008,1136:161-171. doi:10.1196/annals.1425.011 PMID:17954679
89. Grosh M, del Ninno C, Tesliuc E, Ouerghi A. For protection and promotion: the design and implementation of effective safety nets. Washington, World Bank, 2008.
90. Marriott A, Gooding K. Social assistance and disability in developing countries. Haywards Heath, Sightsavers International, 2007.
91. Sen A. Development as freedom. New York, Knopf, 1999.
92. Sen A. Inequality reexamined. New York and Cambridge, Russell Sage and Harvard University Press, 1992.
93. Dubois JL, Trani JF. Extending the capability paradigm to address the complexity of disability. Alter, 2009,3:192-218.
94. Mitra S.The capability approach and disability.Journal of Disability Policy Studies, 2006, 16:236-247.doi:10.1177/10442073060160040501
95. Clark DA. The capability approach. In: Clark DA, ed. The Elgar companion to development studies. Cheltenham, Edward Elgar, 2006.
96. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. Social Science & Medicine (1982), 1999,48:977-988. doi:10.1016/S0277-9536(98)00411-0 PMID:10390038
97. Stein MA, Stein PJS. Beyond disability civil rights. The Hastings Law Journal, 2007,58:1203-1240.
98. Fritz D et al. Making poverty reduction inclusive: experiences from Cambodia, Tanzania and Vietnam. Journal of International Development, 2009,21:673-684. doi:10.1002/jid.1595
99. Mwendwa TN, Murangira A, Lang R. Mainstreaming the rights of persons with disabilities in national development frameworks. Journal of International Development, 2009,21:662-672. doi:10.1002/jid.1594
100. Riddell RC. Poverty, disability and aid: international development cooperation. In Barron T, Ncube JM, eds. Poverty and Disability. London, Leonard Cheshire Disability, 2010.
101. Implementing the internationally agreed goals and commitments in regard to gender equality and empowerment of women. New York, United Nations, Economic and Social Council, 2010 (E/2010/L.8, OP 9).
102. Realizing the MDGs for persons with disabilities. New York, United Nations, General Assembly, 2010 (A/RES/64/131).
103. Draft outcome document of the high-level plenary meeting of the General Assembly on the Millennium Development Goals. New York, United Nations, General Assembly, 2010 (A/RES/64/299, OP 28).
104. Kett M, Lang R, Trani JF. Disability, development and the dawning of a new Convention: a cause for optimism? Journal of International Development, 2009,21:649-661. doi:10.1002/jid.1596

105. Training in the community for people with disabilities. Geneva, World Health Organization, 1989.
106. CBR.a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities: joint position paper. Geneva, World Health Organization, 2004.
107. Mitchell R. The research base of community-based rehabilitation. Disability and Rehabilitation, 1999,21:459-468. doi:10.1080/096382899297251 PMID:10579666
108. Mannan H, Turnbull A. A review of community based rehabilitation evaluations: Quality of life as an outcome measure for future evaluations. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 2007,64:1231-1241.
109. Kuipers P, Wirz S, Hartley S. Systematic synthesis of community-based rehabilitation (CBR) project evaluation reports for evidence-based policy: a proof-of-concept study. BMC International Health and Human Rights, 2008,8:3-doi:10.1186/1472--698X-8-3 PMID:18325121
110. Finkenflügel H, Wolffers I, Huijsman R. The evidence base for community-based rehabilitation: a literature review. International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation, 2005,28:187-201. PMID:16046912
111. World Health Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, International Labour Organization, International Disability and Development Consortium. Community-based rehabilitation: CBR guidelines. Geneva, World Health Organization, 2010.105. *Training in the community for people with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 1989.
106. CBR. *a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities: joint position paper*. Geneva, World Health Organization, 2004.
107. Mitchell R. The research base of community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 1999,21:459-468. doi:10.1080/096382899297251 PMID:10579666
108. Mannan H, Turnbull A. A review of community based rehabilitation evaluations: Quality of life as an outcome measure for future evaluations. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007,64:1231-1241.
109. Kuipers P, Wirz S, Hartley S. Systematic synthesis of community-based rehabilitation (CBR) project evaluation reports for evidence-based policy: a proof-of-concept study. *BMC International Health and Human Rights*, 2008,8:3- doi:10.1186/1472--698X-8-3 PMID:18325121
110. Finkenflügel H, Wolffers I, Huijsman R. The evidence base for community-based rehabilitation: a literature review. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 2005,28:187-201. PMID:16046912
111. World Health Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, International Labour Organization, International Disability and Development Consortium. *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.

Capítulo 2

Deficiência – uma visão global

"Perdi a minha perna numa mina terrestre quando tinha 5 anos de idade. Naquela época fui para o campo de arroz com a minha mãe para pegar lenha. Infelizmente pisei numa mina. Após o acidente, ficava muito triste quando via as outras crianças brincando ou nadando no rio porque eu não tenho as pernas. Eu costumava ficar em pé com a minha muleta feita de madeira e desejava poder brincar livremente também como as outras crianças. E quando caminhava para a escola, algumas crianças me chamavam de "kombot", o que significa pessoa deficiente, e [a discriminação] fazia com que eu me sentisse tímido e decepcionado e chorasse. Por isso quero que todas as pessoas tenham direitos iguais e não discriminem umas às outras."

Song

"Aos 9 anos de idade, me tornei surda em consequência de um surto de meningite. Em 2002, procurei os serviços do Aconselhamento e Testes Voluntários (VCT). Os resultados mostraram que eu era HIV+. Fiquei devastada e perdi a esperança de viver porque achava que ser HIV+ seria o fim do mundo para mim. Mais tarde, conheci uma pessoa deficiente que me encorajou espiritualmente a aceitar minha situação. Agora tenho a confiança de ser capaz de falar abertamente sobre o HIV/AIDS. Já fui entrevistada várias vezes pela mídia impressa e eletrônica, e convidada para falar em reuniões públicas. Estou ciente da importância do VCT e encorajo as pessoas a reconhecerem sua situação. O meu trabalho é limitado pela falta de dinheiro. As pessoas surdas que vivem em áreas rurais não têm acesso a informações sobre o HIV/AIDS. Gostaria de superar as barreiras indo visitá-las exatamente onde elas moram."

Susan

"O que faz eu me sentir excluída nessa escola é o fato de meus pais serem pobres, eles não podem me dar todos os livros. Isso torna a minha vida mais difícil na escola. Eles também não podem comprar tudo o que eu supostamente deveria ter, como roupas. Ir à escola sem livros e canetas também me faz sentir excluída, porque os professores costumam me mandar para casa porque não tenho cadernos para escrever."

Jackline

2

Deficiência – uma visão global

Evidências sólidas ajudam a tomar decisões bem informadas sobre programas e políticas públicas para pessoas com deficiência. Compreender o número de pessoas com deficiências e suas circunstâncias pode melhorar os esforços para remover as barreiras incapacitantes e prover serviços para permitir que as pessoas com deficiência participem mais. Coletar os dados estatísticos e de pesquisas corretos a nível nacional e internacional ajudará as partes da Convenção das Nações Unidas sobre Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) a formularem e implementarem políticas públicas para realizar os objetivos de desenvolvimento acordados a nível internacional (1).

Este capítulo oferece um quadro da deficiência sobre o qual serão construídos os capítulos seguintes. O presente capítulo apresenta estimativas da prevalência de deficiência, fatores que afetam as tendências relativas às deficiências (demografia, saúde, meio ambiente), as circunstâncias socioeconômicas de pessoas com deficiência, suas carências e necessidades não atendidas e os custos da deficiência. Ele propõe os passos para melhorar os dados a nível nacional e internacional.

As evidências se baseiam em conjuntos de dados nacionais (tais como censo, pesquisas populacionais e registros de dados administrativos), e internacionais, e um grande número de estudos recentes. Cada fonte tem sua finalidade, pontos fortes, e pontos fracos. Os dados encontrados aqui estão, em graus variados, em conformidade com a definição de deficiência delineada no Capítulo 1. Dados e explicações metodológicas adicionais estão nos apêndices Técnicos (A, B, C, e D).

Medindo a deficiência

A deficiência, uma complexa experiência multidimensional (veja o Capítulo 1), impõe inúmeros desafios de mensuração. As abordagens para mensurar a deficiência variam entre os diferentes países e influenciam os resultados. As medidas operacionais de deficiência variam de acordo com o objetivo e a aplicação dos dados, a concepção de deficiência, os aspectos da deficiência que se examina – deficiências, limitações para realizar certas atividades, restrições para participar de atividades, problemas de saúde relacionados, fatores ambientais – as definições, os tipos de questões levantadas, as fontes de informação, os métodos de coleta de dados, e as expectativas de funcionamento.

Os dados sobre deficiência não são um substituto adequado para as informações sobre deficiência. Amplos "agrupamentos" de diferentes "tipos de deficiência" se tornaram parte da linguagem sobre a deficiência, com algumas pesquisas procurando determinar a prevalência dos diferentes "tipos de deficiência" direta ou indiretamente baseada em avaliações e classificações. Geralmente, os "tipos de deficiência" são definidos utilizando-se apenas um aspecto da deficiência, como as alterações – sensoriais, físicas, mentais, intelectuais – e outras vezes se confundem problemas de saúde com deficiência. As pessoas com problemas crônicos de saúde, dificuldades de comunicação, e outras deficiências talvez não sejam incluídas naquelas estimativas, apesar de encontrarem dificuldades na sua vida cotidiana.

Há um pressuposto implícito de que cada "tipo de deficiência" tem necessidades específicas de saúde, educacionais, de reabilitação, sociais, e de apoio. Porém, respostas diferentes podem ser necessárias – por exemplo, dois indivíduos com a mesma deficiência podem ter experiências e necessidades muito diferentes. Embora os países possam precisar de informações sobre as deficiências – por exemplo, para ajudar a elaborar serviços específicos ou para detectar ou evitar discriminação – a utilidade de tais dados é limitada, porque as taxas de prevalência resultantes não são indicativas de toda a extensão da deficiência.

Dados sobre todos os aspectos da deficiência e seus fatores contextuais são importantes para se construir um quadro completo da deficiência e da funcionalidade. Sem informações sobre como os problemas particulares de saúde em interação com as barreiras ambientais e os elementos facilitadores afetam as pessoas nas suas vidas cotidianas, é difícil determinar o escopo da deficiência. Pessoas com a mesma deficiência podem enfrentar tipos e graus de restrição muito diferentes, dependendo do contexto. As barreiras ambientais para a participação podem divergir consideravelmente entre países e comunidades. Por exemplo, muitas crianças abandonam a escola no Brasil por causa da falta de óculos de grau, amplamente disponíveis na maioria dos países de alta renda (2). O estigma associado a deficiências tão diversas quanto a falta de membros e ansiedade pode resultar em limites similares para a participação de uma pessoa em atividades laborais. Foi demonstrado em uma recente comparação entre duas pesquisas realizadas nos Estados Unidos focada nas limitações para o trabalho entre os indivíduos e no desempenho real no trabalho (3).

As deficiências podem ser conceituadas num contínuo de dificuldades menores de funcionalidade a grandes impactos sobre a vida de uma pessoa. Os países estão cada vez mais adotando uma abordagem continuada para a mensuração, onde as estimativas de prevalência de deficiência – e funcionalidade – são derivadas da avaliação dos níveis de deficiência em múltiplas áreas (4–8). As estimativas variam de acordo com os pontos nos quais os limiares de um contínuo de deficiência são estabelecidos, e a maneira como as influências ambientais são levadas em consideração. Desagregarmos ainda mais esses dados segundo sexo, idade, renda, ou ocupação é importante para revelar os padrões, tendências, e outras informações sobre os "subgrupos" de pessoas que possuem alguma deficiência.

O método de coleta de dados também influencia os resultados. Os censos e pesquisas adotam diferentes abordagens para medir as deficiências, e o uso dessas abordagens para a coleta de dados no mesmo país costuma reportar diferentes taxas de deficiência (veja Quadro 2.1). Os censos cobrem populações inteiras, e são realizados a longos intervalos de tempo, e devido à sua natureza podem incorporar apenas algumas poucas questões relevantes para o estudo da deficiência. Embora um número considerável de dados socioeconômicos, tais como taxas de desemprego e estado civil, esteja disponível nos censos, estes dados podem prover apenas informações limitadas sobre a participação dos indivíduos. Por outro lado, os censos tendem a ser realizados regularmente e por isso também podem fornecer informações sobre tendências ao longo de um certo período de tempo. As pesquisas têm a possibilidade de prover informações mais ricas e detalhadas através de perguntas mais amplas, incluindo as perguntas sobre populações institucionalizadas. Nos países desenvolvidos, por exemplo, as perguntas das pesquisas identificam

Quadro 2.1. O censo irlandês e a pesquisa sobre deficiências de 2006

Em abril de 2006 a Agência Central de Estatísticas da Irlanda realizou um censo populacional que incluiu duas perguntas sobre deficiência relativas à presença de um problema de saúde de longo prazo e o impacto de tal condição sobre a funcionalidade. Foi revelado que 393.785 pessoas na Irlanda eram deficientes, uma taxa de 9,3%. Mais tarde, em 2006, a Pesquisa Nacional sobre Deficiência (NDS) da Agência Central de Estatísticas foi seguida de uma amostragem daqueles que tinham reportado uma deficiência no censo, além de um grupo de pessoas em domicílios privados que não tinham relatado qualquer deficiência. A NDS usou uma definição mais ampla de deficiência do que o censo, com mais áreas, incluindo dores e respiração, e uma medida de gravidade. Foram recebidos questionários preenchidos por 14.518 pessoas que tinham relatado alguma deficiência no censo e de 1.551 que não tinham relatado qualquer deficiência.

Houve um alto grau de consistência entre as respostas do censo e da NDS:

- entre aqueles que viviam em domicílios privados que relataram uma deficiência no censo, 88% também relataram uma deficiência na NDS;
- entre aqueles que viviam em domicílios não-privados que relataram uma deficiência no censo, 97% também relataram uma deficiência na NDS;
- entre aqueles que viviam em domicílios privados que não tinham relatado nenhuma deficiência no censo, a NDS revelou que 11,5% possuíam alguma incapacidade.
- Extrapolar as descobertas da NDS para a população gerou uma taxa nacional geral de deficiências de 18,5%. As diferenças entre as taxas de ocorrência de deficiências obtidas no censo e na NDS podem ser o resultado dos seguintes fatores:
- A NDS usou entrevistas cara a cara, enquanto os formulários do censo eram preenchidos pelos próprios entrevistados.
- O censo era uma grande pesquisa elaborada para uma grande variedade de finalidades. A NDS focava unicamente deficiências, definidas como dificuldades funcionais em qualquer uma das seguintes àreas: visão, audição, fala, mobilidade e destreza, memória e concentração, capacidade intelectual e aprendizado, saúde emocional, psicológica, e mental, e dores e respiração.
- A inclusão de uma àrea para dores na NDS resultou em uma taxa de deficiências significativamente superior, com 46% daqueles que não tinham relatado qualquer deficiência no censo reportando dores na NDS.
- Aqueles que tinham relatado apenas uma deficiência na NDS tinham um nível menor de dificuldade, e uma chance maior de ter apenas uma única deficiência, ao invés de deficiências em inúmeras áreas diferentes.
- Mais crianças relataram alguma deficiência na NDS do que no censo, talvez por causa das perguntas mais detalhadas da NDS.

Este exemplo mostra que as estimativas de prevalência podem ser afetadas pelo número e tipo das perguntas, a escala do nível de dificuldade, a extensão das deficiências explícitas, e a metodologia da pesquisa. As diferenças entre as duas medidas se devem principalmente às áreas incluídas e aos limites da definição de deficiência. Se a cobertura das áreas for estreita (por exemplo, se as dores forem excluídas) muitas pessoas que enfrentam dificuldades funcionais podem ser excluídas. Onde os recursos permitirem, pesquisas específicas sobre deficiência, com ampla cobertura de áreas, devem ser realizadas além do censo. Elas fornecem dados mais amplos, para várias faixas etárias, para as políticas e programas públicos.

Nota: As perguntas efetivamente usadas nas duas pesquisas estão disponíveis nos relatórios publicados.

Fontes (*5*, *9*).

pessoas com deficiência com limitações nas funções corporais e estrutura corporal, mas também cada vez mais com relação a atividades, participação, e fatores ambientais. Algumas pesquisas também fornecem informações sobre as origens da deficiência, o grau de assistência proporcionado, a acessibilidade aos serviços, e as necessidades não atendidas.

Os países que reportam uma baixa taxa de prevalência de deficiências – predominantemente os países em desenvolvimento – tendem a coletar dados sobre deficiência através de censos ou usam medidas focadas exclusivamente em uma limitada seleção de deficiências (10–12). Os países que relatam uma maior prevalência de deficiências tendem a coletar seus dados através de pesquisas e aplicam uma abordagem de mensuração que registra limitações para realizar atividades e restrições para participar de certas

atividades além das deficiências. Se as populações institucionalizadas forem incluídas numa pesquisa, as taxas de prevalência também serão superiores (13). Esses fatores influenciam a comparabilidade nos níveis nacional e internacional e a relevância dos dados para um conjunto mais amplo de usuários. Embora haja algum progresso, tal como os estudos sobre limitação para a realização de atividades em Lesoto, Malaui, Moçambique, Zâmbia, e Zimbábue, dados precisos sobre a prevalência de deficiências estão essencialmente ausentes para os países em desenvolvimento.

Os tipos de perguntas e as fontes de dados podem afetar as estimativas. O objetivo subjacente de uma pesquisa – caso seja uma pesquisa de saúde ou uma pesquisa geral, por exemplo – afetará o modo como as pessoas respondem (14). Vários estudos revelaram diferenças na "incidência" entre os aspectos autorrelatados e mensurados da deficiência (15–18). A deficiência é interpretada com relação ao que é considerado funcionamento normal, o que pode variar com base no contexto, faixa etária, ou mesmo grupo de renda (2). Por exemplo, as pessoas idosas talvez não se auto-identifiquem como tendo uma deficiência, apesar de enfrentarem dificuldades significativas de funcionamento, porque elas consideram seu nível de funcionamento apropriado para sua idade.

Onde houver crianças envolvidas há outras complexidades. Os pais ou profissionais de saúde – os entrevistados substitutos naturais nas pesquisas – talvez não representem com precisão a experiência da criança (19). As perguntas das pesquisas desenvolvidas para adultos, mas usadas para crianças, também podem distorcer os resultados. Palavras imprecisas ou mal colocadas nas perguntas, como usar a palavra "deficiente" em uma pergunta sobre dificuldade para realizar atividades (20, 21), também podem resultar em erros de relatórios (2).

As comparações entre populações devem levar esses fatores em consideração. Idealmente, as comparações devem ajustar os dados para as diferenças de certas metodologias tais como entrevistas e pesquisas com exames, onde tais ajustes forem bem fundamentados.

Um objetivo fundamental da coleta de dados populacionais sobre pessoas com deficiência é identificar as estratégias para melhorar seu bem-estar. Uma documentação ampla e sistemática de todos os aspectos do funcionamento de uma população podem apoiar a realização e monitoração de intervenções. Por exemplo, tais dados podem permitir que os formuladores de políticas públicas avaliem o benefício potencial dos programas de assistência para ajudar pessoas com limitações de mobilidade a chegarem ao trabalho, ou intervenções para reduzir os casos de depressão (2). Os dados sobre prevalência e necessidade devem basear-se na população e serem relevantes para as políticas públicas, mas ao mesmo tempo não devem ser dependentes das políticas públicas. Se os dados forem dependentes das políticas públicas, as taxas de prevalência estimadas podem repentinamente mudar se, por exemplo, o sistema de benefícios for modificado, e as pessoas trocarem um auxílio desemprego por um benefício para pessoas com deficiência. Com dados populacionais e dados administrativos e sobre serviços baseados nos mesmos conceitos e modelos básicos, poderá ser desenvolvida uma base de dados nacional confiável e integrada.

As normas internacionais sobre dados e grupos padronizados de perguntas podem melhorar a harmonização entre as diversas abordagens. Nos últimos anos tem havido tentativas de padronizar as pesquisas sobre deficiências (ver Apêndice Técnico B) (22, 23). Mas as definições e metodologias usadas variam tão amplamente entre os países que as comparações internacionais ainda são difíceis. Isso também torna mais difícil para os signatários da CDPD monitorar seu progresso na implementação da Convenção com relação a um conjunto de indicadores comuns.

Os dados coletados precisam ser relevantes em nível nacional e comparáveis em nível global – ambos podem ser obtidos baseando-se o design em padrões internacionais, como a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

Os modelos e recursos internacionais são importantes para esses esforços.

- Os modelos de políticas e os princípios acordados são estabelecidos na CDPD.

- Os padrões relativos às informações são fornecidos pelo CIF (24, 25).
- As tentativas de harmonizar e padronizar os conjuntos de perguntas para avaliação da situação de saúde e da ocorrência de deficiências em nível da população estão progredindo (ver Apêndice Técnico B para obter informações sobre o Sistema Estatístico Europeu, Grupo de Washington sobre Estatísticas das Pessoas com Deficiências das Nações Unidas, Comissão Social e Econômica das Nações Unidas para Ásia-Pacífico (UNESCAP), Escritório Regional da OMS para as Américas/Organização Pan-Americana de Saúde/Iniciativa de Budapeste).
- Um manual de treinamento sobre as estatísticas de deficiência, preparado pela OMS e pela UNESCAP, fornece orientações úteis sobre como os países podem aperfeiçoar suas estatísticas nacionais (26).

Prevalência da incapacidade – dificuldades funcionais

Ao examinar a prevalência da incapacidade no mundo hoje, este Relatório apresenta as estimativas sobre prevalência da deficiência por país, assim como as estimativas de prevalência com base em duas grandes fontes de dados: a Pesquisa Mundial de Saúde da OMS de 2002–2004, com 59 países, e o estudo sobre a Carga Global de Doenças da OMS, versão de 2004. Essas fontes podem ser usadas para examinar a prevalência de deficiência, mas não são diretamente comparáveis porque usam abordagens diferentes para estimar e mensurar as incapacidades.

Prevalência da incapacidade por país

Mais países têm coletado dados sobre a prevalência de deficiências através de censos e pesquisas, com muitos outros tendo passado de uma abordagem de "deficiência" para uma abordagem das "dificuldades funcionais". As taxas estimadas de prevalência variam muito entre e dentro de cada país (2, 11, 27). A Quadro 2.1 mostra as variações entre as duas fontes de dados sobre deficiências na Irlanda. O Apêndice Técnico A dá uma idéia da variação entre os países em termos de modelo conceitual, método, e prevalência – de menos de 1% da população a mais de 30% – e ilustra as dificuldades em torno da comparação entre os conjuntos de dados nacionais já existentes. Como foi discutido anteriormente, a maioria dos países em desenvolvimento relatam taxas de prevalência de deficiências abaixo daquelas relatadas em muitos países desenvolvidos, porque aqueles coletam dados para um conjunto limitado de deficiências, que geram estimativas menores da prevalência de deficiências.

Um número crescente de países está usando o modelo da CIF e os conjuntos de perguntas relacionadas em suas pesquisas e censos nacionais (5–8, 28–30). A experiência da Zâmbia, que faz uso das seis perguntas do Grupo de Washington para seu censo, é delineada na Quadro 2.2. Esses esforços dos países – juntamente com iniciativas globais e regionais (para maiores detalhes, vide Apêndices Técnicos A e B) – eventualmente gerarão estimativas mais padronizadas, e portanto mais comparáveis da prevalência de deficiências por país.

Estimativas globais da prevalência da incapacidade

As duas fontes de informações estatísticas para estimar a prevalência global de deficiências neste Relatório, a Pesquisa Mundial de Saúde e a Carga Global de Doenças, ambas possuem limitações com relação às deficiências. Assim, as estimativas de prevalência apresentadas aqui devem ser tomadas não como definitivas, mas como refletindo os dados e conhecimentos atualmente disponíveis.

Estimativas baseadas na Pesquisa Mundial de Saúde da OMS

A Pesquisa Mundial de Saúde, uma pesquisa domiciliar cara a cara realizada em 2002–2004, é a maior pesquisa multinacional sobre saúde e deficiências jamais realizada utilizando um único conjunto de perguntas e métodos consistentes para coletar dados comparáveis sobre saúde entre

os diferentes países. O modelo conceitual e as áreas funcionais da Pesquisa Mundial de Saúde vieram da CIF (24, 32). O questionário cobriu a saúde de indivíduos em várias áreas, capacidade de resposta dos sistemas de saúde, despesas domiciliares, e condições de vida (33). Um total de 70 países foi pesquisado, dos quais 59 países, representando 64% da população mundial, possuía conjuntos de dados ponderados que foram usados para estimar a prevalência de deficiência entre a população adulta mundial com idades de 18 anos ou mais (33). Os países incluídos na pesquisa foram selecionados com base em inúmeras considerações:

- a necessidade de preencher as lacunas de dados nas regiões geográficas com menor quantidade de dados, como na África Subsaariana;

Quadro 2.2. Usando as perguntas do Grupo de Washington para compreendermos as deficiências em Zâmbia

O Grupo de Washington sobre Estatísticas de Deficiência foi estabelecido pela Comissão de Estatísticas das Nações Unidas em 2001 como um grupo consultivo de especialistas internacionais para facilitar a mensuração da deficiência e a comparação de dados sobre deficiência entre diferentes países. O Grupo de Washington aplica uma abordagem baseada na CIF para avaliar deficiências e segue os princípios e práticas das agências estatísticas nacionais conforme o definido pela Comissão de Estatísticas das Nações Unidas. Suas perguntas cobrem seis áreas funcionais ou ações básicas: visão, audição, mobilidade, cognição, cuidados pessoais, e comunicação. As perguntas sobre dificuldades para desempenhar certas atividades devido a um problema de saúde são as seguintes.

1. Você tem dificuldade de visão, mesmo usando óculos?
2. Você tem dificuldade de audição, mesmo usando uma prótese auditiva?
3. Você tem dificuldade para caminhar ou subir escadas?
4. Você tem dificuldade de memória ou concentração?
5. Você tem dificuldade com cuidados pessoais, tais como lavar todo o corpo ou se vestir?
6. Usando sua linguagem usual (costumeira), você tem dificuldade em se comunicar (por exemplo, compreender ou ser compreendido pelas outras pessoas)?

Cada pergunta tem quatro tipos de respostas, elaboradas para captar todo o espectro de habilidades funcionais, das mais leves às mais severas: nenhuma dificuldade, alguma dificuldade, muita dificuldade e totalmente incapaz de realizar o ato.

Esse conjunto de perguntas do Grupo de Washington foi incluído em uma pesquisa de 2006 sobre as condições de vida na Zâmbia. Elas tinham classificado as pessoas com condições, e isso deveria durar ou esperava-se que durasse seis meses ou mais. A prevalência de dificuldades em cada um das seis áreas pode ser calculada a partir das respostas (ver Tabela abaixo).

Prevalência de deficiência por área e grau de dificuldade, Zâmbia 2006

Áreas-chave	Grau de dificuldade		
	Pelo menos alguma dificuldade (%)	Pelo menos muita dificuldade (%)	Absolutamente incapaz de realizar o ato" (%)
Visão	4.7	2.6	0.5
Audição	3.7	2.3	0.5
Mobilidade	5.1	3.8	0.8
Cognição	2.0	1.5	0.3
Cuidados Pessoais	2.0	1.3	0.4
Comunicação	2.1	1.4	0.5

Nota: n = 28 010; 179 ausentes.
Fonte (*31*).

continua ...

... continuação

Dentro de cada grau de dificuldade, os problemas envolvendo mobilidade foram os mais predominantes, seguidos das dificuldades de visão e audição. Os resultados da tabela não foram mutuamente exclusivos, e muitos indivíduos tinham alguma deficiência que cobria mais de uma área.

As medidas que refletem a multidimensionalidade da deficiência, construídas a partir dos resultados das perguntas do Grupo de Washington, estão na tabela abaixo.

Medidas que refletem a multidimensionalidade da deficiência, Zâmbia 2006

	Número	Percentual
Pelo menos uma área foi classificada como "alguma dificuldade" (ou superior)	4053	14.5
Pelo menos uma área foi classificada como "muita dificuldade" (ou superior). Essa medida exclui aqueles com graus mais leves de dificuldade.	2368	8.5
Pelo menos um área foi classificada como "absolutamente incapaz de realizar o ato". Essa medida foca os níveis mais graves de dificuldade.	673	2.4
Mais de um área foi classificada como "alguma dificuldade" (ou superior). Essa medida foca as dificuldades para realizar múltiplas ações.	1718	6.1

Nota: *n* = 28 010.
Fonte (31).

Como na primeira tabela, as taxas superiores de prevalência são associadas às definições de deficiência que incluem os graus de dificuldade maiores ou menores. As taxas de prevalência de deficiência relativamente baixas em geral reportadas em muitos países de baixa renda (como a porcentagem de 2,7% na Zâmbia em 2000) podem corresponder mais aproximadamente a taxas de deficiências graves naqueles países.

- uma seleção que incluísse países de renda alta, média e baixa, com foco nos países de renda média e baixa;
- inclusão de países com grandes populações adultas.

As amostras foram retiradas da estrutura de amostragem de cada país por ocasião da Pesquisa Mundial de Saúde, usando um agregado estratificado e de vários estágios. A pesquisa usou um marco conceitual consistente para identificar os áreas de mensuração.

A escolha das áreas a serem incluídos na Pesquisa Mundial de Saúde baseou-se na análise do Estudo de Pesquisa em Múltiplos Países da OMS (MCSS). Para obter um conjunto de áreas mais parcimonioso que explicasse a maior parte da variação nas avaliações de saúde e funcionamento, foram incluídos os áreas de afeto, cognição, relacionamentos interpessoais, mobilidade, dores, sono e energia, cuidados pessoais, e visão. Embora a deficiência auditiva seja a mais comum entre as deficiências sensoriais e aumente marcadamente com a idade, os vieses de reporte das pesquisas populacionais de forma geral, as baixas taxas de apoio da população em geral, e o fato da área da audição não contribuir significativamente para explicar a variação fez com que esse área fosse retirado da Pesquisa Mundial de Saúde (15, 34).

As possíveis respostas fornecidas pelos entrevistados às perguntas sobre dificuldades funcionais incluíram: nenhuma dificuldade, leve dificuldade, dificuldade moderada, dificuldade grave, e extrema dificuldade. Essas respostas foram registradas, e uma classificação composta de deficiências foi calculada, cobrindo de 0 a 100, onde 0 representava "nenhuma deficiência" e 100 era "deficiência completa". Esse processo produziu uma série contínua de classificações. Para dividir a população em grupos de pessoas "deficientes" e "não deficientes" foi necessário criar um valor limite (ponto de corte). Um limite de 40 em uma escala de 0–100 foi estabelecido para incluir nas estimativas de deficiência, aqueles que enfrentam dificuldades significativas nas

Tabela 2.1. Taxas de prevalência de deficiências para os limiares 40 e 50 derivadas de níveis funcionais em múltiplas áreas em 59 países, por nível de renda de cada país, sexo, idade, local de residência, e nível de renda

Sub-grupo de população	Limiar de 40			Limiar de 50		
	Países de maior renda (erro padrão)	Países de menor renda (erro padrão)	Todos os países (erro padrão)	Países de maior renda (erro padrão)	Países de menor renda (erro padrão)	Todos os países (erro padrão)
Sexo						
Masculino	9.1 (0.32)	13.8 (0.22)	12.0 (0.18)	1.0 (0.09)	1.7 (0.07)	1.4 (0.06)
Feminino	14.4 (0.32)	22.1 (0.24)	19.2 (0.19)	1.8 (0.10)	3.3 (0.10)	2.7 (0.07)
Faixa etária						
18–49	6.4 (0.27)	10.4 (0.20)	8.9 (0.16)	0.5 (0.06)	0.8 (0.04)	0.7 (0.03)
50–59	15.9 (0.63)	23.4 (0.48)	20.6 (0.38)	1.7 (0.23)	2.7 (0.19)	2.4 (0.14)
60 ou mais	29.5 (0.66)	43.4 (0.47)	38.1 (0.38)	4.4 (0.25)	9.1 (0.27)	7.4 (0.19)
Local de residência						
Urbana	11.3 (0.29)	16.5 (0.25)	14.6 (0.19)	1.2 (0.08)	2.2 (0.09)	2.0 (0.07)
Rural	12.3 (0.34)	18.6 (0.24)	16.4 (0.19)	1.7 (0.13)	2.6 (0.08)	2.3 (0.07)
Quintil de renda						
Q1(mais pobres)	17.6 (0.58)	22.4 (0.36)	20.7 (0.31)	2.4 (0.22)	3.6 (0.13)	3.2 (0.11)
Q2	13.2 (0.46)	19.7 (0.31)	17.4 (0.25)	1.8 (0.19)	2.5 (0.11)	2.3 (0.10)
Q3	11.6 (0.44)	18.3 (0.30)	15.9 (0.25)	1.1 (0.14)	2.1 (0.11)	1.8 (0.09)
Q4	8.8 (0.36)	16.2 (0.27)	13.6 (0.22)	0.8 (0.08)	2.3 (0.11)	1.7 (0.08)
Q5(mais ricos)	6.5 (0.35)	13.3 (0.25)	11.0 (0.20)	0.5 (0.07)	1.6 (0.09)	1.2 (0.07)
Total	11.8 (0.24)	18.0 (0.19)	15.6 (0.15)	2.0 (0.13)	2.3 (0.09)	2.2 (0.07)

Nota: As taxas de prevalência são padronizadas por idade e sexo. Os países são divididos entre países de baixa renda e alta renda, de acordo com sua renda bruta nacional (GNI) per capita de 2004 (36). O ponto de corte é um GNI de US$ 3255.
Fonte (37).

suas vidas cotidianas. Um limite de 50 foi estabelecido para estimar a prevalência de pessoas que enfrentam dificuldades bastante significativas. Um resumo completo do método de pesquisa e do processo para estabelecer o limite está no Apêndice Técnico C.

Em todos os 59 países a taxa média de prevalência entre a população adulta com idade de 18 anos ou mais derivada da Pesquisa Mundial de Saúde foi de 15,6% (cerca de 650 milhões de pessoas dos estimados 4,2 bilhões de adultos com idades de 18 ou mais em 2004 (35)) (ver Tabela 2.1) variando de 11,8% nos países de maior renda a 18,0% nos países de renda mais baixa. Este valor refere-se aos adultos que enfrentavam dificuldades funcionais significativas na vida diária (ver Apêndice Técnico C). A taxa média de prevalência entre adultos com dificuldades bastante significativas foi estimado em 2,2% ou cerca de 92 milhões de pessoas em 2004.

Se as cifras sobre prevalência forem extrapoladas para cobrir os adultos com 15 anos ou mais, cerca de 720 milhões de pessoas enfrentam dificuldades funcionais, com cerca de 100 milhões delas enfrentando dificuldades bastante significativas.

Essas estimativas não indicam diretamente a necessidade de serviços específicos. Estimar o tamanho do grupo alvo para receber serviços requer informações mais específicas sobre as

finalidades dos serviços e da área e extensão da deficiência.

Em todos os países, grupos vulneráveis, como mulheres, pessoas no limiar de pobreza extrema, e idosos apresentaram incidências superiores de deficiência. Para todos esses grupos a taxa foi superior nos países em desenvolvimento. A prevalência da deficiência nos países de renda mais baixa entre pessoas com idades de 60 anos ou mais, por exemplo, foi de 43,4%, se comparada a 29,5% nos países com renda mais elevada.

Várias limitações ou incertezas em torno dos dados da Pesquisa Mundial de Saúde, descritas em maior detalhe no Apêndice Técnico C, precisam ser observadas. Elas incluem um debate válido referente à melhor maneira de se estabelecer o limiar para deficiência, e as variações ainda não explicadas entre os países em termos das dificuldades funcionais relatadas pelos próprios entrevistados, e a influência das diferenças culturais nas expectativas quanto aos requisitos funcionais e outros fatores ambientais, aos quais os métodos estatísticos não conseguiram se ajustar.

Estimativas baseadas no estudo da Carga Global de Doenças da OMS

O segundo conjunto de estimativas sobre a prevalência global de deficiências é derivada do estudo sobre a Carga Global de Doenças, versão 2004. O primeiro estudo sobre a Carga Global de Doenças foi encomendado em 1990 pelo Banco Mundial para avaliar o peso relativo da mortalidade precoce e das deficiências oriundas de diferentes doenças, lesões, e fatores de risco (38, 39).

Em resposta às críticas aos dados sobre deficiência ajustada aos anos de vida (DALYs) do estudo original sobre Carga Global de Doenças (10, 40–42), o conceito foi desenvolvido em maiores detalhes – por exemplo, o uso de avaliações do estado de saúde baseadas na população em preferência à opinião de especialistas e métodos melhores para a comparação entre os diferentes países dos dados das pesquisas sobre estados de saúde (43, 44). Os pesos da deficiência – anos vividos com a deficiência (YLD) – usados na tentativa DALYs para quantificar o status funcional dos indivíduos em termos das suas capacidades e ignorar fatores ambientais. O YLD usa um conjunto de áreas-chave de saúde incluindo mobilidade, destreza, afeto, dor, cognição, visão, e audição.

Nos últimos anos a OMS tem reavaliado o Carga Global de Doenças para o período 2000–2004, recorrendo às fontes de dados disponíveis para produzir estimativas de incidência, prevalência, gravidade, duração, e mortalidade para mais de 130 problemas de saúde em 17 sub-regiões do mundo (45, 46). O estudo sobre a Carga Global de Doenças começa com a prevalência de doenças e lesões e as distribuições das limitações funcionais – onde havia dados disponíveis – nas diferentes regiões do mundo, e depois as estimativas da gravidade das relativas deficiências (46).

A análise dos dados sobre a Carga Global de Doenças de 2004 para este Relatório estima que 15,3% da população mundial (cerca de 978 milhões de pessoas dos estimados 6.4 bilhões de habitantes em 2004 (35)) possuíam "deficiências graves ou moderadas", enquanto que 2,9% ou cerca de 185 milhões enfrentavam "deficiências graves" (ver Tabela 2.2). Entre aqueles com idades de 0–14 anos, as cifras foram de 5,1% e 0,7%, ou 93 milhões e 13 milhões de crianças, respectivamente. Entre aqueles com 15 anos ou mais, as cifras foram de 19,4% e 3,8%, ou 892 milhões e 175 milhões de pessoas, respectivamente.

O estudo sobre a Carga Global de Doenças tem dado considerável atenção à consistência interna e à comparabilidade das estimativas entre as populações para doenças específicas e causas de lesão, gravidade, e distribuição das limitações funcionais. Mas não é apropriado inferir o quadro geral de deficiência a partir exclusivamente dos problemas de saúde e deficiências. Há substanciais incertezas quanto às estimativas da Carga Global de Doenças – particularmente para as regiões do mundo e para as condições onde os dados são escassos ou de má qualidade – e quanto às avaliações da gravidade média das deficiências relativas, sejam elas baseadas em estudos já publicados ou na opinião de especialistas (ver Apêndice Técnico D).

Tabela 2.2. Prevalência estimada de deficiências graves e moderadas, por região, sexo, e idade, estimativas da Carga Global de Doenças para 2004

Sexo/faixa etária	Percentual							
	Mundo	Países de renda alta	Países de Renda Baixa e Média, Região OMS					
			Áfricanos	Américas	Sudeste Asiático	Europeus	Mediterrâneo Oriental	Pacífico Ocidental
Deficiências graves								
Homens								
0–14 anos	0.7	0.4	1.2	0.7	0.7	0.9	0.9	0.5
15–59 anos	2.6	2.2	3.3	2.6	2.7	2.8	2.9	2.4
≥ 60 anos	9.8	7.9	15.7	9.2	11.9	7.3	11.8	9.8
Mulheres								
0–14 anos	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.8	0.5
15–59 anos	2.8	2.5	3.3	2.6	3.1	2.7	3.0	2.4
≥ 60 anos	10.5	9.0	17.9	9.2	13.2	7.2	13.0	10.3
Todos os indivíduos								
0–14 anos	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.9	0.5
15–59 anos	2.7	2.3	3.3	2.6	2.9	2.7	3.0	2.4
≥ 60 anos	10.2	8.5	16.9	9.2	12.6	7.2	12.4	10.0
≥ 15 anos	3.8	3.8	4.5	3.4	4.0	3.6	3.9	3.4
Todas as idades	2.9	3.2	3.1	2.6	2.9	3.0	2.8	2.7
Deficiências graves e moderadas								
Homens								
0–14 anos	5.2	2.9	6.4	4.6	5.3	4.4	5.3	5.4
15–59 anos	14.2	12.3	16.4	14.3	14.8	14.9	13.7	14.0
≥ 60 anos	45.9	36.1	52.1	45.1	57.5	41.9	53.1	46.4
Mulheres								
0–14 anos	5.0	2.8	6.5	4.3	5.2	4.0	5.2	5.2
15–59 anos	15.7	12.6	21.6	14.9	18.0	13.7	17.3	13.3
≥ 60 anos	46.3	37.4	54.3	43.6	60.1	41.1	54.4	47.0
Todos os indivíduos								
0–14 anos	5.1	2.8	6.4	4.5	5.2	4.2	5.2	5.3
15–59 anos	14.9	12.4	19.1	14.6	16.3	14.3	15.5	13.7
≥ 60 anos	46.1	36.8	53.3	44.3	58.8	41.4	53.7	46.7
≥ 15 anos	19.4	18.3	22.0	18.3	21.1	19.5	19.1	18.1
Todas as idades	15.3	15.4	15.3	14.1	16.0	16.4	14.0	15.0

Nota: Os países de alta renda são aqueles com uma renda bruta nacional (GNI) per capita de US$ 10.066 ou mais em 2004, conforme estimado pelo Banco Mundial. Os países de renda baixa e média são agrupados de acordo com as regiões da OMS e são aqueles com uma RNB per capita de menos de US$ 10.066 em 2004, conforme estimado pelo Banco Mundial. As deficiências graves compreendem as classes VI e VII, as deficiências graves e moderadas, as classes III e acima.
Fonte (36).

Sobre as estimativas de prevalência

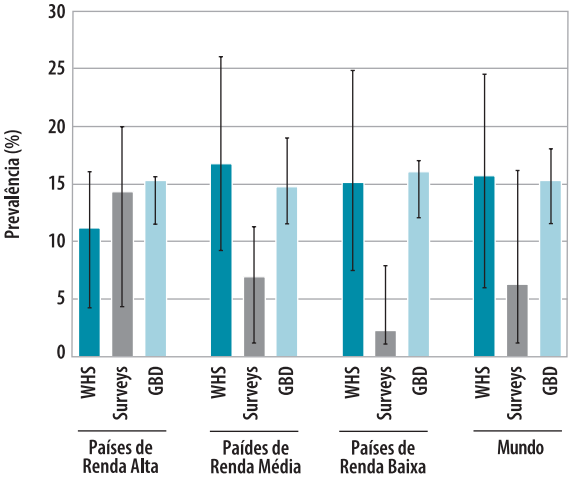
Os dados de pesquisas e censos nacionais não podem ser comparados diretamente com as estimativas da Pesquisa Mundial de Saúde ou da Carga Global de Doenças, porque não há uma abordagem consistente entre os países com relação às definições de deficiências e às perguntas das pesquisas.

Em 2004, o ano mais recente para o qual os há dados disponíveis, os resultados da Pesquisa Mundial de Saúde e da Carga Global de Doenças se basearam em abordagens de mensuração e pressupostos muito diferentes, dão estimativas globais de prevalência entre a população adulta de 15,6% e 19,4% respectivamente. A Pesquisa Mundial de Saúde indica uma prevalência de adultos com dificuldades funcionais bastante significativa de 2,2%, enquanto os dados da Carga Global de Doenças estimam que 3,8% da população adulta enfrente "deficiências graves" – o equivalente à deficiência inferida para condições tais como quadriplegia, depressão grave, ou cegueira.

Com base nas estimativas para a população em 2010 – 6,9 bilhões de habitantes com 5,04 bilhões de pessoas com 15 anos ou mais, e 1,86 bilhões de pessoas com menos de 15 anos – e as estimativas sobre a prevalência de deficiências em 2004 (Pesquisa Mundial de Saúde e Carga Global de Doenças) havia cerca de 785 (15,6%) a 975 (19,4%) milhões de pessoas com 15 anos ou mais que viviam com alguma deficiência. Entre elas, cerca de 110 (2,2%) a 190 (3,8%) milhões enfrentavam dificuldades funcionais significativas. Incluindo as crianças, estimou-se que mais de um bilhão de pessoas (ou cerca de 15% da população mundial) estariam vivendo com alguma deficiência.

Esse número é superior às estimativas da OMS nos anos 1970, as quais sugeriam uma prevalência global de cerca de 10% (47). A estimativa da Pesquisa Mundial de Saúde inclui entrevistados que reportaram dificuldades funcionais significativas no dia a dia. Por outro lado, as estimativas da Carga Global de Doenças resultam do estabelecimento de um corte baseado nos pesos médios da deficiência que correspondem aos pesos da deficiência para os estados de saúde típicos associados a tais condições, tais como pouca visão, artrite, e angina. A partir dessas duas fontes, apenas a Carga Global de Doenças fornece dados sobre a prevalência de deficiências entre crianças – veja a seção abaixo sobre os fatores que afetam a prevalência de deficiências para um panorama mais amplo das deficiências na infância.

Fig. 2.1. Estimativas da prevalência global de deficiências com base em diferentes fontes



Nota: Essa cifra compara a prevalência média de deficiência ponderada pela população para os países de renda média e alta, e para os países de baixa renda a partir de múltiplas fontes. As barras em cinza mostram a prevalência média com base nos dados disponíveis, as linhas de extensão indicam os percentis 10% e 90% para a prevalência por país disponível dentro de cada grupo de renda. Os dados usados para essas cifras não são padronizados por idade e não podem ser diretamente comparados à Tabela 2.1 e à Tabela 2.3. WHS = Pesquisa Mundial de Saúde; GBD = a Carga Global de Doenças, versão de 2004; Pesquisas = Apêndice Técnico A.

As taxas gerais de prevalência em ambas as análises, a Pesquisa Mundial de Saúde e a Carga Global de Doenças, são determinadas pelos limiares escolhidos para deficiência. As diferentes escolhas de limiares resultam em diferentes taxas gerais de incidência, mesmo se forem usadas abordagens consideravelmente similares para estabelecer o limite. Este ponto metodológico precisa ser levado em consideração ao considerarmos essas novas estimativas de prevalência global.

Os resultados da Pesquisa Mundial de Saúde e da Carga Global de Doenças parecem ser razoavelmente similares na Fig. 2.1, o que mostra a prevalência média nos países por faixa de renda. Mas a proporção de deficiência entre os sexos difere muito entre a Pesquisa Mundial de Saúde e a Carga Global de Doenças (veja Tabela 2.1 e Tabela 2.2). Em nível global, as estimativas da Carga Global de Doenças sobre prevalência grave e moderada de deficiências são 11% mais altas entre as mulheres do que entre os homens, refletindo incidências específicas da idade de alguma forma superiores entre as mulheres, mas também o maior número de mulheres idosas na população do que de homens idosos. As estimativas da Pesquisa Mundial de Saúde citam uma prevalência de deficiência entre mulheres quase 60% superior à prevalência entre homens. É provável que as diferenças entre homens e mulheres no estudo da Pesquisa Mundial de Saúde resultem em certa medida das diferenças no uso das categorias de resposta.

As prevalências médias baseadas na pesquisas e censos de cada país, calculadas com base nas médias ponderadas de prevalência por população do Apêndice Técnico A, são muito menores nos países de renda média e baixa do que nos países de renda alta, e muito menores do que as prevalências derivadas da Pesquisa Mundial de Saúde ou da Carga Global de Doenças (ver Fig. 2.1). Isso provavelmente reflete o fato que a maioria dos países em desenvolvimento tende a focar as perguntas sobre deficiência nas suas pesquisas, enquanto algumas pesquisas realizadas em países desenvolvidos focam muito mais as áreas mais amplas de participação e a necessidade de serviços. Os resultados da Pesquisa Mundial de Saúde mostram uma variação entre os países em cada faixa de renda, refletindo possivelmente as diferenças entre os países, e dentro de cada país, de interpretação das categorias para pessoas com os mesmos níveis de dificuldades funcionais. A variação entre os países nos resultados da Carga Global de Doenças é menor, mas isso se deve de certo modo à extrapolação das estimativas de cada país com base nas análises regionais.

Embora os dados sobre prevalência deste Relatório recorram aos melhores conjuntos de dados globais disponíveis, não se trata de estimativas definitivas. Há uma necessidade urgente de coleta de dados mais robustos, comparáveis, e completos. Geralmente, é necessária uma base de conhecimentos melhor sobre a prevalência, natureza, e extensão da deficiência— tanto em nível nacional, onde as políticas públicas são elaboradas e implementadas, quanto de uma forma globalmente comparável, com as mudanças sendo monitoradas ao longo do tempo. Na busca por dados nacionais e internacionais mais amplos e confiáveis sobre deficiência, a CIF fornece uma plataforma comum para mensurar e coletar dados. A CIF não é nem uma ferramenta de mensuração, nem um instrumento de pesquisa, mas uma classificação capaz de prover um padrão para as estatísticas sobre saúde e deficiência e ajudar na difícil tarefa de harmonizar as abordagens para que possamos estimar a prevalência de deficiências.

A prevalência de deficiências é o resultado de uma relação complexa e dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais.

Condições de saúde

É complicada a relação entre problemas de saúde e deficiências. Se um problema de saúde, interagindo com fatores contextuais, resulta ou não em uma deficiência é algo que será determinado por fatores inter-relacionados.

Geralmente, a interação de inúmeras condições e não uma única condição contribui para a relação entre problemas de saúde e deficiência. A comorbidade, associada a deficiências mais graves do que uma única condição, tem implicações para a ocorrência de deficiências. Também a presença de múltiplos problemas de saúde podem tornar mais difícil a gestão dos serviços de saúde e reabilitação (48–50). Os problemas crônicos de saúde geralmente ocorrem juntos. Por exemplo, um problema físico crônico de saúde, tal como a artrite, aumenta significativamente a probabilidade de outros problemas físicos, e de problemas de saúde mental (51, 52). Portanto, o aspecto da deficiência que pode ser reportada como essencialmente associada a um problema de saúde pode geralmente estar associado a inúmeras condições coexistentes.

Não é possível produzir estatísticas globais definitivas sobre a relação entre deficiência e problemas de saúde. Os estudos que tentam correlacionar problemas de saúde e deficiência sem levar os efeitos ambientais em consideração têm uma maior chance de serem deficientes.

As evidências sugerem que as duas principais abordagens para lidar com a deficiência e os relativos problemas de saúde geram resultados diferentes. Essas abordagens:

- Estimam a deficiência e então analisam os problemas de saúde associados – como nas pesquisas com populações, tais como as citadas na seção sobre doenças não-transmissíveis, que podem contribuir para desenvolver uma base empírica.
- Estimam a prevalência de problemas de saúde e depois alocam as deficiências – como nas estimativas sintéticas derivadas do estudo Carga Global de Doenças (ver Apêndice Técnico D) (46).

Tendências nas condições de saúde associadas à deficiência

Um corpo crescente de evidências estatísticas apresenta um quadro complexo de fatores de risco em mutação para as diferentes faixas etárias e grupos sócio-econômicos, com um aumento pronunciado da prevalência de problemas crônicos de saúde na população em geral. Discutimos aqui as tendências em três amplas categorias de problemas de saúde – doenças infecciosas, problemas crônicos de saúde, e lesões.

Doenças infecciosas

As doenças infecciosas podem criar, ou serem definidas em termos de, deficiências. Estima-se que elas representem 9% dos anos vividos com deficiência nos países de renda média e baixa (46). Predominam entre elas a filaríase linfática, a tuberculose, o HIV/AIDS, e outras doenças sexualmente transmissíveis. Menos predominantes são as doenças com conseqüências neurológicas, tais como a encefalite (53, 54), a meningite (55, 56), e o conjunto de doenças típicas da infância – tais como sarampo, caxumba, e poliomielite (57).

Algumas tendências das doenças infecciosas importantes associadas às deficiências são:

- No final de 2008 estimava-se que 33,4 milhões de pessoas no mundo todo – cerca de 0,5% da população mundial – viviam com HIV. Entre 2000 e 2008, o número de pessoas que vivem com HIV subiu cerca de 20%, mas estima-se que a prevalência anual global da infecção do HIV tenha caído cerca de 17%. A África Subsaariana continua a ser a região mais afetada (58).
- A malária é endêmica em 109 países, se comparada a 140 países nos anos 1950. Em 7 dos 45 países ou territórios africanos com as menores populações, os casos e mortes devidos à malária caíram em pelo menos 50% entre 2000 e 2006. Em 22 países de outras regiões, os casos de malária também caíram em pelo menos 50% (59).
- Os casos de pólio caíram mais de 99% em 18 anos, de um total estimado de 350.000 casos em 1988, para 1.604 em 2009 (60). Em 2010 apenas quatro países – Afeganistão, Índia, Nigéria, e Paquistão – continuavam a sofrer epidemias de pólio, se comparado a mais de 125 países em 1988 (60, 61).
- A eliminação da hanseníase, para menos de 1 em 10.000 membros da população, foi alcançada em nível global por volta do ano 2000. No início de 2003 o número de pacientes com hanseníase no mundo era de cerca de 530.000, conforme reportado por 106 países. O número de países com taxas de prevalência acima de 1 por 10.000 pessoas caiu de 122 em 1985 para 12 em 2002. Brasil, índia, Madagascar, Moçambique, e Nepal são os países mais endêmicos (62).
- O tracoma, no passado endêmico em muitos países, atualmente está em grande parte confinado a grupos populacionais mais pobres em 40 países em desenvolvimento, afetando cerca de 84 milhões de pessoas, 8 milhões das quais estão visualmente debilitadas (63). A prevalência de deficiência visual associada ao tracoma tem caído consideravelmente nas últimas duas décadas devido ao controle da doença e ao desenvolvimento socioeconômico (64).

Quadro 2.3. Assistência para pessoas com deficiências em situações de conflito

Os conflitos armados geram lesões e traumas que podem resultar em deficiências. Para as pessoas que sofrem de tais lesões, a situação costuma ser exacerbada por atrasos em obter atendimento de emergência e reabilitação de mais longo prazo. Uma avaliação realizada em Gaza em 2009 revelou problemas tais como (81):

- complicações e deficiências de longo prazo devido a lesões traumáticas e falta do devido acompanhamento;
- complicações e mortalidade prematura em indivíduos com doenças crônicas, em conseqüência da suspensão do tratamento e acesso tardio aos serviços de saúde;
- perda permanente da audição causada por explosões, decorrente da falta de exames precoces e tratamento adequado;
- problemas de saúde mental de longo prazo devido à contínua insegurança e à falta de proteção.

Até metade dos 5.000 homens, mulheres, e crianças feridos durante as três primeiras semanas do conflito podem sofrer de deficiências permanentes, agravadas pela incapacidade dos profissionais de reabilitação em fornecerem intervenção precoce (82).

Em situações de conflito, as pessoas com deficiências têm direito a assistência e proteção. As organizações humanitárias nem sempre respondem prontamente às necessidades das pessoas com deficiência, e pode ser difícil o acesso às pessoas com deficiência que estão espalhadas entre as comunidades afetadas. Uma grande variedade de medidas podem reduzir a vulnerabilidade das pessoas com deficiência, incluindo:

- planejamento eficaz para que as organizações humanitárias atendam às necessidades das pessoas com deficiência antes das crises;
- avaliação das necessidades específicas das pessoas com deficiência;
- fornecimento dos serviços necessários;
- serviços de indicação profissional e acompanhamento onde for necessário.

Estas medidas podem ser implementadas diretamente ou através da integração de serviços. As necessidades das famílias e dos profissionais de saúde também devem ser levadas em consideração, tanto entre as populações deslocadas quanto nas comunidades hospedeiras. Nas emergências associadas a conflitos, as medidas precisam ser flexíveis e capazes de acompanhar a população alvo, ajustando-se rapidamente conforme a situação evolui.

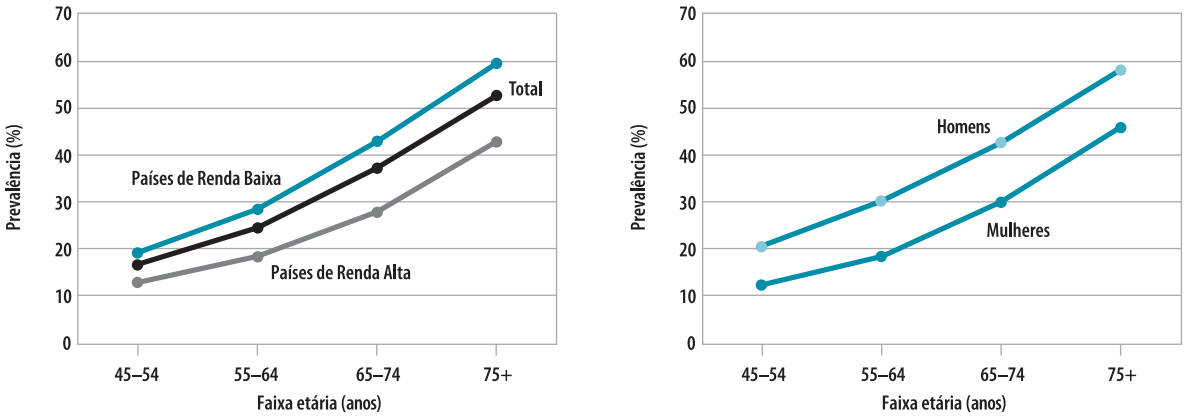
Doenças crônicas não-transmissíveis

O aumento dos casos de diabetes, doenças cardiovasculares (doença cardíaca e AVC), complicações mentais, câncer, e doenças respiratórias, observado em todas as partes do mundo, terá um efeito profundo sobre as deficiências (65–73). Estima-se que elas representem 66,5% de todos os anos vividos com deficiência em países de média e baixa renda (46).

As pesquisas nacionais apresentam um quadro mais detalhado dos tipos de problemas de saúde associados às deficiências:

- Em uma pesquisa populacional de 1998 realizada na Austrália com pessoas (de todas as idades) com deficiências, os problemas de saúde mais comuns associados às deficiências reportados foram: artrite, problemas lombares, complicações auditivas, hipertensão, doenças cardíacas, asma, e problemas de visão, seguidos da perda de audição induzida por ruídos excessivos, problemas de fala, diabetes, AVCs, depressão, e demência (74). O padrão variava com idade e a extensão da deficiência (74).
- No Canadá, para adultos com idades de 15 anos ou mais com deficiências, um estudo de 2006 revelou que os problemas de saúde mais comuns associados às deficiências eram artrite, problemas lombares, e complicações auditivas. Os outros problemas de saúde incluíam doença cardíaca, complicações nos tecidos moles tais como bursite e fibromialgia, complicações afetivas, asma, problemas de visão, e diabetes. Entre crianças com idades 0–14 anos, muitos dos problemas de saúde mais comuns estavam associados a dificuldades de aprendizado. Eles incluíam deficiência de aprendizado, especificamente autismo e déficit de atenção (com e sem hiperatividade), assim como altos níveis de asma

Fig. 2.2. Prevalência de deficiências específicas da idade, resultante de níveis funcionais em múltiplas áreas, em 59 países, por nível de renda e sexo de cada país



e problemas de audição. Os outros problemas de saúde encontrados entre os mais jovens incluíam problemas de fala, dislexia, paralisia cerebral, problemas de visão, e anormalidades congênitas (75).

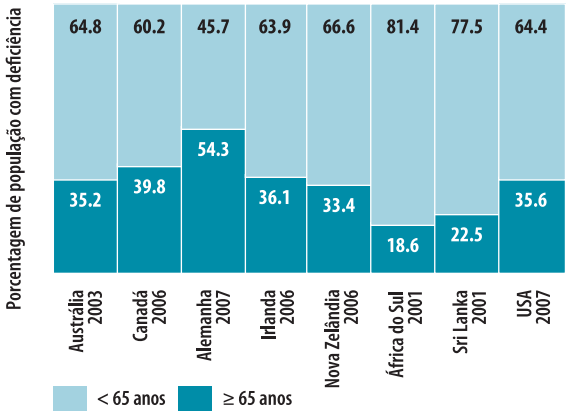
- Um estudo da OECD de 2001 nos Estados Unidos com as 10 principais condições associadas às deficiências revelou que o reumatismo era a principal causa entre os idosos, representando 30% dos adultos com idades de 65 anos ou mais que relataram limitações nas suas "atividades da vida diária". Os problemas cardíacos ficaram em segundo lugar, representando 23%. Os outros principais problemas incapacitantes foram hipertensão, problemas nas costas ou no pescoço, diabetes, problemas de visão, problemas respiratórios e pulmonares, fraturas, AVCs, e problemas de audição (76).

Estima-se que continuará a haver um grande aumento dos YLDs associados a doenças não-transmissíveis nas regiões em rápido desenvolvimento (65, 77, 78). Vários fatores ajudam a explicar a tendência de crescimento: envelhecimento da população, redução das doenças infecciosas, menor fertilidade, e mudança dos estilos de vida associadas ao consumo de tabaco, álcool, dietas, e atividades físicas (39, 65, 79, 80).

Lesões

As lesões por acidentes rodoviários, as lesões ocupacionais, a violência, e as crises humanitárias há muito são reconhecidas como fatores que contribuem para as deficiências (ver Quadro 2.3). Porém, os dados sobre a magnitude de sua contribuição são muito limitados. O levantamento das lesões tende a focar exclusivamente os resultados finais de curto prazo tais como mortalidade ou as conseqüências da lesão para os cuidados intensivos (83). Por exemplo, entre 1,2 milhões e 1,4 milhões de pessoas morrem todos os anos em

Fig. 2.3. Distribuição de idades nas populações com deficiência.



Fontes (*5, 92–98*).

Tabela 2.3. Tendências globais de envelhecimento: idade média por renda de cada país

Nível de renda do país	Idade Média (anos)			
	1950	1975	2005	2050
Países de alta renda	29.0	31.1	38.6	45.7
Países de média renda	21.8	19.6	26.6	39.4
Países de baixa renda	19.5	17.6	19.0	27.9
Mundial	23.9	22.4	28.0	38.1

Nota: Estimativa média.
Fonte (*91*).

conseqüência de acidentes rodoviários. Outros 20 a 50 milhões são feridos (84–86). O número de pessoas com deficiência em conseqüência desses acidentes não é bem documentado.

Uma recente análise sistemática do risco de deficiência entre motoristas de veículos a motor que sobreviveram a acidentes demonstrou uma substancial variação das estimativas derivadas. As estimativas sobre a prevalência de deficiências pós-acidentes variaram de 2% a 87%, em grande parte em conseqüência das dificuldades metodológicas para mensurar as conseqüências não-fatais após alguma lesão (87). Na Bélgica, um estudo usando a Escala Oficial de Classificação de Deficiências (um ferramenta que as empresas de seguros usam para avaliar as taxas de ocorrência de deficiências entre pacientes específicos) do país revelou que 11% dos trabalhadores feridos em acidentes rodoviários a caminho do trabalho ou retornando a casa sofreram deficiência permanente (88). Na Suécia, 10% de todos os passageiros de automóveis com uma pontuação na Escala Abreviada de Lesões de 1 (a menor pontuação para lesões) sofreram de uma deficiência permanente (89).

Estima-se que as lesões rodoviárias representem 1,7% de todos os anos vividos com deficiência – a violência e os conflitos, por outros 1,4% (46).

Demografia

Idosos

O envelhecimento global tem uma grande influência sobre as tendências relativas às deficiências. A relação aqui é direta: há um risco maior de deficiência entre pessoas mais velhas, e as populações nacionais estão envelhecendo a taxas nunca antes observadas.

As maiores taxas de ocorrência de deficiências entre pessoas idosas refletem um acúmulo de riscos de saúde durante um período de vida marcado por doenças, lesões, e doenças crônicas (74). A prevalência de deficiências entre pessoas com 45 anos ou mais nos países de baixa renda é maior do que nos países de alta renda, e maior entre as mulheres do que entre os homens.

Os idosos estão desproporcionalmente representados nas populações deficientes (ver Fig. 2.2). Eles representam 10,7% da população em geral da Austrália, e 35,2% dos australianos com deficiências (29). Em Sri Lanka, 6,6% da população em geral tem 65 anos ou mais, representando 22,5% das pessoas com deficiência. As taxas de deficiência são muito maiores entre as pessoas com 80 a 89 anos de idade, a faixa etária de maior crescimento no mundo todo, aumentando cerca de 3,9% por ano (90), e que deverá representar 20% da população global de 60 anos ou mais até o ano 2050 (91). Veja na Fig. 2.3 a contribuição do envelhecimento para a prevalência de deficiências em determinados países.

Em muitos países, o envelhecimento da população está associado a taxas superiores de sobrevivência, ao avanço da idade, e menor fertilidade (99). Apesar das diferenças entre nações desenvolvidas e em desenvolvimento, estima-se que as idades médias aumentem consideravelmente em todos os países (99). Trata-se de uma transição demográfica historicamente importante, em estágio já bastante avançado nos países

de alta renda, e que estima-se se tornará mais marcada no mundo todo durante todo o século XXI (ver Tabela 2.3) (90, 99, 100).

Estudos reportam tendências contraditórias na prevalência de deficiências entre as faixas etárias mais elevadas em alguns países, mas as crescentes proporções de pessoas idosas entre as populações de diferentes países e o maior número de pessoas "mais velhas entre os mais velhos", a maioria dos quais sob risco de sofrer alguma deficiência foram bem documentadas (76, 101). A Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OECD) concluiu que não seria inteligente para os formuladores de políticas públicas esperar que reduções na ocorrência de deficiências graves entre pessoas idosas compensem a maior demanda de serviços de saúde a longo prazo (76).

Crianças

As estimativas de prevalência de crianças com deficiências variam substancialmente dependendo da definição e da mensuração da deficiência. Como apresentado acima, a Carga Global de Doenças estima o número de crianças com idades de 0–14 anos que enfrentam "deficiências graves ou moderadas" em 93 milhões (5,1%), com 13 milhões (0,7%) de crianças enfrentando dificuldades graves (46). Em 2005, o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) estimou o número de crianças com deficiências menores de 18 anos de idade em 150 milhões (102). Uma análise recente da literatura sobre países de renda baixa e média relatou uma prevalência de deficiências entre crianças de 0,4% a 12,7% dependendo do estudo e da ferramenta de avaliação (103). A análise nos países de baixa renda apontou para problemas em identificar e caracterizar a deficiência em consequência da falta de ferramentas culturais e linguagens específicas para a avaliação (104). Em parte, isso pode representar variação nas cifras de prevalência e sugere que as crianças com deficiências não estão sendo identificadas ou recebendo a assistência necessária.

O funcionamento de uma criança deve ser visto não de forma isolada, mas no contexto da família e do ambiente social. Crianças com menos de 5 anos de idade nos países em desenvolvimento são expostas a vários riscos, incluindo pobreza, desnutrição, problemas de saúde, e ambientes domésticos desestimulantes, que podem prejudicar o desenvolvimento cognitivo, motor, e sócio-emocional (105).

Tabela 2.4. Tendências de risco selecionadas em alguns seletos países

País	Acesso a saneamento adequado (%)		Unidades familiares que consumem iodo (%)[a]		Crianças com peso baixo no nascimento (%)[a]		Crianças de 1 ano de idade com imunização a DTP (%)[b]	
	1990	2006	1992–1996	1998–2005	1990–1994	1998–2005	1997–1999	2005
Argentina	81	91	90	90[c]	7	8	86	90
Bangladesh	26	36	44	70	50	36	69	96
China	48	65	51	93	9	4	85	95
Egito	50	66	0	78	10	12	94	98
Gana	6	10	10	28	7	16	72	88
Irã	83	–	82	94	9	7[c]	100	97
México	56	81	87	91	8	8	87	99
Tailândia	78	96	50	63	13	9	97	99

a. Os dados se referem ao ano mais recente disponível durante o período especificado no título da coluna.
b. DTP = Difteria, tétano, e coqueluche.
c. Os dados se referem a anos ou períodos outros além daqueles especificados no título da coluna, diferindo da definição padrão, ou se referem apenas a parte de um país.
Fontes (*112–115*).

Quadro 2.4. Mensurando o efeito do ambiente sobre as deficiências

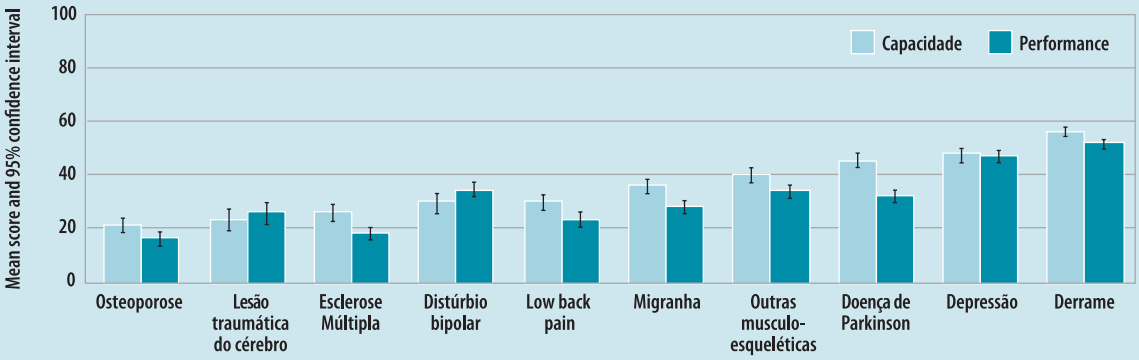
O modelo de deficiências da CIF fornece uma ferramenta para mensurar o efeito das mudanças ambientais sobre a prevalência e gravidade da deficiência. Ele usa a capacidade e o desempenho para avaliar a influência do ambiente nas deficiências. Essas variáveis são as seguintes:

- A capacidade indica o que uma pessoa é capaz de fazer num ambiente padronizado, geralmente um ambiente clínico, sem as barreiras ou facilitadores do ambiente habitual daquela pessoa;
- O desempenho indica o que uma pessoa é capaz de fazer no seu ambiente atual ou habitual, com todas as barreiras e facilitadores presentes no local.

Usar essas noções proporciona uma maneira de identificar o efeito do ambiente e julgar como o desempenho de uma pessoa poderia ser melhorado modificando-se seu ambiente.

Os dados foram coletados a partir de uma grande variedade de cenários (pesquisas, cuidados primários de saúde, reabilitação) na República Checa, Alemanha, Itália, Eslovênia, e Espanha, com 1.200 indivíduos com transtorno bipolar, depressão, dores na região lombar, enxaqueca, esclerose múltipla, outros transtornos músculo-esqueléticos (incluindo dores crônicas generalizadas, artrite reumatóide e osteoartrite), osteoporose, doença de Parkinson, AVCs, ou lesões cerebrais traumáticas (116). Os participantes foram classificados em uma escala de cinco pontos pelos entrevistadores usando a lista de verificação da CIF e registrando os níveis dos problemas em todas as dimensões (117). Os itens atividade e participação foram classificados usando ambas as variáveis, capacidade e desempenho. Os dados foram reportados usando uma pontuação de 0 – 100, com as maiores pontuações representando maiores dificuldades, e foi criada uma pontuação composta (veja as cifras que acompanham este texto).

Mediana e intervalo de confiança de 95% das pontuações gerais de capacidade e desempenho em certos problemas de saúde.



Nota: Pontuação 0 = nenhum problema; pontuação 100 = máximo de problemas. Os dados do Quadro Fig. 1 devem ser tomados não necessariamente como representando essas condições de forma geral, mas como uma indicação de que um marco conceitual consistente pode ser aplicado aos cenários clínicos para uma ampla variedade de problemas de saúde. Fonte (*116*).

As pontuações para capacidade foram piores entre as pessoas com AVCs, depressão, e doença de Parkinson, enquanto os indivíduos com osteoporose apresentaram menos limitações. As pontuações para desempenho tenderam a ser melhores do que as pontuações para capacidade, exceto para os indivíduos com transtorno bipolar ou lesões cerebrais traumáticas. Isso sugere que a maioria dos indivíduos tinha ambientes propícios que promoviam seu bom funcionamento no nível das suas habilidades intrínsecas ou acima dele – algo que se aplicou particularmente à esclerose múltipla e à doença de Parkinson. Para pessoas com condições tais como transtorno bipolar e lesões cerebrais traumáticas, os fatores ambientais afetavam seu desempenho ótimo. Os dados sugerem que é possível nos cenários clínicos separar aqueles aspectos da deficiência que sejam particulares de um indivíduo (a pontuação para capacidade) dos efeitos do ambiente físico de uma pessoa (a diferença entre capacidade e desempenho).

As crianças com diagnóstico positivo quanto a um maior risco de deficiência têm uma menor chance de terem sido amamentadas ou de terem recebido um suplemento de vitamina A. Conforme aumenta a probabilidade de baixa estatura e de haver crianças abaixo do peso, também aumenta a proporção de crianças com diagnóstico positivo para o risco de deficiência (106). Estima-se que 200 milhões de crianças com menos de 5 anos de idade deixem de realizar todo seu potencial em termos de desenvolvimento cognitivo e sócio-emocional (105).

Nas suas Pesquisas Com Grupos de Indicadores Múltiplos (MICS), para idades de 2–9 anos, a UNICEF usou 10 perguntas para diagnosticar o risco de deficiência entre crianças (106). Descobriu-se que esses estudos geravam um grande número de falsos positivos – uma superestimação da prevalência de deficiência (107). Uma avaliação clínica e diagnóstico de crianças classificadas como positivas se faz necessária para a obtenção de dados mais definitivos sobre a prevalência de deficiências entre crianças. As MICS foram realizadas em 19 idiomas diferentes com mais de 200.000 crianças em 20 países. Entre 14% e 35% das crianças foram classificadas como positivas quanto ao risco de deficiência na maioria dos países. Alguns autores argumentam que a triagem foi menos capaz de identificar crianças sob risco de deficiências associadas a problemas de saúde mental (108, 109). Os dados de alguns países também indicaram que as crianças de grupos de minorias étnicas tinham uma maior probabilidade do que outras crianças de serem diagnosticadas como positivas para alguma deficiência. Houve também indícios de variação regional dentro de cada país. As crianças que foram classificadas como positivas para um maior risco de deficiência apresentaram também uma maior probabilidade do que as outras crianças de:

- virem de famílias mais pobres;
- enfrentar discriminação e acesso restrito a serviços sociais, incluindo educação na primeira infância;
- estar abaixo do peso e apresentar baixa estatura;
- estarem sujeitas a punições físicas severas dos seus pais (106).

O ambiente

Os efeitos dos fatores ambientais sobre as deficiências são complexos.

As condições de saúde são afetadas por fatores ambientais

Para alguns fatores ambientais tais como baixo peso ao nascer e falta de nutrientes dietéticos essenciais, tais como iodo ou ácido fólico, o impacto sobre a prevalência e a prevalência de problemas de saúde associados a deficiências é bem reconhecido na literatura epidemiológica (106, 110, 111). Mas o quadro é bastante diferente devido à exposição a péssimas condições de saneamento, desnutrição, e falta de acesso aos serviços de saúde (por exemplo, para obter imunização), todos variam muito no mundo todo, e geralmente são associados a outros fenômenos sociais tais como pobreza, a qual também representa um risco de deficiência (ver Tabela 2.4) (80).

Os ambientes onde as pessoas vivem têm um efeito enorme sobre a prevalência e extensão da deficiência. Grandes mudanças ambientais, tais como as causadas por desastres naturais ou situações de conflito, também afetarão a prevalência de deficiências não apenas por mudarem as deficiências mas também por criarem barreiras no ambiente físico. Por outro lado, campanhas para mudar as atitudes negativas com relação às pessoas com deficiência e mudanças em grande escala para melhorar a acessibilidade no sistema de transportes ou na infra-estrutura de serviços públicos reduzirão as barreiras à realização e participação em atividades para muitas pessoas com deficiência. As outras mudanças ambientais incluem a assistência fornecida por uma outra pessoa ou uma ferramenta, dispositivo, ou veículo especialmente adaptado ou elaborado, ou qualquer forma de modificação ambiental em um cômodo, casa, ou local de trabalho.

Mensurar essas interações pode dar origem a informações úteis sobre se devemos focar o indivíduo (prover um dispositivo assistivo), a sociedade (implementar leis contra a discriminação), ou ambos (ver Quadro 2.4) (118).

Deficiência e pobreza

As evidências empíricas sobre a relação entre deficiência e pobreza nas suas várias dimensões (com renda e sem renda) são bastante diferentes entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento, com a maioria das evidências vindo dos países desenvolvidos. Mas conjuntos longitudinais de dados para estabelecer a relação causal entre deficiência e pobreza raramente estão disponíveis, mesmo nos países desenvolvidos.

Países desenvolvidos

As pessoas com deficiências enfrentam piores resultados em termos educacionais e no mercado de trabalho, e têm uma maior chance de serem pobres do que as pessoas sem deficiências (119–129). Um estudo da OECD de 2009 cobrindo 21 países de renda média-alta e alta mostra taxas de pobreza superiores entre as pessoas com deficiência com idade para trabalhar do que entre as pessoas não-deficientes com idade para trabalhar em todos os países exceto três (Noruega, Eslováquia, e Suécia) (130). Ficou demonstrado que o risco relativo de pobreza (a taxa de pobreza das pessoas com deficiência com idade para trabalhar com relação às pessoas não-deficientes com idade para trabalhar) era maior – mais de duas vezes superior – na Austrália, Irlanda, e na República da Coréia, e menor – apenas levemente superior do que entre as pessoas não-deficientes – na Islândia, México, e Países Baixos. Foi demonstrado que as pessoas com deficiência com idade para trabalhar tinham duas vezes mais chances de estarem desempregadas. Quando empregadas, elas tinham uma maior chance de trabalhar meio período. E, a menos que elas fossem altamente qualificadas e tivessem emprego, eram pessoas de baixa renda.

A maioria dos estudos fornece um quadro dos resultados do mercado de trabalho e da situação de pobreza entre pessoas com deficiência e idade para trabalhar. Poucos estudos fornecem informações sobre o status sócio-econômico das pessoas antes do surgimento de deficiência e o que acontece depois disso. Um estudo que utilizou a Pesquisa do Painel de Domicílios Britânicos entre 1991 e 1998 revelou que ter menos educação escolar, ou não possuir um trabalho remunerado, era um fator de "seleção" para as deficiências (131). O estudo também revelou que as taxas de desemprego caem com o surgimento da deficiência, e continuam a cair com a duração de deficiência – indicando que as pessoas abandonam a força de trabalho precocemente quando se tornam deficientes. A renda media caiu dramaticamente com o surgimento da deficiência, mas recuperou-se subsequentemente, embora não aos níveis pré-deficiência (131).

Alguns estudos têm tentado estimar as taxas de pobreza entre os domicílios com pessoas com deficiência levando em consideração o custo extra dos que vivem com deficiências. Um estudo realizado no Reino Unido revelou que no final dos anos 1990, a taxa de pobreza entre os domicílios com pessoas com deficiência, dependendo do pressupostos utilizados, era de 20% a 44% superior após sua equalização para deficiência (usando um limite de renda média de 60%) (124).

Países em desenvolvimento

As pesquisas quantitativas sobre o status sócio-econômico das pessoas com deficiência nos países em desenvolvimento, embora em pequeno número, tem aumentado recentemente. Como ocorre com os países desenvolvidos, os dados descritivos sugerem que as pessoas com deficiência estão em desvantagem em termos de formação educacional e resultados no mercado de trabalho. Os indícios são menos conclusivos para o status de pobreza mensurado pela posse de bens, condições de vida, renda e despesas com consumo.

A maioria dos estudos revela que as pessoas com deficiência apresentam menores taxas de desemprego e menor formação educacional do que as pessoas sem deficiência (31, 132–143). No Chile e no Uruguai a situação é melhor para as pessoas com deficiência mais jovens do que para os grupos de pessoas idosas, pois os grupos de pessoas mais jovens podem ter melhor acesso à educação, através da alocação de recursos adicionais (133). A maioria dos dados cruzados sobre

educação sugere que as crianças com deficiências tendem a apresentar menores taxas de frequência escolar (30, 31, 133–136, 139, 142–146).

Uma análise dos dados da Pesquisa Mundial de Saúde feita em 15 países em desenvolvimento sugere que as unidades familiares com membros deficientes gastam relativamente mais com serviços de saúde do que os domicílios sem membros deficientes (para a Pesquisa Mundial de Saúde em 51 países, veja o Capítulo 3 deste Relatório) (132).

Um estudo realizado em Serra Leoa revelou que os domicílios com pessoas com deficiências graves ou muito graves gastavam em média 1,3 vezes mais com serviços de saúde do que os entrevistados não-deficientes (147). Embora muitos estudos revelem que os domicílios com membros deficientes costumam possuir menos bens (31, 132, 134, 139, 143, 146, 147) e piores condições de vida se comparados aos domicílios sem um membro deficiente (134, 139, 146) alguns estudos não revelaram nenhuma diferença significativa em termos de bens (30, 140) ou condições de vida (30, 31).

Os dados sobre renda e despesas domiciliares com consumo são menos conclusivos. Por exemplo, os domicílios com algum membro deficiente no Maláui e na Namíbia possuem renda menor (139, 146), enquanto que os domicílios em Serra Leoa, Zâmbia, e Zimbábue não (30, 31, 147). Na África do Sul a pesquisa sugere que, em conseqüência da concessão de subvenções para pessoas com deficiência, domicílios com um membro deficiente na Província de Cabo Oriental possuíam renda superior aos domicílios sem um membro deficiente (136).

As evidências sobre pobreza conforme mensuradas pelo consumo per capita são também divergentes. Uma análise de 14 pesquisas domiciliares em 13 países em desenvolvimento revelou que os adultos com deficiências, em grupo, eram mais pobres do que a média dos domicílios (144). Porém, um estudo feito em 15 países em desenvolvimento, usando os dados da Pesquisa Mundial de Saúde, revelou que os domicílios com algum membro deficiente enfrentavam mais pobreza conforme mensurada pelo consumo per capita de outros itens que não a saúde em apenas 5 dos países (132).

Nos países em desenvolvimento, os dados sobre se ter uma deficiência aumenta a probabilidade de ser pobre são divergentes. No Uruguai as deficiências não têm um efeito significativo sobre a probabilidade de ser pobre exceto nos domicílios chefiados por pessoas gravemente deficientes. Por outro lado, no Chile descobriu-se que as deficiências aumentam a probabilidade de alguém

Quadro 2.5. Combinado as fontes para compreender melhor as necessidades e as necessidades não-atendidas – um exemplo da Austrália

Quatro estudos nacionais especiais sobre necessidades não atendidas para serviços específicos de apoio a pessoas com deficiência foram realizados na Austrália durante a última década (154–157). Esses estudos se basearam em uma combinação de diferentes fontes de dados, especialmente as pesquisas populacionais nacionais sobre deficiências e coletas de dados administrativos sobre os serviços prestados a pessoas com deficiência (158).

O uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foi fundamental para o sucesso desses estudos; primeiro para corroborar os padrões de dados nacionais, de modo a proporcionar o máximo de comparabilidade entre os diferentes conjuntos de dados sobre deficiência; e segundo para criar um modelo que relacionasse os dados sobre as necessidades de apoio (os dados sobre a "demanda" das pesquisas populacionais) com os dados sobre a necessidade de tipos específicos de serviços (os dados sobre a "oferta", também conhecidos como "dados de registro", dos serviços oferecidos a pessoas com deficiência).

Uma análise desses dados combinados sobre oferta e demanda forneceram uma estimativa das necessidades de serviços não atendidas. Além disso, como os conceitos permaneceram estáveis ao longo do tempo foi possível atualizar as estimativas das necessidades não atendidas. Por exemplo, a estimativa de necessidades não atendidas de serviços de alojamento e cuidados pessoais era de 26.700 pessoas em 2003 e de 23.800 pessoas em 2005, após ajustá-la para o crescimento populacional e o aumento da oferta de serviços durante o período 2003–2005 (157). Os usuários dos serviços de alojamento e cuidados pessoais passaram de 53.722 pessoas em 2003–2004 para 57.738 em 2004 –2005, um aumento de 7,5%.

Tabela 2.5. Necessidades atendias e não-atendidas de serviços relatadas por pessoas com deficiência, em certos países em desenvolvimento

Serviço	Namíbia		Zimbábue		Maláui		Zâmbia	
	Necessidade[a] (%)	Recebido[b] (%)	Necessidade[a] (%)	Recebido[b] (%)	Necessidade[a] (%)	Recebido[b] (%)	Necessidade[a] (%)	Recebido[b] (%)
Serviços de saúde	90.5	72.9	93.7	92.0	83.4	61.0	76.7	79.3
Serviços de previdência social	79.5	23.3	76.0	23.6	69.0	5.0	62.6	8.4
Aconselhamento para genitor ou família	67.4	41.7	49.2	45.4	50.5	19.5	47.3	21.9
Serviços de Dispositivo assistivo serviços	67.0	17.3	56.6	36.6	65.1	17.9	57.3	18.4
Reabilitação médica	64.6	26.3	68.2	54.8	59.6	23.8	63.2	37.5
Aconselhamento para pessoas com deficiência	64.6	15.2	52.1	40.8	52.7	10.7	51.2	14.3
Serviços educacionais	58.1	27.4	43.4	51.2	43.9	20.3	47.0	17.8
Treinamento vocacional	47.3	5.2	41.1	22.7	45.0	5.6	35.1	8.4
Curandeiro tradicional	33.1	46.8	48.9	90.1	57.7	59.7	32.3	62.9

a. Percentual do número total de pessoas com deficiência que expressou uma necessidade do serviço.
b. Percentual do número total de pessoas com deficiência que expressou uma necessidade do serviço e que recebeu o serviço.
Fontes (*30, 31, 139, 146*).

ser pobre em 3–4 por cento (133). Um estudo comparativo reunindo 13 países em desenvolvimento mostrou que as deficiências foram associadas a uma maior probabilidade de ser pobre na maioria dos países – quando a pobreza é medida pelo fato de pertencer aos dois quintis inferiores em termos de despesas domiciliares ou posse de bens. Esta associação desaparece na maioria dos países quando controles de escolaridade são introduzidos (144).

Um estudo tentou representar o custo extra da deficiência nas estimativas de pobreza em dois países em desenvolvimento: Vietnã e Bósnia e Herzegovina. Antes dos ajustes, a taxa geral de pobreza no Vietnã era de 13,5% e a taxa de pobreza entre os domicílios com algum membro deficiente era de 16,4%. O custo extra da deficiência foi estimado em 9,0%, resultando em um aumento da taxa de pobreza entre os domicílios com algum membro deficiente, para 20,1% e da taxa geral de pobreza para 15,7%. Na Bósnia e Herzegovina a taxa geral de pobreza foi estimada em 19,5% e entre os domicílios com algum membro deficiente em 21,2%. O custo extra da deficiência foi estimado em 14%, resultando em um aumento da taxa de pobreza entre os domicílios com algum membro deficiente para 30,8%, e da taxa geral de pobreza para 22,4% (148).

Muito pouco estudo têm analisado a prevalência de deficiência entre os mais pobres, ou entre a distribuição de um indicador de bem-estar em particular (renda, consumo, ativos), ou entre o status educacional. Um estudo realizado em 20 países revelou que as crianças dos três quintis mais pobres de domicílios na maioria dos países correm maior risco de se tornarem deficientes do que as outras crianças (106). A deficiência nos quintis de despesas e ativos em

15 países em desenvolvimento, usando várias medidas de deficiência, sugere uma maior prevalência nos quintis inferiores, mas a diferença é estatisticamente significativa apenas em alguns poucos países (132).

Necessidades de serviços e assistência

Pessoas com deficiência podem exigir diferentes serviços – de intervenções relativamente menores e baratas a outras complexas e caras. Os dados sobre as necessidades – tanto as atendidas quanto as não atendidas – são importantes para as políticas e programas públicos. As necessidades de suporte não atendidas podem estar relacionadas a atividades diárias – como cuidados pessoais, acesso a cuidados e equipamentos, educação, emprego, atividades sociais, e modificações nas suas casas ou em seus locais de trabalho.

Nos países desenvolvidos, as estimativas nacionais sobre necessidades estão em grande parte relacionadas a atividades diárias específicas, e não aos tipos de serviços (92, 149–152). Na Alemanha, por exemplo, estima-se que 2,9% da população total com idade de 8 anos ou mais sentem a necessidade de serviços de apoio. Na Suécia essa cifra foi estimada em 8,1%, apenas para a faixa etária de 15–75 anos de idade (153). Veja também o Quadro 2.5 com dados sobre a Austrália.

Vários países em desenvolvimento têm realizado estudos nacionais ou pesquisas representativas sobre as necessidades não atendidas de uma grande variedade de serviços para pessoas com deficiência (159–161). As estimativas de necessidades não atendidas têm sido incluídas como um sub-componente em alguns estudos nacionais sobre pessoas com deficiência em países de renda média e baixa. A estimativa das necessidades não atendidas costuma ser feita com base nos dados de uma única pesquisa e diz respeito a uma grande variedade de programas de serviços, tais como saúde, bem-estar, cuidados médicos e equipamentos, educação, e emprego. O modelo conceitual da CIF foi usado para definir as deficiências na maioria dos estudos.

- Na África, estudos nacionais sobre as condições de vida das pessoas com deficiência foram realizados entre 2001 e 2006 no Maláui, Namíbia, Zâmbia, e Zimbábue (159). Nos quatro países o único setor que atendeu mais de 50% das necessidades reportadas para as pessoas com deficiência foi o de serviços de saúde. Os estudos revelaram grandes lacunas no fornecimento de serviços para pessoas com deficiência, com necessidades não atendidas em quantidade particularmente alta para bem-estar, dispositivos de assistência, educação, treinamento vocacional, e serviços de aconselhamento (ver Tabela 2.5).
- Em 2006 um estudo nacional sobre deficiência realizado no Marrocos estimou a necessidade expressa de melhor acesso a uma grande variedade de serviços (160). As pessoas com deficiência entrevistadas para o estudo expressaram uma forte necessidade de melhor acesso a serviços de atendimento médico (55,3%), medicamentos (21,3%), e dispositivos técnicos (17,5%), e ajuda financeira para atender suas necessidades básicas (52,5%).
- Um estudo de 2006 sobre necessidades não atendidas em Tonga revelou que 41% das pessoas com deficiência relataram uma necessidade de conselhos médicos para lidar com suas deficiências – mais de duas vezes a proporção de pessoas que recebiam tal aconselhamento (161). Cerca de 20% das pessoas com deficiência precisavam de fisioterapia, mas apenas 6% a recebiam.
- Um estudo nacional de 2007 sobre as necessidades de reabilitação na China revelou que cerca de 40% das pessoas com deficiência que precisavam de serviços e assistência não recebiam nenhuma ajuda. A necessidade não atendida de serviços de reabilitação era particularmente alta para cuidados e equipamentos médicos, terapia reabilitação e ajuda financeira para as pessoas mais pobres (162).

Os custos da deficiência

Os custos sociais e econômicos da deficiência são significativos, mas difíceis de quantificar. Eles incluem os custos diretos e indiretos, alguns cobertos pelas pessoas com deficiência e suas famílias, amigos e empregadores, e alguns pela sociedade. Muitos desses custos devem-se a ambientes inacessíveis e poderiam ser menores em um cenário mais inclusivo. Conhecer o custo da deficiência é importante não apenas para justificar o investimento, mas também para a elaboração de programas públicos.

Estimativas mais amplas do custo da deficiência são escassas e fragmentadas, mesmo nos países desenvolvidos. Muitos são os motivos desta situação, incluindo:

- As definições de deficiência costumam variar entre as disciplinas, diferentes instrumentos de coleta de dados, e diferentes programas públicos para pessoas com deficiência, tornando difícil comparar dados de várias fontes, muito menos recolher as estimativas nacionais.
- Há dados limitados sobre os componentes do custo da deficiência. Por exemplo, estimativas confiáveis sobre a perda de produtividade requerem dados sobre participação no mercado de trabalho e produtividade das pessoas com deficiência de acordo com seu gênero, idade, e níveis educacionais.
- Não há métodos comumente aceitos para a estimativa dos custos.

São necessários progressos nos aspectos técnicos das estimativas dos custos da deficiência e melhores dados para obter estimativas nacionais confiáveis sobre o custo da deficiência – por exemplo, o custo das perdas de produtividade devido a deficiências, o custo da perda de impostos devido ao desemprego ou por haver menos emprego para pessoas com deficiência, o custo dos serviços de saúde, proteção social, e de programas voltados para o mercado de trabalho, e o custo de adaptação razoável. A situação é melhor para os dados sobre as despesas públicas com benefícios para pessoas com deficiência tanto em dinheiro como em espécie,, tanto os contributivos (benefícios de seguridade social) quanto para os não contributivos (benefícios de assistência social), particularmente nos países desenvolvidos (130). Mas mesmo para esses programas, os dados consolidados em nível nacional são escassos.

Custos diretos da deficiência

Os custos diretos se encaixam em duas categorias: os custos adicionais que as pessoas com deficiência e suas famílias incorrem para obter um padrão de vida razoável, e os benefícios para pessoas com deficiência, em dinheiro e em espécie, cobertos pelos governos e entregues através de vários programas públicos.

Custos extras de viver com deficiência

As pessoas com deficiência e suas famílias costumam incorrer em custos adicionais para obter um padrão de vida equivalente ao das pessoas não-deficientes (120, 124, 148, 163). Essas despesas adicionais podem ser feitas com serviços de atendimento médico, dispositivos assistivos, opções mais caras de transportes, aquecimento, serviços de lavanderia, dietas especiais, ou assistência pessoal. Os pesquisadores têm tentado calcular esses custos solicitando que as pessoas com deficiência os avaliem atribuindo um preço aos bens e serviços que as pessoas com deficiência dizem precisar, e comparando os padrões efetivos de despesas de pessoas com e sem deficiências, e usando técnicas econométricas (120, 124, 164).

Vários estudos recentes têm tentado estimar o custo extra da deficiência. No Reino Unido as estimativas variam de 11% a 69% da renda (124). Na Austrália, os custos estimados – dependendo do grau de gravidade da deficiência – ficam entre 29% e 37% da renda (120). Na Irlanda o custo estimado variou de 20% a 37% da renda semanal média, dependendo da duração e gravidade da deficiência (164). No Vietnã, os custos extras estimados eram de 9%, e na Bósnia e Herzegovina de 14% (148). Embora todos os estudos concluam que há custos extras associados às deficiências, não há nenhum acordo técnico sobre como medi-los e calculá-los (163).

Despesas públicas com programas para pessoas com deficiência

Quase todos os países possuem algum tipo de programa público dirigido para as pessoas com deficiência, mas nos países mais pobres eles costumam ser restritos às pessoas com as dificuldades funcionais mais significativas (165). Eles incluem serviços de saúde e reabilitação, programas voltados para o mercado de trabalho, educação e treinamento vocacional, benefícios de seguro social para pessoas com deficiência (contributivos), benefícios de assistência social (não-contributivos) para pessoas com deficiência em dinheiro, fornecimentos de dispositivos assistivos, acesso subsidiado ao transporte, serviços públicos subsidiados, vários serviços de apoio incluindo assistentes pessoais e intérpretes de língua de sinais, além de despesas gerais administrativas.

O custo de todos os programas é significativo, mas a estimativa do custo total não está disponível. Nos países da OECD, uma média de 1,2% do PIB era gasto em 2007 com benefícios contributivos e não-contributivos para pessoas com deficiência, cobrindo 6% da população em idade de trabalhar (130). Os benefícios incluem benefícios plenos e parciais para pessoas com deficiência, assim como esquemas de aposentadoria precoce específicos para pessoas com deficiência ou com menor capacidade de trabalhar. A cifra chega a 2% do PIB quando os benefícios para tratamento de saúde são incluídos, ou quase 2,5 vezes as despesas com benefícios de seguro desemprego. As despesas são particularmente altas nos Países Baixos e na Noruega (cerca de 5% do PIB). O custo da deficiência é de cerca de 10% dos gastos públicos com programas sociais entre os países da OECD (chegando até 25% em alguns países). Em 6% da população em idade de trabalhar, em 2007, a taxa de recebimento do benefício para pessoas com deficiência foi similar à taxa de desemprego. Em alguns países ela chegou perto de 10%. Tanto o número de recebedores quanto as despesas públicas aumentaram durante as últimas duas décadas, gerando uma significativa preocupação tributária quanto aos preços e sustentabilidade dos programas, e levando alguns países, incluindo os Países Baixos e a Suécia, a darem os primeiros passos para reduzir a dependência do benefício entre pessoas com deficiência e estimular a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho (166).

Custos indiretos

Os custos indiretos, tanto os econômicos como não econômicos resultantes da deficiência podem ser amplos e substanciais. Os principais componentes do custo econômico são a perda de produtividade devido aos investimentos insuficientes para educar crianças deficientes, o abandono do trabalho ou a menor quantidade de trabalho associados ao surgimento de alguma deficiência, e a perda de impostos associada à perda de produtividade. Os custos não-econômicos incluem isolamento social e estresse, e são difíceis de quantificar.

Um importante custo indireto da deficiência está associado à perda de produtividade no trabalho entre pessoas com deficiência e a relativa perda de impostos. As perdas aumentam quando membros das famílias abandonam seus empregos ou reduzem o número de horas trabalhadas para cuidar de algum membro deficiente da família. A perda de produtividade pode resultar do acúmulo insuficiente de capital humano (subinvestimento em capital humano), da falta de emprego, ou do subemprego.

Estimar a perda de produtividade associada às deficiências e os relativos impostos é algo complexo e requer informações estatísticas, que raramente estão disponíveis. Por exemplo, é difícil prever a produtividade que uma pessoa que abandonou o mercado de trabalho por causa de alguma deficiência teria se ela ainda estivesse trabalhando. Daí que as estimativas sobre a perda de produtividade são raras. Uma dessas estimativas, feita para o Canadá e usando dados da Pesquisa Nacional sobre Saúde da População de 1998, analisou as deficiências por tipo de deficiência, idade, e sexo, assim como o número de dias gastos na cama ou realizando menos atividades. Ela sugere que a perda de trabalho devido a deficiência de curto e longo prazo seriam de 6,7% do PIB (167).

Conclusão e recomendações

Ao usar várias pesquisas envolvendo mais de 100 países, este capítulo mostrou que a deficiência é um desafio universal com custos sociais e econômicos para indivíduos, famílias, comunidades e nações.

Há cerca de 785 (15,6% de acordo com a Pesquisa Mundial de Saúde) a 975 (19,4% de acordo com a Carga Global de Doenças) milhões de pessoas com 15 anos ou mais que vivem com alguma deficiência, com base nas estimativas populacionais de 2010 (6,9 bilhões de habitantes, com 1,86 bilhões de pessoas menos de 15 anos). Entre elas, a Pesquisa Mundial de Saúde estima que 110 milhões de pessoas (2,2%) enfrentam dificuldades funcionais bastante significativas, enquanto que a Carga Global de Doenças estima que 190 milhões de pessoas (3,8%) possuem "deficiências graves" – o equivalente às deficiências inferidas para condições tais como quadriplegia, depressão grave, ou cegueira. Incluindo as crianças, estimou-se que mais de um bilhão de pessoas (ou cerca de 15% da população mundial) estariam vivendo com alguma deficiência.

A deficiência varia de acordo com uma complexa combinação de fatores, incluindo idade, sexo, estágio da vida, exposição a riscos ambientais, status sócio-econômico, cultura e recursos disponíveis – que variam consideravelmente entre as regiões. Em muitos lugares, as crescentes taxas de deficiência estão associadas a um aumento dos problemas crônicos de saúde – diabetes, doenças cardiovasculares, complicações mentais, câncer, e doenças respiratórias – e lesões. O envelhecimento global também tem uma grande influência sobre as tendências relativas às deficiências porque há um maior risco de deficiência entre os idosos. O ambiente tem um enorme efeito sobre a prevalência e extensão da deficiência, e sobre as desvantagens que as pessoas com deficiência enfrentam. As pessoas com deficiências e os domicílios com algum membro deficiente enfrentam as piores realidades econômicas e sociais se comparados às pessoas sem deficiências. Em todos os cenários, as pessoas com deficiência e suas famílias costumam incorrer em custos adicionais para obter um padrão de vida equivalente ao das pessoas não-deficientes.

Como as deficiências são mensuradas com base em um espectro amplo e variam com o ambiente, as taxas de prevalência estão relacionadas com limiares e contexto. Os países que precisam de estimativas do número de pessoas que precisam de renda complementar, assistência diária para realizar atividades, ou outros serviços elaborarão suas próprias estimativas que sejam relevantes para as políticas públicas locais.

Embora os dados deste Relatório sobre prevalência recorram aos melhores conjuntos de dados globais disponíveis, eles não são definitivos. Esforços consideráveis e elogiáveis estão sendo feitos em muitos países e pelas principais agências internacionais para melhorar os dados sobre deficiência. Não obstante, a qualidade dos dados requer um esforço colaborativo mais profundo e há uma necessidade urgente de uma coleta de dados mais robusta, comparável, e completa, especialmente nos países em desenvolvimento. Melhorar os dados sobre deficiência pode ser um empreendimento de longo prazo, mas isso sentará as bases fundamentais para aprimorar o funcionamento de indivíduos, comunidades e nações. Na busca por dados nacionais e internacionais sobre deficiência mais amplos e confiáveis, a CIF fornece uma plataforma comum para mensurar e coleta de dados. Melhorar a qualidade das informações desse modo, em ambos os níveis nacional e internacional, é essencial para monitorar o progresso da implementação da CDPD e da realização dos objetivos de desenvolvimento acordados em nível internacional.

As seguintes recomendações podem contribuir para aprimorar a disponibilidade e qualidade dos dados sobre deficiência.

Adotar a CIF

Usar a CIF como um marco universal para a coleta de dados relativos às deficiências e às metas das políticas públicas de promover participação, inclusão, e saúde ajudará a criar uma melhor concepção para a coleta de dados e irá assegurar que as diferentes fontes de dados tenham uma boa relação

entre si. A CIF não é nem uma ferramenta de mensuração, nem um instrumento de pesquisa – é uma classificação capaz de prover um padrão para as estatísticas sobre saúde e incapacidade e ajudar na difícil tarefa de harmonizar as abordagens entre as diferentes fontes de dados sobre deficiência. Para alcançar este objetivo, os países podem:

- Basear as definições e padrões nacionais de dados na CIF.
- Assegurar que a coleta de dados cubra amplamente as áres da CIF – deficiências, limitações para realizar e restrições para participar de atividades, os problemas de saúde relacionados, fatores ambientais – mesmo se um conjunto mínimo de itens de dados tiver de ser selecionado.

Melhorar as estatísticas nacionais sobre incapacidade

Em nível nacional, as informações sobre pessoas com deficiência são derivadas de censos, pesquisas populacionais e registros de dados administrativos. As decisões sobre como e quando coletar dados dependem dos recursos disponíveis. Os passos que podem ser dados para melhorar os dados sobre deficiência, incidência, necessidades atendidas e não-atendidas, e status sócio-econômico, são delineados abaixo. Separar os dados por sexo, idade, e renda ou ocupação fornecerá informações sobre sub-grupos das pessoas com deficiência, tais como crianças e idosos.

- Empregar uma "abordagem para dificuldades funcionais" ao invés de uma "abordagem para deficiência" para determinar a prevalência de deficiência e captar melhor a extensão da deficiência.
- Como um primeiro passo, os dados do censo populacional nacional podem ser coletados em linha com as recomendações da comissão de estatística do Grupo de Washington sobre Estatísticas das Pessoas com Deficiências das Nações Unidas. Os dados do censo podem prover uma estimativa sobre incidência, informações sobre situação sócio-econômica, e dados geográficos, e serem usados para identificar populações em risco. Também podem ser usados para selecionar entrevistados e implementar pesquisas de acompanhamento mais detalhadas.
- Uma abordagem eficiente e de baixo custo para obter dados mais amplos sobre pessoas com deficiência é acrescentar perguntas sobre deficiência – ou um módulo sobre deficiência – às pesquisas por amostragem existentes, tais como uma pesquisa domiciliar nacional, uma pesquisa nacional sobre saúde, uma pesquisa social geral ou uma pesquisa sobre a força de trabalho.
- Pesquisas especializadas sobre deficiências podem ser realizadas para se obter informações mais amplas sobre deficiência e funcionamento – tais como incidência, problemas de saúde associados às deficiências, uso e necessidade de serviços, e outros fatores ambientais, incluindo as pessoas que vivem em instituições e as crianças.
- Dados sobre pessoas com deficiência ou sobre pessoas que correm um risco particular de deficiência, incluindo refugiados, também podem ser coletados através de pesquisas específicas durante crises humanitárias.
- As coletas de dados administrativos podem prover informações sobre usuários, tipos e quantidade de serviços e custo dos serviços. Nas coletas de dados administrativos predominantes, identificadores padrão de deficiências podem ser incluídos para monitorar o acesso a serviços pelas pessoas com deficiência.
- A conexão estatística de vários conjuntos de dados pode permitir que os países reúnam uma grande quantidade de informações sobre uma pessoa a partir de diferentes pontos no tempo, protegendo ao mesmo tempo a confidencialidade daquele indivíduo. Esses estudos de conexão de dados podem em geral ser realizados rapidamente e a um custo relativamente baixo.
- Onde houver recursos, coletar dados longitudinais que incluam perguntas sobre deficiência. Os dados longitudinais– o estudo de grupos de pessoas e seus ambientes ao longo do tempo – permitem que os

pesquisadores e formuladores de políticas públicas compreendam melhor a dinâmica da deficiência. Tais análises forneceriam melhores indicações sobre o que acontece aos indivíduos e suas famílias após o surgimento de uma deficiência, como sua situação é afetada pelas políticas públicas que pretendem melhorar o status econômico e social de pessoas com deficiência, sobre a relação causal entre pobreza e deficiência, e como e quando instigar programas de prevenção, modificar intervenções, e fazer mudanças ambientais.

Melhorar a comparabilidade dos dados

Os dados coletados em nível nacional precisam ser comparáveis em nível internacional.

- Padronizar os metadados sobre a prevalência de deficiências em nível nacional, por exemplo, definindo as medidas de deficiência, as finalidades da mensuração, indicando quais aspectos da deficiência devem ser incluídos, e definindo o recorte no contínuo de dados coletados. Isso facilitará a compilação da prevalência de deficiências relatada por cada país nas bases de dados internacionais, tais como o Observatório Global de Saúde da OMS.
- Refinar os métodos de gerar taxas de prevalência usando uma métrica contínua que meça os níveis funcionais em múltiplas áreas. Isso incluiria mais trabalhos sobre as várias abordagens para o estabelecimento de limiares, incluindo análises de sensibilidade dos diferente limiares e as implicações para os serviços e políticas públicas.
- Definições comparáveis de deficiência, com base na CIF, e métodos uniformes para coletar de dados sobre pessoas com deficiência precisam ser desenvolvidos, testados entre as diferentes culturas, e aplicados de forma consistente em pesquisas, censos e dados administrativos.
- Medidas mais amplas sobre deficiências devem ser desenvolvidas e testadas que possam ser incorporadas às pesquisas populacionais, ou usadas como complementos de pesquisas, ou como o núcleo de uma pesquisa sobre deficiências como a desenvolvida pelo Grupo de Washington sobre Estatísticas das Pessoas com Deficiências das Nações Unidas e a Iniciativa de Budapeste.
- Desenvolver os instrumentos apropriados para medir as deficiências na infância.
- Melhorar a colaboração e a coordenação entre as várias iniciativas para medir a prevalência de deficiências nos níveis global, regional e nacional (incluindo a Iniciativa de Budapeste, a Comissão Estatística Européia, a UNESCAP, a Comissão de Estatísticas das Nações Unidas, o Grupo de Washington, a OMS, os Estados Unidos e o Canadá).

Desenvolver ferramentas apropriadas e preencher as lacunas entre as pesquisas

- Para melhorar a validade das estimativas – são necessárias mais pesquisas sobre os diferentes tipos de investigação, tais como autorrelatórios e avaliação profissional.
- Para obter uma melhor compreensão das pessoas em seus ambientes e suas interações – precisam ser desenvolvidas melhores determinações sobre o ambiente e seus impactos nos diferentes aspectos da deficiência. Isso facilitará a identificação de intervenções ambientais de baixo custo.
- Para compreender as experiências vivenciadas pelas pessoas com deficiência, mais pesquisas qualitativas se fazem necessárias. As medidas sobre as experiências vivenciadas por pessoas com deficiência precisam ser agrupadas com medidas de bem-estar e qualidade de vida entre pessoas com deficiência.
- Para melhor compreender as interrelações e desenvolver uma verdadeira epidemiologia das deficiência, são necessários estudos que reúnam os aspectos relativos aos problemas de saúde (incluindo co-morbidade) da

deficiência em um único conjunto de dados, descrevendo as deficiências e explorando as interações entre problemas de saúde e deficiência e fatores ambientais.

- Para melhor compreendermos os custos da deficiência – são necessários acordos técnicos sobre definições e métodos para calcular os custos extras das pessoas que vivem com uma deficiência. São necessários dados sobre a participação no mercado de trabalho e a perda de produtividade devido à deficiência, assim como estimativas sobre o custo da despesas públicas com programas para pessoas com deficiência, incluindo análises de custo–benefício e eficácia dos custos.

Os dados e informações para subsidiar as políticas públicas nacionais para pessoas com deficiência devem ser procurados numa ampla variedade de lugares – incluindo os dados coletados por agências estatísticas, dados administrativos coletados por agências governamentais, relatórios elaborados por entidades governamentais, organizações internacionais, organizações não-governamentais, e organizações de pessoas com deficiência – além das habituais publicações acadêmicas. É fundamental que tais informações – inclusive sobre boas práticas – sejam compartilhadas entre um grupo mais amplo de países. Isso ajudará a disseminar as experiências dos países em desenvolvimento, que costumam ser inovadoras e de baixo custo.

Referências

1. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. NewYork, UnitedNations, 2006 (http://www.un.org/disabilities/docu-ments/convention/convoptprot-e.pdf, accessed 8 June 2009).
2. Mont D. Measuring disability prevalence. Washington, World Bank, 2007 (SP Discussion Paper No. 0706) (http://sitere-sources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Data/MontPrevalence.pdf, accessed 9 December 2009).
3. Burkhauser RV et al. Self-reported work-limitation data: what they can and cannot tell us. Demography, 2002, 39:541-555. doi:10,1353/dem.2002.0025 PMID:12205757
4. Disability and social participation in Europe. Brussels, Eurostat, 2001.
5. National Disability Survey 2006: first results. Dublin, Stationery Office, 2008 (http://www.cso.ie/releasespublications/natio-naldisabilitysurvey06first.htm, accessed 15 November 2009).
6. First national study on disability. Santiago, National Fund for Disability in Chile, 2005 (http://www.ine.cl/canales/chile_esta-distico/encuestas_discapacidad/pdf/estudionacionaldeladiscapacidad(ingles).pdf, accessed 2 February 2010).
7. Encuesta nacional de evaluación del desempeño, 2003 [National performance evaluation survey, 2003]. In: Programa nacio-nal de salud 2007–2012 [National health programme, 2007–2012]. Mexico City, Secretaria de Salud, 2007.
8. Lerma RV. Generating disability data in Mexico [Estadística sobre personas com discapacidad em Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
9. Census 2006, Volume 11: disability, carers and voluntary activities. Dublin, Stationery Office, 2007 (http://www.cso.ie/census/census2006_volume_11.htm, accessed 15 November 2009).
10. Mont D. Measuring health and disability. [comment]Lancet, 2007,369:1658-1663. doi:10,1016/S0140-6736(07)60752-1 PMID:17499607
11. Barbotte E, Guillemin F, Chau N. Lorhandicap GroupPrevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. Bulletin of the World Health Organization, 2001,79:1047-1055. PMID:11731812
12. Me A, Mbogoni M. Review of practices in less developed countries on the collection of disability data. In: Barnatt SN, Altman BM, eds. International views on disability measures: moving toward comparative measurement. Oxford, Elesevier, 2006:63–87.
13. She P, Stapleton DC. Are view of disability data for the institutional population: research brief. Ithaca, Rehabilitation Research and Training Center on Disability Demographics and Statistics, Cornell University, 2006.
14. Cambois E, Robine JM, Mormiche P. Une forte baisse de l'incapacité en France dans les années 1990? Discussion autour des questions de l'enquête santé. Population, 2007,62:363-386. doi:10,2307/20451015
15. Ikeda N, Murray CJL, Salomon JA. Tracking population health based on self-reported impairments: Trends in the preva-lence of hearing loss in US adults, 1976–2006. American Journal of Epidemiology, 2009,170:80-87.doi:10,1093/aje/kwp097 PMID:19451176
16. Andresen EM et al. Reliability and validity of disability questions for US Census 2000. American Journal of Public Health, 2000,90:1297-1299. doi:10,2105/AJPH.90,8.1297 PMID:10937013
17. Doyle J, Wong LL. Mismatch between aspects of hearing impairment and hearing disability/handicap in adult/elderly

Cantonese speakers: some hypotheses concerning cultural and linguistic influences. Journal of the American Academy of Audiology, 1996, 7:442-446. PMID:8972445
18. Lane SD et al. Sociocultural aspects of blindness in an Egyptian delta hamlet: visual impairment vs. visual disability. Medical Anthropology, 1993,15:245-260. doi:10,1080/01459740,1993.9966093 PMID:8114621
19. Chamie M. Can childhood disability be ascertained simply in surveys? Epidemiology (Cambridge, Mass.),1994,5:273-275. PMID:7518696
20. Schneider M. The difference a word makes: responding to questions on 'disability' and 'difficulty' in South Africa. Disability and Rehabilitation, 2009,31:42-50. doi:10,1080/09638280802280338 PMID:19194809
21. Schneider M et al. Measuring disability in censuses: the case of South Africa. European Journal of Disability Research, 2009,3:245-265.
22. Altman B. The Washington Group: origin and purpose. In: Barnatt SN, Altman BM, eds.International views on disability measures: moving toward comparative measurement. Oxford, Elesevier, 2006:9–16.
23. Report of the meeting of the group of experts on measurement of health status, of 14–16 November 2005. NewYork, United Nations Economic and Social Council, 2006.
24. International Classification of Functioning. Disability and Health (ICF). Geneva, World Health Organization, 2001.
25. InternationalClassificationofFunctioning,DisabilityandHealth,ChildrenandYouthVersion(ICF-CY).Geneva,World Health Organization, 2007.
26. Training manual on disability statistics. Geneva, World Health Organization and Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2008.
27. United Nations demographic yearbook, special issue: population ageing and the situation of elderly persons. New York, United Nations, 1993.
28. Classifying and measuring functioning. Washington, United States National Committee on Vital and Health Statistics, 2001.
29. Testing a disability question for the census. Canberra, Family and Community Statistics Section, Australian Bureau of Statistics, 2003.
30. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study. Oslo, SINTEF, 2003 (http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf, accessed 9 November 2009).
31. Eide AH, Loeb ME, eds. Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006 (http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf, accessed 7 December 2009).
32. Üstün TB et al. WHO multi-country survey study on health and responsiveness 2000 –2001. In: Murray CJL, Evans DB, eds. Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism. Geneva, World Health Organization, 2003:761–796.
33. Üstün TB et al. The World Health Surveys. In: Murray CJL, Evans DB, eds. Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism. Geneva, World Health Organization, 2003.
34. Mathers C, Smith A, Concha M. Global burden of hearing loss in the year 2000. Global Burden of Disease, 2000 (http://www.who.int/healthinfo/statistics/bod_hearingloss.pdf).
35. 2004 demographic yearbook – fifty-sixth issue department of Economic and Social Affairs, NewYork, UnitedNations, 2007 (http://unstats.un.org/unsd/demographic/products/dyb/dybsets/2004%20DYB.pdf, accessed??).
36. Data and statistics: country groups.Washington,World Bank, 2004 (http://go.worldbank.org/D7SN0B8YU0, accessed 4 January 2010).
37. World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (http://www.who.int/healthinfo/survey/en/, accessed 9 December 2009)
38. World Bank. World Development Report 1993: investing in health. New York, Oxford University Press, 1993.
39. Murray CJL, Lopez AD, eds. The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020, 1st ed. Cambridge, MA, Harvard University Press, 1996.
40. Arnesen T, Nord E. The value of DALY life: problems with ethics and validity of disability adjusted life years. BMJ (Clinical research ed.), 1999,319:1423-1425. PMID:10574867
41. Fox-Rushby JA. Disability Adjusted Life Years (DALYS) for decision-making? Na overview of the literature. London, Office of Health Economics, 2002.
42. Reidpath DD et al. Measuring health in a vacuum: examining the disability weight of the DALY. Health Policy and Planning, 2003,18:351-356. doi:10,1093/heapol/czg043 PMID:14654511
43. Murray CJL et al. Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications. Geneva, World Health Organization, 2002.
44. Salomon J et al. Quantifying individual levels of health: definitions, concepts and measurement issues. In: Murray CJL, Evans D, eds. Health systems performance assessment: debate, methods and empiricism. Geneva, World Health Organization, 2003:301–318.

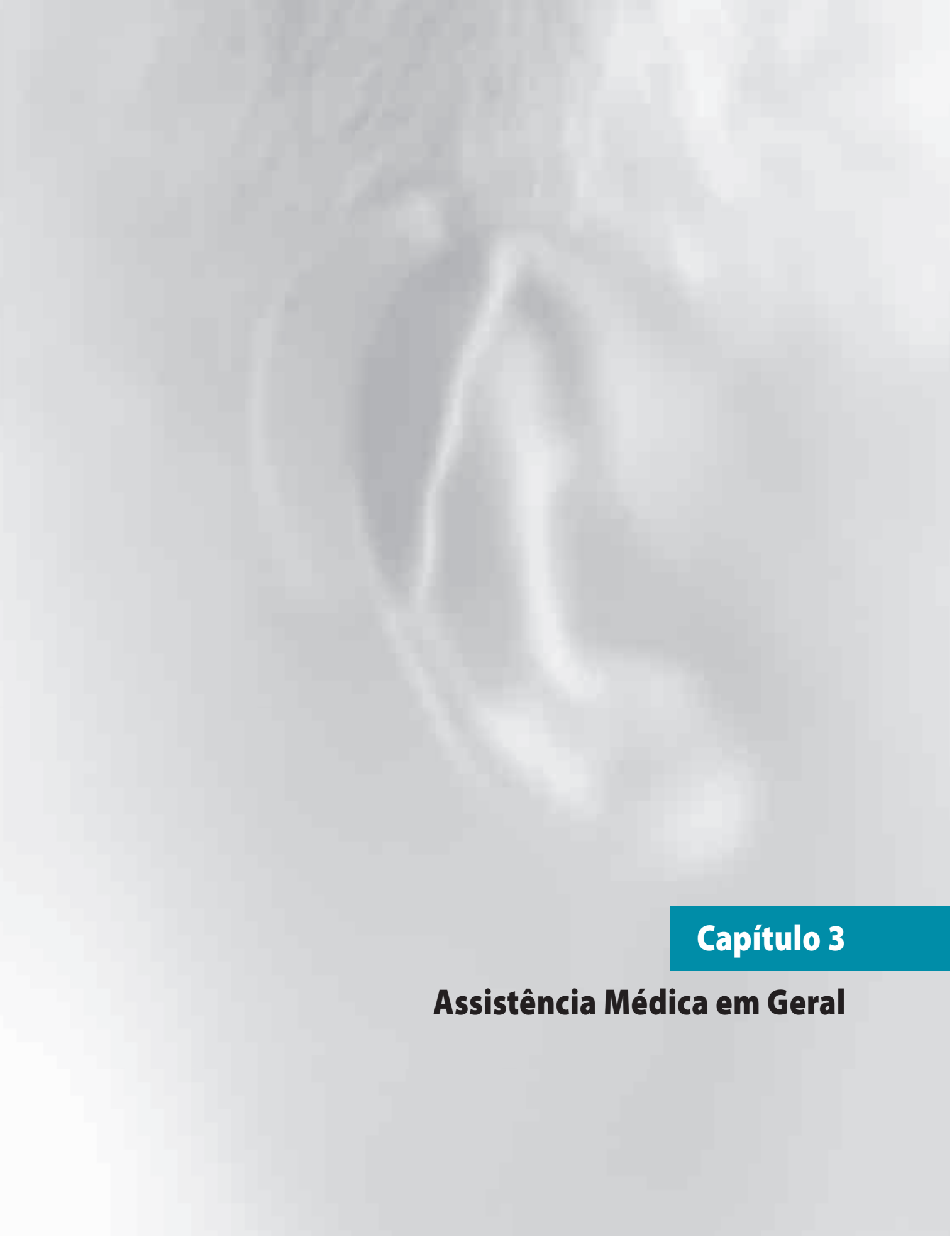
45. Mathers CD, Lopez AD, Murray CJL. The burden of disease and mortality by condition: data, methods and results for 2001. In: Lopez AD et al., eds. Global burden of disease and risk factors, 1st ed. Washington, Oxford University Press and World Bank, 2006:45–240.
46. The global burden of disease: 2004 update. Geneva, World Health Organization, 2008.
47. Disability prevention and rehabilitation: report of the WHO expert committee on disability prevention and rehabilitation. Geneva,World Health Organization, 1981 (Technical Report Series 668) (http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_668. pdf, accessed 9 December 2009).
48. Merikangas KR et al. The impact of comorbidity of mental and physical conditions on role disability in the US adult household population. Archives of General Psychiatry, 2007, 64:1180-1188.doi:10,1001/archpsyc.64.10,1180PMID:17909130
49. Moussavi S et al. Depression, chronic diseases, and decrements in health: results from the World Health Surveys. Lancet, 2007,370:851-858. doi:10,1016/S0140-6736(07)61415-9 PMID:17826170
50. Sousa RM et al. Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. Lancet, 2009,374:1821-1830. doi:10,1016/S0140-6736(09)61829-8 PMID:19944863
51. Croft P, Dunn KM, Von Korff M. Chronic pain syndromes: you can't have one without another. Pain, 2007,131:237-238. doi:10,1016/j.pain.2007.07.013 PMID:17728065
52. Gureje O et al. The relation between multiple pains and mental disorders: results from the World Mental Health Surveys. Pain, 2008,135:82-91. doi:10,1016/j.pain.2007.05.005 PMID:17570586
53. Kaiser R. The clinical and epidemiological profile of tick-borne encephalitis in southern Germany 1994–98: a prospective study of 656 patients. Brain, 1999,122:2067-2078. doi:10,1093/brain/122.11.2067 PMID:10545392
54. Lewis P, Glaser CA. Encephalitis. Pediatrics in Review / American Academy of Pediatrics, 2005,26:353-363.
55. Hodgson A et al. Survival and sequelae of meningococcal meningitis in Ghana. International Journal of Epidemiology, 2001,30:1440-1446. doi:10,1093/ije/30,6.1440 PMID:11821360
56. van de Beek D et al.Community-acquired bacterial meningitis in adults. The New England Journal of Medicine, 2006, 354:44-53. doi:10,1056/NEJMra052116 PMID:16394301
57. Galazka AM, Robertson SE, Kraigher A. Mumps and mumps vaccine: a global review. Bulletin of the World Health Organization, 1999,77:3-14. PMID:10063655
58. AIDS epidemic update, December 2009. Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS and World Health Organization, 2009.
59. World malaria report 2008. Geneva, World Health Organization, 2008.
60. Poliomyelitis:factsheet.Geneva,World Health Organization,2008d(http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs114/en/index.html, accessed 25 November 2009).
61. Poliothisweek:wildpolioviruslist.Geneva,TheGlobalPolioEradicationInitiative,2010(http://www.polioeradication.org/casecount.asp, accessed 6 September 2010)
62. Daumerie D. Leprosy in the global epidemiology of infectious diseases. In: Murray C, Lopez A, Mathers C, eds. The global epidemiology of infectious diseases [Global burden of disease and injury series, Volume IV]. Geneva, World Health Organization, 2004.
63. Priority eye diseases: factsheet. Geneva, World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/blindness/causes/priority/en/print.html, accessed 14 December 2009).
64. Thylefors B et al.Trachoma-related visual loss. In: Murray C, Lopez A, Mathers C, eds. The global epidemiology of infectious diseases [Global burden of disease and injury series, Volume IV]. Geneva, World Health Organization, 2004.
65. Preventing chronic diseases: a vital investment. WHO global report. Geneva, World Health Organization, 2005.
66. Engelgau MM et al. The evolving diabetes burden in the United States. Annals of Internal Medicine, 2004,140:945-950. PMID:15172919
67. Jemal A et al. Trends in the leading causes of death in the United States, 1970 –2002. JAMA: the Journal of the American Medical Association, 2005,294:1255-1259. doi:10,1001/jama.294.10,1255 PMID:16160134
68. Mannino DM et al. Surveillance for asthma – UnitedStates, 19801999. MMWR. Surveillance summaries: Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries / CDC, 2002,51:1-13. PMID:12420904
69. Green A, Christian Hirsch N, Pramming SK. The changing world demography of type 2 diabetes. Diabetes/Metabolism Research and Reviews, 2003,19:3-7. doi:10,1002/dmrr.340 PMID:12592640
70. Perenboom RJM et al. Life expectancy without chronic morbidity: trends in gender and socioeconomic disparities. Public health reports (Washington, DC: 1974), 2005,120:46-54. PMID:15736331
71. Sans S, Kesteloot H, Kromhout D. The burden of cardiovascular diseases mortality in Europe. European Heart Journal, 1997,18:1231-1248.
72. Wang L et al. Preventing chronic diseases in China. Lancet, 2005,366:1821-1824. doi:10,1016/S0140-6736(05)67344-8 PMID:16298221

73. Mental health atlas. Geneva, World Health Organization, 2005.
74. Disability and its relationship to health conditions and other factors.Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2004 (http://www.aihw.gov.au/publications/dis/drhcf/drhcf.pdf, accessed 9 December 2009).
75. Custom tabulation of PALS 2006 data. Ottawa, Statistics Canada, 2006.
76. Lafortune G, Balestat G. Trends in severe disability among elderly people: assessing the evidence in 12 OECD countries and the future implications [OECD Health Working Papers No. 26]. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007 (http://www.oecd.org/dataoecd/13/8/38343783.pdf, accessed 9 December 2009).
77. Ezzati M et al.Comparative quantification of health risks: global and regional burden of diseases attributable to selected major risk factors. Geneva, World Health Organization, 2004.
78. Adeyi O, Smith O, Robles S. Public policy and the challenge of chronic noncommunicable diseases. Washington, International Bank for Reconstruction and Development, World Bank, 2007.
79. Lopez AD et al.Global burden of disease and risk factors, New York, Oxford University Press, 2006 (http://www.dcp2.org/pubs/GBD).
80. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. PLoSMedicine, 2006, 3:e442-doi:10,1371/journal.pmed.0030442 PMID:17132052
81. Gaza Strip Health Cluster Bulletin No. 2. Geneva,World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/hac/crises/international/wbgs/sitreps/gaza_health_cluster_4feb2009/en/index.html, accessed 15 November 2009).
82. Call for all agencies in Gaza to ensure rights for people with disabilities. Bensheim, CBM, 2009 (http://www.cbm-nz.org.nz/NEWS/Archives/Call+for+all+agencies+in+Gaza+to+ensure+rights+for+people+with+disabilities.html, accessed 15 November 2009).
83. Injury: a leading cause of the global burden of disease, 2000. Geneva, World Health Organization, 2002.
84. Global status report on road safety: time for action. Geneva, World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/violence_injury _ prevention/road_safety _status/2009, accessed 5 January 2010).
85. World report on road traffic injury prevention. Geneva,World Health Organization, 2004 (http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241562609.pdf, accessed 5 January 2010).
86. World health statistics. Geneva, World Health Organization, 2008.
87. Ameratunga SN et al. Risk of disability due to car crashes: a review of the literature and methodological issues. Injury, 2004,35:1116-1127. doi:10,1016/j.injury.2003.12.016 PMID:15488502
88. Levêque A, Coppieters Y, Lagasse R. Disabilities secondary to traffic accidents: what information is available in Belgium? Injury Control and Safety Promotion, 2002,9:113-120. doi:10,1076/icsp.9.2.113.8698 PMID:12461838
89. Malm S et al. Risk of permanent medical impairment (RPMI) in road traffic accidents. Annals of advances in automotive medicine / Annual Scientific Conference. Association for the Advancement of Automotive Medicine. Scientific Conference, 2008,52:93-100. PMID:19026226
90. Robine JM, Michel JP. Looking forward to a general theory on population aging. The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences, 2004,59:M590-597. PMID:15215269
91. World population prospects: the 2006 revision. New York, United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2007.
92. Disability, ageing and carers: summary of findings, 2003 (No.4430.0). Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2004(http://tinyurl.com/ydr4pbh, accessed 9 December 2009).
93. Participation and activity limitation survey 2006: tables. Ottawa, Social and Aboriginal Statistics Division, Statistics Canada, 2007 (http://tinyurl.com/yftgvb5, accessed 9 December 2009).
94. Statistics on severely handicapped persons. Bonn, Federal Statistical Office, 2009(http://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gast&p_aid=4711&p_knoten=VR&p_sprache=E&p_suchstring=disability, accessed 15 December 2009).
95. 2006 disability survey. Wellington, Statistics New Zealand, 2007 (http://www.stats.govt.nz/browse_for_stats/health/disabilities/disabilitysurvey2006_hotp06.aspx, accessed 18 November 2009).
96. Prevalence of disability in South Africa census 2001. Pretoria, Statistics South Africa, 2005.
97. 2001 Census of population and housing. Colombo, Sri Lanka Department of Census and Statistics, 2001 (http://www.statistics.gov.lk/PopHouSat/index.asp, accessed 12 November 2009).
98. 2007American community survey, 1-year estimates (S1801 disability characteristics). Washington, United States Census Bureau, 2007 (http://tinyurl.com/ydvqugn, accessed 18 November 2009).
99. Lee R. The demographic transition: three centuries of fundamental change. The Journal of Economic Perspectives, 2003, 17:167-190. doi:10,1257/089533003772034943
100. Why population aging matters: a global perspective. Bethesda, National Institute on Aging, US National Institutes of Health, 2007.

101. Manton KG, Gu XL. Changes in the prevalence of chronic disability in the United States black and nonblack population above age 65 from 1982 to 1999. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, 2001,98:6354-6359. doi:10,1073/pnas.111152298 PMID:11344275.
102. The state of the world's children 2006: excluded and invisible. New York, United Nations Children's Fund, 2005.
103. Maulik PK, Darmstadt GL. Childhood disability in low- and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. Pediatrics, 2007, 120:Suppl1S1-S55.doi:10,1542/peds.2007-0043BPMID:17603094
104. Hartley S, Newton CRJC. Children with developmental disabilities in the majority of the world. In: Shevell M, ed. Neurodevelopmental disabilities: clinical and scientific foundations. London, Mac Keith Press, 2009.
105. Grantham-McGregor S et al. International Child Development Steering Group. Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. Lancet, 2007,369:60-70. doi:10,1016/S0140-6736(07)60032-4 PMID:17208643
106. United Nations Children's Fund, University of Wisconsin. Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys. New York, United Nations Children's Fund, 2008.
107. Workshop on Millennium Development Goals Monitoring. Geneva, United Nations Statistics Division, 8–11 November 2010 (http://unstats.un.org/unsd/mdg/Host.aspx?Content=Capacity/Geneva.htm).
108. Robson C, Evans P. Educating children with disabilities in developing countries: the role of data sets. Huddersfield, University of Huddersfield, 2005 (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172610312075/EducatingChildRobson.pdf, accessed 23 October 2009).
109. Robertson J, Hatton C, Emerson E. The identification of children with or at significant risk of intellectual disabilities in low and middle income countries: a review. Lancaster, Centre for Disability Research, Lancaster University, 2009.
110. Hack M, Klein NK, Taylor HG. Long-term developmental outcomes of low birth weight infants. The Future of children / Center for The Future of children, the David and Lucile Packard Foundation, 1995,5:176-196.doi:10,2307/1602514PMID:7543353
111. Wang J et al. A ten year review of the iodine deficiency disorders program of the People's Republic of China. Journal of Public Health Policy, 1997,18:219-241. doi:10,2307/3343436 PMID:9238845
112. The state of the world's children 1998. New York, United Nations Children's Fund, 1998.
113. Progress on drinking water and sanitation: special focus on sanitation. New York, United Nation's Children's Fund and Geneva, World Health Organization, 2008.
114. The state of the world's children 2001. New York, United Nations Children's Fund, 2001.
115. The state of the world's children 2007: child survival. New York, United Nations Children's Fund, 2007.
116. Leonardi M et al. MHADIE background document on disability prevalence across different diseases and EU countries. Milan, Measuring Health and Disability in Europe, 2009 (http://www.mhadie.it/publications.aspx, accessed 21 January 2010).
117. ICF checklist: version 2.1a, clinician form: for international classification of functioning, disability and health. Geneva, World Health Organization, 2003 (http://www.who.int/classifications/icf/training/icfchecklist.pdf).
118. Schneidert M et al. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Disability and Rehabilitation, 2003, 25:588-595. doi:10,1080/0963828031000137090 PMID:12959332
119. Buddelmeyer H, Verick S. Understanding the drivers of poverty dynamics in Australian households. The Economic Record, 2008,84:310-321. doi:10,1111/j.1475-4932.2008.00493.x
120. Saunders P. The costs of disability and incidence of poverty. Sydney, Social Policy Research Centre, University of New South Wales, 2006.
121. Gannon B, Nolan B. Disability and labour market participation in Ireland. The Economic and Social Review, 2004,35:135-155.
122. Parodi G, Sciulli D. Disability in Italian households: income, poverty and labour market participation. Applied Economics, 2008,40:2615-2630. doi:10,1080/00036840600970211
123. Kuklys W. Amartya Sen's capability approach: theoretical insights and empirical applications. Cambridge, Cambridge University, 2004.
124. Zaidi A, Burchardt T. Comparing incomes when needs differ: equivalization for the extra costs of disability in the UK. Review of Income and Wealth, 2005,51:89-114. doi:10,1111/j.1475-4991.2005.00146.x
125. Meyer BD, Mok WKC. Disability, earnings, income and consumption. Working paper No. 06.10. Chicago, The Harris School of Public Policy Studies, The University of Chicago, 2008.
126. Mitra S, Findley PA, Sambamoorthi U. Health care expenditures of living with a disability: total expenditures, out-of-pocket expenses, and burden, 1996 to 2004. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2009, 90:1532-1540.doi:10,1016/j.apmr.2009.02.020 PMID:19735781
127. She P, Livermore GA. Material hardship, poverty and disability among working-age adults. Social Science Quarterly, 2007,88:970-989. doi:10,1111/j.1540-6237.2007.00513.x
128. She P, Livermore GA. Long term poverty and disability among working-Age Adults.Journal of Disability Policy Studies, 2009,19:244-256.
129. Houtenville AJ et al., eds. Counting working-age people with disabilities: what current data tell us and options for improvement. Kalamazoo, WE Upjohn Institute for Employment Research, 2009.

130. Sickness, Disability and Work: Keeping on Track in the Economic Downturn. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2009 (Background Paper).
131. Jenkins SP, Rigg JA. Disability and disadvantage: selection, onset and duration effects. London, Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics, 2003 (CASEpaper 74).
132. Mitra S, Posarac A, Vick B. Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the world health survey. Washington, Human Development Network Social Protection, forthcoming.
133. Contreras DG et al. Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay. Santiago, Universidad de Chile, Departemento de Economia, 2006.
134. Eide AH, Kamaleri Y. Living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2009 (http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/LC%20Report%20Mozambique%20-%202nd%20revision.pdf, accessed 11 April 2011).
135. Mete C, ed. Economic implications of chronic illness and disease in Eastern Europe and the former Soviet Union. Washington, World Bank, 2008.
136. Loeb M et al. Poverty and disability in Eastern and Western Cape provinces, South Africa. Disability & Society, 2008, 23:311-321. doi:10,1080/09687590802038803
137. Mitra S. The recent decline in the employment of persons with disabilities in South Africa, 1998–2006. The South African Journal of Economics, 2008,76:480-492. doi:10,1111/j.1813-6982.2008.00196.x
138. Mitra S, Sambamoorthi U. Disability and the rural labor market in India: evidence for males in Tamil Nadu. World Development, 2008,36:934-952. doi:10,1016/j.worlddev.2007.04.022
139. Loeb ME, Eide AH, eds. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2004 (http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf, accessed 9 November 2009).
140. Trani J, Loeb M. Poverty and disability: a vicious circle? Evidence from Afghanistan and Zambia. Journal of International Development, 2010,n/a- doi:10,1002/jid.1709
141. Zambrano S. Trabajo y Discapacidad en el Perú: laboral, políticas públicas e inclusión social. Lima, Fondo Editorial del Congreso del Perú, 2006.
142. Rischewski D et al. Poverty and musculoskeletal impairment in Rwanda. Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene, 2008,102:608-617. doi:10,1016/j.trstmh.2008.02.023 PMID:18430444
143. People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, World Bank, 2009.
144. Filmer D. Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. The World Bank Economic Review, 2008,22:141-163. doi:10,1093/wber/lhm021
145. Trani J, VanLeit B. Increasing inclusion of persons with disabilities: reflections from disability research using the ICF in Afghanistan and Cambodia. London, Leonard Cheshire International, 2010.
146. Eide AH et al. Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey. Oslo, SINTEF, 2003 (http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf, accessed 9 November 2009).
147. Trani J et al. Disability in and around urban areas of Sierra Leone. London, Leonard Cheshire International, 2010
148. Braithwaite J, Mont D. Disability and poverty: a survey of World Bank poverty assessments and implications. ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, 2009, 3(3):219–232.
149. Disability supports in Canada,2001:participation and activity limitation survey. Ottawa, Statistics Canada, 2003 (http://www.statcan.ca/english/freepub/89-580-XIE/help.htm, accessed 30 August 2007).
150. Supports and services for adults and children aged 5–14 with disabilities in Canada: an analysis of data on needs and gaps. Ottawa, Canadian Council on Social Development, 2004 (http://www.socialunion.ca/pwd/title.html, accessed 30 August 2007).
151. Living with disability in New Zealand:a descriptive analysis of results from the 2001 Household Disability Survey and the 2001 Disability Survey of Residential Facilities. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2004 (http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/238fd5fb4fd051844c256669006aed57/8fd2a69286cd6715cc256f33007aade4?OpenDocument, accessed 30 August 2007).
152. Kennedy J. Unmet and under met need for activities of daily living and instrumental activities of daily living assistance among adults with disabilities: estimates from the 1994 and 1995 disability follow-back surveys. Journal of Medical Care, 2001,39:1305-1312. doi:10,1097/00005650-200112000-00006
153. Ratzka AD. Independent living and attendant care in Sweden: a consumer perspective. NewYork, World Rehabilitation Fund, 1986 (Monograph No. 34) (http://www.independentliving.org/docs1/ar1986spr.pdf, accessed 27 December 2007).
154. Madden R et al. The demand for disability support services in Australia: a study to inform the Commonwealth/StateDisability Agreement evaluation. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 1996.
155. Demand for disability support services in Australia: size, cost and growth. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 1997.

156. Unmet need for disability services: effectiveness of funding and remaining shortfall. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2002.
157. Current and future demand for specialist disability services. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2007.
158. Disability support services 2004–05: national data on services provided under the Commonwealth State / Territory Disability Agreement. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2006.
159. Southern African Federation of the Disabled, Norwegian Federation of Disabled People, SINTEF. Living conditions among people with activity limitation in Southern Africa: representative surveys on living conditions among people with activity limitations in Malawi, Namibia, Zambia, Zimbabwe and Mozambique, Oslo, SINTEF, 2007.
160. Childhood and disabled persons, Kingdom of Morocco. The national survey on disability: results synthesis, 2006. Rabat, Secretariat of Family, Morocco, 2006.
161. Tonga national disability identification survey. Nuku'Alofa, Tonga Disability Action Committee, 2006.
162. Qiu ZY. Rehabilitation need of people with disability in China: analysis and strategies [inChinese]. Beijing, Huaxia Press, 2007.
163. Tibble M. Review of the existing research on the extra costs of disability. London, Department for Work and Pensions, 2005 (Working Paper No. 21).
164. Cullinan J, Gannon B, Lyons S. Estimating the extra cost of living for people with disabilities. Health Economics, 2010, n/a-www.interscience.wiley.com doi:10,1002/hec.1619 PMID:20535832
165. Marriott A, Gooding K. Social assistance and disability in developing countries. Haywards Heath, Sightsavers International, 2007.
166. Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
167. The economic burden of illness in Canada, 1998. Ottawa, Health Canada, 2002.



Capítulo 3

Assistência Médica em Geral

"Meu médico é ótimo. É meu amigo; não apenas meu médico. Ele foi médico do meu pai também. Quando eu quero consultá-lo, ele sempre tem um horário disponível para mim. Ele sempre conversa sobre uma coisa e outra comigo antes de perguntar: "o que é que está errado?" Eu dependia de 60 mg de remédio para hipertensão. Mas aí meu médico me disse que eu tinha que viver mais para ajudar minha pressão. Ele não queria que eu ficasse brincando com os dedos e assistindo novelas 7 dias por semana. Ele queria que eu saísse e tivesse uma vida ativa. Esta foi uma boa idéia. Então, fui fazer trabalho voluntário. Agora eu tenho amigos e sempre converso com outras pessoas. E preciso só de 20 mg de remédio!"

Jean-Claude

"Você não pode ter filhos" foram as palavras do primeiro ginecologista que eu consultei poucos meses depois de casada. Fiquei tão confusa! Porque eu não poderia ter um filho? Sou deficiente física, mas não tenho razões médicas para não tê-lo. Enfrentei muitos desafios, tanto devido à atitude negativa de médicos e enfermeiras, que questionavam minha capacidade de me tornar mãe, quanto pela inacessibilidade das instalações médicas - entradas, banheiros, mesas de exames, etc. Agora sou mãe de um menino de 5 anos, que é uma das melhores coisas que já me aconteceram. Mas eu continuo pensando em porque isto acabou sendo um luxo, embora seja um direito? Porque só pude tornar isto realidade quando tive dinheiro para procurar um sistema de saúde melhor?"

Rania

"Embora durante minhas visitas ao centro médico os médicos não falassem comigo sobre promoção da saúde e sequer tivessem uma balança para avaliar meu peso, eu ainda tento me engajar em atividades que possam melhorar minha saúde e meu bem-estar. Não é fácil, já que a maioria das academias e equipamentos não são acessíveis. Ainda não encontrei aconselhamento nutricional para pessoas com lesão medular nem consegui um dentista próximo à minha residência que tenha consultório e equipamentos adequados."

Robert

3

Assistência Médica em Geral

Saúde pode ser definida como "um estado de bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doença" (1). Boa saúde é um pré-requisito para a participação em uma ampla gama de atividades, incluindo educação e emprego. O Art. 25 da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências (CDPD) reforça o direito dessas pessoas em alcançar um alto padrão de cuidados com a saúde, sem discriminação (2).

Diversos fatores determinam o estado de saúde, entre eles os fatores individuais, condições de vida e de trabalho, condições sócio-econômicas, culturais e ambientais gerais, e o acesso aos serviços de saúde (3,4). Este relatório mostra que várias pessoas com deficiência enfrentam resultados sócio-econômicos piores do que aquelas sem deficiência: elas enfrentam maiores níveis de pobreza, menores taxas de emprego, e têm menor nível educacional. Elas também têm acesso desigual aos serviços de saúde e, portanto, possuem necessidades não satisfeitas, quando comparadas à população em geral (5-8).

Este capítulo mostra como os sistemas de saúde podem abordar as desigualdades enfrentadas pelas pessoas com deficiência nesta área. Fornece uma visão geral do estado de saúde dessas pessoas, explora as principais barreiras enfrentadas por elas na assistência médica e sugere caminhos para superá-las.

Entendendo a saúde das pessoas com deficiência

Este capítulo apresenta uma visão geral do estado de saúde das pessoas com deficiência através da observação dos diferentes tipos de condições médicas que podem apresentar, bem os diversos fatores capazes de contribuir para as disparidades encontradas por essa população nessa área (ver **Quadro 3.1**). Evidências crescentes sugerem que, como grupo, as pessoas com deficiência possuem níveis de saúde piores do que a população em geral (18). Frequentemente são descritas como tendo uma margem de saúde mais estreita ou mais tênue (9,17).

Condições de saúde primárias

A deficiência está associada a uma ampla gama de condições de saúde primárias: algumas podem resultar em saúde precária e grande necessidade de assistência

Quadro 3.1. Terminologia

Condições primárias de saúde

Uma condição primária de saúde é o possível ponto de partida para deficiência, limitação de atividade ou restrição à participação (9). Exemplos de condições de saúde primárias incluem depressão, artrite, doença pulmonar obstrutiva crônica, isquemia cardíaca, paralisia cerebral, transtorno bipolar, glaucoma, doença cerebrovascular e síndrome de Down. Uma condição primária de saúde pode levar a uma variedade de deficiências, entre elas de mobilidade, sensorial, mental e de comunicação.

Condições secundárias

Uma condição secundária é aquela adicional, que pressupõe a existência de uma primária. Ela se distingue de outras condições médicas pelo lapso de tempo entre a aquisição da condição primária e a ocorrência da secundária (10). Exemplos são úlceras de decúbito, infecções do trato urinário e depressão. Condições secundárias podem reduzir a funcionalidade e a qualidade de vida, aumentar os custos de assistência médica e levar à morte prematura (11). Várias dessas condições são passíveis de prevenção e podem ser previstas a partir das condições de saúde primárias (12,13).

Condições comórbidas

Uma condição comórbida é aquela condição adicional, independente e não relacionada com a condição primária (14). Com frequência, a detecção e tratamento das condições comórbidas não são bem administrados nas pessoas com deficiência e podem, mais tarde, ocasionar um efeito adverso em sua saúde (12). Por exemplo, é comum que pessoas com deficiência intelectual e transtornos mentais experimentem "diagnóstico mascarado" (15). Exemplos de condições comórbidas incluem câncer e hipertensão em uma pessoa com deficiência intelectual.

Necessidades gerais de assistência médica

Pessoas com deficiência necessitam de serviços de saúde para assistência médica geral, como o restante da população. As necessidades gerais de saúde englobam a promoção da saúde, cuidados preventivos (imunização, rastreamento geral de saúde), tratamento de doenças agudas e crônicas, além de atendimento adequado às necessidades mais específicas quando necessário. Essas necessidades devem ser todas atendidas pela assistência médica primária, acrescidas da secundária e da terciária, se relevante. O acesso à assistência médica primária é particularmente importante para aqueles que apresentam um nível de saúde mais precário, a fim de que alcancem o mais alto padrão possível de saúde e funcionalidade (16).

Necessidades de assistência médica especializada

Algumas pessoas com deficiências podem ter maior necessidade de assistência médica especializada do que a população em geral. Essas necessidades podem estar associadas a condições de saúde primárias, secundárias e comórbidas. Algumas pessoas com deficiência apresentam múltiplas condições de saúde e algumas destas podem envolver diversas funções e estruturas do organismo. Avaliação e tratamento, nesses casos, podem ser bastante complexos e, portanto, necessitarão do conhecimento e da habilidade de especialistas (17).

médica; outras, não impedem que pessoas com deficiência tenham boa saúde (19). Por exemplo:

- Uma criança que nace cega pode não necessitar, especificamente, de assistência médica contínua para uma condição primária de saúde e comprometimento associado (20).
- Um adolescente com lesão traumática da medula pode necessitar de cuidados médicos consideráveis durante a fase aguda da condição primária, mas, depois disso, somente de serviços de manutenção da saúde, por exemplo, para evitar o surgimento de condições secundárias (20).
- Adultos com doenças crônicas, como esclerose múltipla, fibrose cística, artrite severa ou esquizofrenia, podem necessitar de assistência médica complexa e contínua relacionada à sua condição primária e comprometimentos associados (20).

Risco de desenvolver condições secundárias

A depressão é uma condição secundária comum em pessoas com deficiência (21-23). Dores foram relatadas em crianças e adultos com paralisia

cerebral (24,25), em crianças com espinha bífida (26), e em adultos com paralisia pós-polio (27), doença neuromuscular (28) e lesão traumática do cérebro (29). A osteoporose é comum em pessoas com lesão da medula espinhal (30), espinha bífida (31) ou paralisia cerebral (32,33).

Risco de desenvolver condições comórbidas

Pessoas com deficiência desenvolvem os mesmos problemas de saúde da população em geral, como gripe e pneumonia. Alguns podem ser mais suscetíveis ao desenvolvimento de doenças crônicas devido à influência de fatores de risco comportamental, como por exemplo, uma crescente inatividade física (18). Eles também podem experimentar o aparecimento precoce dessas doenças (17). Uma pesquisa indicou que adultos com deficiência de desenvolvimento apresentam uma taxa de problemas crônicos de saúde, como hipertensão, doença cardiovascular e diabetes, similar ou maior do que a de pessoas não portadoras de deficiências (34). A prevalência de diabetes em pessoas com esquizofrenia fica em torno de 15%, enquanto a taxa na população em geral é de 2-3% (21).

Maior vulnerabilidade a condições relacionadas com à idade

O processo de envelhecimento começa mais cedo do que o normal para alguns grupos de pessoas com deficiência. Algumas pessoas com deficiência de desenvolvimento apresentam sinais de envelhecimento precoce em torno dos 40 a 50 anos (35); estes podem experimentar com mais frequência problemas de saúde associados à idade. Por exemplo, a incidência da doença de Alzheimer em portadores de síndrome de Down é maior do que na população em geral; já pessoas com deficiência intelectual (não relacionada à síndrome de Down) apresentam índices mais altos de demência (35). O processo de envelhecimento e as mudanças associadas (presbiacusia, descondicionamento, perda de força e de equilíbrio, osteoporose) podem ter maior impacto em pessoas com deficiência. Por exemplo, aqueles que possuem mobilidade reduzida podem experimentar perda funcional crescente à medida que envelhecem (9).

Taxas crescentes de comportamentos de risco

As práticas de saúde de alguns adultos com deficiência podem diferir em grau daquelas da população em geral (12) Na Austrália, pessoas com deficiência com idades entre 15-64 anos são mais propensos ao sobrepeso e obesidade do que os demais indivíduos (48% contra 39%) e a fumarem diariamente (3). Dados de 2001 e 2003 do Sistema de Vigilância dos Fatores de Risco Comportamental dos Estados Unidos apresentaram quadro semelhante. Há mais fumantes entre as pessoas com deficiência (30,5% contra 21,7%); eles são mais propensos à inatividade física (22,4% contra 11,9%) e à obesidade (31% contra 19,6%) (18). Uma pesquisa canadense realizada sobre uma amostra nacional mostrou que havia mais relatos de pouca atividade física entre as pessoas com deficiência auditiva do que na população em geral (36). Uma pesquisa em Ruanda mostrou o envolvimento de adultos com amputação de membros inferiores em comportamentos pouco saudáveis como fumo, consumo de álcool, uso de drogas e falta de exercícios (37).

Risco crescente de exposição à violência

Tanto no curtíssimo quanto no longo prazo, a violência está ligada a resultados de saúde, incluindo lesões, problemas físicos e mentais, abuso de drogas e morte (38). Pessoas com deficiência estão mais sujeitos à violência do que as pessoas sem deficiência. Nos Estados Unidos, divulgou-se que a violência contra pessoas com deficiência é de 4-10 vezes maior do que contra pessoas não deficientes (39). A prevalência de abuso sexual contra pessoas com deficiências mostrou ser maior (40, 41), especialmente contra homens e mulheres internados com deficiência intelectual (42-44), parceiros íntimos (40,45) e adolescentes (46).

Risco mais elevado de lesão não intencional

Pessoas com deficiência correm risco maior de sofrer lesão não intencional não fatal por acidentes de trânsito, queimaduras, quedas e acidentes relacionados a dispositivos assistivos (47-51). Uma pesquisa mostrou que crianças com deficiência de desenvolvimento, incluindo autismo, déficit de atenção e hiperatividade, corriam risco duas ou três vezes maior de sofrer uma lesão do que as demais (50). Outras pesquisas concluíram que crianças com deficiência correm risco significativamente mais alto de quedas (52) e de lesões por queimadura (53) e por acidentes envolvendo veículos motorizados ou bicicletas (54).

Risco mais elevado de morte prematura

As taxas de mortalidade entre pessoas com deficiências variam de acordo com suas condições de saúde. Pessoas com esquizofrenia e depressão correm maior risco de morte prematura (2,6 e 1,7 vezes maior, respectivamente) (21). Uma pesquisa realizada no Reino Unido e Irlanda do Norte, relativa às desigualdades em saúde entre pessoas com dificuldade de aprendizado e portadores de transtornos mentais concluiu que eles têm expectativa de vida mais baixa (ver **Quadro 3.2**) (15).

Em alguns casos, as taxas de mortalidade de pessoas com deficiência diminuíram nos países desenvolvidos. Por exemplo, adultos com paralisia cerebral têm expectativa de vida próxima à de pessoas não deficientes (55). Nas últimas décadas, pessoas com lesão da medula espinhal no Reino Unido e nos Estados Unidos apresentaram aumento nos índices de sobrevida no primeiro e no segundo ano após a lesão (56,57), mas não há evidência de melhora após este período (57). Há poucos dados sobre taxas de mortalidade de pessoas com deficiências em países de baixa renda. Uma pesquisa realizada em Bangladesh sugere que pessoas com paralisia cerebral podem ter índices mais elevados de morte prematura (58).

Necessidades e necessidades não satisfeitas

Pessoas com deficiência de 51 países, que responderam à Pesquisa Mundial de Saúde realizada pela OMS entre 2002 e 2004, disseram procurar mais internações e atendimentos ambulatoriais do que as pessoas não deficientes (ver **Tabela 3.1**). Mulheres buscam atendimento com mais frequência do que homens; o mesmo fazem as pessoas com deficiência que responderam à pesquisa nos países de alta renda, comparados àqueles dos de baixa renda em todos os grupos de sexo e idade. A proporção de respondedores que procuram assistência nos países de alta renda aumenta com a idade; os resultados variam nos países de baixa renda.

Pessoas com deficiências que responderam à pesquisa relataram não receber mais cuidados do que as pessoas não deficientes, em todos os grupos por sexo e idade. Entre as pessoas com deficiência, houve maior índice de relatos de não recebimento de cuidados por parte dos respondedores de países de baixa renda (6,1-6,6) do que entre os de alta renda (3,3-4,6). Análise padronizada por idade entre todos os países, sugere que os respondedores com deficiência mais velhos possuem menos necessidades não satisfeitas do que os mais jovens (≤59).

Necessidades e necessidades não satisfeitas existem em todo o espectro de serviços de saúde - promoção, prevenção e tratamento.

Promoção da saúde e prevenção

Equívocos quanto à saúde de pessoas com deficiências levaram a suposições de que essas pessoas não necessitam de acesso à promoção da saúde e prevenção de doenças (60).

Há evidências de que intervenções promotoras da saúde, como as atividades físicas, são benéficas as pessoas com deficiências (61-65). Mas essas atividades raramente têm como alvo pessoas com deficiência e muitas delas encontram múltiplas barreiras à sua participação. Por exemplo, acesso limitado a promoção da saúde tem sido documentado por pessoas com esclerose múltipla (66), AVC (67), poliomielite (67), insuficiência intelectual (15) e transtornos mentais (15).

Quadro 3.2 Desigualdades experimentadas por pessoas com deficiências no campo da saúde

A Comissão de Direitos das Pessoas com deficiência do Reino Unido investigou formalmente mortes prematuras entre pessoas com dificuldades de aprendizagem ou com transtornos mentais, bem como relatos locais de acesso desigual a cuidados médicos ocorridos entre 2004 e 2006.

Pessoas com transtornos mentais de longo prazo – como depressão severa, transtorno bipolar ou esquizofrenia – e com dificuldades de aprendizagem, como autismo:

- Tiveram mais doenças crônicas do que a população em geral. Eles estavam mais sujeitos a se tornarem obesos e apresentarem doenças cardíacas, hipertensão arterial, doenças respiratórias, diabetes, AVCs ou câncer de mama. Pessoas com esquizofrenia tinham quase duas vezes mais chances de ter câncer de intestino. Embora o registro de pessoas com dificuldades de aprendizagem em instalações de cuidados primários fosse pequeno, houve indicação de índices maiores de doença respiratória e obesidade nessa população.
- Desenvolveram doenças crônicas mais jovens do que os demais. Por exemplo, 31% das pessoas com esquizofrenia foram diagnosticadas com doença cardíaca antes dos 55 anos de idade, comparado a 18% entre os demais.
- Morreram mais rapidamente após o diagnóstico. Cinco anos após o diagnóstico de doença cardíaca (ajustado por idade), 22% das pessoas com esquizofrenia e 15% dos portadores de transtorno bipolar havia morrido, em comparação com 8% de pessoas sem transtornos mentais sérios. O padrão foi semelhante para AVC e doença pulmonar obstrutiva crônica.

O isolamento social foi um fator de grande contribuição para essas desigualdades na saúde; e pessoas com transtornos mentais e deficiências de aprendizagem encontravam-se em alto risco de pobreza. A falta de promoção da saúde, acesso a serviços e tratamento igualitário também foram citadas como obstáculos significativos. Pessoas com deficiência identificaram medo e desconfiança, acesso limitado a listas de clínica geral, dificuldade em negociar sistemas de agendamento, falta de acesso a informações, falha na comunicação e mascaramento de diagnóstico. Os fornecedores de serviços identificaram questões como medo, ignorância e treinamento inadequado.

As respostas à pesquisa foram positivas. Destacados profissionais de saúde endossaram as conclusões. A Associação Médica Britânica estabeleceu treinamento para estudantes de medicina e organizações não governamentais fizeram campanhas sobre as desigualdades na saúde. O governo britânico criou incentivos para estimular as pessoas com deficiência de aprendizagem a fazerem avaliações de saúde e reforçou a orientação aos trabalhadores em saúde mental. A Comissão de Cuidados com a Saúde, junto com a RADAR – uma ONG voltada para as pessoas com deficiências – aprofundaram o trabalho a fim de explorar os fatores falhos na assistência médica e para produzir diretrizes de boas práticas e critérios para futuras inspeções na assistência médica.

Fonte (*15*).

Embora algumas pesquisas indiquem diferenças mínimas nos índices de imunização (68-70), pessoas com deficiência, em geral, costumam receber menos serviços de avaliação e prevenção. Diversas pesquisas concluíram que mulheres com deficiências são menos avaliadas em relação a cânceres de mama e colo do útero do que as não deficientes (15, 68, 69, 71-75), e homens pessoas com deficiências são menos propensos a receber triagem para cancer de próstata (68,76). Uma investigação realizada no Reino Unido concluiu que pessoas com deficiência intelectual e diabetes têm menor probabilidade de ter seu peso verificado do que aqueles que sofrem somente de diabetes. Concluiu, também, que pessoas com esquizofrenia e alto risco de doença cardíaca coronariana têm menor chance de ter seu colesterol verificado (15).

Serviços de saúde sexual e reprodutiva

Serviços de saúde sexual e reprodutiva incluem planejamento familiar, atenção à maternidade, prevenção e gestão da violência sexual, além de prevenção e tratamento de infecções sexualmente transmissíveis, incluindo HIV/AIDS. Embora haja pouca informação disponível, é crença generalizada que pessoas com deficiência tenham um grau significativo de necessidades não satisfeitas (77). Adolescentes e adultos com deficiências têm maior probabilidade de serem excluídos

Tabela 3.1. Pessoas que buscam a assistência médica e não recebem a atenção necessária.

	Porcentagens					
	Países de baixa renda		Países de alta renda		Todos os países	
	Não deficientes	Pessoas com deficiência	Não deficientes	Pessoas com deficiência	Não deficientes	Pessoas com deficiência
Homens						
Procuraram internação	13.7	22.7*	21.7	42.4*	16.5	28.5*
Procuraram atendimento ambulatorial	49.3	58.4*	55.0	61.8*	51.1	59.5*
Precisaram, mas não receberam atendimento	4.6	6.6*	2.8	3.3	4.1	5.8*
Mulheres						
Procuraram internação	16.8	21.9*	30.1	46.7*	20.9	29.0*
Procuraram atendimento ambulatorial	49.6	59.3*	67.0	68.5	55.8	61.7*
Precisaram, mas não receberam atendimento	4.8	6.1	1.8	4.6*	3.7	5.8*
18–49 anos						
Procuraram internação	13.5	23.2*	23.1	46.6*	16.1	28.1*
Procuraram atendimento ambulatorial	48.8	58.5*	56.7	63.4*	50.9	59.3*
Precisaram, mas não receberam atendimento	4.3	6.2*	2.3	4.1	3.8	6.0*
50–59 anos						
Procuraram internação	13.9	20.7*	22.1	42.9*	16.6	27.1*
Procuraram atendimento ambulatorial	52.1	67.4*	61.4	74.9*	55.1	69.2*
Precisaram, mas não receberam atendimento	4.2	6.7*	2.2	4.6	3.6	6.4*
60 e mais anos						
Procuraram internação	18.6	20.6	31.4	42.3*	23.7	29.9*
Procuraram atendimento ambulatorial	49.9	56.7	67.9	67.6	57.3	60.8
Precisaram, mas não receberam atendimento	5.6	6.3	2.2	3.8	4.2	5.3

Observação: Estimativas foram apresentadas como médias ponderadas utilizando-se pesos pós-estratificados pela OMS, quando disponíveis (caso contrário foram utilizados, medias ponderadas de dados de probabilidade) e padronizados por idade.
* O teste-t sugere uma diferença significativa de 5%, dos "não deficientes". Fonte (59).

de programas de educação sexual (78,79). Uma pesquisa nacional realizada nos Estados Unidos mostrou que mulheres com limitações funcionais tinham menor probabilidade de serem questionadas sobre o uso de contraceptivos durante consultas com clínicos gerais (71).

Cuidados odontológicos

A saúde bucal de muitas pessoas com deficiência é precária e seu acesso a cuidados odontológicos é limitado (80 86). Uma pesquisa australiana sobre tratamento dentário de crianças com deficiência concluiu que não eram atendidas as necessidades relativas a tratamentos simples de 41% do

universo pesquisado (81). Uma pesquisa sobre o uso de serviços de assistência médica bucal por crianças de Lagos, na Nigéria, concluiu que aquelas com deficiências ou com menores condições socioeconômicas não usavam adequadamente os consultórios odontológicos (84).

Serviços de saúde mental

Muitas pessoas com transtornos mentais não recebem assistência em saúde mental, apesar de existirem intervenções efetivas, inclusive medicamentos. Uma grande pesquisa feita em múltiplos países, apoiada pela OMS, mostrou

Tabela 3.2: Razões para a falta de assistência

	Porcentagens					
	Países de baixa renda		Países de alta renda		Todos os países	
	Não deficientes	Pessoas com deficiência	Não deficientes	Pessoas com deficiência	Não deficientes	Pessoas com deficiência
Homens						
Não puderam pagar a consulta	40.2	58.8*	11.6	29.8*	33.5	53.0*
Falta de transporte	18.4	16.6	6.9	28.3*	15.2	18.1
Não puderam pagar pelo transporte	20.1	30.6	2.1	16.9*	15.5	27.8*
Equipamento de assistência médica inadequado	8.5	18.7*	5.0	27.8*	7.7	22.4*
Competência inadequada do fornecedor da assistência à saúde	5.8	14.6*	9.9	13.5	6.7	15.7*
Foram mal tratados anteriormente	4.6	17.6*	7.2	39.6*	5.1	23.7*
Não puderam dispor de tempo	9.5	11.9	6.2	7.9	8.8	11.8
Não sabiam aonde ir	5.1	12.4	1.5	23.1*	4.3	15.1*
A pessoa não achou que o deficiente ou seu/sua filho(a) estivesse tão doente	42.6	32.2	44.1	18.0*	43.7	28.4*
Tentou, mas o atendimento foi negado	5.2	14.3*	18.7	44.3*	8.5	23.4*
Outros	12.8	18.6	12.5	20.5	12.4	18.1
Mulheres						
Não puderam pagar a consulta	35.6	61.3*	25.8	25.0	32.2	51.5*
Falta de transporte	14.0	18.1	7.9	20.4*	13.8	17.4
Não puderam pagar pelo transporte	15.3	29.4*	4.4	15.2*	13.3	24.6*
Equipamento de assistência médica inadequado	10.2	17.0	8.4	25.7*	9.8	17.0*
Competência inadequada do fornecedor da assistência à saúde	5.3	13.6*	8.9	20.6*	6.3	15.7*
Foram mal tratados anteriormente	3.7	8.5*	9.3	20.1*	5.3	10.2*
Não puderam dispor de tempo	6.1	8.3	8.3	17.8	6.6	10.6
Não sabiam aonde ir	7.7	13.2	9.3	16.2	9.0	12.2
A pessoa não achou que a deficiência ou seu/sua filho(a) estivesse tão doente	30.7	28.2	21.3	22.6	29.3	29.3
Tentou, mas o atendimento foi negado	3.8	9.0*	19.6	54.6*	7.3	21.7*
Outros	30.2	17.0*	23.0	24.0	28.5	16.4*
18–49 anos						
Não puderam pagar a consulta	38.7	65.4*	14.1	27.7*	33.6	58.7*
Falta de transporte	12.7	13.7	6.6	25.1	11.3	16.0
Não puderam pagar pelo transporte	15.0	29.5*	4.6	11.2*	12.8	25.8*

continua ...

... continuação

	Porcentagens					
	Países de baixa renda		Países de alta renda		Todos os países	
	Não deficientes	Pessoas com deficiência	Não deficientes	Pessoas com deficiência	Não deficientes	Pessoas com deficiência
Equipamento de assistência médica inadequado	9.7	17.4*	9.2	29.3	9.5	20.3*
Competência inadequada do fornecedor da assistência à saúde	6.2	15.4*	10.9	18.4	7.4	16.3*
Foram mal tratados anteriormente	5.1	15.1*	6.8	17.9*	5.5	15.5*
Não puderam dispor de tempo	9.0	13.4	8.8	23.9	8.8	15.8
Não sabiam aonde ir	7.0	11.9	2.0	9.0*	5.9	11.8*
A pessoa não achou que o/a deficiente ou seu/sua filho(a) estivesse tão doente	40.2	30.6*	26.8	26.9	37.0	29.4
Tentou, mas o atendimento foi negado	5.3	12.9*	27.5	49.5*	10.5	21.4*
Outros	16.0	13.5	17.5	14.4	16.2	13.3
50–59 anos						
Não puderam pagar a consulta	49.6	67.4*	17.9	26.7	42.8	58.0
Falta de transporte	19.8	16.0	2.9	2.3	16.3	13.0
Não puderam pagar pelo transporte	23.1	33.0	0.7	4.0	18.5	26.3
Equipamento inadequado do fornecedor da assistência à saúde	8.6	14.5	4.2	29.1	7.7	15.1
Competência inadequada do fornecedor da assistência à saúde	6.5	13.3	10.0	40.9*	7.2	17.6
Foram mal tratados anteriormente	6.7	12.4	7.2	31.1	6.8	14.0
Não puderam dispor de tempo	8.8	9.7	14.9	10.8	10.2	9.7
Não sabiam aonde ir	11.6	18.5	6.5	4.5	10.5	15.6
A pessoa não achou que o/a deficiente ou seu/sua filho(a) estivesse tão doente	35.4	14.5*	38.2	5.3*	36.0	13.0*
Tentou, mas o atendimento foi negado	6.4	17.9	18.0	55.3*	9.0	24.5*
Outros	18.6	12.8	34.8	44.5	22.1	19.9
60 anos e acima						
Não puderam pagar a consulta	36.8	47.7	14.4	21.1	30.6	38.7
Falta de transporte	25.1	24.3	9.5	30.3*	20.6	22.0
Não puderam pagar pelo transporte	23.6	27.5	1.9	28.5*	18.0	24.7
Equipamento de assistência médica inadequado	9.1	17.1	3.2	20.6	7.7	16.5
Competência inadequada do fornecedor da assistência à saúde	4.1	11.8	6.6	18.5	4.8	14.8
Foram mal tratados anteriormente	1.7	6.7*	8.7	36.7*	3.7	14.1
Não puderam dispor de tempo	5.4	4.1	2.7	1.2	5.1	3.2
Não sabiam aonde ir	4.5	13.8	9.0	37.6*	6.1	16.5
A pessoa não achou que o/a deficiente ou seu/sua filho(a) estivesse tão doente	31.8	32.7	56.2	21.6*	38.9	31.2
Tentou, mas o atendimento foi negado	2.6	7.8	4.5	62.1*	3.2	25.8*
Outros	27.7	25.2	12.2	35.5*	23.7	22.6

Observação: Resultados são significativos, em cada caso, de acordo com o teste de chi-quadrdo de Pearson corrigido para o desenho da pesquisa. Estimativas foram ponderadas usando pesos pós-estratificados pela OMS, quando disponíveis.
* O teste-t sugere diferença significativa, de 5%, dos "não deficientes". Fonte (59).

que entre 35 e 50% das pessoas com transtornos mentais graves nos países desenvolvidos, e entre 76 e 85% nos países em desenvolvimento não receberam tratamento no ano anterior à pesquisa (87). Uma meta-análise de 37 pesquisas epidemiológicas conduzidas em 32 países, tanto desenvolvidos como em desenvolvimento, revelou uma lacuna média de tratamento entre 32% e 78% para uma série de transtornos mentais, incluindo esquizofrenia, transtornos do humor, ansiedade, e abuso ou dependência do álcool (88).

Abordando as barreiras à assistência médica

Pessoas com deficiências encontram uma série de obstáculos quando tentam obter acesso aos serviços de assistência médica (7, 89, 90). A análise dos dados da Pesquisa Mundial de Saúde mostrou uma diferença significativa entre homens e mulheres Deficientes e pessoas não deficientes em termos de barreiras de atitude, físicas e do nível do sistema enfrentadas na busca da assistência (veja Tabela 3.2).

Pesquisa realizada nos estados de Uttar Pradesh e Tâmil Nadu, na Índia, concluíram que custo (70,5%), falta do serviço na região (52,3%) e transporte (20,5%) eram as três principais barreiras ao acesso aos serviços de saúde (91). Essas conclusões são apoiadas por pesquisas realizadas na África do Sul, que identificaram custo, distância e falta de transporte como as razões da não utilização dos serviços, juntamente com o fato destes não estarem mais sendo úteis, ou do indivíduo não estar satisfeito com os mesmos (92-95).

Os Governos podem melhorar as condições de saúde dos pessoas com deficiências melhorando o acesso a serviços de assistência médica de qualidade e economicamente acessíveis, fazendo um melhor uso dos recursos disponíveis. Em geral, diversos fatores interagem para inibir o acesso à assistência médica (96), de modo que são necessárias reformas em todos os componentes envolvidos no sistema de cuidados com a saúde:

- reformando políticas e a legislação
- abordando as barreiras ao financiamento e disponibilidade
- enfrentar os obstáculos à prestação do serviço
- enfrentar as barreiras de recursos humanos
- preencher as lacunas existentes em dados e pesquisas (97).

Reformando políticas e legislação

Políticas e legislações internacionais, regionais e nacionais podem ajudar a atender as necessidades de assistência médica dos Deficientes, nos casos em que a vontade política, o investimento e o apoio técnico acompanhem a implementação. Políticas formuladas internacionalmente podem afetar as políticas nacionais de cuidados com a saúde (98). Acordos internacionais, como o CDPD (2) e as Metas do Milênio para o Desenvolvimento, podem dar aos países motivação e apoio para a melhoria da disponibilização da assistência médica aos Deficientes. O CDPD aponta as seguintes áreas de atuação:

- **Acessibilidade –** acabar com a discriminação contra os Deficientes no acesso à assistência médica, serviços de saúde, comida e bebida, e seguros de vida e saúde. Isto inclui tornar acessível também o meio-ambiente.
- **Disponibilidade** – garantir que pessoas com deficiências tenham à disposição a mesma variedade, qualidade e padrão de assistência médica gratuita que os demais.
- **Facilidade de acesso** – colocar serviços de pronto-atendimento e tratamento tão próximo quanto possível das comunidades em que as pessoas vivem.
- **Qualidade** – garantir que os trabalhadores da saúde dêem as pessoas com deficiências a mesma qualidade de assistência que dispensam aos demais.

Para acabar com as disparidades, é necessário o reconhecimento formal, no âmbito das políticas nacionais de assistência médica, de que alguns grupos de pessoas com deficiências enfrentam desigualdades nessa área (11). Países como Austrália, Canadá, Reino Unido e Estados Unidos publicaram agendas nacionais

Tabela 3.3. Visão geral das despesas com saúde, proporção de respondedores com deficiências e sem deficiência

	Porcentagens					
	Países de baixa renda		Países de alta renda		Todos os países	
	Não deficientes	Pessoas com deficiência	Não deficientes	Pessoas com deficiência	Não deficientes	Pessoas com deficiência
Homens						
Pago com renda atual	84.6	81.4*	73.3	70.1	80.9	79.1
Pago com poupança	10.6	9.8	11.5	12.9	10.8	11.1
Pago com seguro	1.8	1.8	11.3	13.3	5.1	5.2
Pago com a venda de objetos	13.6	17.6*	3.3	5.3	9.9	13.6*
Pago pela família	15.8	23.8*	7.7	13.5*	12.9	21.3*
Pago com empréstimos	13.7	25.2*	5.9	14.7*	11.0	21.6*
Pago com outros meios	5.3	5.1	2.6	6.5*	4.3	5.5
Mulheres						
Pago com renda atual	82.9	82.8	71.5	74.9	78.5	80.3
Pago com poupança	9.1	10.8	11.4	11.6	10.1	10.8
Pago com seguro	2.0	1.8	11.1	16.0*	5.7	6.2
Pago com a venda de objetos	12.0	14.2*	2.4	4.7*	8.3	10.7*
Pago pela família	16.7	26.6*	9.3	15.1*	13.7	22.7*
Pago com empréstimos	14.0	23.5*	6.4	12.7*	11.2	19.5*
Pago com outros meios	6.7	5.8	2.6	3.6	4.9	5.3

Observação: Estimativas foram apresentadas como médias ponderadas utilizando-se pesos pós-estratificados pela OMS, quando disponíveis (caso contrário foram utilizados, medias ponderadas de dados de probabilidade) e padronizados por idade. *O Teste-t sugere uma diferença significativa de 5%, dos "não deficientes". Fonte (59).

ou posicionamentos dirigidos, especificamente, aos problemas de saúde das pessoas com insuficiência intelectual (14). Nos Estados Unidos, o Healthy People 2010 – um plano para prevenção de doenças em toda a população – faz referência as pessoas com deficiências (60).

Além do setor de saúde, vários outros podem executar políticas de "amigáveis à deficiência" para evitar barreiras de acesso e permitir aos Deficientes promoverem sua saúde e participarem ativamente da vida comunitária (99). Legislação e políticas para educação, transporte, habitação, trabalho e bem-estar social podem influenciar a saúde dos Deficientes (veja Cap. 5-8 para mais informações).

As pessoas com deficiência estão mais familiarizadas com as barreiras de acesso aos serviços de saúde e são as mais afetadas por elas; eliminar esses obstáculos requer a contribuição dessas pessoas (89). Pesquisas já mostraram os benefícios de se envolver os usuários no planejamento e operação de sistemas de assistência médica (100). Pessoas com diferentes deficiências podem contribuir, inclusive aquelas com insuficiência intelectual (101), transtornos mentais (102-104), crianças com deficiências (105), familiares e cuidadores (106,107).

É necessário o comprometimento com a colaboração e a informação dos provedores de assistência médica, que estão familiarizados com os desafios estruturais, institucionais e profissionais no fornecimento do acesso à assistência de qualidade. O tempo e os desafios técnicos e de recursos para envolver os usuários deve ser reconhecido (100,106), mas os benefícios também são significativos. Pessoas com deficiências são usuários frequentes do sistema de assistência médica e tendem a utilizar uma ampla gama de serviços ao

longo do tempo. Logo, suas experiências também podem ajudar a avaliar o desempenho global do sistema (17,89).

Abordando as barreiras ao financiamento e disponibilidade

Uma revisão da Pesquisa Mundial de Saúde de 2002-204 revela que a disponibilidade foi a principal razão pela qual pessoas com deficiência, em todos os grupos de sexo e idade, não receberam a assistência médica necessária nos países de baixa renda. Em 51 países, 32-33% dos homens e mulheres sem deficiência não conseguem pagar pela assistência médica, contra 51-53% das pessoas com deficiências (ver **Tabela 3.2**). Custos com transporte também aparecem como uma barreira importante ao acesso à assistência médica, tanto em países com baixa quanto com alta renda, e em todos os grupos de sexo e idade.

Serviços de saúde são patrocinados por uma variedade de fontes, incluindo orçamentos públicos, seguro social, seguros de saúde privada, doações externas e fontes privadas, incluindo contratos não governamentais e recursos próprios. A Pesquisa Mundial de Saúde mostrou que a taxa de pessoas com deficiência pagam pelos serviços de saúde com recursos próprios, poupanças ou seguros é quase a mesma que a das pessoas sem deficiência, mas o pagamento com recursos próprios varia entre os grupos: o pagamento com seguro é mais comum em países de alta renda, enquanto o pagamento feito através da venda de objetos ou a ajuda de amigos e familiares é mais comum nos países de baixa renda. Além disso, Deficientes são mais propensos a venderem objetos, contraírem empréstimos ou dependerem de familiares (veja **Tabela 3.3**).

Teoricamente, os sistemas de saúde pública fornecem cobertura universal, mas isso é raro (108,109): nenhum país garantiu a todos o acesso imediato a todos os serviços de assistência médica (110). Nos países mais pobres, apenas os serviços mais básicos estão disponíveis (110). Restrições nas despesas com o setor de saúde pública vem resultando em um suprimento inadequado de serviços e um aumento significativo na proporção de despesas não reembolsáveis por parte das famílias (109, 111). Em muitos dos países de baixa renda, menos de 1% do orçamento para a saúde é gasto com assistência à saúde mental, com alguns deles dependendo de recursos próprios como principal mecanismo de financiamento (112). Alguns países com renda intermediária estão migrando para o sistema de fornecimento privado de tratamentos tais como os de saúde mental (113).

Deficientes enfrentam baixos índices de emprego e estão mais sujeitos a serem economicamente desfavorecidos, sendo assim menos propensos a custearem seguros privados de saúde (114). Deficientes que têm emprego podem ser excluídos do seguro de saúde privado devido a doenças pré-existentes, ou serem "segurados de segunda classe" (114) por terem negada a cobertura de longo prazo (11), ou serem impedidos de exigir tratamento relativo a condições pré-existentes; podem ainda precisar pagar prêmios maiores e despesas do próprio bolso. Este tem sido um problema, por exemplo, nos Estados Unidos, mas a nova lei de acesso à assistência, *Affordable Care Act*, promulgada em março de 2010, irá proibir a negação do seguro para condições pré-existentes a partir de 2014 (115).

Análises da Pesquisa Mundial de Saúde 2002-2004 realizada em 51 países mostrou que homens e mulheres com deficiência, tanto em países de baixa quanto de alta renda, têm mais dificuldades do que os adultos não deficientes para obter isenção de pagamento ou o direito a taxas especiais na assistência médica, seja de organizações privadas ou públicas. Além disso, pessoas com deficiência enfrentam mais dificuldades para saberem quais os benefícios a que têm direito pelo seguro saúde e em obterem os respectivos reembolsos. Esta situação é ainda mais evidente na faixa etária entre 18-49 anos, encontrando-se alguma variabilidade entre as faixas de renda nos grupos mais idosos (veja **Tabela 3.4**).

Sistemas sociais de seguro saúde são, em geral, caracterizados por contribuições obrigatórias sobre a folha de pagamento de segurados e empregadores (109). Estes sistemas podem não ser acessíveis para muitos adultos com deficiências, porque

Tabela 3.4: Dificuldades no acesso ao financiamento da assistência médica

	Porcentagens					
	Países de baixa renda		Países de alta renda		Todos os países	
	Não deficientes	Pessoas com deficiência	Não deficientes	Pessoas com deficiência	Não deficientes	Pessoas com deficiência
Homens						
Dificuldades em:						
Obter isenções ou taxas especiais	17.7	24.1*	7.5	14.1*	15.0	22.0*
Completar os formulários de seguros	3.6	6.6	4.7	12.4*	4.3	10.1*
Descobrir os benefícios/direitos cobertos pelo seguro	4.0	9.0*	8.6	17.2*	6.4	13.2*
Obter reembolso do seguro saúde	3.3	7.4*	3.5	11.8*	3.4	8.6*
Mulheres						
Dificuldades em:						
Obter isenções ou taxas especiais	15.7	23.5*	5.9	16.5*	12.3	21.1*
Completar os formulários de seguros	3.3	5.2	5.1	9.3*	4.5	7.0*
Descobrir os benefícios/direitos cobertos pelo seguro	3.3	6.0*	8.4	15.9*	6.2	10.7*
Obter reembolso do seguro saúde	3.2	5.4*	3.2	5.8*	3.1	5.6*
18–49 anos						
Dificuldades em:						
Obter isenções ou taxas especiais	15.7	22.5*	6.3	15.8*	13.7	21.6*
Completar os formulários de seguros	4.2	6.7*	4.2	10.7*	4.1	8.3*
Descobrir os benefícios/direitos cobertos pelo seguro	4.6	8.0*	9.9	17.7*	7.3	12.1*
Obter reembolso do seguro saúde	4.2	7.1*	4.1	10.6*	4.1	8.0*
50–59 anos						
Dificuldades em:						
Obter isenções ou taxas especiais	17.5	24.2*	7.9	18.5*	14.9	23.1*
Completar os formulários de seguros	3.8	5.8	5.9	14.6*	5.0	10.4*
Descobrir os benefícios/direitos cobertos pelo seguro	5.0	7.9	9.1	19.9*	7.4	13.8*
Obter reembolso do seguro saúde	4.4	7.1	5.0	8.0	4.7	7.4
≥ 60 anos						
Dificuldades em:						
Obter isenções ou taxas especiais	18.6	25.5	6.9	14.0*	13.6	20.1*
Completar os formulários de seguros	2.1	4.4	6.0	7.8	4.7	6.7
Descobrir os benefícios/direitos cobertos pelo seguro	1.6	6.1*	5.8	11.7*	4.2	9.6*
Obter reembolso do seguro saúde	1.3	4.7	1.5	4.8*	1.5	4.7*

Observação: Estimativas foram apresentadas como médias ponderadas utilizando-se pesos pós-estratificados pela OMS, quando disponíveis (caso contrário foram utilizados, medias ponderadas de dados de probabilidade) e padronizados por idade.
* O Teste-t sugere diferença significativa de 5% para os "não deficientes".
Fonte (59).

Tabela 3.5: Visão geral das despesas catastróficas com saúde, proporção de respondedores pessoas com deficiências e não deficientes

	Porcentagens					
	Países de baixa renda		Países de alta renda		Todos os países	
	Não deficientes	Pessoas com deficiência	Não deficientes	Pessoas com deficiência	Não deficientes	Pessoas com deficiência
Homens	20.2	31.2	14.5	18.5	18.4	27.8
Mulheres	20.0	32.6	12.7	18.7	17.4	28.7
18–49 anos	19.9	33.4	13.2	16.1	17.9	29.2
50–59 anos	18.2	32.6	13.0	24.7	16.4	30.1
60 anos	21.2	29.5	14.2	21.5	18.3	26.3

Observação: Todos os resultados são significativos de acordo com o teste de Chi-quadrado de Pearson, corrigido pelo desenho da pesquisa. Estimativas foram apresentadas como médias ponderadas utilizando-se pesos pós-estratificados pela OMS, quando disponíveis (caso contrário foram utilizados, medias ponderadas de dados de probabilidade) e padronizados por idade. Fonte (59).

eles têm menores taxas de emprego do que não deficientes. Mesmo pessoas com deficiência que têm emprego podem não ter condições de arcar com as mensalidades desses seguros de saúde empresariais (114); já aos Deficientes que trabalham no setor informal ou em pequenas empresas raramente o seguro saúde lhes é oferecido (114).

A Pesquisa Mundial de Saúde mostrou que 15% das despesas totais das famílias das pessoas com deficiência de 31 países, com baixa renda e com renda intermediária, que responderam à pesquisa são gastos com pequenas despesas de assistência médica, comparado com 11% no caso dos não deficientes. A pesquisa concluiu também que as pessoas com deficiências são mais vulneráveis a gastos catastróficos com saúde (ver Tabela 3.5), independente de sexo e idade, tanto nos países de baixa renda quanto naqueles com alta renda de acordo com a definição do Banco Mundial. Em todos os países, 28-29% de todas as pessoas com deficiência sofrem despesas catastróficas, comparado a 17-18% dos não deficientes; no entanto, os países de baixa renda apresentam taxas consideravelmente mais elevadas do que os de alta renda em todos os grupos etários e por sexo.

Opções de financiamento

As opções de financiamento do sistema de saúde determinam se os serviços de saúde - uma combinação de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação - estão disponíveis e se as pessoas são protegidas dos riscos financeiros associados ao seu uso (110,116). As contribuições, como o seguro social e a co-participação nos serviços de saúde, precisam ser razoáveis e levar em conta a capacidade de pagamento dos indivíduos. O acesso completo só será alcançado quando os governos cobrirem os custos dos serviços de saúde disponíveis para aquelas pessoas com deficiência que não podem pagar por eles (110).

Opções variadas para o financiamento da saúde podem aumentar a disponibilidade dos serviços de assistência à população em geral e melhorar o acesso das pessoas com deficiências. O Relatório Mundial sobre Saúde de 2010 apresenta uma agenda de ações para pagamento da saúde, que não impede as pessoas de utilizarem os serviços, incluindo (110):

- aumento suficiente dos recursos para a saúde através do aumento da eficiência na arrecadação e mudança nas prioridades dos gastos públicos, uso de financiamento inovador e fornecimento de assistência ao desenvolvimento;
- remover riscos e barreiras financeiras ao acesso;
- promover a eficiência e eliminar o desperdício.

Ao mesmo tempo em que a melhoria ao acesso a uma assistência médica acessível e de qualidade deve ser para todos, as evidências apresentadas

acima sugerem que as pessoas com deficiência têm mais necessidades nesta área, e mais necessidades não satisfeitas. Assim, esta seção enfoca especificamente as estratégias de financiamento capazes de melhorar o acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde.

Fornecer seguro saúde acessível

Ter um seguro (público, privado ou misto) pode aumentar o acesso e uso dos serviços de saúde pelas pessoas com deficiência. Ter um seguro melhora uma série de indicadores, entre eles aumenta a probabilidade de receber atendimento básico, reduz as necessidades não satisfeitas (inclusive de atendimento especializado) e diminui a espera e os atendimentos preliminares (117-119). O seguro para uma vasta gama de serviços médicos básicos pode melhorar os resultados clínicos (120) e reduzir os problemas financeiros e o fardo dos pagamentos de pequenas despesas para as famílias (118). O subsídio ao seguro saúde também pode estender a cobertura a pessoas com deficiência. Em Taiwan, China, o esquema de seguro saúde cobre parte do prêmio do seguro para pessoas com insuficiência intelectual, de acordo com seus níveis de deficiência (121).

Na Colômbia, o seguro saúde subsidiado aumentou a cobertura para o quintil mais pobre da população (122), o que pode beneficiar as pessoas com deficiência já que eles estão desproporcionalmente representados nessa parcela.

Visar pessoas com deficiência que tenham maior necessidade de assistência médica

Alguns governos visaram o financiamento de médicos e organizações que prestam cuidados primários para apoiar a assistência médica das pessoas com maiores necessidades. Care Plus, uma iniciativa de assistência primária de saúde na Nova Zelândia, que oferece um adicional de aproximadamente 10% no financiamento captado para organizações de saúde básica que incluam serviços como avaliações abrangentes, desenvolvimento de planos individuais de assistência, educação do paciente e acompanhamento regular, assim como serviços melhor coordenados e de custo mais baixo (123, 124). Medicare, um esquema de seguro social público nos Estados Unidos oferece um pagamento adicional a médicos de atenção primária para conferências médico-paciente-família-enfermeiro(a) a fim de facilitar a comunicação, dar apoio a mudanças no estilo de vida, e melhorar a adesão ao tratamento (125). O programa melhorou a funcionalidade de pacientes idosos cardíacos e tem potencial para reduzir as despesas totais com assistência médica (125). Muitos governos também estenderam a assistência financeira a organizações de pessoas com deficiência e organizações não governamentais para programas de saúde que tenham como alvo as pessoas com deficiências (91, 126, 127).

Ligar a complementação de renda ao uso da assistência à saúde

Revisões de mecanismos de financiamento da saúde para os pobres da América Latina indicam que transferências de recursos condicionadas podem aumentar o uso de sistemas de saúde preventiva e estimular consumidores informados e ativos da assistência médica onde houver assistência primária eficiente, e um mecanismo de desembolso de pagamentos (111, 128-131). Transferências de recursos condicionadas, visando todos aqueles grupos de Deficientes que, tipicamente, recebem menos serviços preventivos, podem melhorar o acesso a esses serviços (114).

Generalizar o complemento de renda

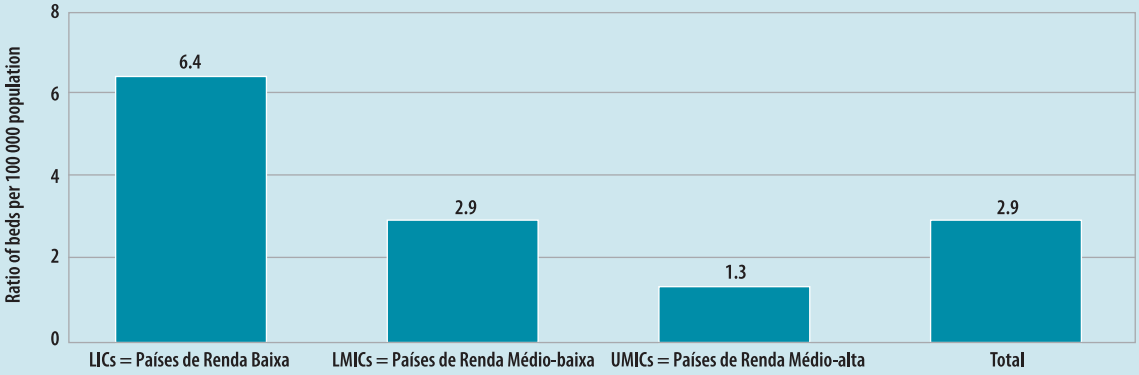
As transferências não condicionadas de recursos para pessoas com deficiências reconhecem as barreiras adicionais por elas enfrentadas no acesso à assistência médica, reabilitação, transporte, educação e trabalho, entre outras. Muitos países fornecem apoio financeiro por meio dessas transferências a famílias pobres, incluindo aquelas com membros Deficientes, e também diretamente a indivíduos com deficiências. Alguns, como Bangladesh, Brasil, Índia e África do Sul têm programas de transferência não condicionada de recursos a pessoas pobres e famílias com membros Deficientes. Os programas visam aumentar a renda disponível das famílias pobres,

Quadro 3.3 Acesso aos serviços de saúde mental

O Relatório Mundial sobre Saúde, de 2001, pediu acesso adequado para um tratamento humano e eficiente das pessoas com transtornos mentais (133). O acesso à assistência adequada é problemática para muitas pessoas com doenças mentais, e certos grupos, como as populações rurais, normalmente têm menos acesso aos serviços que os demais (134).

Para garantir o acesso aos serviços de saúde mental, um dos fatores mais importantes a ser considerarado é o quanto estes serviços estão ancorados na comunidade (135). Na maioria dos países, essa assistência ainda é predominantemente oferecida em instituições. Em países com renda baixa ou média há menos de um contato ou visita ambulatorial (0,7) por dia gasto em cuidados hospitalares (136). A mudança da assistência institucional para a comunitária é lenta e desigual. Uma pesquisa recente sobre os sistemas de saúde mental em 42 países com renda baixa ou média (136) mostrou que os recursos destinados à saúde mental são esmagadoramente concentrados nas áreas urbanas. Um número considerável de pessoas com transtornos mentais está sendo internada em hospitais psiquiátricos nas grande cidades. Considerando a densidade populacional, há quase três vezes mais leitos psiquiátricos nas grandes cidades de um país do que no restante dele (ver figura abaixo). Nos países de baixa renda, o desequilíbrio foi ainda maior, com mais de seis vezes o número de leitos nas cidades maiores. Um padrão semelhante foi encontrado para os recursos humanos: entre os países pesquisados, a proporção de psiquiatras e enfermeiros(as) trabalhando nas cidades maiores foi mais do que o dobro daqueles no país inteiro, relativamente à população.

Proporção de leitos psiquiátricos nas maiores cidades ou próximo a elas em relação ao total de leitos no país



Observação: Países de baixa renda (LICs), países com renda média-baixa (LMICs), e países com renda média-alta (UMICs)

Para aumentar o acesso dos portadores de doenças mentais aos serviços é necessário reforçar os sistemas de assistência comunitária. Isto tem que incluir maior integração entre a assistência à saúde primária, desestímulo à internação, especialmente em grandes hospitais psiquiátricos, e o fortalecimento da assistência mental ambulatorial por meio de equipes móveis e de acompanhamento (161). Onde forem oferecidos, os serviços de saúde mental precisam respeitar os direitos das pessoas com transtornos mentais, de acordo com a CDPD (162).

que gastam conforme suas prioridades, por exemplo, na compra de alimentos, manutenção da educação dos filhos ou pagamento da assistência médica. Não há fórmula de melhor prática disponível para guiar as políticas, mas transferências de recursos podem existir paralelamente a outras políticas sociais e a programas de proteção social.

Reduzir ou eliminar pagamentos com recursos próprios para melhorar o acesso

Reduzir ou eliminar pagamentos de honorários, formais ou não, com recursos próprios pode aumentar o uso dos serviços de assistência médica pelas pessoas pobres e reduzir as dificuldades financeiras e despesas catastróficas de saúde (110,111). Isto é particularmente

importante para pessoas com deficiências, que gastam mais com saúde do que os não deficientes (ver Tabela 3.3). Porém, eliminar as despesas não garante o acesso já que mesmo os serviços "gratuitos" de saúde podem não ser úteis. Pessoas com transtornos mentais, por exemplo, podem não utilizar os serviços devido ao estigma, e pessoas com dificuldades de locomoção podem enfrentar barreiras físicas no acesso à assistência médica (72, 113).

Fornecer incentivos a prestadores de serviços de saúde para promover o acesso

Algumas pessoas com deficiência necessitam de cuidados prolongados e acomodações com recursos adicionais para garantir uma coordenação efetiva (114). Nos Estados Unidos, créditos fiscais para pequenas clínicas ajudam a cobrir os custos das acomodações para os pacientes (132). No País de Gales, novos critérios de acesso de deficientes a médicos de cuidados primários geram incentivos para as clínicas médicas criarem serviços mais acessíveis a pessoas com deficiências (15).

Abordando as barreiras à oferta de serviços

Garantir a disponibilidade e conhecimento dos serviços por parte das pessoas com deficiências, incluindo aqueles de comunidades rurais e remotas, é essencial para melhorar o acesso (ver Quadro 3.3). Onde eles existem, pessoas com deficiência podem encontrar uma série de obstáculos físicos, de comunicação, de informação e de coordenação ao tentar acessar os serviços de assistência médica.

Barreiras físicas podem estar relacionadas ao projeto arquitetônico das instalações, aos equipamentos, ou ao transporte (11, 69, 72, 96).

Obstáculos relativos às instalações incluem áreas de estacionamento inacessíveis, acesso inadequado aos edifícios, sinalização deficiente, portas estreitas, degraus internos e instalações sanitárias inadequadas. Uma pesquisa realizada em 41 cidades brasileiras sobre as barreiras arquitetônicas nas unidades de assistência básica à saúde concluiu que cerca de 60% delas não permitem o acesso adequado de pessoas com dificuldades funcionais (137).

Similarmente, uma pesquisa realizada em Essen, na Alemanha, concluiu que 80% dos centros cirúrgicos ortopédicos e 90% dos neurológicos não atendiam aos padrões de acessibilidade, o que impedia os usuários de cadeira de rodas de terem acesso aos médicos de sua escolha (138).

Com frequência, os equipamentos médicos não são acessíveis a pessoas com deficiência, especialmente àquelas com dificuldades de locomoção. Na Pesquisa Mundial de Saúde, homens com deficiências, independente da faixa de renda, relatam que os equipamentos dos serviços de atendimento à saúde (incluindo aqueles para medicação) são inadequados (22,4% contra 7,7% dos homens sem deficiência). Mulheres com deficiências nos países de alta renda relatam dificuldades semelhantes (ver Tabela 3.2). Por exemplo, várias mulheres com dificuldades de locomoção não conseguem ter acesso a exames preventivos de câncer de mama e colo do útero porque as mesas de exame não têm ajuste de altura e os mamógrafos só atendem mulheres que podem permanecer de pé (11,132).

Com frequência, pessoas com deficiências citam o transporte como um obstáculo ao acesso à assistência médica, especialmente quando vivem longe dos locais de assistência (ver Tabela 3.2) (91-95). O transporte para pessoas com deficiência é, frequentemente, limitado, indisponível ou inacessível (139). A maioria das pessoas com deficiência que participaram de uma pesquisa nos Estados Unidos disseram que, para eles, problemas com transporte eram a principal barreira no acesso à assistência médica (89). Uma pesquisa na Coreia do Sul sugeriu que as dificuldades com transporte eram, provavelmente, um fator de impedimento à participação de pessoas com deficiência físicas e de comunicação severas nas triagens de doenças crônicas junto à população (140).

Dificuldades de comunicação entre as pessoas com deficiência e os prestadores de serviços são citadas, regularmente, como uma área de preocupação (79, 141, 142). As dificuldades podem surgir quando pessoas com deficiências tentam agendar atendimento, fornecer um histórico médico e descrever seus sintomas, ou quando

tentam entender as explicações sobre o diagnóstico e a maneira de lidar com os problemas de saúde. Históricos imprecisos podem ser passados para os profissionais da saúde quando a informação é dada por cuidadores, familiares ou outras pessoas (143).

Prestadores de serviços podem se sentir desconfortáveis ao se comunicarem com pessoas com deficiências. Por exemplo, muitos profissionais da saúde não foram treinados para lidar com pessoas que tenham doenças mentais graves e sentem-se desconfortáveis ou incapazes de se comunicar com elas (144). Uma pesquisa sobre o acesso de mulheres deficientes auditivas aos serviços de assistência médica nos Estados Unidos constatou que é comum os trabalhadores da saúde virarem a cabeça enquanto falam, impedindo aquelas mulheres de fazerem a leitura labial (141).

Deficiências na comunicação no formato adequado levam a problemas no cumprimento das orientações e no comparecimento (145). Uma pesquisa encomendada pela Associação de Pais de Crianças com Deficiência do Zimbábue concluiu que pessoas com deficiências foram excluídos dos serviços de HIV/AIDS porque o aconselhamento e os exames não eram oferecidos na língua de sinais às pessoas com deficiência auditiva; da mesma forma, os materiais educativos e de comunicação não eram oferecidos em Braille aos deficientes visuais (146).

Algumas pessoas com deficiência podem ter necessidades de saúde múltiplas ou complexas, incluindo reabilitação, que requer a atuação de diferentes prestadores de serviços. Essas necessidades podem estender-se a serviços de diferentes áreas, como a educação e o setor social. É comum pessoas com deficiência que necessitam de múltiplos serviços receberem atendimento fragmentado ou duplicado (147). Estes indivíduos também podem encontrar dificuldades na transição quando a assistência passa de um prestador de serviços para outro (148), por exemplo, ao passar da pediatria para o atendimento adulto (149-151) e deste para a geriatria.(152, 153).

A falta de comunicação entre os prestadores de serviços dificulta a prestação coordenada de serviços (154). Por exemplo, o encaminhamento feito pelos profissionais de atendimento primário para os especialistas, com frequência não contém informações suficientes. Por outro lado, frequentemente os profissionais de atendimento primário recebem relatórios inadequados dos especialistas; além disso, resumos de altas pós internação hospitalar podem nunca chegar às mãos dos médicos de atendimento primário (155).

Consultas de cuidados primários podem ser mais longas para pessoas com deficiência do que para os demais (156). Com frequência, adultos com insuficiência intelectual precisam de um tempo extra para exames, triagem, procedimentos clínicos e de promoção da saúde (99). Em geral, os profissionais da saúde não são remunerados pelo tempo adicional de consultas que prestam as pessoas com deficiências (132,156) e a disparidade entre o custo real e a remuneração pode ser um fator de desestímulo aos prestadores de serviços em fornecer assistência abrangente à saúde (156). Consultas rápidas podem não dar ao prestador de serviço tempo suficiente para entender e tratar as necessidades, por vezes complexas, das pessoas com deficiências (154,157).

A percepção do estado de saúde pode influenciar os comportamentos, inclusive o comparecimento aos serviços de assistência médica e o modo como as necessidades de saúde são comunicadas. Uma pesquisa realizada com pessoas com epilepsia na zona rural de Gana, por exemplo, demonstrou que as crenças espirituais envolvendo a doença influenciavam a saúde e a busca por tratamento (158). Uma pesquisa feita em áreas rurais de Gâmbia mostrou que apenas 16% das 380 pessoas com epilepsia sabiam que havia tratamento preventivo; dos 48% de pessoas com epilepsia que nunca tinham procurado tratamento, 70% não sabia que as clínicas tratavam convulsões (158). Concluiu-se, ainda, que pessoas com insuficiência intelectual pertencentes a minorias étnicas também utilizam menos os serviços de assistência médica (14,159). Uma pesquisa australiana feita com mulheres com doenças mentais e deficiências físicas, sensoriais e intelectuais concluiu que a auto-percepção relativa à sexualidade, experiências dolorosas associadas a triagem reprodutiva no passado e lembranças

Tabela 3.6: Exemplos de acomodações razoáveis

Acomodações	Abordagens sugeridas
Modificações estruturais nas instalações	Garantir um trajeto acessível da a rua até a clínica, alocar vagas de estacionamento adequadas para pessoas com deficiência, configurar o layout das salas de exames e outros espaços na clínica para permitir o acesso de equipamentos de suporte à mobilidade e de pessoal de apoio, instalar rampas e corrimãos, portas amplas, deixar os corredores livres de equipamentos que possam obstruir a passagem, instalar elevadores, sinalizações em letras grandes, de alto contraste e em Braille, disponibilizar toiletes e lavatórios adaptados, disponibilizar cadeiras para os que não podem ficar de pé nem sentar no chão enquanto esperam.
Uso de equipamentos com características universais de design	Mesas de exames com ajuste de altura ou disponibilidade de uma mesa ou maca mais baixa para exame, balança com plataforma ou com assento, equipamentos de diagnóstico acessíveis a cadeira de rodas (por ex., mamógrafos).
Comunicando a informação em formatos apropriados	Apresentar a informação sobre saúde em formatos alternativos, como letras grandes, Braille, áudio ou figuras, falar claramente e de frente para a pessoa, dar a informação devagar para garantir sua compreensão, demonstrar as atividades ao invés de somente descrevê-las, disponibilizar serviços de interpretação da língua de sinais, e disponibilizar leitores, copistas ou intérpretes para auxiliar com os formatos.
Fazendo ajustes nos sistemas de agendamento	Possibilidade de fazer agendamentos por e-mail ou fax, enviar lembretes por mensagens de texto ou por telefone, programar um tempo maior para as consultas, oferecer o primeiro ou o último horário, concentrar os horários para atendimento geral e para as necessidades relacionadas com a deficiência.
Usando modelos alternativos de oferta de serviços	Telemedicina, serviços de clínicas móveis e atendimento domiciliar, envolver familiares e cuidadores na consultas médicas quando conveniente e desejado pelo paciente, assistência com transporte para os serviços de saúde.

Quadro 3.4 Prevenção de HIV/AIDS entre jovens com deficiências na África

Em 1999, a rede Reabilitação Internacional (Rehabilitation International) deu início a um projeto de HIV/AIDS em Moçambique e na República Unida da Tanzânia para promover a Década Africana de Pessoas com deficiências e treinar lideranças em HIV/AIDS e em direitos humanos. As organizações não governamentais Miracles (Milagres) em Moçambique, Organização de Pessoas com deficiência para Assuntos Legais, e Desenvolvimento Socio-econômico na República Unida da Tanzânia foram parceiros locais nesse projeto, com apoio da Agência Sueca de Desenvolvimento Internacional.

Uma pesquisa preliminar realizada com 175 pessoas com deficiência com idades entre 12 e 30 anos, revelou que o conhecimento sobre HIV/AIDS era pequeno, havia falta de informações sobre saúde em formatos acessíveis e, frequentemente, também as instalações de saúde eram inacessíveis.

O projeto desenvolveu material educativo sobre questões relativas a HIV/AIDS e direitos para jovens e adultos jovens com deficiência, bem como para as pessoas e educadores trabalhando com esse grupo. O material incluiu manuais em formatos acessíveis como Braille e um DVD na língua de sinais. Os materiais do projeto foram amplamente distribuídos entre organizações de HIV/AIDS e de Deficientes. Quatro workshops de treinamento, realizados no idioma kiswahili e em português para 287 participantes, foram posteriormente ampliados para incluir pessoas com deficiência nas áreas rurais de Moçambique. Alguns participantes foram treinados para servir como educadores locais em HIV/AIDS. Ao mesmo tempo, um ampla campanha utilizou os meios de comunicação de massa, internet e seminários com representantes de governos e de organizações não governamentais para educar o público.

Ao final do projeto, foi recomendado que as questões da deficiência fossem integradas aos programas educacionais sobre HIV/AIDS. A abordagem participativa e inclusiva mostrou ser eficaz no treinamento de jovens com deficiência bem como no de educadores e pessoas que ajudaram no projeto.

Fonte (*167*).

de si mesmas antes da deficiência representavam obstáculos na busca por assistência médica (72). Em outro exemplo, pessoas que apresentam deficiências à medida que envelhecem podem encarar seus sintomas como "coisas normais da idade" e não procurar tratamento adequado (160).

Incluir pessoas com deficiência nos serviços gerais de assistência médica

Todos os grupos sociais devem ter acesso a uma assistência de saúde abrangente e inclusiva (122,163). Uma pesquisa internacional sobre prioridades na pesquisa em saúde indicou que abordar as deficiências específicas das pessoas com deficiências é um fator secundário na integração de suas necessidades aos sitemas básicos de assistência médica (164). Os serviços de assistência básica são, em geral, os mais acessíveis, inclusive financeiramente, e aceitáveis nas comunidades (161). Por exemplo, uma revisão sistemática de estudos de seis países em desenvolvimento da África, Ásia e América Latina confirmou que programas locais de assistência médica que sejam financeiramente acessíveis são mais eficientes que outros para pessoas com transtornos mentais (165).

Para incluir Deficientes nos serviços básicos de assistência médica, os provedores podem ter que cobrir um leque de necessidades, que vão desde deficiências auditivas, de visão, de fala, até de deficiências de movimento e cognitivas. A Tabela 3.6 lista exemplos de instalações. Ao mesmo tempo em que as evidências da eficácia dessas instalações são limitadas, elas representam abordagens objetivas, amplamente recomendadas na literatura e pela comunidade de Deficientes.

Nos segmentos de renda baixa e média-baixa, os programas comunitários de reabilitação (CBR) podem promover e facilitar o acesso aos serviços de assistência médica por pessoas com deficiências e suas famílias. Como exposto no item saúde das orientações da CBR (166), os programas podem ajudar as pessoas com deficiências a ultrapassarem barreiras, treinar profissionais do setor de saúde primária para que se conscientizem das deficiências e iniciarem indicações para os serviços de saúde.

Intervenções orientadas a complementar a assistência inclusiva à saúde

Intervenções orientadas podem ajudar a reduzir as desigualdades na saúde e atender necessidades específicas de pessoas com deficiência (4, 17). Grupos difíceis de serem atingidos por meio dos programas amplos – pessoas com insuficiência intelectual, doenças mentais ou deficientes auditivos, por exemplo – podem justificar intervenções orientadas. Estas também podem ser úteis para pessoas com deficiências com risco aumentado de condições secundárias ou comórbidas, ou nos casos em que haja necessidades de saúde específicas que requeiram assistência continuada (ver Quadro 3.4).

Os esforços de promoção da saúde visando as pessoas com deficiências podem ter um impacto substancial na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas e redução das despesas médicas (18, 168). Diversos pequenos programas de promoção da saúde voltados para perda de peso e condicionamento físico desenvolvidos especificamente para portadores de insuficiência intelectual foram bem-sucedidos (169). Uma intervenção realizada nos Estados Unidos para adultos com síndrome de Down incluiu um programa de 12 semanas de condicionamento físico e educação para a saúde, levando a uma melhoria significativa do condicionamento, força e resistência, além de pequena, mas relevante, perda de peso (65).

Melhorar o acesso aos serviços especializados de saúde

Equipes de cuidados primários necessitam de apoio de serviços especializados, organizações e instituições (170) para fornecer atendimento amplo a pessoa com deficiência. Uma pesquisa geral com clínicos gerais da Holanda concluiu que, ao mesmo tempo em que concordavam que pessoas com insuficiência intelectual deveriam receber atendimento nos postos de assistência primária, classificavam o acesso aos especialistas entre "importante e muito importante" para questões de saúde envolvendo problemas comportamentais e psiquiátricos, além de epilepsia (171). Revisões amplas em saúde nos postos de atendimento primário também foram recomendadas a pessoas com insuficiência

Quadro 3.5 Pessoas com lesões medulares na equipe de cuidados médicos

Em 2005, foi lançada uma iniciativa envolvendo diversos países para pesquisar a forma pela qual Deficientes poderiam ter um papel mais importante no controle de sua própria assistência. O "Novo Paradigma de Assistência Médica para Pessoas com Deficiência" foi uma iniciativa conjunta da Organização Mundial da Saúde (OMS), da Associação Italiana dos Amigos de Raoul Follereau (AIFO), e da Internacional de Pessoas com Deficiência (DPI). A iniciativa seguiu uma recomendação anterior da OMS de que os serviços de assistência médica organizados segundo o modelo tradicional de assistência aguda eram inadequados para a assistência a longo prazo porque não davam às pessoas com deficiência um papel suficientemente importante no controle de sua própria assistência (177).

O "Novo Paradigma", projeto desenvolvido em Piedecuesta, Colômbia, encorajou pessoas com lesão da medula espinhal a se encontrarem regularmente para discutir suas necessidades de assistência. Trabalhadores da saúde e assistentes sociais deram informações sobre saúde e promoveram sessões interativas de treinamento em habilidades práticas de autocuidados. Os tópicos cobertos incluíram escaras por pressão, problemas urinários, manipulação de cateter, e questões relativas à sexualidade.

Os participantes relataram melhora no relacionamento com os trabalhadores de saúde e uma melhor qualidade de vida depois do início do projeto. Após dois anos de encontros regulares, o grupo decidiu formar uma associação. Os membros da associação compartilham suas experiências com os novos pacientes admitidos no hospital de Piedecuesta com lesões medulares tornando-se, assim, membros da equipe local de assistência médica (178).

intelectual, com apoio multidisciplinar de especialistas, sempre que necessário (169).

As boas práticas em saúde mental destacam a importância dos especialistas (161). Em Uganda, especialistas em saúde mental viajam até as clínicas de assistência primária para dar supervisão e apoio; no Brasil, especialistas visitantes em saúde mental atendem pacientes junto com clínicos gerais; e na Austrália, clínicos gerais podem contactar enfermeiras psicogeriátricas, psicólogos e psiquiatras quando necessário (161).

Serviços dedicados baseados nas comunidades atendem as necessidades especializadas em saúde em alguns países. No Reino Unido, equipes especializadas em dificuldades de aprendizagem estão disponíveis em ampla escala para pessoas com deficiência intelectual. Essas equipes oferecem tratamento especializado quando os serviços gerais de saúde não conseguem atender as necessidades, apoiam os serviços de assistência primária na identificação e atendimento das necessidades em saúde, facilitam o acesso aos serviços gerais e oferecem educação e aconselhamento a indivíduos, famílias e outros profissionais (172). Equipes de extensão no Brasil e na Índia acompanham pacientes com lesões medulares para tratar de questões como cuidados com a pele, controle dos movimentos intestinais e da bexiga, problemas nas articulações e músculos, e controle da dor (173).

Oferecer serviços de saúde centrados nas pessoas

Muitas pessoas com deficiência buscam uma relação de maior colaboração com os fornecedores de assistência primária no controle das condições primárias, secundárias e co-mórbidas (7). Um amplo programa de avaliação da saúde realizado na Austrália, planejado para melhorar as interações entre adultos com insuficiência intelectual e cuidadores, mostrou que a avaliação aumentou a atenção dos clínicos gerais para as necessidades desses adultos e melhorou a promoção da saúde e a prevenção de doenças (174).

Abordagens centradas na pessoas devem:

- Educar e apoiar as pessoas com deficiência no controle de sua saúde. Abordagens de auto-controle tem sido eficientes em melhorar os resultados em saúde e qualidade de vida para um leque de condições crônicas; em alguns casos, também têm reduzido os custos do sistema de assistência médica (125,175,176). Com treinamento e apoio adequados, além de oportunidades de colaboração na tomada de decisões, pessoas com deficiência podem melhorar ativamente sua saúde (ver Quadro 3.5). Pessoas com deficiência com mais conhecimento podem se comunicar melhor, negociar com o sistema de saúde mais eficientemente e, em geral, alcançam maior

satisfação com o atendimento recebido (179,180).

- Oferecer cursos de autocontrole, de tempo limitado, envolvendo o apoio de pares para permitir que os Deficientes possam cuidar melhor da própria saúde (176). Na Nicarágua, onde o sistema de saúde é sobrecarregado com o número crescente de pacientes com doenças crônicas, foram criados "clubes de crônicos" nos centros de saúde para ensinar as pessoas com diabetes sobre fatores de risco, controle da doença, sinais de complicação e estilo de vida (181). Em Ruanda, uma pesquisa sobre necessidades de promoção da saúde de pessoas com membros inferiores amputados recomendou workshops para permitir que os Deficientes compartilhassem experiências e se motivassem mutuamente, a fim de melhorar os comportamentos relativos à saúde (37).
- Envolver membros da família e cuidadores na oferta de serviços quando apropriado. Familiares e cuidadores podem ter conhecimentos e habilidades limitados. Eles podem não entender a importância de um estilo de vida saudável, ou podem não ter condições de identificar mudanças em uma pessoa com deficiência que sejam indicadoras de um problema de saúde (182). Familiares e cuidadores podem apoiar o comportamento de busca de saúde por parte do portador de deficiência por meio da identificação de necessidades de saúde, e ajuda na obtenção de assistência médica, incluindo agendamento de atendimentos, acompanhando as pessoas às consultas, passando informações e ajudando a promover e manter atividades saudáveis (14). Uma pesquisa nos Estados Unidos sugeriu que cônjuges, parceiros e cuidadores remunerados eram mais adequados do que outros tipos de cuidadores para garantir a participação de pessoas com deficiência em serviços preventivos de assistência médica (183).

Coordenar os serviços

A coordenação da assistência promove uma abordagem colaborativa e interdisciplinar à oferta de serviços de assistência médica, fazendo a ligação entre os Deficientes e os serviços e recursos adequados, e garantindo uma distribuição de recursos mais eficiente e justa (147, 154, 184). Embora a coordenação talvez aumente os custos da oferta de serviços a curto prazo, tem potencial para melhorar a qualidade, eficiência e rentabilidade da assistência médica a longo prazo (184-188). Visar aqueles que podem ser beneficiados ajudará a melhorar os resultados e reduzir custos desnecessários de coordenação (189). Estudos demonstraram que abordagens integradas e coordenadas na organização de serviços, incluindo aqueles relativos a moradia e educação, podem reduzir o uso de hospitais e asilos para Deficientes e melhorar sua saúde geral, assim como sua participação na comunidade (190,191).

Formas eficientes de coordenar a transição suave dos serviços de assistência médica das pessoas com deficiência ainda estão em desenvolvimento, mas algumas estratégias gerais consideradas eficazes incluem os seguintes elementos (148, 152, 192):

- **Escolher um coordenador de assistência.** Diversos profissionais de saúde podem assumir esta função. Estruturas de assistência primária são, possivelmente, as mais eficientes para coordenar o sistema de assistência médica (155,185); várias pessoas com deficiência veem clínicos gerais como sendo aqueles que têm a responsabilidade global de sua assistência médica e como os "guardiões" de uma variedade de serviços baseados na comunidade (193). Algumas vezes, serviços dedicados de coordenação de assistência e facilitadores de saúde podem auxiliar as pessoas a terem acesso aos serviços de assistência primária (120), como acontece no Reino Unido onde enfermeiras especializadas coordenam a assistência médica de pessoas com insuficiência intelectual (169).
- **Desenvolver um plano individual de assistência.** Um plano personalizado é importante para ligar a assistência atual e a passada, assim como para antecipar

necessidades futuras. Este plano deve ser suficientemente flexível para acomodar mudanças nas necessidades da pessoa e das circunstâncias (194). O programa Assistência Primária Melhorada da Austrália, estimula clínicos gerais a fazerem avaliações de saúde abrangentes, planos de assistência multidisciplinares e estudos de casos com idosos, pessoas com doenças crônicas e deficiência intelectual (169).

- **Fazer os encaminhamentos de modo adequado e transferir informações de maneira eficaz aos outros serviços.** O encaminhamento oportuno pode facilitar o acesso e reduzir o estresse, a frustração e o desenvolvimento de condições secundárias (154, 195, 196). A boa comunicação entre os prestadores de serviços é essencial (197). Registros eletrônicos ou cadernetas de clientes - que incluam informações sobre a capacidade dos indivíduos, os desafios e os métodos de aprendizagem e comunicação - podem dar apoio à transição entre serviços pediátricos e de adultos, bem como entre os múltiplos profissionais da saúde envolvidos (154). Listas de serviços relevantes e dos recursos da comunidade também podem ser úteis.

Uso de tecnologias da informação e da comunicação

Tecnologias da informação e da comunicação podem aumentar a capacidade dos serviços de assistência médica, melhorar a oferta de serviços e permitir às pessoas um controle melhor da própria saúde (198). As evidências da eficácia de algumas tecnologias são limitadas, ou apresentam efeitos limitados, enquanto outras prometem beneficiar o sistema de assistência médica e melhorar os resultados individuais de saúde (199).

- **Prontuários médicos eletrônicos** – o compartilhamento eletrônico de prontuários pode resolver problemas comuns na continuidade do tratamento (200).
- **Serviços de telemedicina** – pessoas que recebem serviços de telemedicina psiquiátrica, como avaliações e controle de medicamentos, relataram grande satisfação com a assistência recebida (201); vídeo-conferências também têm mostrado sucesso em programas de auto-controle (202).
- **Saúde do consumidor baseada em recursos de informática** – programas de auto-controle baseados na internet- têm ajudado pessoas com doenças crônicas (175,203). Uma pesquisa comparou uma audiometria

Quadro 3.6 Direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências (CDPD) especifica que os Deficientes possuem capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas (Artigo 12), têm direito a casar, constituirem uma família e manterem sua fertilidade (Artigo 23), assim como terem acesso à assistência de saúde sexual e reprodutiva (Artigo 25). O preconceito de que Deficientes são assexuados ou, ainda, que devem ter sua sexualidade e sua fertilidade controladas é amplamente difundido (77). Há evidências de que Deficientes são sexualmente ativos (212). Portanto, o acesso à educação sexual é importante para promover a saúde sexual e as experiências positivas dessas pessoas em relação ao sexo e relacionamentos.

A despeito das proibições legais, há muitos casos de esterilização forçada utilizada para restringir a fertilidade de alguns Deficientes, especialmente daqueles com insuficiência intelectual e, quase sempre, de mulheres (213-216). A esterilização também pode ser usada como uma técnica para o controle da menstruação.

A esterilização forçada de pessoas com deficiência é contrária às normas internacionais de direitos humanos. Deficientes devem ter acesso voluntário à esterilização, da mesma forma que os demais indivíduos. Além disso, na maioria dos casos, a esterilização não é a única opção para o controle da menstruação ou da fertilidade (214). Da mesma forma, a esterilização não oferece qualquer proteção contra o abuso sexual ou doenças sexualmente transmissíveis. É preciso por em prática o arcabouço legal e os mecanismos de relato e execução para garantir que, em qualquer caso em que seja pedida a esterilização, os direitos das pessoas com deficiência sejam sempre respeitados, acima de quaisquer outros interesses.

baseada na internet com uma convencional e demonstrou que a primeira pode ser realizada com sucesso (204); portais na internet também podem oferecer "e-coaching" para preparar indivíduos para as consultas com médicos de assistência primária e discutirem estados de saúde crônicos (180).

Abordando as barreiras de recursos humanos

Entre os obstáculos comuns incluem-se as atitudes dos prestadores de serviços, seu conhecimento e habilidade, além da garantia de que as práticas de saúde não entrem em conflito com os direitos das pessoas com deficiência.

Esas pessoas podem relutar em buscar o atendimento devido à estigmatização e discriminação (205). Pessoas com deficiências podem ter passado por internações ou outros tratamentos contra a própria vontade, abusos, negligência ou desvalorização constante. Experiências negativas no sistema de saúde, incluindo casos de insensibilidade ou desrespeito, podem resultar em descrédito dos prestadores de serviços, falha na busca por assistência e crença no auto-diagnóstico e auto-tratamento (89,206). Assim, atitudes respeitosas, conscientes e favoráveis às pessoas com deficiência por parte dos prestadores de serviços de saúde são fundamentais.

No entanto, atitudes e preconceitos existentes entre esses prestadores permanecem como barreiras à assistência médica das pessoas com deficiência (90,207). Alguns prestadores de serviços de saúde podem sentir-se desconfortáveis em atender pessoas com deficiência (157), e a tomada de decisões clínicas pode ser influenciada por atitudes e premissas desfavoráveis. O erro comum de achar que pessoas com deficiência não são sexualmente ativas leva, com frequência, os profissionais da saúde a não oferecerem a elas, por exemplo, serviços de saúde sexual e reprodutiva. (11, 79, 89, 208).

É comum que os profissionais da saúde não tenham conhecimentos nem habilidades adequados para o atendimento às condições primárias, secundárias e comórbidas associadas à deficiência; também frequentemente não sabem lidar de forma eficiente com as necessidades de assistência dos Deficientes (89, 154, 209). Os prestadores de serviços podem ficar inseguros quanto à forma de abordar as necessidades relacionadas à deficiência, e à distinção entre os problemas relacionados e não relacionados à mesma. Eles podem, ainda, não entender a necessidade de serviços abrangentes de assistência médica (96).

Os cursos de graduação dos profissionais da saúde, por exemplo, raramente abordam as necessidades das pessoas com deficiência (11,45); além disso, é comum que os clínicos gerais indiquem a falta de treinamento como um fator influenciador em suas capacidades de prestar assistência médica as pessoas com deficiência (143).

A limitação de conhecimento e compreensão da deficiência entre os prestadores de serviços de saúde geralmente impede a coordenação oportuna e eficiente dos serviços de assistência médica (96, 154), às vezes levando as pessoas com deficiência a passar por exames inadequados e experiências desconfortáveis e inseguras (210). Podem haver grandes variações no tratamento, quando os prestadores de serviços não têm o apoio de pesquisas e de orientações clínicas relativas às pessoas com deficiência. Uma pesquisa concluiu que a principal razão pela qual os clínicos não prescreviam medicação para osteoporose às pessoas com lesão da medula espinhal era a ausência de orientações baseadas em evidências (30).

A presença de um problema médico específica não é suficiente para determinar a capacidade (211). A suposição de que pessoas com determinadas condições médicas são incapazes é inaceitável, de acordo com o Art. 12 do CDPD. Negar às pessoas com deficiência o direito de exercer sua capacidade legal pode impedi-las de assumir um papel ativo em sua própria assistência médica. O caminho a seguir apoia-se na tomada de decisões e não na tutela ou em outras formas substitutivas (ver **Quadro 3.6**).

Educação e treinamento dos profissionais da saúde sobre deficiência é prioridade para aumentar a consciência sobre as necessidades de assistência médica das pessoas com deficiência e

melhorar o acesso delas a esses serviços (89, 127, 142, 143, 209, 217). Os trabalhadores da saúde devem aprender sobre as causas, consequências e tratamentos das deficiências, além das premissas erradas sobre estas e que são resultado de visões estigmatizadas sobre as pessoas com deficiências (145, 150, 154).

Uma pesquisa com clínicos gerais na França recomenda a introdução de cursos sobre deficiências nos currículos das escolas médicas, educação continuada relevante e fornecimento de recursos adequados (157). Em uma abordagem inovadora para educação e treinamento, Deficientes ensinam estudantes e prestadores de serviços de saúde sobre uma grande variedade de questões relativas à deficiência, incluindo atitudes e práticas discriminatórias, acessibilidade física, necessidade de cuidados preventivos e as consequências de uma má coordenação da assistência prestada (145,154). O treinamento oferecido por indivíduos com redução de capacidade física, sensorial e mental pode melhorar o conhecimento sobre as questões enfrentadas pelas pessoas com deficiência (142).

Integrar a educação sobre deficiência nos cursos de graduação

Cada vez mais, os professores estão ensinando a seus alunos sobre a comunicação com pacientes, inclusive com Deficientes (144), e vários estudos mostraram resultados satisfatórios com diversos profissionais da saúde:

- Um estudo realizado com alunos australianos do quarto ano de medicina indicou uma mudança significativa de atitude em relação a pessoas com deficiência de desenvolvimento depois de um workshop de três horas sobre habilidades de comunicação (218).
- Num estudo realizado nos Estados Unidos, alunos do terceiro ano de medicina revelaram que se sentiam menos "incomodados" e "com menos pena" dos Deficientes após participarem de uma aula de 90 minutos sobre o assunto (219).
- Uma pesquisa concluiu que alunos de medicina educados por Deficientes, ajudava os alunos a aprenderem como a deficiência afeta os planos de tratamento, e a reconhecer e refletir sobre atitudes relativas à deficiência (220).
- Uma pesquisa com alunos do quarto ano de medicina utilizou painéis apresentados por pessoas com deficiência. Os estudantes relataram ter valorizado o fato de ouvir as experiências pessoais dos Deficientes e sobre aquilo que havia ou não funcionado no local de atendimento médico e nas relações do prestador do serviço com o paciente (221).
- Cursos introdutórios para estudantes matriculados nos primeiros cursos de terapia ocupacional e de administração em pós-graduação da Federação Russa, desenvolvidos e ministrados pela Sociedade Russa de Deficientes, conseguiram desenvolver atitudes positivas nos alunos (222).
- Uma pesquisa para determinar se uma mudança no currículo modificou as atitudes de alunos de enfermagem frente a Deficientes mostrou que as atitudes ficaram mais positivas ao final do último ano de curso (223).

Fornecer educação continuada aos trabalhadores de saúde

Muitos trabalhadores de saúde reconhecem a necessidade de uma educação contínua sobre deficiências. Numa pesquisa, os prestadores de serviços de saúde descreveram necessidades educacionais específicas, incluindo informação sobre a forma de acessar os recursos para deficiências, assistência coordenada, construção de acomodações razoáveis para Deficientes, abordar necessidades sexuais e reprodutivas dessas pessoas, e preencher formulários sobre o grau de deficiência (209). Evidências colhidas no Reino Unido mostraram que embora as enfermeiras treinadas em assistência à saúde primária tenham, em geral, uma atitude positiva em relação ao trabalho com pessoas com deficiência intelectual, consideram o treinamento nessa área como uma prioridade (224).

O Conselho de Reabilitação da Índia implantou um programa nacional (1999-2004) para educar médicos que trabalham em centros de atendimento à saúde primária sobre questões envolvendo a deficiência. Os objetivos do

programa incluíam a disseminação de conhecimento sobre prevenção, promoção da saúde, identificação precoce, tratamento e reabilitação; aumento da conscientização sobre serviços para Deficientes, e a sensibilização dos médicos quanto a questões gerais envolvendo a deficiência, como legislação e direitos humanos. Ao final do programa, 18.657 médicos de um número inicial de 25.506 haviam recebido treinamento (225).

Apoio aos trabalhadores da saúde com recursos adequados

Orientações para a prática clínica baseada em evidências pode encorajar os profissionais de saúde a darem assistência adequada aos Deficientes. Por exemplo, orientações clínicas e formas de assistência integrada na assistência médica bucal a pessoas com deficiência de aprendizagem (226) auxilia os profissionais a melhorarem a saúde bucal desse grupo. O manual "modos à mesa e outros" descreve e apresenta ilustrações de posições alternativas para auxiliar os médicos a fazerem o exame ginecológico em mulheres com deficiência (132). Diretórios de recursos também podem ajudar os profissionais de saúde a encaminhar pacientes a especialistas e a adaptar pessoas com deficiência a serviços baseados na comunidade, incluindo programas de exercícios, grupos de autoajuda e agências de assistência domiciliar. Distribuído a um público amplo, incluindo os profissionais de saúde, o Diretório de serviços para os Deficientes no Malaui detalha todas as organizações, grupos e serviços voltados para as pessoas com deficiência naquele país (227).

Preenchendo lacunas relativas a dados e pesquisa

Provas levam a decisões e resultados melhores em saúde (228, 229). A informação confiável é essencial para um aumento da conscientização pública nas questões de saúde, e no informe sobre planejamento e políticas, bem como sobre a alocação de recursos para reduzir as disparidades (230). Assim, dados e pesquisas são fundamentais para fornecer informações que ajudem a entender os fatores que determinam o estado da saúde, a desenvolver políticas, guiar a implantação e monitorar os serviços de assistência médica para pessoas com deficiência e, com isto, fortalecer os sistemas de assistência médica (231). A falta de dados e de resultados de pesquisas pode criar um obstáculo significativo para formuladores de políticas e tomadores de decisão, o que, por sua vez, pode influenciar a capacidade das pessoas com deficiência de acessar os serviços gerais de saúde.

A disponibilidade de dados relativos as pessoas com deficiências varia muito entre os países (232). Há poucas fontes disponíveis de dados nacionais, e as informações que permitem determinar a extensão das disparidades que as pessoas com deficiência enfrentam são limitadas (223). Muitas vezes, os sistemas de investigação não separam os dados sobre a deficiência e, com frequência, pessoas com deficiência são excluídos de pesquisas que buscam evidências científicas para os resultados de uma intervenção na área da saúde (234, 235). Frequentemente, os critérios de elegibilidade impedem a participação de pessoas com deficiências (11), já que suas condições primárias podem ser vistas como "fatores de confusão" para as questões da pesquisa. Certos obstáculos, por exemplo, transporte, também podem, às vezes, limitar as oportunidades das pessoas com deficiência de participarem de pesquisas (236).

Um exercício recente sobre prioridades de pesquisas determinou que a identificação de barreiras na assistência geral à saúde e as estratégias para superá-las eram as principais prioridades (164). Outras eram a prevenção de condições secundárias, e a detecção precoce e o encaminhamento de problemas de saúde através da assistência à saúde primária. Algumas das áreas relevantes para a pesquisa e coleta de dados em saúde estão resumidas abaixo.

Pesquisa em serviços de saúde

Os dados necessários para fortalecer os sistemas de assistência médica incluem:

- número de pessoas com deficiência;
- estado de saúde das pessoas com deficiência (11);

- fatores sociais e ambientais que influenciam a saúde das pessoas com deficiência;
- receptividade dos sistemas de assistência médica às pessoas com deficiência;
- uso dos serviços de assistência médica por pessoas com deficiência;
- necessidades de assistência, satisfeitas e não satisfeitas (237).

Pessoas com deficiência devem ser incluídos em todas as pesquisas sobre assistência médica (233) e os dados sobre eles devem ser separados. Um bom exemplo no âmbito estatal é o Sistema de Vigilância de Fatores de Risco Comportamental (SVFRC) do Centro de Controle e Prevenção de Doenças, que inclui duas questões gerais de identificação de deficiência para garantir o fornecimento de dados específicos sobre deficiência por estados (233). A pesquisa deve focar também a qualidade e estrutura dos sistemas de assistência médica examinando, por exemplo, adaptações razoáveis necessárias às pessoas com deficiência.

Pesquisa relativa às condições de saúde associadas à deficiência

Evitar as condições secundárias relacionadas às deficiências existentes é uma prioridade. Resultados preliminares de uma revisão sistemática sobre intervenções de promoção da saúde para Deficientes indicam que a pesquisa nessa área é um campo em crescimento e que há evidências de intervenções eficazes (238). Mas projetos de pesquisa mais robustos necessitam de uma dosagem precisa da intervenção; além disso, pesquisas e testes multicêntricos aumentarão o recrutamento e a capacidade de generalizar as conclusões (237).

Também é importante garantir a relevância e a aplicabilidade das pesquisas em clínica geral às pessoas com deficiência, dadas as evidências de altas taxas de co-morbidade. Por exemplo, o maior risco que as pessoas com esquizofrenia apresentam de desenvolver diabetes e doenças cardiovasculares necessita ser monitorado e gerenciado (239), mas também é recomendável uma pesquisa genética para entender os mecanismos metabólicos desse achado (240).

Estratégias relevantes para pesquisas inclusivas em saúde, bem como melhorar a comparatividade, qualidade e a pesquisa da capacidade relacionada à deficiência incluem:

- As organizações que financiam pesquisas poderiam exigir, como rotina, que os pesquisadores incluam pessoas com deficiência em suas amostras populacionais. Apesar dos desafios, ensaios controlados randomizados com portadores de insuficiência intelectual são possíveis (172). É necessário exigir que os pesquisadores justifiquem critérios restritivos de elegibilidade em bases científicas (11). Pessoas com deficiências intelectuais, as que enfrentam barreiras de comunicação, e outras com baixos níveis de escolaridade podem necessitar de auxílio para preencher os instrumentos de pesquisa ou para participar das entrevistas (17, 235).
- pessoas com deficiência podem participar ativamente de pesquisas, seja como pesquisadores ou como membros de grupos de consultores ou conselheiros, ou ainda desempenhar um papel importante na execução e no monitoramento da pesquisa (99,235,241). No Reino Unido, a Rede de Pesquisa de Qualidade em Demência envolve 180 pacientes e cuidadores priorizando pesquisas, distribuindo recursos para pesquisas médicas, monitorando projetos e avaliando resultados (242). O envolvimento dos pacientes e do público em geral pode melhorar a qualidade e o impacto das pesquisas, mas os obstáculos ao acesso precisam ser removidos de modo que pessoas com deficiência possam comparecer a consultas médicas e a encontros de pesquisa (235).
- A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que utiliza terminologia, linguagem e conceitos aceitos e entendidos, pode assegurar a consistência dos estudos e das configurações, removendo assim os obstáculos ao progresso das pesquisas em deficiência e saúde, bem como das políticas públicas (9).
- Diversos métodos de pesquisa são necessários, incluindo testes clínicos, estudos

empíricos e epidemiológicos, pesquisas de serviços de saúde, enquetes e estudos sociais e comportamentais. Pesquisas qualitativas bem planejadas podem ser usadas para investigar toda a gama de obstáculos e documentar as boas práticas (243).

- São necessários capacitação, ferramentas e treinamento em pesquisa sobre a deficiência. Bons instrumentos são particularmente importantes para os resultados das pesquisas sobre deficiência, dado que há evidências de que as pessoas com deficiência têm, com frequência, uma percepção sobre o estado de saúde e a qualidade de vida diferente das pessoas não deficientes (243).

Conclusão e recomendações

Pessoas com deficiência deparam-se com disparidades na saúde e têm mais necessidades não satisfeitas que a população em geral. Todos os países necessitam trabalhar para remover os obstáculos e tornar os sistemas existentes de assistência médica mais inclusivos e acessíveis as pessoas com deficiência.

Este capítulo identificou diversas estratégias para garantir que as pessoas com deficiência possam alcançar o melhor padrão de saúde possível, incluindo: medidas financeiras para melhorar a cobertura e a disponibilidade, medidas para melhorar a oferta de serviços, entre elas o treinamento dos profissionais da saúde; medidas para capacitar as pessoas com deficiência a melhorar a própria saúde, e medidas para melhorar a pesquisa e os dados para monitorar, avaliar e fortalecer os sistemas de saúde. São necessárias diversas estratégias para fechar a lacuna existente entre pessoas com e sem deficiência no acesso à assistência médica. Devido ao fato de que os dados disponíveis sobre a eficiência de algumas dessas estratégias nos diferentes contextos e grupos são limitados, seus custos e resultados para a saúde precisam ser cuidadosamente avaliados.

A realização das recomendações resumidas abaixo exigem a participação de uma variedade de interessados. Os Governos devem desenvolver, implantar e monitorar as políticas, mecanismos reguladores, e o padrão da assistência médica oferecida, para garantir que estes incluam as pessoas com deficiência. Os prestadores de serviços devem oferecer a melhor qualidade nos serviços de saúde. Os usuários dos serviços, organizações de pessoas com deficiência e as organizações profissionais devem aumentar a conscientização, participar do desenvolvimento das políticas e monitorar a implantação destas e dos serviços. Através da cooperação internacional, boas e promissoras práticas podem ser compartilhadas e assistência técnica disponibilizada aos países para fortalecer políticas, sistemas e serviços existentes.

Políticas e legislação

- Avaliar as políticas, sistemas e serviços existentes, inclusive analisando as necessidades, experiências e visões das pessoas com deficiência, identificar falhas e prioridades para reduzir as desigualdades na saúde, e planejar melhorias no acesso e inclusão.
- Fazer as mudanças necessárias nas políticas, nos sistemas, e nos serviços para atender à CDPD.
- Estabelecer padrões de assistência médica relativos à assistência as pessoas com deficiência, bem como as estruturas e mecanismos de execução para garantir que esses padrões sejam alcançados.
- Envolver os Deficientes na fiscalização e no desenvolvimento e implantação de políticas e serviços correlatos.

Financiamento e disponibilidade

- Garantir que pessoas com deficiência se beneficiem de programas públicos de assistência médica em igualdade de condições.
- Nos países onde o seguro privado de saúde domina o financiamento da assistência médica, garantir que o seguro não seja negado às pessoas com deficiência e estudar medidas para tornar os prêmios do seguro acessíveis a essas pessoas.

- Usar incentivos financeiros para estimular prestadores de serviços de saúde a torná-los acessíveis e oferecer avaliações abrangentes, tratamentos baseados em evidências, e acompanhamento.
- Nos países com renda baixa e média, onde existir assistência eficiente à saúde e mecanismos de custeio, considerar esquemas de transferência condicionada e dirigida de fundos ligados ao uso da assistência médica para melhorar o custo, disponibilidade e o uso dos serviços.
- Analisar opções para reduzir ou eliminar o pagamento com recursos próprios por parte de pessoas com deficiência que não tenham outros meios de custear os serviços de assistência médica.
- Analisar a disponibilização de auxílio para atender aos custos indiretos associados com o acesso à assistência médica, como transporte.

Acesso a serviços

- Capacitar pessoas com deficiência, por meio de informação, treinamento e apoio de pares, para que maximizem sua saúde. Incluir os membros da família, quando apropriado.
- Fornecer uma ampla gama de acomodações razoáveis.
- Apoiar os profissionais de assistência à saúde primária com especialistas, que podem estar em qualquer parte.
- Explorar as opções de uso de tecnologias de comunicação e informação para melhorar os serviços, a capacidade da assistência médica e o acesso à informação por parte das pessoas com deficiência.
- Identificar grupos que necessitam de modelos alternativos de serviços, por exemplo, serviços dirigidos, assistência coordenada para melhorar o acesso à assistência médica.
- Nos países de alta renda, incorporar o acesso de pessoas com deficiência e padrões de qualidade nos contratos com prestadores de serviços públicos, privados e voluntários.
- Promover a reabilitação baseada na comunidade, principalmente nos locais menos favorecidos, para facilitar o acesso das pessoas com deficiência aos serviços existentes.

Recursos humanos

- Integrar a educação sobre deficiência aos cursos de graduação e de educação continuada para todos os profissionais da saúde.
- Envolver as pessoas com deficiência como educadores e instrutores sempre que possível.
- Fornecer orientações baseadas em evidências para avaliação e tratamento, enfatizando a assistência centrada no paciente.
- Treinar pessoas da comunidade de modo que elas possam atuar em serviços de triagem e assistência preventiva à saúde.

Dados e pesquisa

- Nas pesquisas relacionadas à saúde e deficiência, utilizar a CIF, a fim de ter uma estrutura consistente.
- Conduzir mais pesquisas sobre necessidades, barreiras à assistência geral à saúde e sobre resultados específicos para pessoas com deficiência.
- Estabelecer sistemas de monitoramento e avaliação para avaliar as intervenções os resultados de longo prazo sobre a saúde das pessoas com deficiência.
- Incluir pessoas com deficiência nas pesquisas sobre serviços de assistência geral à saúde.
- Incluir pessoas com deficiência nas enquetes sobre assistência médica, por meio do uso de identificadores de deficiência - veja o Capítulo 2 para mais informações.

Referências

1. Constitution of the World Health Organization. Geneva, World Health Organization, 1948 (http://apps.who.int/gb/bd/ PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf, accessed 7 May 2009).
2. United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 16 May 2009).
3. Australia's health 2010. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2010.
4. Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. Geneva, World Health Organization, 2008.
5. Beatty PW et al. Access to health care services among people with chronic or disabling conditions: patterns and predictors. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2003, 84:1417-1425. doi:10.1016/S0003-9993(03)00268-5 PMID:14586907
6. Van Leit Bet al. Secondary prevention of disabilities in the Cambodian Provinces of Siem Reap and Takeo: perceptions of and use of the health system to address health conditions associated with disability in children. Brussels, H and icap International, 2007.
7. Bowers B et al. Improving primary care for persons with disabilities: the nature of expertise. Disability & Society, 2003,18:443-455. doi:10.1080/0968759032000080995
8. Gulley SP, Altman BM. Disability in two health care systems: access, quality, satisfaction, and physician contacts among working-age Canadians and Americans with disabilities. Disability and Health Journal, 2008,1:196-208. doi:10.1016/j.dhjo.2008.07.006 PMID:21122730
9. Field MJ, Jette AM, eds. The future of disability in America. Washington, The National Academies Press, 2007.
10. Field MJ, Jette AM. Martin, L eds. Workshop on disability in America: a new look. Washington, Board of Health Sciences Policy, 2005.
11. Nosek MA, Simmons DK. People with disabilities as a health disparities population: the case of sexual and reproductive health disparities. Californian Journal of Health Promotion, 2007,5:68-81.
12. Drum CE et al. Health of people with disabilities: determinants and disparities. In: Drum C, Krahn G, Bersani H, eds. Disability and Public Health, Washington, American Public Health Association, 2009a:125–144.
13. Marge M. Secondary conditions revisited: examining the expansion of the original concept and definition.Disability and Health Journal, 2008,1:67-70. doi:10.1016/j.dhjo.2008.02.002 PMID:21122713
14. Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2006, 12:70-82. doi:10.1002/mrdd.20098 PMID:16435327
15. Equality treatment: closing the gap: a formal investigation into the physical health inequalities experiences by people with learning disabilities and /or mental health problems. London, Disability Rights Commission, 2006.
16. Drum CE et al. Recognizing and responding to the health disparities of people with disabilities. Californian Journal of Health Promotion, 2005,3:29-42.
17. Dejong G et al. The organization and financing of health services for persons with disabilities. The Milbank Quarterly, 2002,80:261-301. doi:10.1111/1468-0009.t01-1-00004 PMID:12101873
18. Rimmer JH, Rowl and JL. Health promotion for people with disabilities: implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. Journal of Lifestyle Medicine, 2008, 2:409-420. doi:10.1177/1559827608317397
19. Emerson E et al. Intellectual and physical disability, social mobility, social inclusion and health. Lancaster, Centre for Disability Research, Lancaster University, 2009.
20. Iezzoni LI. Quality of care for Medicare beneficiaries with disabilities under the age of 65 years. Expert Review of Pharma economics & Outcomes Research, 2006,a6:261-273. doi:10.1586/14737167.6.3.261 PMID:20528520
21. Prince M et al. No health without mental health. Lancet, 2007,370:859-877. doi:10.1016/S0140-6736(07)61238-0 PMID:17804063
22. Khlat M et al. Lorhandicap Group Social disparities in musculoskeletal disorders and associated mental malaise: findings from a population-based survey in France. Scandinavian Journal of Public Health, 2010,38:495-501. doi:10.1177/1403494810371246 PMID:20529964
23. Ohayon MM, Schatzberg AF. Chronic pain and major depressive disorder in the general population. Journal of Psychiatric Research, 2010,44:454-461. doi:10.1016/j.jpsychires.2009.10.013 PMID:20149391
24. Hadden KL, von Baeyer CL. Global and specific behavioral measures of pain in children with cerebral palsy. The Clinical Journal of Pain, 2005,21:140-146. doi:10.1097/00002508-200503000-00005 PMID:15722807
25. Engel JM, Kartin D, Jensen MP. Pain treatment in persons with cerebral palsy: frequency and helpfulness. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation / Association of Academic Physiatrists, 2002, 81:291-296. doi:10.1097/00002060-200204000-00009 PMID:11953547

26. Oddson BE, Clancy CA, McGrath PJ. The role of pain in reduced quality of life and depressive symptomology in children with spina bifida. The Clinical Journal of Pain, 2006, 22:784-789. doi:10.1097/01.ajp.0000210929.43192.5d PMID:17057560
27. Klein MG et al. The relation between lower extremity strength and shoulder overuse symptoms: a model based on poliosurvivors.ArchivesofPhysicalMedicine and Rehabilitation,2000,81:789-795. doi:10.1016/S0003-9993(00)90113-8 PMID:10857526
28. Guy-Coichard C et al. Pain in hereditary neuromuscular disorders and myasthenia gravis: a national survey of frequency, characteristics, and impact. Journal of Pain and Symptom Management, 2008, 35:40-50. doi:10.1016/j.jpainsym- man.2007.02.041 PMID:17981001
29. Hoffman JM et al. Understanding pain after traumatic brain injury: impact on community participation. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists, 2007,a86:962-969. doi:10.1097/PHM.0b013e31815b5ee5 PMID:18090437
30. Morse LR et al. VA-based survey of osteoporosis management in spinal cord injury. PM&R: the Journal of Injury, Function and Rehabilitation, 2009,1:240-244. PMID:19627901
31. Dosa NP et al. Incidence, prevalence, and characteristics of fractures in children, adolescents, and adults with spina bifida. The journal of spinal cord medicine, 2007,30:Suppl 1S5-S9. PMID:17874679
32. Henderson RC et al. Bisphosphonates to treat osteopenia in children with quadriplegic cerebral palsy: a randomized, placebo-controlled clinical trial. The Journal of Pediatrics, 2002, 141:644-651. doi:10.1067/mpd.2002.128207 PMID:12410192
33. Turk MA et al. The health of women with cerebral palsy. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, 2001,12:153-168. PMID:11853034
34. Havercamp SM, Scandlin D, Roth M. Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. Public Health Reports (Washington, DC: 1974), 2004,119:418-426. doi:10.1016/j.phr.2004.05.006 PMID:15219799
35. Disability and ageing: Australian population patterns and implications. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2000.
36. Woodcock K, Pole JD. Health profile of deaf Canadians: analysis of the Canada Community Health Survey. Canadian Family Physician Médecin de Famille Canadien, 2007,53:2140-2141. PMID:18077753
37. Amosun SL, Mutimura E, Frantz JM. Health promotion needs of physically disabled individuals with lower limb amputation in Rwanda. Disability and Rehabilitation, 2005, 27:837-847. doi:10.1080/09638280400018676 PMID:16096236
38. World report on violence and health. Geneva, World Health Organization, 2002a.
39. Marge DK, ed. A call to action: preventing and intervening in violence against children and adults with disabilities: are port to the nation. Syracuse, State University of New York Upstate Medical University Duplicating and Printing Services, 2003.
40. Hague G, Thaira RK, Magowan P. Disabled women and domestic violence: making the links. Bristol, Women's Aid Federation of England, 2007.
41. McCarthy M. Sexuality and women with learning disabilities. London, Jessica Kingsley Publishers, 1999.
42. Peckham NG. The vulnerability and sexual abuse of people with learning disabilities. British Journal of Learning Disabilities, 2007,35:131-137. doi:10.1111/j.1468-3156.2006.00428.x
43. Reichard AA et al. Violence, abuse, and neglect among people with traumatic brain injuries. The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 2007,22:390-402. doi:10.1097/01.HTR.0000300234.36361.b1 PMID:18025971
44. Yoshida KK et al. Women living with disabilities and their experiences and issues related to the context and complexities of leaving abusive situations. Disability and Rehabilitation, 2009,31:1843-1852. doi:10.1080/09638280902826808 PMID:19479561
45. Barrett KA et al. Intimate partner violence, health status, and health care access among women with disabilities. Women's Health Issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health, 2009, 19:94-100. doi:10.1016/j.whi.2008.10.005 PMID:19272559
46. Yousafzai AK et al. HIV/AIDS information and services: the situation experienced by adolescents with disabilities in Rwanda and Uganda. Disability and Rehabilitation, 2005, 27:1357-1363. doi:10.1080/09638280500164297PMID:16372430
47. Secondary injuries among individuals with disabilities. Research summary brief. Columbus, Centre for Injury Research and Policy, Nationwide Children's Hospital, 2009.
48. Sinclair SA, Xiang H. Injuries among US children with different types of disabilities. American Journal of Public Health, 2008,98:1510-1516. doi:10.2105/AJPH.2006.097097 PMID:18048794
49. World report on child injury and prevention. Geneva, World Health Organization, 2008.
50. Lee LC et al. Increased risk of injury in children with developmental disabilities. Research in Developmental Disabilities, 2008,29:247-255. doi:10.1016/j.ridd.2007.05.002 PMID:17582739
51. Xiang H, Chany A-M, Smith GA. Wheelchair related injuries treated in US emergency departments. Injury Prevention: Journal of the International Society for Child and Adolescent Injury Prevention, 2006, a12:8-11. doi:10.1136/ip.2005.010033 PMID:16461412

52. Petridou E et al. Injuries among disabled children: a study from Greece. Injury Prevention: Journal of the International Society for Child and Adolescent Injury Prevention, 2003, 9:226-230. doi:10.1136/ip.9.3.226 PMID:12966010
53. Chen G et al. Incidence and pattern of burn injuries among children with disabilities. The Journal of Trauma, 2007, 62:682-686. doi:10.1097/01.ta.0000203760.47151.28 PMID:17414347
54. Xiang H et al. Risk of vehicle-pedestrian and vehicle-bicyclist collisions among children with disabilities. Accident; Analysis and Prevention, 2006,b38:1064-1070. doi:10.1016/j.aap.2006.04.010 PMID:16797463
55. Turk MA. Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology, 2009, 51:Suppl 424-29. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03429.x PMID:19740207
56. Frankel HL et al. Long-term survival in spinal cord injury: a fifty year investigation. Spinal Cord, 1998,36:266-274. doi:10.1038/sj.sc.3100638 PMID:9589527
57. Strauss DJ et al. Trends in life expectancy after spinal cord injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2006,87:1079-1085. doi:10.1016/j.apmr.2006.04.022 PMID:16876553
58. Khan NZ et al.Mortality of urban and rural young children with cerebral palsy in Bangladesh. Developmental Medicine and Child Neurology, 1998,40:749-753. doi:10.1111/j.1469-8749.1998.tb12343.x PMID:9881804
59. World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (http://www.who.int/healthinfo/survey/en/,accessed 10 September 2010).
60. Healthy people 2010: Understanding and improving health, 2nd ed. Washington, Department of Health and Community Services, 2000.
61. Allen J et al. Strength training can be enjoyable and beneficial for adults with cerebral palsy. Disability and Rehabilitation, 2004, 26:1121-1127. doi:10.1080/09638280410001712378 PMID:15371024
62. Durstine JL et al. Physical activity for the chronically ill and disabled. [Erratum appears in Sports Medicine 2001, 31:627] Sports Medicine (Auckl and, N.Z.), 2000,30:207-219. doi:10.2165/00007256-200030030-00005 PMID:10999424
63. Fragala-Pinkham MA, Haley SM, Goodgold S. Evaluation of a community-based group fitness program for children with disabilities. Pediatric Physical Therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association, 2006,18:159-167. doi:10.1097/01.pep.0000223093.28098.12 PMID:16735864
64. Mead GE et al. Exercise for depression. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2009,3CD004366-
65. Rimmer JH et al.Improvements in physical fitness in adults with Down syndrome. American Journal of Mental Retardation: AJMR, 2004,109:165-174. doi:10.1352/0895-8017(2004)109<165:IIPFIA>2.0.CO;2 PMID:15000673
66. Becker H, Stuifbergen A. What makes it so hard? Barriers to health promotion experienced by people with multiple sclerosis and polio. Family & Community Health, 2004,27:75-85. PMID:14724504
67. Rimmer JH, Wang E, Smith D. Barriers associated with exercise and community access for individuals with stroke. Journal of Rehabilitation Research and Development, 2008, 45:315-322. doi:10.1682/JRRD.2007.02.0042 PMID:18566948
68. Hoffman JM et al. Association of mobility limitations with health care satisfaction and use of preventive care: a survey of Medicare beneficiaries. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2007, 88:583-588. doi:10.1016/j.apmr.2007.02.005 PMID:17466726
69. Iezzoni LI et al. Mobility impairments and use of screening and preventive services. American Journal of Public Health, 2000,90:955-961. doi:10.2105/AJPH.90.6.955 PMID:10846515
70. Groce NE, Ayora P, Kaplan LC. Immunization rates among disabled children in Ecuador: unanticipated findings. The Journal of Pediatrics, 2007, 151:218-220. doi:10.1016/j.jpeds.2007.04.061 PMID:17643783
71. Chevarley FM et al. Health, preventive health care, and health care access among women with disabilities in the 1994–1995 National Health Interview Survey, Supplement on Disability. Women's Health Issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health, 2006, 16:297-312. doi:10.1016/j.whi.2006.10.002 PMID:17188213
72. Johnson K et al.Screened out: women with disabilities and preventive health. Scandinavian Journal of Disability Research, 2006,8:150-160. doi:10.1080/15017410600802201
73. Sullivan SG, Slack-Smith LM, Hussain R. Understanding the use of breast cancer screening services by women with intellectual disabilities. Sozial- und Präventivmedizin, 2004, 49:398-405. doi:10.1007/s00038-004-3121-z PMID:15669440
74. Mele N, Archer J, Pusch BD. Access to breast cancer screening services for women with disabilities. Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing: JOGNN/NAACOG, 2005, 34:453-464. doi:10.1177/0884217505276158 PMID:16020413
75. Reichard A, Stolzle H, Fox MH. Health disparities among adults with physical disabilities or cognitive limitations compared to individuals with no disabilities in the United States. Disability and Health Journal, 2011,4:59-67. doi:10.1016/j.dhjo.2010.05.003 PMID:21419369
76. Ramirez A et al. Disability and preventive cancer screening: results from the 2001 California Health Interview Survey. American Journal of Public Health, 2005, 95:2057-2064. doi:10.2105/AJPH.2005.066118 PMID:16195509
77. Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities. Geneva, World Health Organization and United Nations Population Fund, 2009.

78. Rohleder P et al. HIV/AIDS and disability in Southern Africa: a review of relevant literature. Disability and Rehabilitation, 2009,31:51-59. doi:10.1080/09638280802280585 PMID:19194810
79. The forgotten: HIV and disability in Tanzania. Dar es Salaam, Tanzanian Commission for AIDS, 2009 (http://www.gtz.de/de/dokumente/gtz2009-en-hiv- and -disability-tanzania.pdf, accessed 5 April 2010).
80. Bhansali S et al. A study of the prosthodontic and oral health needs of an ageing psychiatric population. Gerodontology, 2008, 25:113-117. doi:10.1111/j.1741-2358.2007.00209.x PMID:18282147
81. Desai M, Messer LB, Calache H. A study of the dental treatment needs of children with disabilities in Melbourne, Australia. Australian Dental Journal, 2001, 46:41-50. doi:10.1111/j.1834-7819.2001.tb00273.x PMID:11355240
82. Jensen PM et al.Factors associated with oral health-related quality of life in community-dwelling elderly persons with disabilities. Journal of the American Geriatrics Society, 2008, 56:711-717. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.01631.x PMID:18284537
83. del Valle LML et al. Puerto Rican athletes with special health care needs: an evaluation of oral health status. ASDC Journal of Dentistry for Children, 2007,74:130-132.
84. Oredugba FA. Use of oral health care services and oral findings in children with special needs in Lagos, Nigeria. Special Care in Dentistry: official publication of the American Association of Hospital Dentists, the Academy of Dentistry for the Handicapped, and theAmerican Society for Geriatric Dentistry, 2006, 26:59-65. doi:10.1111/j.1754-4505.2006.tb01511.x PMID:16681240
85. Pezzementi ML, Fisher MA. Oral health status of people with intellectual disabilities in the southeastern United States. The Journal of the American Dental Association (1939), 2005, 136:903-912. PMID:16060471
86. De Camargo MA, Antunes JL. Untreated dental caries in children with cerebral palsy in the Brazilian context. International journal of paediatric dentistry / the British Paedodontic Society [and] the International Association of Dentistry for Children, 2008,18:131-138. doi:10.1111/j.1365-263X.2007.00829.x PMID:18237296
87. Demyttenaere K et al. WHO World Mental Health Survey Consortium. Prevalence, severity, and unmet need for treatment of mental disorders in the World Health Organization World Mental Health Surveys. JAMA: Journal of the American Medical Association, 2004, 291:2581-2590. doi:10.1001/jama.291.21.2581 PMID:15173149
88. Kohn R et al. The treatment gap in mental health care. Bulletin of the World Health Organization, 2004,82:858-866. PMID:15640922
89. Drainoni M-L et al. Cross-disability experiences of barriers to health-care access: consumer perspectives. Journal of Disability Policy Studies, 2006,17:101-115. doi:10.1177/10442073060170020101
90. McColl MA et al. Physician experiences providing primary care to people with disabilities. Healthcare Policy = Politiques de Sante, 2008, 4:e129-e147. PMID:19377334
91. People with disabilities in India:fromcommitmentstooutcomes.Washington,WorldBank,2009(http://www-wds.world-bank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf, accessed, 10 September 2010).
92. Loeb ME, Eide AH, eds. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINFEF, 2004.
93. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative national survey. Oslo, SINTEF, 2003.
94. Eide AH et al. Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey. Oslo, SINTEF, 2003.
95. Eide AH, Loeb ME, eds. Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006.
96. Scheer J et al. Access barriers for persons with disabilities. Journal of Disability Policy Studies, 2003,13:221-230. doi:10.1177/104420730301300404
97. de Savigny D, Adam T, eds. Systems thinking for health systems strengthening. Geneva, World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/alliance-hpsr/resources/9789241563895/en/index.html, accessed 25 March 2010).
98. Kickbusch I. The development of international health policies–accountability intact? Social Science & Medicine (1982), 2000,51:979-989. doi:10.1016/S0277-9536(00)00076-9 PMID:10972440
99. Marks BA, Heller T. Bridging the equity gap: health promotion for adults with intellectual and developmental disabilities. The Nursing Clinics of North America, 2003,38:205-228. doi:10.1016/S0029-6465(02)00049-X PMID:12914305
100. Nilsen ES et al. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2006,3:CD004563-PMID:16856050
101. Walmsley J. Inclusive learning disability research: the (nondisabled) researcher's role. British Journal of Learning Disabilities, 2004, 32:65-71. doi:10.1111/j.1468-3156.2004.00281.x
102. Truman C, Raine P. Experience and meaning of user involvement: some explorations from a community mental health project. Health & Social Care in the Community, 2002, 10:136-143. doi:10.1046/j.1365-2524.2002.00351.x PMID:12121249

103. Hayward R, Cutler P. What contribution can ordinary people make to national mental health policies? Community Mental Health Journal, 2007, 43:517-526. doi:10.1007/s10597-007-9086-7 PMID:17514505
104. Tomes N. The patient as a policy factor: a historical case study of the consumer/survivor movement in mental health. Health Affairs (Project Hope), 2006,25:720-729. doi:10.1377/hlthaff.25.3.720 PMID:16684736
105. Sloper P, Lightfoot J. Involving disabled and chronically ill children and young people in health service development. Child: Care, Health and Development, 2003, 29:15-20. doi:10.1046/j.1365-2214.2003.00315.x PMID:12534563
106. Bedfordshire Community Health Services Nothing about us withoutus: involving families in early support. Community Practitioner: The Journal of the Community Practitioners' & Health Visitors' Association, 2009, 82:26-29. PMID:19552112
107. Roulstone A, Hudson V. Carer participation in England, Wales and Northern Irel and : a challenge for interprofessional working. Journal of Interprofessional Care, 2007,21:303-317. doi:10.1080/13561820701327822 PMID:17487708
108. Ali M, Miyoshi C, Ushijima H. Emergency medical services in Islamabad, Pakistan: a public-private partnership. Public Health, 2006,120:50-57. doi:10.1016/j.puhe.2005.03.009 PMID:16198384
109. Gottret P, Schieber G. Health financing revisited: a practitioners guide. Washington, World Bank, 2006.
110. The World Health Report 2010 – Health systems financing: the path to universal coverage. Geneva, World Health Organization, 2010.
111. Lagarde M, Palmer N. The impact of health financing strategies on access to health service in low and middle income countries (protocol). Cochrane Database of Systematic Reviews, 2006,3CD006092-
112. Saxena S, Sharan P, Saraceno B. Budget and financing of mental health services: baseline information on 89 countries from WHO's project atlas. The Journal of Mental Health Policy and Economics, 2003,6:135-143. PMID:14646006
113. Dixon A et al. Financing mental health services in low- and middle-income countries. Health Policy and Planning, 2006, 21:171-182. doi:10.1093/heapol/czl004 PMID:16533860
114. White PH. Access to health care: health insurance considerations for young adults with special health care needs/disabilities. Pediatrics, 2002, 110:1328-1335. PMID:12456953
115. Pre-Existing Condition Insurance Plan (PCIP). Washington, United States Department of Health and Human Services, 2010 (http://www.healthcare.gov/law/provisions/preexisting/index.html, accessed 6 December 2010).
116. Kruk ME, Freedman LP. Assessing health system performance in developing countries: a review of the literature. Health Policy (Amsterdam, Netherlands), 2008, 85:263-276. PMID:17931736
117. Salti N, Chaaban J, Raad F. Health equity in Lebanon: a microeconomic analysis. International Journal for Equity in Health, 2010, 9:11 - doi:10.1186/1475-9276-9-11 PMID:20398278
118. Jeffrey AE, Newacheck PW. Role of insurance for children with special health care needs: a synthesis of the evidence. Pediatrics, 2006, 118:e1027-e1038. doi:10.1542/peds.2005-2527 PMID:16966391
119. Newacheck PW et al. The future of health insurance for children with special health care needs. Pediatrics, 2009, 123:e940-e947. doi:10.1542/peds.2008-2921 PMID:19403486
120. Ayanian JZ et al. Unmet health needs of uninsured adults in the United States. JAMA: Journal of the American Medical Association, 2000,284:2061-2069. doi:10.1001/jama.284.16.2061 PMID:11042754
121. Lin JD et al. Primary healthcare for people with an intellectual disability: a mission impossible? Journal of Medical Science, 2005,25:109-118.
122. Gwatkin DR, Bhuiya A, Victora CG. Making health systems more equitable. Lancet, 2004, 364:1273-1280. doi:10.1016/S0140-6736(04)17145-6 PMID:15464189
123. McAvoy BR, Coster GD. General practice and the New Zealand health reforms – lessons for Australia? Australia and New Zealand Health Policy, 2005,2:1-11. doi:10.1186/1743-8462-2-26 PMID:15679895
124. Primary health care: care plus. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2007 (http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/indexmh/phcs-projects-careplusservice, accessed 6 December 2010).
125. Meng H et al. Impact of a health promotion nurse intervention on disability and health care costs among elderly adults with heart conditions. The Journal of Rural Health: official Journal of the American Rural Health Association and the National Rural Health Care Association, 2007,23:322-331. doi:10.1111/j.1748-0361.2007.00110.x PMID:17868239
126. Al Ahmadi A. Cash transfers and persons with disabilities in practice: The case of Yemen. Disability Monitor Initiative. Middle East Journal, 2009, 1:27–29. (http://www.disabilitymonitor-me.org/, accessed 14 April 2011).
127. South-North Centre for Dialogue and Development. Global survey on government action on the implementation of the standard rules of the equalization of opportunities for persons with disabilities. Amman, Office of the UN Special Rapporteur on Disabilities. 2006.
128. Lagarde M, Haines A, Palmer N. The impact of conditional cash transfers on health outcomes and use of health services inlow and middle income countries. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2009, 4CD008137-PMID:19821444
129. Barber SL, Gertler PJ. Empowering women to obtain high quality care: evidence from an evaluation of Mexico's conditional cash transfer programme. Health Policy and Planning, 2009, 24:18-25. doi:10.1093/heapol/czn039 PMID:19022854

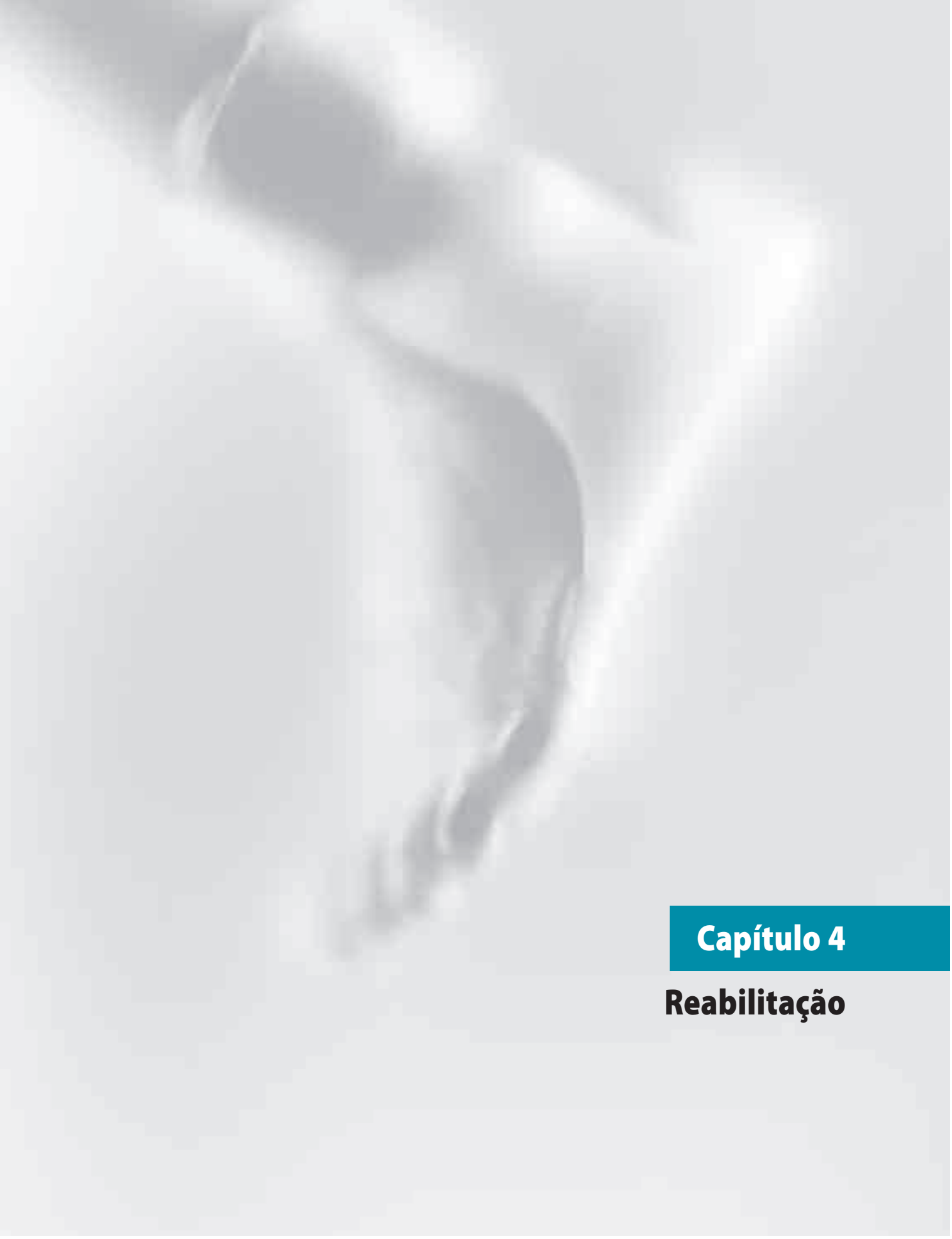
130. Morris SS et al. Monetary incentives in primary health care and effects on use and coverage of preventive health care interventions in rural Honduras: cluster randomised trial. Lancet, 2004, 364:2030-2037. doi:10.1016/S0140-6736(04)17515-6 PMID:15582060
131. Fiszbein A, Schady N. Conditional cash transfers: reducing present and future poverty. Washington, World Bank, 2009.
132. Kaplan C. Special issues in contraception: caring for women with disabilities. Journal of Midwifery & Women's Health, 2006,51:450-456. doi:10.1016/j.jmwh.2006.07.009 PMID:17081935
133. The World Health Report 2001 – Mental health: New Understanding, newhope. Geneva, World Health Organization, 2001.
134. Saxena S et al. Resources for mental health: scarcity, inequity, and inefficiency. Lancet, 2007, 370:878-889. doi:10.1016/ S0140-6736(07)61239-2 PMID:17804062
135. Dollars, DALYs and decisions. Geneva, World Health Organization, 2006.
136. Mental health systems in selected low- and middle-income countries: a WHO-AIMS cross national analysis. Geneva, World Health Organization, 2009.
137. Siqueira FC et al. [Architectonic barriers for elderly and physically disabled people: an epidemiological study of the physical structure of health service units in seven Brazilian states] Ciência & Saúde Coletiva, 2009,14:39-44. PMID:19142307
138. Trösken T, Geraedts M. [Accessibility of doctors' surgeries in Essen, Germany] Gesundheitswesen (Bundesverb andder Arzte des Offentlichen Gesundheitsdienstes (Germany)), 2005, 67:613-619. PMID:16217715
139. Huber M et al. Quality in and equality of access to healthcare services. Brussels, European Commission, 2008.
140. Park JH et al. Disparities between persons with and without disabilities in their participation rates in mass screening. European Journal of Public Health, 2009,19:85-90. doi:10.1093/eurpub/ckn108 PMID:19158103
141. Ubido J, Huntington J, Warburton D. Inequalities in access to healthcare faced by women who are deaf. Health & Social Care in the Community, 2002,10:247-253. doi:10.1046/j.1365-2524.2002.00365.x PMID:12193168
142. Smith DL. Disparities in patient-physician communication for persons with a disability from the 2006 Medical Expenditure Panel Survey (MEPS). Disability and Health Journal, 2009,2:206-215. doi:10.1016/j.dhjo.2009.06.002 PMID:21122761
143. Phillips A, Morrison J, Davis RW. General practitioners' educational needs in intellectual disability health. Journal of Intellectual Disability Research: JIDR, 2004,48:142-149. doi:10.1111/j.1365-2788.2004.00503.x PMID:14723656
144. Iezzoni LI, Ramanan RA, Lee S. Teaching medical students about communicating with patients with major mental illness. Journal of General Internal Medicine, 2006,b21:1112-1115. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00521.x PMID:16970561
145. Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. Lancet, 2009,374:1815-1816. doi:10.1016/S0140-6736(09)62050-X PMID:19957403
146. Banda I. Disability, poverty and HIV/AIDS. Newsletter of Disabled Persons, 2006, South Africa.
147. Antonelli RC, McAllister JW, Popp J. Making care coordination a critical component of the pediatric health system: a multi-disciplinary framework. New York, The Commonwealth Fund, 2009.
148. David TJ. Transition from the paediatric clinic to the adult service. Journal of the Royal Society of Medicine, 2001, 94:373-374. PMID:11461978
149. Honey A et al. Approaching adulthood with a chronic health condition: professionals' and young people's perspectives. In: Bennett D et al., eds. Challenges in adolescent health: an Australian perspective. Hauppauge, Nova Science Publishers, 2009:177–188.
150. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. British Paediatric Rheumatology Group User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. Rheumatology (Oxford, England), 2004, 43:770-778. doi:10.1093/rheumatology/keh175 PMID:15039498
151. Stewart D. Transition to adult services for young people with disabilities: current evidence to guide future research. Developmental Medicine and Child Neurology, 2009, 51:Suppl4169-173. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03419.x PMID:19740226
152. Binks JA et al.What do we really know about the transition to adult-centered healthcare? A focus on cerebral palsy and spina bifida. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2007, 88:1064-1073. doi:10.1016/j.apmr.2007.04.018 PMID:17678671
153. Davis M, Sondheimer DL. State child mental health efforts to support youth in transition to adulthood. The Journal of Behavioral Health Services & Research, 2005, 32:27-42. doi:10.1007/BF02287326 PMID:15632796
154. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiplesclerosis, or spinal cord injury. Disability and Rehabilitation, 2003,25:1106-1114. doi:10.1080/0963828031000152002 PMID:12944150
155. Bodenheimer T. Coordinating care – a perilous journey through the health care system. The New England Journal of Medicine, 2008, 358:1064-1071. doi:10.1056/NEJMhpr0706165 PMID:18322289
156. Smith RD. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. Health Promotion International, 2000, 15:79-86. doi:10.1093/heapro/15.1.79
157. Aulagnier M et al. General practitioners' attitudes towards patients with disabilities: the need for training and support. Disability and Rehabilitation, 2005, 27:1343-1352. doi:10.1080/09638280500164107 PMID:16321918
158. Coleman R, Loppy L, Walraven G. The treatment gap and primary health care for people with epilepsy in rural Gambia. Bulletin of the World Health Organization, 2002,80:378-383. PMID:12077613

159. Summers SJ, Jones J. Cross-cultural working in community learning disabilities services: clinical issues, dilemmas and tensions. Journal of Intellectual Disability Research: JIDR, 2004, 48:687-694. doi:10.1111/j.1365-2788.2004.00601.x PMID:15357689
160. Ory MG, DeFriese GH. Self-care in later life: research, program and policy issues. NewYork, Springer Publishing Company, 1998.
161. Integrating mental health into primary care: a global perspective. Singapore, World Health Organization and World Organization of Family Doctors, 2008.
162. Mental health and development: targeting people with mental health conditions as a vulnerable group. Geneva, World Health Organization, 2010.
163. Krahn GL, Ritacco B. Public health as a change agent for disability. In: Drum C, Krahn G, Bersani H, eds. Disability and public health. Washington, American Public Health Association, 2009:183–204.
164. Tomlinson M et al. Research priorities for health of people with disabilities: an expert opinion exercise. Lancet, 2009, 374:1857-1862. doi:10.1016/S0140-6736(09)61910-3 PMID:19944866
165. Patel V et al. Treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries. Lancet, 2007, 370:991-1005. doi:10.1016/S0140-6736(07)61240-9 PMID:17804058
166. World Health Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, International Labour Organization, International Disability and Development Consortium. Community-based rehabilitation: CBR guidelines. Geneva, World Health Organization, 2010.
167. Final technical report: Raising the voice of the African decade of Disabled Persons: Phase II: Training emerging leaders in the disability community, promoting disability rights and developing HIV/AIDS awareness and prevention programs for adolescents and young adults with disabilities in Africa. New York, Rehabilitation International, 2007.
168. Drum CE et al. Guidelines and criteria for the implementation of community-based health promotion programs for individuals with disabilities. American Journal of Health Promotion: AJHP, 2009, b24:93-101,ii. doi:10.4278/ajhp.090303-CIT-94 PMID:19928482
169. Durvasula S, Beange H. Health inequalities in people with intellectual disability: strategies for improvement. Health Promotion Journal of Australia, 2001,11:27-31.
170. The World Health Report 2008: Primary healthcare, now more than ever. Geneva, World Health Organization, 2008(http://www.who.int/whr/2008/en/index.html, accessed 11 April 2010).
171. van Loon J, Knibbe J, Van Hove G. From institutional to community support: consequences for medical care. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2005,18:175-180. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00246.x
172. Balogh R et al.Organising healthcare services for persons with an intellectual disability. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2008,4CD007492- PMID:18843752
173. Strengthening care for the injured: Success stories and lessons learned from around the world. Geneva, World Health Organization, 2010.
174. Lennox N et al. Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. International Journal of Epidemiology, 2007, 36:139-146. doi:10.1093/ije/dyl254 PMID:17218326
175. Lorig KR et al. Internet-based chronic disease self-management: a randomized trial. Medical Care, 2006,44:964-971. doi:10.1097/01.mlr.0000233678.80203.c1 PMID:17063127
176. Wagner EH et al. Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. Journal of Alternative and Complementary Medicine (New York, NY), 2005,11:Suppl 1S7-S15. PMID:16332190
177. Innovative care for chronic conditions: building blocks for actions: global report. Geneva,World Health Organization, 2002.
178. New paradigm of medical care for persons with disability: a multi-country action research joint initiative of WHO/DAR&AIFO/Italy. Piedecuesta, ASODISPIE, 2007 (http://www.aifo.it/english/proj/aifo-who/romemeeting_dec07/Colombia_ piedecuesta-descriptive.pdf, accessed 6 January 2011).
179. Allen M et al. Improving patient-clinician communication about chronic conditions: description of an internet-based nurse E-coach intervention. Nursing Research, 2008, 57:107-112. doi:10.1097/01.NNR.0000313478.47379.98 PMID:18347482
180. Leveille SG et al. Health coaching via an internet portal for primary care patients with chronic conditions: a randomized controlled trial. Medical Care, 2009,47:41-47. doi:10.1097/MLR.0b013e3181844dd0 PMID:19106729
181. Beran D et al. Diabetes care in Nicaragua: results of the RAPIA study. Diabetes Voice, 2007,52:38-40.
182. Lindsey M. Comprehensive healthcare services for people with learning disabilities. Advances in Psychiatric Treatment, 2002, 8:138-147. doi:10.1192/apt.8.2.138
183. Jamoom EW et al. The effect of caregiving on preventive care for people with disabilities. Disability and Health Journal, 2008,1:51-57. doi:10.1016/j.dhjo.2007.11.005 PMID:21122711
184. Kendall E, Clapton J. Time for a shift in Australian rehabilitation? Disability and Rehabilitation, 2006,28:1097-1101. doi:10.1080/09638280500531784 PMID:16950740
185. Schillinger D et al. Effects of primary care coordination on public hospital patients. Journal of General Internal Medicine, 2000,15:329-336. doi:10.1046/j.1525-1497.2000.07010.x PMID:10840268

186. Boling PA. Care transitions and home health care. Clinics in Geriatric Medicine, 2009,25:135-148, viii. doi:10.1016/j.cger.2008.11.005 PMID:19217498
187. Zwarenstein M, Reeves S, Perrier L. Effectiveness of pre-licensure interprofessional education and post-licensure collaborative interventions. Journal of Interprofessional Care, 2005, 19:Suppl 1148-165. doi:10.1080/13561820500082800 PMID:16096152
188. Nielsen PR et al. Costs and quality of life for prehabilitation and early rehabilitation after surgery of the lumbar spine. BMC Health Services Research, 2008,8:209- doi:10.1186/1472-6963-8-209 PMID:18842157
189. Battersby MW. SA Health Plus Team Health reform through coordinated care: SA Health Plus. BMJ (Clinical researched.), 2005, 330:662-665. doi:10.1136/bmj.330.7492.662 PMID:15775001
190. Engle PL et al. International Child Development Steering GroupStrategies to avoid the loss of developmental potential in more than 200 million children in the developing world. Lancet, 2007, 369:229-242. doi:10.1016/S0140-6736(07)60112-3 PMID:17240290
191. Elliott J, Hatton C, Emerson E. The health of people with intellectual disabilities in the UK: evidence and implications for the NHS. Journal of Integrated Care, 2003,11:9-17.
192. Stewart D et al. A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 2006,26:5-24. PMID:17135067
193. Gething L, Fethney J. The need for disability awareness training among rurally based Australian general medical practitioners. Disability and Rehabilitation, 1997,19:249-259. doi:10.3109/09638289709166535 PMID:9195143
194. Haggerty JL et al. Continuity of care: a multidisciplinary review. BMJ (Clinicalresearched.), 2003, 327:1219-1221. doi:10.1136/bmj.327.7425.1219 PMID:14630762
195. Elrod CS, DeJong G. Determinants of utilization of physical rehabilitation services for persons with chronic and disabling conditions: an exploratory study. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2008, 89:114-120. doi:10.1016/j.apmr.2007.08.122 PMID:18164340
196. Darrah J, Magil-Evans J, Adkins R. How well are we doing? Families of adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. Disability and Rehabilitation, 2002, 24:542-549. doi:10.1080/09638280210121359 PMID:12171644
197. Stille CJ, Antonelli RC. Coordination of care for children with special health care needs. Current Opinion in Pediatrics, 2004,16:700-705. doi:10.1097/01.mop.0000144442.68016.92 PMID:15548935
198. Bordé A et al. Information and communication technologies for development: health. NewYork, Global Alliance for ICT and Development, 2010.
199. Gagnon MP et al. Interventions for promoting information and communication technologies adoption in healthcare professionals. [review] Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2009, 1CD006093- PMID:19160265
200. Crosson JC et al. Implementing an electronic medical record in a family medicine practice: communication, decision making, and conflict. Annals of Family Medicine, 2005,3:307-311. doi:10.1370/afm.326 PMID:16046562
201. Rowe N et al. Ten-year experience of a private nonprofit telepsychiatry service. Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association, 2008,14:1078-1086. doi:10.1089/tmj.2008.0037 PMID:19119830
202. Taylor DM et al. Exploring the feasibility of videoconference delivery of a self-management program to rural participants with stroke. Telemedicine and e-Health: the official Journal of the American Telemedicine Association, 2009, 15:646-654. doi:10.1089/tmj.2008.0165 PMID:19694589
203. Murray E et al. Interactive health and communication applications for people with chronic disease. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2005,4CD004274-
204. Seren E. Web-based hearing screening test. Telemedicine and e-Health: the official Journal of the American Telemedicine Association, 2009,15:678-681. doi:10.1089/tmj.2009.0013 PMID:19694590
205. Maulik PK, Darmstadt GL. Childhood disability in low- and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. Pediatrics, 2007, 120:Suppl1S1-S55. doi:10.1542/peds.2007-0043B PMID:17603094
206. Loon J, Knibbe J, Van Hove G. From institutional to community support: consequences for medical care. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2005, 18:175-180. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00246.x
207. Hewitt-Taylor J. Children with complex, continuing health needs and access to facilities. Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987), 2009, 23:35-41. PMID:19413072
208. Liu SY, Clark MA. Breast and cervical cancer screening practices among disabled women aged 40 –75: does quality of the experience matter? Journal of Women's Health (2002), 2008,17:1321-1329. doi:10.1089/jwh.2007.0591 PMID:18788985
209. Morrison EH, George V, Mosqueda L. Primary care for adults with physical disabilities: perceptions from consumer and provider focus groups. Family Medicine, 2008,40:645-651. PMID:18830840
210. Sabharwal S, Sebastian JL, Lanouette M. An educational intervention to teach medical students about examining disabled patients. JAMA: Journal of the American Medical Association, 2000, 284:1080-1081. doi:10.1001/jama.284.9.1080-a PMID:10974684

211. Wong JG, Scully P. A practical guide to capacity assessment and patient consent in Hong Kong. Hong Kong Medical Journal = Xianggang yi xue za zhi/Hong Kong Academy of Medicine, 2003, 9:284-289. PMID:12904617
212. Maart S, Jelsma J. The sexual behaviour of physically disabled adolescents. Disability and Rehabilitation, 2010, 32:438-443. doi:10.3109/09638280902846368 PMID:20113191
213. Dyer O. Gynaecologist is struck off for sterilising women without their consent. British Medical Journal, 2002, 325:1260- doi:10.1136/bmj.325.7375.1260
214. Grover SR. Menstrual and contraceptive management in women with an intellectual disability. The Medical Journal of Australia, 2002, 176:108-110. PMID:11936305
215. Servais L. Sexual healthcare in persons with intellectual disabilities. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2006,12:48-56. doi:10.1002/mrdd.20093 PMID:16435330
216. Stansfield AJ, Holland AJ, Clare ICH. The sterilisation of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999. Journal of Intellectual Disability Research: JIDR, 2007, 51:569-579. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00920.x PMID:17598870
217. Nieuwenhuijsen C et al. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. Disability and Rehabilitation, 2008, 30:1254-1262. doi:10.1080/09638280701622929 PMID:18821192
218. Tracy J, Iacono T. People with developmental disabilities teaching medical students – does it make a difference? Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2008, 33:345-348. doi:10.1080/13668250802478633 PMID:19039695
219. Graham CL et al. Teaching medical students about disability in family medicine. Family Medicine, 2009,41:542-544. PMID:19724936
220. Duggan A et al. What can I learn from this interaction? A qualitative analysis of medical student self-reflection and learning in a standardized patient exercise about disability. Journal of Health Communication, 2009,14:797-811. doi:10.1080/10810730903295526 PMID:20029712
221. Saketkoo L et al. Effects of a disability awareness and skills training workshop on senior medical students as assessed with self ratings and performance on a standardized patient case. Teaching and Learning in Medicine, 2004,16:345-354. doi:10.1207/s15328015tlm1604_7 PMID:15582871
222. Packer TL et al. Attitudes to disability of Russian occupational therapy and nursing students. International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschriftfur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation, 2000, 23:39-47. PMID:10826124
223. Thompson TL, Emrich K, Moore G. The effect of curriculum on the attitudes of nursing students toward disability. Rehabilitation Nursing: the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses, 2003,28:27-30. PMID:12567819
224. Melville CA et al. Enhancing primary health care services for adults with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research: JIDR, 2005,49:190-198. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00640.x PMID:15713194
225. National programme on orientation of medical officers working in primary health centres to disability management. New Dehli, Rehabilitation Council of India, 2009 (http://www.rehabcouncil.nic.in/projects/phc.htm, accessed 30 September 2010).
226. Clinical guidelines and integrated care pathways for the oral healthcare of people with learning disabilities. London, British Society for Disability and Oral Health and The Royal College of Surgeons of England, 2001.
227. Kerac M. The Malawi directory of disability organizations. In: Hartley S, ed. CBR as part of community development: a poverty eradication strategy. London, University College London, Centre for International Child Health, 2006.
228. Pappaioanou M et al. Strengthening capacity in developing countries for evidence-based public health: the data for decision-making project. Social Science & Medicine (1982), 2003, 57:1925-1937. doi:10.1016/S0277-9536(03)00058-3 PMID:14499516
229. Oxman AD et al. SUPPORT Tools for evidence-informed health policymaking (STP)1: What is evidence-informed policymaking? Health Research Policy and Systems/BioMedCentral, 2009, 7:Suppl1S1. doi:10.1186/1478-4505-7-S1-S1 PMID:20018099
230. Armour BS, Thierry JM, Wolf LA. State-level differences in breast and cervical cancer screening by disability status: United States, 2008. Women's Health Issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health, 2009, 19:406-414. doi:10.1016/j.whi.2009.08.006 PMID:19879454
231. Jamison DT et al., eds. Priorities in health. Washington, World Bank, 2006.
232. Tercero F et al. The epidemiology of moderate and severe injuries in a Nicaraguan community: a household-based survey. Public Health, 2006, 120:106-114. doi:10.1016/j.puhe.2005.07.005 PMID:16260010
233. Adams E et al. Fundamentals of disability epidemiology. In: Drum CE, Krahn GL, Bersani H, eds. Disability and publichealth. Washington, American Public Health Association, 2009:105–124.
234. Baquet CR et al. Recruitment and participation in clinical trials: socio-demographic, rural/urban, and health care access predictors. Cancer Detection and Prevention, 2006,30:24-33. doi:10.1016/j.cdp.2005.12.001 PMID:16495020
235. Mactavish JB, Lutfiyya ZM, Mahon MJ. "I can speak for myself ": involving individuals with intellectual disabilities as research participants. Mental Retardation, 2000, 38:216-227. doi:10.1352/0047-6765(2000)038<0216:ICSFMI>2.0.CO;2 PMID:10900929

236. Rimmer JH et al. Exercise intervention research on persons with disabilities: what we know and where we need to go. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation / Association of Academic Physiatrists, 2010, 89:249-263. doi:10.1097/PHM.0b013e3181c9fa9d PMID:20068432
237. Lollar DJ. Public health and disability: emerging opportunities. Public Health Reports (Washington, DC:1974), 2002, 117:131-136. doi:10.1016/S0033-3549(04)50119-X PMID:12356997
238. Seekins T, Kimpton T. Evidence-based health promotion interventions for people with disabilities: results of a systematic review of literature. Portland, Rehabilitation Research and Training Center, 2008 (http://www.ohsu.edu/oidd/rrtc/archive/SOS2008/briefs/promotion_seekins_review.cfm, accessed 30 September 2010)
239. Heald A. Physical health in schizophrenia: a challenge for antipsychotic therapy. European Psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists, 2010, 25:Suppl 2S6-S11. doi:10.1016/S0924-9338(10)71700-4 PMID:20620888
240. Gilbert T. Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. Health & Social Care in the Community, 2004,12:298-308. doi:10.1111/j.1365-2524.2004.00499.x PMID:15272885
241. Lin PI, Shuldiner AR. Rethinking the genetic basis for comorbidity of schizophrenia and type 2 diabetes. Schizophrenia Research, 2010,123:234-243. doi:10.1016/j.schres.2010.08.022 PMID:20832248
242. Alzheimer's Society [web site]. (http://alzheimers.org.uk, accessed 30 September 2010).
243. JetteAM,KeysorJJ.Usesofevidenceindisabilityoutcomes and effectivenessresearch.TheMilbankQuarterly,2002,80:325-345. doi:10.1111/1468-0009.t01-1-00006 PMID:12101875



Capítulo 4

Reabilitação

"Como amputado que usa prótese funcional de membro inferior, posso dizer que a prótese me permite ter funcionalidade normal. Com a prótese, voltei a ter confiança e autoestima para participar das atividades normais da sociedade, modificando minha atitude perante a vida, de positiva para mais positiva. Sem dúvida, a prótese teve um impacto em minha situação atual e na minha qualidade de vida, pois hoje faço praticamente todas as tarefas que me são atribuídas o que, ao final das contas, resulta em boa produção e bons ganhos."

Johnny

"Sendo oriundo de um país onde não há muita conscientização nem muitos recursos para lidar com vítimas de lesão medular, minha volta para casa foi, realmente, um enorme desafio. Morando em uma casa sem recursos de acessibilidade, meus familiares tiveram que continuar me levando para cima e para baixo todos os dias. A fisioterapia tornou-se uma necessidade crucial e, em razão dos custos contínuos, minha mãe assumiu a tarefa de fazer a minha fisioterapia e ser minha cuidadora. Durante o processo de minha reabilitação, foi quase impossível conseguir tratamento nos períodos de doença ou usar as clínicas de fisioterapia devido à imensa lista de espera. Apesar dos desafios, meu período de reabilitação foi um momento de humildade em minha vida e um processo contínuo que enfrento até hoje. Aprendi que a deficiência não é incapacidade, e uma mente forte e atitude positiva foram muito importantes!"

Casey

"As famílias passam por dificuldades depois que um de seus membros tem um AVC. Eu me considero um sobrevivente, mas minha família é uma vítima do AVC. Tive sorte e consegui voltar a trabalhar, mas tenho que batalhar o tempo todo. Nós não temos a ajuda de que necessitamos; os serviços são muito variados e não há assistência em fonoaudiologia e fisioterapia suficientes. Após o AVC, tive que aprender a fazer tudo novamente, inclusive a engolir e falar. A primeira coisa que recuperei com minha fala foram os xingamentos. Minha primeira frase tinha quatro palavrões, mas me disseram que isto era normal."

Linda

"Quando você não tem uma cadeira de rodas adequada, você realmente sente que é deficiente. Mas com uma cadeira adequada, que atende às suas necessidades e se adapta a você, é possível esquecer a deficiência."

Faustina

4

Reabilitação

Há muito tempo a reabilitação carece de uma estrutura conceitual unificadora. Historicamente, o termo tem descrito uma série de respostas à deficiência, desde as intervenções para melhorar a função corporal até medidas mais abrangentes destinadas a promover a inclusão (veja **Quadro 4.1**). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) fornece um arcabouço que pode ser utilizado em todos os aspectos da reabilitação (11-14).

Para alguns Deficientes, a reabilitação é essencial para torná-los capazes de participar da vida educacional, do mercado de trabalho e da vida civil. A reabilitação é sempre voluntária e alguns indivíduos podem necessitar de apoio para decidir sobre as opções disponíveis. Em todos os casos, a reabilitação deve ajudar a capacitar a pessoa com deficiência e sua família.

O artigo 26, Habilitação e Reabilitação, da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) recomenda:

> "...medidas apropriadas, inclusive por meio do apoio de pares, para permitir que pessoas com deficiência alcancem e mantenham o máximo de independência, sua mais completa capacidade física, mental, social e vocacional, além de total inclusão e participação em todos os aspectos da vida."

O artigo recomenda, ainda, que os países organizem, reforcem e ampliem serviços e programas de reabilitação, que devem começar o mais cedo possível, baseados em avaliações multidisciplinares das necessidades e capacidades dos indivíduos e incluindo dispositivos e tecnologias assistivas

Este capítulo examina algumas medidas comuns em reabilitação, as necessidades e necessidades não satisfeitas relativas a ela, as barreiras que impedem o acesso à reabilitação e maneiras de abordá-las.

Entendendo a reabilitação

Medidas de reabilitação e resultados

As medidas de reabilitação visam às funções e estruturas corporais, atividades e participação, fatores ambientais e pessoais. Elas contribuem para que a pessoa

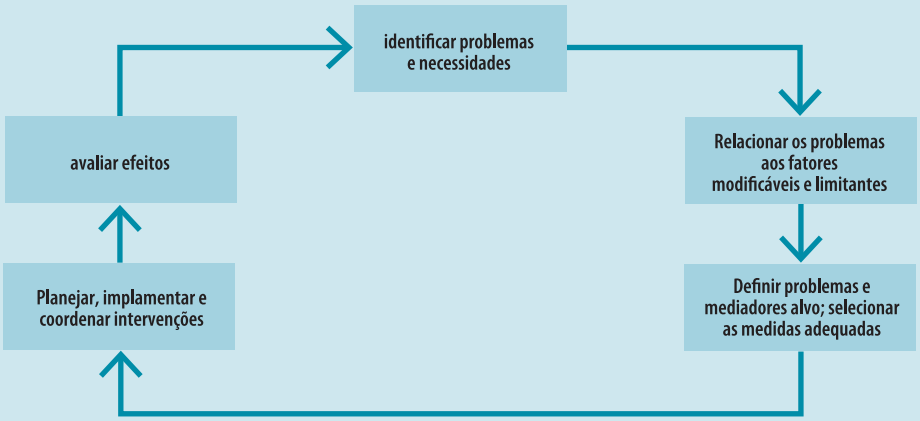
Quadro 4.1 O que é reabilitação?

Este relatório define reabilitação como "um conjunto de medidas que ajudam pessoas com deficiências ou prestes a adquirir deficiências a terem e manterem uma funcionalidade ideal na interação com seu ambiente". Algumas vezes se faz distinção entre habilitação – que visa ajudar os que possuem deficiências congênitas ou adquiridas na primeira infância a desenvolver sua máxima funcionalidade – e a reabilitação, em que aqueles que tiveram perdas funcionais são auxiliados a readquiri-las (2). Neste capítulo, o termo "reabilitação" cobre os dois tipos de intervenção. Embora o conceito de reabilitação seja amplo, não engloba tudo que diz respeito à deficiência. A reabilitação visa a melhoria da funcionalidade individual, por exemplo, melhorando a capacidade de uma pessoa comer e beber sem auxílio. A reabilitação também inclui a intervenção no ambiente do indivíduo, por exemplo, a instalação de uma barra de apoio no banheiro. Mas iniciativas para remover barreiras no âmbito social, tais como a instalação de rampas nos edifícios públicos, não são consideradas reabilitação neste relatório.

A reabilitação reduz o impacto de uma ampla gama de condições de saúde. Normalmente, a reabilitação acontece durante um período determinado de tempo, mas pode envolver intervenções simples ou múltiplas realizadas por uma pessoa ou por uma equipe de profissionais de reabilitação; ela também pode ser necessária desde a fase aguda ou inicial da problema médico, logo após sua descoberta, até as fases pós-aguda e de manutenção.

A reabilitação envolve a identificação dos problemas e necessidades da pessoa, o relacionamento dos transtornos aos fatores relevantes do indivíduo e do ambiente, a definição de metas de reabilitação, planejamento e implantação de medidas, além da avaliação de seus efeitos (veja figura abaixo). Educar as pessoas com deficiência é fundamental para desenvolver os conhecimentos e habilidades para a autoajuda, a assistência, a gestão e a tomada de decisões. Deficientes e suas famílias conseguem melhorar a saúde e a funcionalidade quando são parceiros na reabilitação (*3-9*).

O processo de reabilitação



Fonte: Uma versão modificada do Ciclo de Reabilitação de (10).

Reabilitação, fornecida ao longo de uma assistência contínua desde o atendimento hospitalar até a reabilitação na comunidade (12), pode melhorar os resultados de saúde, reduzir custos pela diminuição dos períodos de hospitalização (15-17), reduzir a deficiência e melhorar a qualidade de vida (18-21).

A reabilitação não precisa ser cara. Ela perpassa diversos setores e pode ser conduzida por profissionais de saúde junto com especialistas em educação, emprego, bem-estar social e outros campos. Em contextos de poucos recursos, ela pode envolver trabalhadores não especializados como, por exemplo, trabalhadores em reabilitação da própria comunidade, família, amigos e grupos comunitários.

A reabilitação que começa cedo produz resultados funcionais melhores para quase todas as condições de saúde associadas à deficiência (18-30). A eficácia da intervenção precoce é especialmente marcante em crianças que têm, ou podem vir a ter, atrasos de desenvolvimento (27, 28, 31, 32); ela já demonstrou que melhora os progressos educacionais e de desenvolvimento (*4, 27*).

atinja e mantenha a funcionalidade ideal na interação com seu ambiente, utilizando os resultados abrangentes a seguir:

- prevenção da perda funcional;
- redução do ritmo de perda funcional;
- melhora ou recuperação da função;
- compensação da função perdida;
- manutenção da função atual.

Os resultados da reabilitação são a melhora e modificações na funcionalidade do indivíduo ao longo do tempo, atribuíveis a uma medida isolada ou a um conjunto de medidas (33). Tradicionalmente, os resultados da reabilitação enfocavam o grau de deficiência do indivíduo. Mais recentemente, a medida desses resultados foi ampliada para incluir progressos na atividade e na participação da pessoa (34, 35). A medida dos resultados de atividade e participação avaliam o desempenho do indivíduo frente a diversas áreas, entre elas, comunicação, mobilidade, autocuidados, educação, trabalho e emprego, e qualidade de vida. Os resultados de atividade e participação podem ser medidos também por programas. Exemplos incluem o número de pessoas que permanecem ou retornam a suas casas ou comunidades, índices de vida independente, índices de retorno ao trabalho e horas gastas em busca de lazer e recreação. Os resultados da reabilitação também podem ser medidos pelas mudanças no uso de recursos; por exemplo, a redução das horas semanais necessárias para serviços de apoio e assistência (36).

Os exemplos a seguir ilustram diferentes medidas de reabilitação:

- Uma mulher de meia idade com diabetes avançado. A reabilitação pode incluir assistência para recuperar a força após sua hospitalização devido a coma diabético, o fornecimento de uma prótese e treinamento de marcha após amputação de um membro, e o fornecimento de um software de leitura de tela para permitir que ela continue a trabalhar como contadora após a perda da visão.
- Um jovem com esquizofrenia. Esse homem pode ter dificuldades com situações rotineiras, como trabalhar, ter vida independente e manter relacionamentos. A reabilitação pode significar tratamento medicamentoso, educação do paciente e familiares, apoio psicológico através de assistência ambulatorial, reabilitação baseada na comunidade ou participação em um grupo de apoio.
- Uma criança cega e surda. Pais, professores, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, além de outros especialistas em orientação e mobilidade precisam trabalhar em conjunto para planejar espaços acessíveis e estimulantes para encorajar o seu desenvolvimento. Os cuidadores precisarão trabalhar com a criança a criação de métodos adequados de comunicação por toques e por sinais. A educação personalizada com avaliação cuidadosa ajudará no aprendizado e reduzirá o isolamento da criança.

Limitações e restrições para uma criança com paralisia cerebral e as possíveis medidas, resultados e obstáculos para sua reabilitação estão descritos na **Tabela 4.1**.

Equipes de reabilitação e disciplinas específicas podem trabalhar em várias categorias. As medidas de reabilitação neste capítulo estão geralmente divididas em três categorias:

- medicina de reabilitação
- terapia
- tecnologias assistivas.

Medicina de reabilitação

A medicina de reabilitação está relacionada com a melhoria funcional por meio do diagnóstico e tratamento de condições de saúde, redução de deficiências e prevenção ou tratamento de complicações (12, 37). Médicos com especialização específica em reabilitação são chamados de fisiatras, médicos especialistas em reabilitação ou especialistas em medicina física e reabilitação (37). Médicos especialistas, como psiquiatras, pediatras, geriatras, oftalmologistas, neurocirurgiões e cirurgiões ortopédicos podem estar envolvidos na medicina de reabilitação, assim como um amplo leque de terapeutas. Em várias partes do mundo em que não há especialistas em medicina de reabilitação, os serviços podem ser prestados por médicos e terapeutas (ver **Quadro 4.2**).

Tabela 4.1. Criança com paralisia cerebral e reabilitação

Dificuldades encontradas pela criança	Medidas de reabilitação	Resultados possíveis	Possíveis barreiras	Pessoas envolvidas nos cuidados
Incapaz de cuidar de si mesma	➢ Terapia – Treinar a criança de diferentes formas para completar a tarefa. – avaliar e fornecer equipamentos, – treinar os pais para levantar, carregar, movimentar, alimentar e ou cuidar da criança com paralisia cerebral. – Ensinar os pais e familiares a usar e manter o equipamento. – Fornecer informação e apoio para pais e familiares. –Aconselhar a família. ➢ tecnologia assistiva – Fornecer equipamentos para manter a postura e o auto-cuidado, diversão e interação, como permanecer sentado ou em pé (de acordo com a idade)	– Pais mais capazes de cuidar do(a) filho(a) e de serem mais pró-ativos. – Redução da probabilidade de ter o desenvolvimento comprometido, deformidades e contraturas. – Redução da probabilidade de infecções respiratórias. – Acesso a grupos de apoio ou apoio de pares. – Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas. – Melhor postura, respiração, alimentação, fala e desempenho de atividades físicas.	– oportunidade das intervenções. – disponibilidade e apoio da família. – capacidade financeira para pagar por serviços e equipamentos. – disponibilidade de terapeutas bem treinados, – Atitudes e compreensão de outros envolvidos nas medidas de reabilitação. – Acesso físico ao ambiente familiar, comunitário, equipamentos, dispositivos assistivos e serviços.	– A criança, pais, irmãos, e o restante da família. – Dependendo das estruturas e recursos disponíveis: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, técnicos de órteses e próteses, médicos, psicólogos, assistentes sociais e trabalhadores em reabilitação baseada na comunidade, professores, auxiliares de ensino.
Dificuldades para andar	➢ Medicina de reabilitação – Injeções de toxina botulínica – Tratamento cirúrgico das contraturas e deformidades (intervenções terapêuticas, geralmente complementam essas intervenções médicas). ➢ Terapia –Terapia, exercícios e atividades lúdicas dirigidas para o treinamento eficiente dos movimentos. ➢ tecnologia assistiva – órteses, cadeira de rodas ou outro equipamento.	– Menor tônus muscular, melhor biomecânica da marcha. – Redução nas limitações auto-relatadas – Maior participação na vida educacional e social.	– Acesso à reabilitação pós-aguda.	– médicos, pais, terapeutas, técnicos de órteses e próteses.
Dificuldades de comunicação	➢ Terapia – Audiologia. – Atividades para o desenvolvimento da fala. – Habilidades de conversação. – Treinamento de parceiros de conversação. ➢ tecnologia assistiva – Treinamento no uso e manutenção de auxílios e equipamento, que pode incluir próteses auditivas e dispositivos de comunicação aumentativa e alternativa.	– Melhor habilidade de comunicação. – Participação em oportunidades de vida social, educacional e ocupacional. – Melhor relacionamento com família, amigos e a comunidade mais ampla. – Menor risco de angústia, deficiência educacional e comportamento antissocial.	– Disponibilidade de fonoaudiólogos. – Status social e econômico da família. – Custos de aquisição e manutenção dos dispositivos.	– Pais, foniatras/ fonoaudiólogos, assistentes em distúrbios de comunicação, trabalhadores em reabilitação, baseada na comunidade, professores, e assistentes.

Observação: A Tabela mostra algumas medidas de reabilitação possíveis para uma criança com paralisia cerebral, resultados possíveis, barreiras em potencial e as diversas pessoas envolvidas em seus cuidados.

Quadro 4.2 Tratamento do pé torto em Uganda

O pé torto, uma deformidade congênita em um ou ambos os pés é, geralmente, negligenciado em países de renda baixa ou média. Se não tratado, o pé torto pode resultar em deformidade física, dor nos pés e mobilidade reduzida; todas essas consequências podem limitar a participação na comunidade, inclusive o acesso à educação.

Em Uganda, a incidência de pé torto é de 1,2 para cada 1.000 nascimentos com vida. Em geral, esta problema não é diagnosticado ou, quando o é, o problema é negligenciada porque o tratamento convencional, cirúrgico, invasivo, não é possível com os recursos disponíveis (38).

O tratamento de Ponseti para o pé torto, que envolve manipulação, imobilização com gesso, tenotomia do tendão de Aquiles, e colocação de braçadeiras nos pés tem resultado em pés sem dor e funcionais num grande número de casos (Ponseti, 1996). Os benefícios dessa abordagem nos países em desenvolvimento são seu baixo custo, alto grau de eficácia e a possibilidade de treinar outros prestadores de serviço, além de médicos, para realizar o tratamento. Os resultados de um projeto para pé torto no Malaui, onde o tratamento foi realizado por técnicos treinados em ortopedia, mostrou que a correção inicial foi bem-sucedida em 98% dos casos (39).

O projeto ugandense de apoio sustentável ao pé torto – uma parceria entre o Ministério da Saúde de Uganda, a CBM International e universidades de Uganda e do Canadá – é financiado pela agência de desenvolvimento internacional do Canadá. Seu objetivo é tratar o pé torto em Uganda de modo sustentável, universal, eficiente e seguro, usando o método Ponseti. O projeto foi implantado utilizando os setores de assistência médica e educação já existentes e incorporou a pesquisa para divulgar suas atividades e avaliar os resultados.

Em dois anos, o projeto já conseguiu diversos resultados positivos, entre eles:

- O Ministério da Saúde de Uganda aprovou o método Ponseti para ser adotado como tratamento preferencial para o pé torto em todos os seus hospitais .
- 36% dos hospitais públicos do país se capacitaram para realizar o procedimento de Ponseti e utilizar seu método.
- 798 profissionais da saúde receberam treinamento para identificar e tratar o pé torto.
- Módulos de ensino sobre o pé torto e o método Ponseti estão sendo usados em duas escolas médicas e em três para paramédicos.
- 1.152 estudantes de várias disciplinas relacionadas à saúde receberam treinamento no método Ponseti.
- 872 crianças com pé torto receberam tratamento, um número estimado em 31% dos bebês nascidos com este problema no período amostrado – um percentual muito alto, considerando-se que apenas 41% de todos os nascimentos ocorre em um centro de assistência médica.
- Campanhas de conscientização da população foram implementadas – incluindo mensagens transmitidas pelo rádio e distribuição de pôsteres e panfletos às equipes de saúde dos povoados – para informar o público em geral de que o pé torto tem correção.

O projeto mostra que a detecção e tratamento do pé torto podem ser rapidamente incorporados em locais com poucos recursos. A abordagem requer:

- Avaliação dos bebês logo após o nascimento quanto a deformidades nos pés, a fim de detectar o problema.
- Capacitar os profissionais de saúde através de uma ação contínua de assistência, desde a triagem de deformidades, feita pelas parteiras das comunidades, e confecção das braçadeiras, feitas por técnicos de ONGs, até as tenotomias realizadas por ortopedistas.
- Descentralização dos serviços de atendimento ao pé torto, incluindo a triagem na comunidade realizada, por exemplo, por trabalhadores em reabilitação baseados na comunidade, e tratamento em clínicas locais para superar as dificuldades de adesão ao tratamento.
- Incorporar o treinamento no método Ponseti nos currículos dos estudantes de medicina, enfermagem, cursos de formação de paramédicos e de assistência médica infantil.

A medicina de reabilitação tem mostrado resultados positivos, por exemplo, melhorando a função de articulações e membros, administração da dor, cicatrização de feridas e bem-estar psicossocial (40-47).

Terapia

A terapia cuida de restabelecer e compensar a perda de funcionalidade, bem como evitar ou retardar a deterioração da funcionalidade em todas as áreas de vida da pessoa. Entre os terapeutas e profissionais de reabilitação incluem-se os terapeutas ocupacionais, técnicos de órteses e próteses, fisioterapeutas, psicólogos, auxiliares técnicos e em reabilitação, assistentes sociais e fonoaudiólogos.

Medidas terapêuticas incluem:

- treinamento, exercícios e estratégias de compensação
- educação
- apoio e aconselhamento
- modificações no ambiente
- disponibilização de recursos e tecnologia assistiva.

Dados convincentes mostram que algumas medidas terapêuticas melhoram os resultados da reabilitação (veja **Quadro 4.3**). Por exemplo, os exercícios numa vasta gama de estados de saúde, incluindo fibrose cística, fragilidade em idosos, doença de Parkinson, AVC, osteoartrite de joelho e quadril, doença cardíaca e dor lombar, têm contribuído para aumentar a força, a resistência

Quadro 4.3 Dinheiro bem gasto: A eficácia e o valor das adaptações nas casas

O gasto público na adaptação de casas de pessoas com dificuldades funcionais no Reino Unido e na Irlanda do Norte chegou a mais de 220 milhões de libras esterlinas em 1995, e tanto o número de pedidos quanto os custos unitários estão crescendo. Uma pesquisa realizada em 2000 avaliou a eficácia das adaptações na Inglaterra e no País de Gales por meio de entrevistas com aqueles que receberam grandes adaptações, questionários enviados pelos correios aos que receberam adaptações menores, registros administrativos e os pontos de vista dos profissionais visitantes. A principal medida da "eficácia" foi o grau em que as adaptações levaram os pesquisados a superarem problemas enfrentados antes delas, sem causar novas dificuldades. A pesquisa concluiu que:

- Adaptações menores (barras, rampas, chuveiros acima das banheiras e sistemas de interfone, por exemplo) – a maioria custando menos que £500 – tiveram consequências positivas e duradouras para praticamente todos os que as receberam: 62% dos que responderam à pesquisa indicaram que se sentem mais seguros quanto a riscos de acidentes e 77% notaram um efeito positivo sobre a saúde.
- Adaptações maiores (conversões em banheiros, construção de anexos, elevadores, por exemplo), na maioria dos casos, transformaram as vidas das pessoas. Antes das adaptações, as pessoas usavam palavras como "prisioneiro", "humilhante" e "receoso" para descrever suas situações. Após, eles se descrevem como "independentes", "úteis" e "confiantes".
- Geralmente, onde as adaptações maiores não funcionaram, isto se deveu a falhas na especificação original. Por exemplo, em alguns casos adaptações para crianças falharam por não prever o crescimento delas. Em outros casos, políticas cuja intenção era economizar dinheiro resultaram em gastos maiores. Exemplos desses são anexos pequenos ou frios demais para serem usados, e substitutos baratos, mas ineficazes, para instalações sanitárias adequadas.
- As respostas dos participantes da pesquisa sugerem que adaptações bem sucedidas mantêm as pessoas fora dos hospitais, reduzem a pressão sobre os cuidadores e promovem a inclusão social.
- Os benefícios foram mais pronunciados nos casos em que uma consulta criteriosa foi feita aos usuários, onde as necessidades da família toda foram levadas em consideração e onde a integridade das casas foi respeitada.

Adaptações parecem ser um modo altamente eficaz de usar o dinheiro público, justificando o investimento em saúde e em recursos para reabilitação. São necessárias outras pesquisas em contextos e instalações diversas.

Fonte (*48*).

e a flexibilidade das articulações. Os exercícios podem melhorar o equilíbrio, a postura e uma variedade de movimentos ou de mobilidades funcionais, assim como reduzir o risco de quedas (49-51). Intervenções terapêuticas também têm-se mostrado adequadas ao cuidado de longo prazo dos idosos, visando reduzir suas deficiências. Alguns estudos mostram que o treinamento em atividades da vida diária apresenta resultados positivos em pessoas que sofreram um AVC (52).

Treinamento a distância foi usado em Bangladesh para mães de crianças com paralisia cerebral, num programa terapêutico de 18 meses. O programa promoveu o desenvolvimento de habilidades físicas e cognitivas, e melhorou as habilidades motoras das crianças (53). Aconselhamento, informação e treinamento em métodos adaptativos, auxílio e equipamentos têm sido eficazes para pessoas com lesão medular e jovens com deficiência (54-56). Várias medidas de reabilitação auxiliam pessoas com deficiência a retornarem ao trabalho ou a se manterem trabalhando, entre elas a adaptação do tipo ou do horário de trabalho, e mudanças de equipamentos e no ambiente de trabalho (57, 58).

Tecnologias assistivas

Um dispositivo de tecnologia assistiva pode ser definido com "qualquer item, parte de equipamento, ou produto, adquirido no comércio ou adaptado ou modificado, usado para aumentar, manter ou melhorar a capacidade funcional de pessoas com deficiência" (59).

Exemplos comuns de dispositivos assistivos são:

- muletas, próteses, órteses, cadeiras de rodas e triciclos para pessoas com dificuldades de locomoção;
- próteses auditivas e implantes cocleares para pessoas com deficiência auditiva;
- bengalas brancas, lupas, dispositivos oculares, audiolivros e softwares para ampliação e leitura de tela para pessoas com deficiência visual;
- painéis de comunicação e sintetizadores de voz para pessoas com deficiência de fala;
- dispositivos como calendários diários com figuras simbólicas para pessoas com insuficiência cognitiva.

Tecnologias assistivas, quando adequadas ao usuário e seu ambiente, têm-se mostrado ferramentas poderosas para aumentar a independência e melhorar a participação. Uma pesquisa feita em Uganda com pessoas com mobilidade reduzida concluiu que tecnologias assistivas para mobilidade criaram mais possibilidades de participação na comunidade, especialmente em educação e empregabilidade (60). Para pessoas com deficiências resultantes de lesões cerebrais no Reino Unido, tecnologias como assistentes pessoais digitais e outras simples, como cartazes, foram intimamente associadas com independência (61). Num estudo com nigerianos deficientes auditivos, o fornecimento de próteses auditivas foi associado a aumento da funcionalidade, e da participação e satisfação do usuário (62).

Dispositivos assistivos também foram apontados como redutores da deficiência, e podem substituir ou complementar os serviços de apoio, possivelmente, com redução dos custos de assistência (63). Nos Estados Unidos, dados colhidos durante 15 anos através de uma pesquisa nacional de assistência a longo prazo mostraram que o maior uso de tecnologia foi associado à diminuição no relato de deficiência entre pessoas com 65 anos de idade ou mais (64). Outra pesquisa, também nos Estados Unidos, mostrou que usuários de tecnologias assistivas a como auxiliares de locomoção e equipamentos de cuidado pessoal, relataram menor necessidade de serviços de apoio (65).

Em alguns países, dispositivos assistivos são parte integrante da assistência médica e fornecidos pelo sistema nacional de saúde. Em outros, tecnologias assistivas a são fornecidas pelos governos através dos serviços de reabilitação, de reabilitação vocacional ou de agências de educação especial (66), companhias de seguros e organizações filantrópicas e não governamentais.

Ambientes de reabilitação

A disponibilidade de serviços de reabilitação em diferentes ambientes varia entre nações e regiões (67-70). Reabilitação médica e terapia são, em geral, fornecidas em hospitais para pacientes em estado agudo. Reabilitação médica de acompanhamento, terapia e dispositivos assistivos podem ser oferecidos em uma variedade de instalações, incluindo salas de reabilitação ou hospitais especializados, centros de reabilitação, instituições como os asilos para doentes mentais e casas de repouso, centros de cuidados temporários, hospitais psiquiátricos, prisões, internatos e ambientes residenciais militares, ou em instalações de atendimento por um profissional ou por vários (consultórios e clínicas). Reabilitação de longo prazo pode ser oferecida em ambientes comunitários e instalações como centros de assistência médica primária, escolas, locais de trabalho ou serviços terapêuticos domiciliares (67-70).

Necessidades e necessidades não satisfeitas

Não existem dados mundiais sobre a necessidade de serviços de reabilitação, tipo e qualidade dos serviços oferecidos, e estimativas das necessidades não satisfeitas. Com frequência, os dados sobre reabilitação são incompletos e fragmentados. Quando há dados disponíveis, a comparação entre eles é prejudicada pelas diferenças nas definições, nas classificações das medidas e dos prestadores de serviços, nas populações estudadas, nos métodos de avaliação, nos indicadores e nas fontes de dados, por exemplo, Deficientes, prestadores de serviços e gestores dos programas podem encarar as necessidades e demandas de formas diferentes (71, 72).

Necessidades de reabilitação não satisfeitas podem retardar a reabilitação, limitar atividades, restringir a participação, causar deterioração da saúde, aumentar a dependência pela assistência de outrem, e piorar a qualidade de vida (37, 73-77). Esses resultados negativos podem ter grandes implicações sociais e financeiras para os indivíduos, as famílias, e as comunidades (78-80).

Apesar das limitações reconhecidas, como qualidade dos dados e variações culturais na percepção das deficiências, a necessidade pelos serviços de reabilitação pode ser estimada de várias maneiras. Entre elas, dados sobre prevalência da deficiência, pesquisas sobre deficiências específicas, e dados populacionais e administrativos.

Dados sobre prevalência de condições de saúde associadas à deficiência podem fornecer informações para estimar as necessidades de reabilitação (81). Como indicado no Capítulo 2, os índices de deficiência se correlacionam com o aumento das doenças não transmissíveis e o envelhecimento global. Projeta-se que a necessidade por serviços de reabilitação irá aumentar (82, 83) devido a esses fatores demográficos e epidemiológicos. Fortes evidências indicam que as deficiências relacionadas com o envelhecimento e com várias condições de saúde podem ser reduzidas e a funcionalidade aumentada com a reabilitação (84-86).

Índices mais altos de deficiências indicam um possível aumento das necessidades de reabilitação. Evidências epidemiológicas associadas ao exame do número, tipo e severidade das deficiências, bem como das limitações de atividade e restrições à participação que podem se beneficiar das várias medidas de reabilitação, pode ajudar a mensurar a necessidade de serviços e pode ser útil no estabelecimento de prioridades adequadas para a reabilitação (87).

- O número de pessoas que necessitam de próteses auditivas em todo o mundo se baseia em estimativas de 2005 da Organização Mundial de Saúde, as quais apontam que cerca de 278 milhões de pessoas têm deficiências de audição de moderadas a profundas (88). Em países desenvolvidos, especialistas estimam que cerca de 20% das pessoas com deficiência auditiva precisam de próteses auditivas (89), sugerindo um total de 56 milhões de potenciais usuários desses aparelhos em todo o mundo. Os fabricantes e vendedores de próteses auditivas estimam que a produção atual atende a menos de 10% da necessidade mundial (88), e menos de 3% da necessidade de próteses auditivas nos países desenvolvidos é satisfeita por ano (90).

- A Sociedade Internacional de Próteses e Órteses, e a Organização Mundial da Saúde estimam que as pessoas que necessitam próteses, órteses ou serviços afins representam 0,5% da população dos países desenvolvidos; e que 30 milhões de pessoas na África, Ásia e América Latina (91) necessitam um número estimado em 180.000 profissionais de reabilitação. Em 2005 havia 24 escolas de formação de técnico de órtese e prótese e nos países em desenvolvimento, as quais formavam 400 estudantes por ano. Em todo o mundo, os centros de treinamento de técnico de órtese e prótese profissionais existentes, bem como de outros fornecedores de serviços essenciais de reabilitação, são altamente insuficientes em relação à necessidade (92).
- Uma pesquisa nacional sobre deficiência musculoesquelética em Ruanda concluiu que 2,6% das crianças têm a deficiência, e que cerca de 80.000 necessitam de fisioterapia, 50.000 precisam de cirurgia ortopédica e 10.000 carecem de dispositivos assistivos (93).

A maioria dos dados disponíveis sobre a oferta e as necessidades não satisfeitas nos países é oriunda de pesquisas sobre deficiências específicas em dadas populações, como:

- pesquisas nacionais sobre condições de vida de pessoas com deficiência realizadas em Malaui, Moçambique, Namíbia, Zâmbia e Zimbábue (94-98), revelaram grandes lacunas entre a oferta de reabilitação médica e dispositivos assistivos (veja Tabela 2.5 no Capítulo 2). Desigualdades de gênero no acesso aos dispositivos assistivos a ficaram evidentes em Malaui (homens: 25,3%; mulheres: 14,1%), e Zâmbia (homens: 15,7%; mulheres: 11,9%) (99).
- Uma pesquisa sobre medicina de reabilitação física na Croácia, República Tcheca, Hungria, Eslováquia e Eslovênia encontrou uma falta generalizada de acesso à reabilitação em ambientes de assistência médica primária, secundária, terciária e comunitária, bem como desigualdades de acesso regionais e socioeconômicas (100).
- Numa pesquisa com pessoas com deficiência de três distritos de Pequim, China, 75% dos entrevistados expressou a necessidade de diversos serviços de reabilitação; destes, apenas 27% haviam recebido esses serviços (101). Uma pesquisa nacional chinesa sobre necessidade de reabilitação, realizada em 2007, concluiu que as necessidades não satisfeitas eram particularmente altas para dispositivos assistivos e terapia (102).
- Pesquisas realizadas nos Estados Unidos relataram um número considerável de necessidades não satisfeitas, com frequência devido a problemas de financiamento de tecnologias assistivas (103).

Necessidades não satisfeitas de serviços de reabilitação também podem ser calculadas a partir de dados de pesquisas administrativas e populacionais. O fornecimento de serviços de reabilitação pode ser estimado a partir de dados administrativos sobre a oferta de serviços; e medidas como tempos de espera por esses serviços podem dar uma ideia aproximada da extensão em que a demanda destes serviços está sendo atendida.

Uma pesquisa mundial recente (2006-2008) sobre serviços oftalmológicos em 195 países concluiu que o tempo de espera nas áreas urbanas era, em média, de menos de um mês, enquanto nas áreas rurais variava de seis meses a um ano (104). Medidas de aproximação podem não ser confiáveis. No caso de tempos de espera, por exemplo, a falta de conhecimento sobre os serviços e crenças sobre a deficiência influenciam a busca por tratamento; ao mesmo tempo, restrições sobre quem está legitimamente aguardando pelos serviços pode complicar a interpretação dos dados (105-107).

Indicadores do número de pessoas que buscam serviços, mas não os recebem, ou que recebem serviços inadequados ou não satisfatórios podem fornecer informações úteis para o planejamento (108). Com frequência, dados

sobre reabilitação não são separados daqueles de outros serviços de assistência médica. Contudo, as medidas de reabilitação não são incluídas nos sistemas de classificação existentes que poderiam fornecer um quadro para a descrição e mensuração da reabilitação. Dados administrativos sobre fornecimento são, com frequência, fragmentados devido ao fato de que a reabilitação pode ocorrer em uma variedade de ambientes e ser realizada por diferentes pessoas.

A comparação entre múltiplas fontes de dados pode levar a interpretações mais consistentes se uma referência comum, como o CIF, for usada. Como exemplo, a Unidade Comunitária de Avaliação e Pesquisa sobre Artrite de Toronto mesclou dados de fontes administrativas e perfis de demanda e fornecimento de reabilitação em todas as regiões da província de Ontário (109). Os pesquisadores cruzaram dados da população com o número de profissionais de assistência médica por região a fim de estimar o número desses profissionais por habitante: eles verificaram que a maior concentração de profissionais na região sul não coincidia com as áreas de maior demanda, resultando em demandas de reabilitação não satisfeitas.

Abordando as barreiras à reabilitação

As barreiras ao fornecimento de serviços de reabilitação podem ser superadas através de uma série de ações, entre elas:

- reforma das políticas, leis, e sistema de oferta, incluindo a criação ou a revisão de planos nacionais de reabilitação;
- criação de mecanismos de financiamento para superar barreiras relativas ao financiamento da reabilitação;
- aumento dos recursos humanos para reabilitação, incluindo treinamento e retenção de pessoal;
- expansão e descentralização da oferta de serviços;
- aumento do uso e da disponibilidade da tecnologia e dos dispositivos assistivos;
- expansão dos programas de pesquisa, incluindo a melhoria das informações e o acesso às orientações sobre boas práticas.

Reformando políticas, leis e sistemas de acesso

Uma pesquisa gobal de 2005 (110) sobre a implementação das regras, não-vinculantes, das Nações Unidas sobre a equalização de oportunidades para as pessoas com deficiências concluiu que:

- em 48 dos 114 (42%) países que responderam à pesquisa, as políticas de reabilitação não foram adotadas;
- em 57 (50%) países, a legislação sobre a reabilitação das pessoas com deficiência não foi aprovada;
- em 46 (40%) países, não foram estabelecidos programas de reabilitação.

Muitos países têm boa legislação e boas políticas de reabilitação, mas a implantação dessas políticas e a criação e oferta de serviços locais e regionais de reabilitação estagnou. Barreiras sistêmicas incluem:

- **Falta de planejamento estratégico.** Uma pesquisa sobre medicina de reabilitação relacionada à deficiência física – excluindo tecnologia assistiva, deficiências sensoriais e disciplinas especializadas – em cinco países da Europa central e oriental sugeriu que a falta de planejamento estratégico dos serviços resultou em uma distribuição inadequada da capacidade e da infraestrutura destes (100).
- **Falta de recursos e de infraestrutura de saúde.** Recursos e infraestrutura limitados nos países em desenvolvimento e nas comunidades rurais e remotas dos países desenvolvidos pode reduzir o acesso à reabilitação e a qualidade dos serviços (111). Em uma pesquisa sobre as razões de não utilização de instalações de saúde necessárias em dois estados indianos, 52,3% dos que responderam disseram que não havia instalações de assistência médica disponíveis na área (112). Em outros países faltam serviços de reabilitação que se

mostraram eficazes para reduzir custos a longo prazo, como intervenções precoces em crianças menores de 5 anos (5, 113-115). Uma pesquisa com usuários de reabilitação baseada na comunidade (SER) em Gana, Guiana, e Nepal mostrou impacto limitado sobre o bem-estar físico porque os trabalhadores em SER tiveram dificuldades em fornecer reabilitação física, dispositivos assistivos e encaminhamentos (116). No Haiti, antes do terremoto de 2010, cerca de três quartos dos amputados receberam tratamento prostético devido à falta de disponibilidade de serviços (117).

- **Falta de agência responsável por administrar, coordenar e monitorar os serviços.** Em alguns países, toda a reabilitação é integrada à assistência médica e financiada pelo sistema nacional de saúde (118, 119). Em outros, as responsabilidades são divididas entre diferentes ministérios e os serviços de reabilitação são pouco integrados ao sistema geral e mal coordenados (120). Um relatório de 29 países africanos concluiu que muitos não tinham coordenação nem colaboração entre os diferentes setores e ministérios envolvidos em deficiência e reabilitação; em 4 dos 29 países não havia um ministério coordenador (119).
- **Sistemas de informação em saúde e estratégias de comunicação inadequadas podem contribuir para os baixos índices de participação em reabilitação.** Aborígenes australianos têm altos índices de doenças cardiovasculares, mas baixas taxas de participação em reabilitação cardíaca, por exemplo. Obstáculos à reabilitação incluem comunicação deficiente entre os setores de assistência médica e entre os prestadores de serviços (notadamente entre os de assistência primária e secundária), processos de coleta de dados inconsistentes e insuficientes, múltiplos sistemas de informação clínica e tecnologias incompatíveis (121). A comunicação falha resulta em coordenação ineficiente das responsabilidades entre os fornecedores (75).
- **Sistemas complexos de encaminhamento podem limitar o acesso**. Onde o acesso aos serviços de reabilitação é controlado por médicos (77), regras médicas ou atitudes dos médicos de atendimento primário podem impedir deficientes de obterem os serviços (122). Às vezes, as pessoas não são encaminhadas, ou o são de modo inadequado, ou consultas médicas desnecessárias podem aumentar os custos do atendimento (123-126). Isto é especialmente relevante para pessoas com necessidades complexas, que requerem múltiplas medidas de reabilitação.
- **Ausência de envolvimento com as pessoas com deficiências.** A pesquisa mencionada acima, envolvendo 114 países, não consultou organizações de pessoas com deficiência em 51 deles, nem as famílias dos deficientes, em 57 dos países pesquisados, sobre planejamento, implantação e avaliação dos programas de reabilitação (110).

Países onde faltam políticas e legislação sobre reabilitação devem considerar a sua introdução, especialmente aqueles que são signatários da CDPD, uma vez que eles devem compatibilizar a lei nacional com os artigos 25 e 26 da Convenção. A reabilitação pode ser incorporada à legislação geral sobre saúde e à legislação pertinente sobre emprego, educação e serviços sociais, bem como à legislação específica sobre pessoas com deficiência.

As respostas políticas devem enfatizar a intervenção precoce e o uso da reabilitação para permitir às pessoas com uma variedade de condições de saúde para melhorar ou manter seus níveis de funcionalidade, com foco específico na garantia à participação e inclusão, tal como a continuação no trabalho (127). Os serviços devem ser fornecidos o mais próximo possível das comunidades onde as pessoas vivem, inclusive nas áreas rurais (128).

O desenvolvimento, implantação e monitoramento das políticas e leis devem incluir os usuários (ver **Quadro 4.4**) (132). Profissionais de reabilitação precisam estar cientes das políticas e programas, tendo em conta o papel da reabilitação em manter as pessoas com deficiência participando da sociedade (133,134).

Quadro 4.4 Reforma da lei de saúde mental na Itália – fechar as instituições psiquiátricas não é suficiente

Em 1978, a Itália introduziu a Lei No. 180 que, gradualmente, foi desativando os hospitais psiquiátricos e introduzindo o sistema de assistência psiquiátrica baseado na comunidade. O psiquiatra social Franco Basaglia foi um dos líderes da criação da nova lei, que rejeitou a premissa de que pessoas com transtornos mentais eram um perigo para a sociedade. Basaglia ficou chocado com as condições desumanas que presenciou como diretor de um hospital psiquiátrico no norte da Itália. Ele via os fatores sociais como os principais determinantes dos transtornos mentais e tornou-se um campeão dos serviços comunitários de saúde mental e de leitos em hospitais gerais ao invés de hospitais psiquiátricos (129).

Trinta anos depois, a Itália é o único país onde os hospitais psiquiátricos tradicionais são proibidos por lei. A lei é composta por uma legislação básica, ficando cada região encarregada de implantar normas detalhadas, métodos e cronogramas de ação. Em consequência dela, nenhum novo paciente foi admitido nos hospitais psiquiátricos e um processo de desinstitucionalização dos pacientes internados foi intensamente promovido. A população hospitalizada foi reduzida em 53% entre 1978 e 1987, sendo o desmantelamento final dos hospitais psiquiátricos completado em 2000 (130).

O tratamento de problemas agudos é realizado em unidades psiquiátricas dentro dos hospitais gerais, cada uma com, no máximo, 15 leitos. Uma rede de centros comunitários de saúde mental e reabilitação apoiam as pessoas com transtornos mentais, com base numa perspectiva holística. A organização dos serviços utiliza um modelo departamental para coordenar uma série de tratamentos, fases e profissionais. Campanhas contra o preconceito, pela inclusão social das pessoas com transtornos mentais e a capacitação dos pacientes e suas famílias foram promovidas com apoio central e regional.

Em consequência dessas políticas, a Itália possui menos leitos psiquiátricos do que outros países: 1,72 por 10.000 habitantes em 2001. Embora a Itália tenha um número de psiquiatras por habitante equivalente ao do Reino Unido, ela tem um terço de enfermeiras psiquiátricas e de psicólogos, e um décimo de assistentes sociais. A Itália também possui índices mais baixos de internações compulsórias (2,5 por 10.000 habitantes em 2001, contra 5,5 por 10.000 na Inglaterra), e menor uso de psicotrópicos do que os outros países europeus. Readmissões recorrentes são comuns apenas nas regiões mais pobres.

Contudo, a assistência médica mental italiana está longe da perfeição (130). Em lugar dos hospitais psiquiátricos públicos, o Governo mantém pequenas comunidades ou apartamentos protegidos para pacientes de longo prazo; instituições privadas oferecem assistência de longo prazo em algumas regiões. Mas o apoio à saúde mental varia consideravelmente em cada região, e o fardo da assistência ainda recai sobre as famílias em algumas áreas. Serviços comunitários de saúde mental e reabilitação, em algumas áreas, não conseguiram inovar, e tratamentos ideais nem sempre estão disponíveis. A Itália está preparando uma nova estratégia nacional para reforçar o sistema de assistência comunitária, fazer frente a prioridades emergenciais e padronizar o desempenho da assistência médica mental nas regiões.

A experiência italiana mostra que o fechamento das instituições psiquiátricas precisa ser acompanhado de estruturas alternativas. A reforma das leis deve estabelecer padrões mínimos, não apenas orientações. É necessário o compromisso político além de investimentos em instalações, pessoal e treinamento. Pesquisa e avaliação são vitais, juntamente com mecanismos centrais de verificação, controle e comparação dos serviços.

Planos nacionais de reabilitação e melhorias na colaboração

Criar ou alterar planos nacionais de reabilitação e estabelecer infraestrutura e capacitação para implementar o plano são questões críticas para melhorar o acesso à reabilitação. Os planos devem ser baseados na análise da situação atual, considerar os principais aspectos da oferta de reabilitação – liderança, financiamento, informação, oferta de serviços, produtos e tecnologias e força de trabalho (135) – e definir prioridades com base nas necessidades locais. Mesmo se não for possível oferecer de imediato o serviço de reabilitação para todos que necessitam dele, um plano envolvendo investimentos anuais menores pode ser progressivamente fortalecido e expandir o sistema de reabilitação.

O sucesso da implantação do plano depende de estabelecer e fortalecer mecanismos de colaboração intersetorial. Um comitê ou agência interministerial para reabilitação pode coordenar as organizações. Por exemplo, um Conselho de Ação para a Deficiência, com representantes do Governo, ONGs, e programas de treinamento, foi criado em 1997 no Camboja para apoiar a coordenação e a cooperação entre os provedores de reabilitação, reduzir a duplicação, e melhorar a distribuição dos serviços e dos sistemas de encaminhamento, além de promover a criação de joint-ventures em treinamento (136). O Conselho obteve sucesso no desenvolvimento da reabilitação física e no apoio ao treinamento de profissionais (fisioterapeutas, técnicos de órteses e próteses, cadeiras de rodas e CBR) (137). Outros benefícios foram (136):

- negociação conjunta de equipamentos e suprimentos;
- troca de conhecimentos e de experiências;
- educação contínua por meio do intercâmbio de educadores especializados, estabelecimento de locais para educação clínica, revisão e reformulação de currículos e disseminação de informações; estabelecimento de locais para educação clínica, revisão e reformulação de currículos e disseminação de informações;
- apoio à transição dos serviços profissionais externos para a gestão local.

Desenvolvendo mecanismos de financiamento para reabilitação.

O custo da reabilitação pode ser um obstáculo para as pessoas com deficiência, tanto em países de alta como de baixa renda. Mesmo quando há financiamento dos governos, seguradoras ou ONGs, ele pode não cobrir parte suficiente dos gastos para tornar a reabilitação acessível (117). Pessoas com deficiência têm menor renda e, com frequência, não têm emprego. Logo, têm menor probabilidade de ter planos de saúde cobertos pelo empregador ou seguro-saúde privado por adesão (ver Capítulo 8). Se eles têm limitação financeira e cobertura pública de saúde inadequada, o acesso à reabilitação também pode ser limitado, comprometendo sua atividade e participação na sociedade (138).

A falta de recursos financeiros para tecnologias assistivas é um obstáculo importante para muitos (101). Deficientes e suas famílias adquirem mais da metade de todos os dispositivos assistivos diretamente (139). Em uma pesquisa nacional realizada na Índia, dois terços dos usuários de tecnologia assistiva disseram que tiveram que pagar, eles mesmos, pelos dispositivos (112). No Haiti, o pouco acesso aos serviços de próteses foi parcialmente atribuído ao fato dos usuários não poderem pagar por eles (117).

O gasto com serviços de reabilitação é difícil de determinar uma vez que, em geral, ele é separado dos outros dispêndios com assistência médica. Há pouca informação disponível sobre os gastos com uma ampla gama de medidas de reabilitação (68, 74, 138). Governos de 41 de 114 países não forneceram recursos para dispositivos assistivos em 2005 (110). Mesmo nos 79 países onde os esquemas de seguro cobriram esses dispositivos, total ou parcialmente, 16 não deram cobertura a pessoas pobres com deficiência, e 28 não cobriram todas as localidades (110). Em alguns casos, programas existentes não cobrem a manutenção e o reparo de dispositivos assistivos, o que pode deixar as pessoas com equipamentos defeituosos e limitar seu uso (76, 112, 140). Um terço dos 114 países que forneceram dados para a pesquisa global de 2005 não tinham um orçamento específico para serviços de reabilitação (110). Parece que os países da OCDE (Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico) estão investindo mais em reabilitação do que no passado, mas os gastos ainda são pequenos (120). Por exemplo, médias não ponderadas de todos os países da OCDE entre 2006 e 2008 indicaram que os gastos públicos com reabilitação como parte dos programas de mercado de trabalho foi de 0,02% do PIB, sem aumento ao longo do tempo (127).

Com frequência, o financiamento da assistência médica fornece cobertura seletiva para

serviços de reabilitação, por exemplo, restringindo o número ou tipo de dispositivos assistivos, número das sessões de terapia ao longo de um tempo determinado, ou o custo máximo (77), a fim de controlar os custos. Embora o controle de custos seja necessário, ele deve ser compatível com a necessidade de prestação de serviços àqueles que podem ser beneficiados.

Nos Estados Unidos, planos públicos e privados de seguro limitam a cobertura para tecnologias assistivas as e podem não substituir dispositivos velhos até que eles se estraguem, o que pode requerer, às vezes, um tempo de espera substancial (77). Uma pesquisa sobre o uso de dispositivos assistivos assistenciais por pessoas com doenças reumáticas na Alemanha e na Holanda observou diferenças significativas entre os dois países, atribuídas às diferenças nas regras de prescrição e reembolso nos sistemas de assistência médica dos dois países (141).

Ações políticas exigem um orçamento que atenda ao escopo e às prioridades do plano. O orçamento para serviços de reabilitação deve ser parte dos orçamentos regulares dos ministérios pertinentes – especialmente o da saúde – e considerar as necessidades existentes. O ideal seria que os recursos para os serviços de reabilitação fossem separados para identificar e monitorar os gastos.

Muitos países – especialmente os de renda baixa e média – relutam em financiar a reabilitação, mas este é um bom investimento, já que cria capital humano (36, 142). Estratégias de financiamento podem melhorar a oferta, acesso e cobertura dos serviços de reabilitação, especialmente nos países de renda baixa e média. Qualquer estratégia nova deve ser criteriosamente avaliada quanto à sua aplicabilidade e sua relação custo-benefício antes de ser implantada. Estratégias de financiamento podem incluir os seguintes pontos:

- **Realocar ou redistribuir recursos.** Serviços públicos de reabilitação devem ser revistos e avaliados, sendo os recursos realocados de modo eficiente. Possíveis modificações incluem:
  - mudar o sistema de reabilitação de base hospitalar ou clínica para o de intervenções de base comunitária (74, 83);
  - reorganizar e integrar os serviços para torná-los mais eficientes (26, 74, 143);
  - deslocar equipamentos para onde são mais necessários (144).
- **estabelecer cooperação internacional.** Os países desenvolvidos, por meio de seus programas de ajuda ao desenvolvimento, podem fornecer assistência técnica e financeira de longo prazo aos países em desenvolvimento, a fim de fortalecer seus serviços de reabilitação, incluindo o treinamento de pessoal. Agências de apoio da Austrália, Alemanha, Itália, Japão, Nova Zelândia, Noruega, Suécia, Reino Unido e Estados Unidos têm apoiado essas atividades (145-147).
- **Incluir serviços de reabilitação na ajuda externa para crises humanitárias.** Conflitos e desastres naturais causam lesões e deficiências além de deixar os indivíduos que já possuem deficiências ainda mais vulneráveis, por exemplo, após um terremoto há mais dificuldade de locomoção devido aos escombros de edifícios desmoronados e à perda de dispositivos de mobilidade. A ajuda externa deveria incluir também assistência a traumas e serviços de reabilitação (135, 142, 148).
- **Combinar financiamento público e privado.** É necessária uma clara demarcação das responsabilidades e boa coordenação entre os setores para que esta estratégia seja eficaz. Alguns serviços podem ser financiados por verbas públicas, mas serem prestados pela iniciativa privada, como acontece em Austrália, Camboja, Canadá e Índia.
- **Visar os deficientes pobres.** Os elementos essenciais da reabilitação precisam ser identificados, financiados por verbas públicas e disponibilizados gratuitamente para pessoas de baixa renda, como na África do Sul (149) e na Índia (8).
- **Avaliar a cobertura do seguro saúde, inclusive os critérios para acesso igualitário.** Uma pesquisa realizada nos Estados Unidos sobre o acesso a fisioterapia concluiu que as fontes de financiamento para a assistência médica ofereciam coberturas diferentes para serviços de fisioterapia para pessoas com paralisia cerebral, esclerose múltipla ou lesão medular (74).

Aumentando os recursos humanos em reabilitação

A informação global sobre a força de trabalho em reabilitação não é adequada. Em muitos países, o planejamento nacional e as revisões de recursos humanos para a saúde não fazem referência à reabilitação (135). Muitos têm falta de capacidade técnica para monitorar com precisão sua força de trabalho em reabilitação, de modo que os dados são, com frequência, desatualizados e não confiáveis. Além disso, os termos para descrever os trabalhadores variam, não há ferramentas analíticas comprovadas, e faltam habilidades e

Fig. 4.1. Fisioterapeutas por 10.000 habitantes em países selecionados

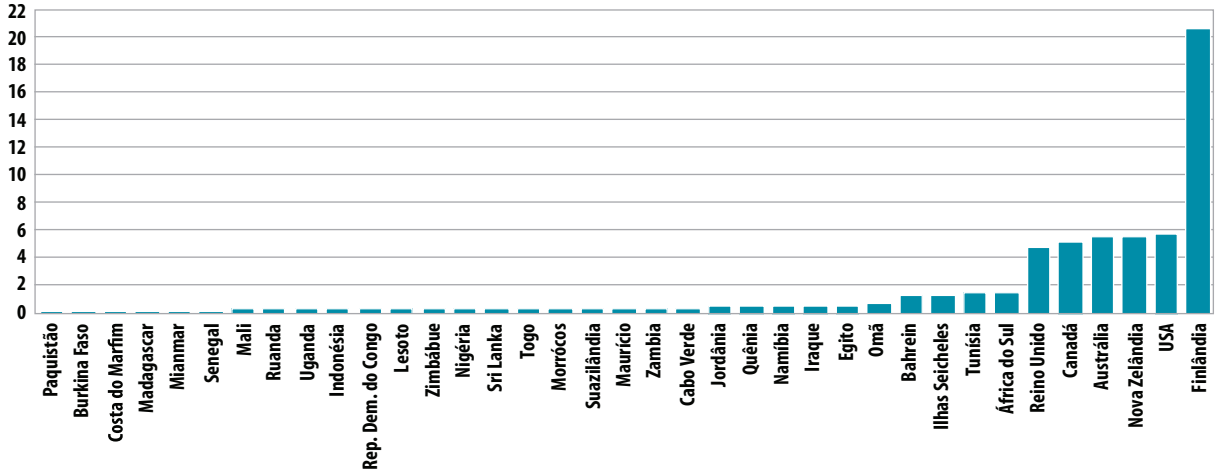
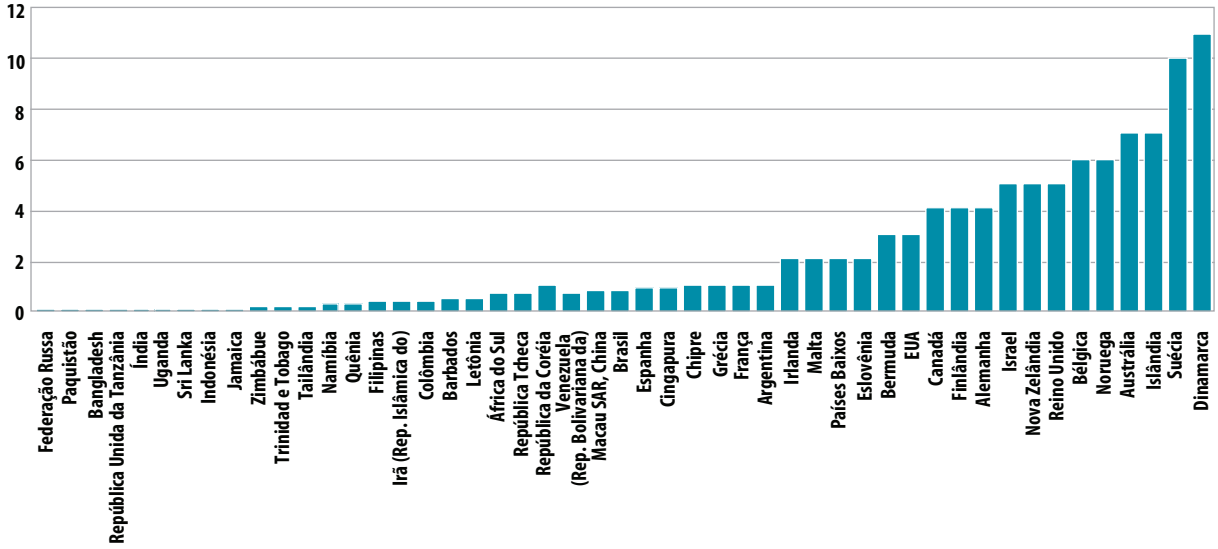


Fig. 4.2. Terapeutas ocupacionais por 10.000 habitantes em países selecionados



Observação: Várias associações profissionais recolhem dados sobre o pessoal que trabalha com reabilitação. Os profissionais não são obrigados, contudo, a serem membros dessas associações nem a responder os questionários. Esses dados foram

experiência para avaliar pontos cruciais das políticas (150, 151).

Muitos países, desenvolvidos e em desenvolvimento, relatam suprimentos inadequados, instáveis ou inexistentes (83, 152, 153) e distribuição geográfica desigual dos profissionais de reabilitação (82, 140). Países desenvolvidos como Austrália, Canadá e Estados Unidos relatam falta de pessoal de reabilitação nas áreas rurais e remotas (154-156).

A baixa qualidade e produtividade da força de trabalho em reabilitação nos países de baixa renda é desconcertante. O treinamento de pessoal em reabilitação e outras áreas da saúde pode ser mais complexo nos países em desenvolvimento do que nos desenvolvidos. O treinamento precisa levar em consideração a ausência de outros profissionais para consulta e orientação, a falta de serviços médicos, tratamento cirúrgico e acompanhamento nos centros de assistência médica primária. O pessoal de reabilitação que trabalha em ambientes com poucos recursos necessita de grandes conhecimentos de patologia, além de serem bons de diagnóstico, resolução de problemas, tomada de decisões clínicas, e hábeis comunicadores (136).

Os serviços de fisioterapia são os disponibilizados com mais frequência, geralmente em pequenos hospitais (144). Uma pesquisa abrangente recente sobre reabilitação em Gana não identificou médicos especializados em reabilitação nem terapeutas ocupacionais no país; somente um pequeno número de técnicos de órteses e próteses e fisioterapeutas foram identificados, o que resulta em acesso muito limitado a terapia e a tecnologias assistivas (68). Serviços como o atendimento a patologias da fala são quase ausentes em muitos países (144). Na Índia, é muito mais difícil a pessoas com transtornos da fala receberem dispositivos assistivos do que as que têm deficiência auditiva (112).

Uma extensa pesquisa sobre médicos especializados em reabilitação na África Subsaariana identificou apenas 6 profissionais, todos na África do Sul, para mais de 780 milhões de pessoas; em contraste, há mais de 10.000 na Europa e mais de 7.000 nos Estados Unidos (142). As discrepâncias também são grandes para outras profissões relacionadas com reabilitação: há 0,04-0,6 psicólogos para cada 100.000 habitantes nos países de renda baixa e média-baixa, contra 1,8 naqueles de renda média-alta, e 14 nos países de renda alta; há 0,04 assistentes sociais para cada 100.000 habitantes nos países de baixa renda, comparado a 15,7 nos de alta renda (157). Dados de estatísticas oficiais mostrando as grandes disparidades entre a oferta de fisioterapeutas são mostrados na **Fig. 4.1**. Na **Fig. 4.2** são apresentados dados de uma pesquisa da Federação Internacional de Terapeutas Ocupacionais que mostram as disparidades nos números desses profissionais.

A ausência de mulheres nas profissões voltadas para a reabilitação e atitudes culturais perante os sexos afetam os serviços de reabilitação em alguns contextos. O baixo número de técnicos do sexo feminino na Índia, por exemplo, pode explicar em parte porque, em geral, as mulheres com deficiência recebem menos dispositivos assistivos do que os homens (112). As pacientes no Afeganistão só podem ser tratadas por terapeutas mulheres e os pacientes, apenas por homens. Restrições às viagens para mulheres impedem que as fisioterapeutas participem de workshops de desenvolvimento profissional e de treinamento, e limitam sua capacidade de realizar atendimentos domiciliares (160).

Expandir a educação e o treinamento

Muitos países em desenvolvimento não têm programas educacionais para profissionais de reabilitação. De acordo com uma pesquisa mundial realizada em 2005 em 114 países, 37 deles não treinam pessoal para reabilitação e 56 não atualizam o conhecimento médico dos fornecedores de assistência médica nesta área (110).

As diferenças entre os países quanto ao tipo de treinamento e aos padrões de competência exigidos influencia a qualidade dos serviços (92, 136, 161). A formação universitária do pessoal de reabilitação pode não ser viável para todos os países em desenvolvimento devido ao nível acadêmico necessário, ao tempo e despesas envolvidos, além da capacidade dos governos locais e das ONGs

Quadro 4.5 Educação em próteses e órteses pela Universidade Don Bosco

Em 1996, a Universidade Don Bosco em San Salvador, El Salvador, iniciou o primeiro programa de treinamento formal para técnico de órtese e prótese da América Central, com o apoio da Organização Alemã de Cooperação Técnica.

Atualmente, esta universidade é a principal instituição da América Latina na formação desses profissionais, já tendo graduado cerca de 230 técnicos de órteses e próteses de 20 países. Os programas continuaram a se expandir mesmo depois que a ajuda financeira externa acabou. A universidade agora emprega nove professores de próteses e órteses em tempo integral e coopera com a Sociedade Internacional de Próteses e Órteses (ISPO) além de outras organizações internacionais como a Organização Mundial de Saúde (OMS), outras universidades e empresas privadas.

Várias abordagens influenciaram o sucesso desta iniciativa de treinamento:

- **Forte parceria.** Uma instituição educacional já estabelecida e com grande experiência pedagógica, a Universidade Don Bosco foi escolhida para assumir toda a responsabilidade pelo treinamento. A agência Alemã de Cooperação Técnica, experiente no desenvolvimento de programas de treinamento em próteses e órteses na Ásia e na África, forneceu apoio técnico e financeiro.
- **Visão de longo prazo para assegurar treinamento sustentável.** Uma fase de orientação, de seis meses, permitiu aos diferentes parceiros acertar detalhes para a implantação do projeto, incluindo seus objetivos, atividades, indicadores, responsabilidades e recursos. Uma estratégia de 7-10 anos permitiu ao programa tornar-se autossustentável.
- **Diretrizes internacionalmente reconhecidas.** Todos os programas de treinamento da universidade Don Bosco foram desenvolvidos com o apoio da Sociedade Internacional de Prótese e Órteses, e credenciados conforme as diretrizes internacionais para treinamento desenvolvidas pela Sociedade e pela OMS.
- **Capacitação.** O conteúdo técnico foi desenvolvido e oferecido por dois consultores da agência alemã de cooperação técnica para os três anos iniciais do programa de treinamento (ISPO/OMS Categoria II). Da primeira turma de 25 estudantes, dois formandos que se destacaram foram escolhidos para fazer pós-graduação na Alemanha. Depois de seu retorno, em 2000, as responsabilidades foram transferidas, gradualmente, dos consultores para esses graduados. Em 2000, o programa expandiu-se para aceitar até 25 estudantes de qualquer parte da América Latina e, em 2002, um apoio adicional da OMS ajudou a estabelecer um programa de ensino à distância para técnico de órtese e prótese com um mínimo de cinco anos de experiência. O programa de ensino à distância, disponível em espanhol, português, inglês e francês, agora é oferecido também em Angola e na Bósnia-Herzegovina. Em 2006, foi iniciado um programa de graduação de cinco anos em próteses e órteses (ISPO/OMS Categoria I).
- **Assegurar o recrutamento.** Técnicos e engenheiros em próteses e órteses foram integrados ao sistema geral de saúde de El Salvador, e apoio foi dado a países para que estabelecessem programas semelhantes.
- **Escolher as tecnologias adequadas.** Identificar e desenvolver tecnologias adequadas garantiu uma oferta sustentável.

de manter essa formação (162-165). É necessário o compromisso com o financiamento de longo prazo por parte de governos e doadores (136, 166).

A educação do pessoal de reabilitação – em geral, institucional e de base urbana – nem sempre é relevante para as necessidades da população, principalmente nas comunidades rurais (167). No Afeganistão, uma pesquisa concluiu que os fisioterapeutas com dois anos de treinamento tinham dificuldades com o raciocínio clínico e que suas competências clínicas eram variadas, especialmente no tratamento de deficiências complexas e na identificação de suas próprias necessidades de treinamento (168).

Dada a carência mundial de profissionais de reabilitação, níveis mistos ou graduais de treinamento podem ser necessários para aumentar a oferta de serviços essenciais nessa área. Onde o treinamento gradual é utilizado, devem-se considerar as oportunidades de desenvolvimento de carreira e de educação continuada entre os níveis.

A educação profissional universitária – defendida pelos países desenvolvidos e associações profissionais – fornece qualificações específicas em terapia física e ocupacional, próteses e órteses, fonoaudiologia, entre outras (162-165). As associações profissionais apoiam padrões mínimos para o treinamento (162-164, 169). A complexidade do

trabalho em contextos de poucos recursos sugere a importância tanto da educação universitária quanto a de um treinamento técnico sólido (136). A viabilidade de estabelecer e sustentar necessidades de treinamentos terciários é determinada por vários fatores, entre eles, a estabilidade política, disponibilidade de educadores treinados e de suporte financeiro, padrões educacionais no país, custo e tempo do treinamento.

Países de renda baixa e média, como China, Índia, Líbano, Mianmar, Tailândia, Vietnam e Zimbábue, têm respondido à falta de recursos profissionais estabelecendo programas de treinamento de nível médio (92,170). O tempo de treinamento em reabilitação tem sido encurtado após guerras e conflitos, em que o número de pessoas com deficiência aumentou abruptamente, por exemplo, nos Estados Unidos após a Primeira Guerra Mundial, e no Camboja, após a Guerra Civil (126, 136, 171). Terapeutas de nível médio também são importantes em países desenvolvidos: um projeto de colaboração no nordeste da Inglaterra compensou as dificuldades de recrutamento de profissionais qualificados, treinando assistentes de reabilitação para trabalhar junto com os terapeutas (152).

Trabalhadores, terapeutas e técnicos de nível intermediário, podem ser treinados como profissionais de reabilitação multifuncionais por meio de um treinamento básico abrangendo diferentes disciplinas (terapias ocupacional, física e de fala, por exemplo), ou como assistentes profissionais especializados que prestem serviços de reabilitação sob supervisão (152, 170). Cursos de próteses e órteses atendem os padrões da OMS/ISPO em diversos países em desenvolvimento, entre eles o Afeganistão, Camboja, Etiópia, El Salvador, Índia, Indonésia, República Unida da Tanzânia, Tailândia, Togo, Sri Lanka, Paquistão, Sudão e Vietnam (veja **Quadro 4.5)** (92, 172). Um efeito colateral positivo do treinamento de nível intermediário é que os profissionais treinados têm habilidades limitadas para emigrar para os países desenvolvidos (136). Treinamento de nível intermediário também é menos caro e, embora sozinho seja insuficiente, pode ser uma opção para ampliar os serviços na falta de um treinamento profissional completo (136).

Trabalhadores baseados na comunidade – um terceiro nível de treinamento – se mostram promissores para enfrentar a questão do acesso geográfico (173, 174). Eles podem trabalhar dentro dos limites dos serviços sociais e de saúde tradicionais para oferecer reabilitação básica à comunidade, encaminhando os pacientes para serviços mais especializados quando necessário (152, 175). Em geral, trabalhadores CBR têm treinamento mínimo e dependem de serviços médicos e de reabilitação estabelecidos para tratamento especializado e encaminhamento.

Dar oportunidade as pessoas com deficiência de serem treinados como trabalhadores em reabilitação aumentaria o número de pessoas qualificadas e poderia beneficiar os pacientes pela maior empatia, compreensão, e comunicação (176).

Treinar o pessoal de assistência médica existente em reabilitação

O tempo de treinamento de médicos como especialistas em Medicina Física e de Reabilitação varia no mundo: é de três anos na China (normas chinesas), de pelo menos quatro anos na Europa (37), e de cinco anos nos Estados Unidos (177). Alguns países usaram cursos mais curtos para atender a necessidades urgentes de médicos em reabilitação: na China, por exemplo, um curso de certificação em reabilitação aplicada, com duração de um ano, que existiu entre 1990 e 1997, foi desenvolvido na universidade médica Tongji, Wuhan, e formou 315 médicos que atualmente trabalham em 30 províncias (Nan, comunicação pessoal, 2010).

Trabalhadores de assistência médica primária podem ser beneficiar de treinamentos abrangentes em reabilitação (usando a abordagem biopsicossocial proposta pelo CIF) (178). Na ausência de especialistas em reabilitação, profissionais da saúde com treinamento adequado podem ajudar a suprir a carência de serviços ou complementá-los. Por exemplo, enfermeiros e auxiliares de assistência médica podem fazer o acompanhamento dos serviços terapêuticos (179). Programas de treinamento para profissionais da saúde devem ser orientados aos usuários, baseados nas necessidades e relevantes para as funções dos profissionais (180).

Criar capacidade de treinamento

Instituições acadêmicas e universidades em países desenvolvidos e ONGs internacionais - com o apoio de doadores internacionais e em parceria com os governos ou com uma ONG local - podem criar capacidade de treinamento ajudando a treinar educadores e dando suporte para a melhoria dos cursos de treinamento nos países em desenvolvimento (136, 142, 181). A Escola de Próteses de Órteses do Camboja, junto com a Universidade La Trobe da Austrália, recentemente elevou um programa de Categoria II (tecnólogo ortopédico) a um curso de Bacharelado em Próteses e Órteses usando educação à distância (182). Essa abordagem permitiu aos estudantes permanecerem em seu país, sendo mais barata que um curso de tempo integral na Austrália (182).

Nos casos em que não há possibilidade de treinamento num país, centros regionais de treinamento podem oferecer uma solução de transição (veja Quadro 4.5). A organização Mobility India treina assistentes de terapia de reabilitação e oferece treinamento específico em próteses e órteses a estudantes da Índia, Bangladesh, Nepal e Sri Lanka. Mas essa abordagem gera um número limitado de graduados, e o transporte, alojamento e alimentação aumentam os custos, de modo que esse modelo não atende à grande necessidade de pessoal de outros países em desenvolvimento.

Conteúdo do currículo

O treinamento de pessoal em reabilitação deve incluir uma visão geral da legislação nacional e internacional pertinente, incluindo a CDPD, que promove abordagem centrada no cliente e a tomada de decisões compartilhada entre deficientes e profissionais (167).

O CIF pode criar um entendimento comum entre o pessoal de assistência médica e facilitar a comunicação, o uso de ferramentas de avaliação, e padronizar a mensuração de resultados para uma melhor gestão das intervenções de reabilitação (17, 178).

Tabela 4.2: Incentivos e mecanismos para reter pessoal

Mecanismos	Exemplos
Recompensas financeiras	Bônus financeiros para os que trabalham em áreas com falta de profissionais, ou incentivos tais como moradia subsidiada, auxílios para pagamento de mensalidades escolares, crédito habitacional e veículos à disposição. Em alguns países, os governos subsidiam os custos de treinamento em troca de um período garantido de serviço em áreas rurais ou remotas. As abordagens devem ser avaliadas e comparadas com os custos de esquemas alternativos, como o uso de trabalhadores temporários, ou recrutamento no exterior (190, 191, 194, 198).
Incentivos financeiros para retorno ao serviço	Profissionais de reabilitação que emigraram dos países em desenvolvimento podem contribuir significativamente para o desenvolvimento da infraestrutura de reabilitação em seus países de origem. Dar incentivos financeiros requer uma avaliação cuidadosa no longo prazo (198).
Desenvolvimento da carreira	Oportunidades de promoção, reconhecimento das aptidões e responsabilidades, boa supervisão e suporte, treinamento prático dos médicos residentes e dos terapeutas (68, 181). Diversos países estão encorajando a experiência internacional de seus graduandos e graduados, com empregadores oferecendo formas de apoio, como por exemplo, licenças sem vencimentos, e custos de viagem subsidiados.
Educação continuada e desenvolvimento profissional	Oportunidades para participar de treinamentos, seminários e conferências no próprio local de trabalho, fazer cursos de pós-graduação e treinamento on-line, e se beneficiar de associações profissionais que promovam treinamentos de qualidade no local de serviço (188, 195).
Um bom ambiente de trabalho	Melhora no projeto das instalações, garantindo a segurança e o conforto no local de trabalho, e fornecer equipamentos e recursos adequados ao trabalho. Práticas de gestão amigáveis e eficientes, incluindo o bom gerenciamento da carga de trabalho e o reconhecimento do serviço (175, 190, 191, 194).

A educação terciária e de nível intermediário pode se tornar mais relevante para as necessidades da população nas comunidades rurais se incluir conteúdo sobre as necessidades das comunidades, utilizar tecnologias adequadas e métodos progressivos de educação, entre eles o aprendizado ativo e a orientação baseada em problemas (167, 175, 183, 184). Deverá também incluir conteúdo sobre fatores sociais, políticos, culturais e econômicos que afetam a saúde e a qualidade de vida das pessoas com deficiência pode tornar os currículos mais relevantes para o contexto no qual o pessoal de reabilitação irá trabalhar (167, 185–187). Pesquisas também demonstraram que um treinamento com equipes multidisciplinares desenvolve a colaboração, reduz o atrito entre as pessoas, melhora a implantação do serviço de reabilitação e aumenta a participação e satisfação dos clientes (188).

Recrutar e reter o pessoal de reabilitação

Mecanismos para garantir empregos para os graduados em reabilitação são fundamentais para seu futuro e para a sustentabilidade do treinamento. O código da OMS sobre práticas de recrutamento de profissionais da saúde (189) reflete um compromisso com o fortalecimento global dos sistemas de saúde e aborda a distribuição desigual daqueles profissionais no âmbito mundial e de cada país, especialmente na África Subsaariana e nos países em desenvolvimento. O código enfatiza a necessidade de conscientização sobre as necessidades de assistência médica nos países de baixa renda, e de promover o intercâmbio de trabalhadores e de treinamento entre os países.

Diversos países possuem programas de treinamento que visam potenciais estudantes em reabilitação e saúde das comunidades locais, especialmente em áreas rurais e remotas (190). No Nepal, o Instituto de Medicina aceita trabalhadores locais da área de saúde, de nível médio, com um mínimo de três anos de experiência para treinamento médico. A lógica é que pessoal recrutado e treinado localmente pode estar melhor preparado para viver naquelas comunidades (183). A Tailândia usou essa estratégia para recrutamento e treinamento rural, adaptando-a de modo que os trabalhadores são alocados em cargos públicos em suas cidades (190).

Mesmo onde os programas de treinamento existem, às vezes é difícil reter pessoal, especialmente nas áreas rurais e remotas. Apesar da enorme necessidade de serviços de reabilitação, tanto na zona urbana quanto rural, no Camboja, por exemplo, os hospitais não conseguem contratar profissionais de reabilitação (136). Como ocorre com outros profissionais da saúde, a retenção de profissionais de reabilitação é afetada pelas precárias condições de trabalho, preocupações com segurança, má administração, conflitos, treinamento inadequado e falta de oportunidades de desenvolvimento na carreira e educação continuada (68, 175, 190-192).

A demanda internacional por suas aptidões também influencia os locais onde os trabalhadores em reabilitação buscam trabalho (190, 193). Com frequência, trabalhadores na área de assistência médica migram dos países de baixa renda para os de alta renda, em busca de melhores padrões de vida, estabilidade política e oportunidades profissionais (82, 144, 194, 195). Enquanto uma maior atenção tem sido dada a médicos e enfermeiros, uma onda de fisioterapeutas também emigrou de países em desenvolvimento, como Brasil, Egito, Índia, Nigéria e Filipinas (196, 197).

Reter pessoal por longo prazo, utilizando incentivos e mecanismos diversos, é fundamental para a continuidade dos serviços (ver **Tabela 4.2**).

Expandir e descentralizar o acesso aos serviços

Frequentemente, os serviços de reabilitação estão localizados muito longe do local onde a pessoa com deficiência vive (199-201). Os principais centros de reabilitação, em geral, ficam nas áreas urbanas; mesmo serviços terapêuticos básicos, não estão normalmente disponíveis nas áreas rurais (202, 203). Viajar para obter serviços de reabilitação secundários ou terciários pode ser caro e demorado, além do que, com frequência, o transporte público não está adaptado a pessoas

Quadro 4.6 Programas simplificados de reabilitação num hospital de São Paulo, Brasil

São Paulo observou um grande aumento no número de pessoas com deficiências relacionadas a traumas. O Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – um hospital público de referência, com 162 leitos – recebe os casos mais graves de lesões traumáticas. Dos 1.400 pacientes admitidos mensalmente na emergência, cerca de 50 têm deficiências significativas, que necessitam de serviços de reabilitação extensa e de longo prazo, incluindo lesões medulares, fraturas de quadril em idosos, amputações de membros, e pacientes com lesões múltiplas. Nas décadas de 1980 e 1990, pacientes com deficiência relacionada a lesões podiam esperar até um ano ou mais antes de conseguirem vaga num centro de reabilitação. Essa demora aumentava o número de complicações secundárias – contraturas, escaras por pressão e infecções – o que reduzia a eficiência dos serviços de reabilitação, quando eles finalmente ficavam disponíveis.

Em resposta, o Instituto criou o Programa de Reabilitação Simplificada voltado, inicialmente, para pessoas com lesão medular, e que depois foi estendido para idosos com fraturas de quadril e pessoas com lesões musculoesqueléticas graves. O objetivo do Programa é evitar deformação das articulações e a formação de escaras por pressão, promover a mobilidade e a transferência para cadeiras de rodas, controlar problemas de bexiga e intestino, controlar a dor, melhorar a independência para o autocuidado, e treinar cuidadores (especialmente para tetraplégicos e idosos).

A equipe de reabilitação também fornece orientação sobre dispositivos assistivos e modificações no ambiente domiciliar. Ela conta com um fisiatra, um fisioterapeuta e uma enfermeira de reabilitação para o trabalho de orientação a pacientes e cuidadores. Além disso, um psicólogo, um assistente social e um terapeuta ocupacional podem também ser envolvidos no caso de pessoas com deficiências múltiplas ou complexas, como a tetraplegia A equipe não tem unidade específica própria no hospital, mas atende os pacientes nas enfermarias gerais.

O Programa é, antes de tudo, educacional e não necessita de equipamentos especiais. Normalmente, ele começa na segunda ou terceira semana após o trauma ter ocorrido, quando o paciente já está clinicamente estável, e continua pelos dois meses em que a maioria dos pacientes permanece hospitalizado. Os pacientes retornam para sua primeira avaliação de acompanhamento entre 30 e 60 dias após a alta e, depois, periodicamente, conforme a necessidade. Essas visitas visam à assistência médica geral, prevenção de complicações e a assistência básica de reabilitação, para maximizar as funções. O Programa teve profundo efeito sobre a prevenção de complicações secundárias (veja tabela abaixo).

Complicações em pacientes com lesão medular por trauma: dados comparativos entre 1981–1991 e 1999–2008

Complicações	1981–1991 (*n* = 186)	1999–2008 (*n* = 424)	Redução em pontos percentuais
Escaras de pressão	65%	42%	23
Dor[3]	86%	63%	23
Espasticidade	30%	10%	20
Deformação de juntas	31%	8%	23

[3] Neste caso é a dor crônica que interferia na recuperação funcional.

Observação: Os pacientes nos dois períodos de tempo eram bastante comparáveis em termos de idade (média de 29 anos no primeiro período analisado, 35 no segundo), e sexo (70% de homens no primeiro período analisado, 84% de homens no segundo). A etiologia foi diferente nos dois grupos, com 54% dos pacientes do grupo do primeiro período analisado tendo sofrido ferimentos por arma de fogo, contra somente 19% do outro grupo. O grau de trauma no primeiro grupo foi de 65% de paraplégicos e 35% de tetraplégicos; no segundo grupo, a proporção foi de 59% de paraplégicos e 41% de tetraplégicos.

Este exemplo indica que países em desenvolvimento com recursos limitados e grande número de traumas podem se beneficiar de estratégias básicas de reabilitação para reduzir as condições secundárias. Isto exige:

- que os médicos de cuidados agudos reconheçam os pacientes com lesões incapacitantes, e envolvam na assistência a equipe de reabilitação o mais cedo possível;
- uma equipe pequena e bem treinada no hospital geral;
- que a assistência básica de reabilitação, voltada para a promoção da saúde e a prevenção de complicações, seja iniciada logo após a fase aguda da assistência ao trauma;
- a disponibilidade de equipamentos e de suprimentos básicos.

Fonte (*215*).

Quadro 4.7 Assistência física a vítimas de terremoto e fortalecimento dos serviços de reabilitação em Gujarat, Índia

Em 26 de janeiro de 2001, um terremoto de 6,9 graus na escala Richter atingiu o estado de Gujarat, na Índia. Estima-se que 18.000 pessoas morreram e 130.000 ficaram feridas no distrito de Kutchch em Gujarat, criando uma sobrecarga no já precário sistema de assistência médica. A resposta mostrou que a assistência geral – especialmente os serviços de reabilitação para pessoas com deficiência – podem ser consideravelmente fortalecidos, de modo economicamente viável e sustentável, mesmo em países de baixa renda e em ambientes pós-desastres.

Após a catástrofe, foi estabelecida uma parceria entre o governo de Gujarat, a Handicap International (uma organização não governamental internacional), e a Blind People's Association (uma ONG local para ajuda em deficiências cruzadas) para capacitar os serviços existentes.

Nível terciário

- O projeto melhorou os equipamentos e a infraestrutura para fisioterapia e outros aspectos de reabilitação baseada nas instalações do Hospital Civil de Paraplégicos, e em Kutchch.
- Melhorou também o plano de altas para Deficientes internados no hospital central civil para paraplégicos, através de treinamento de Assistentes sociais.
- Antes do terremoto não havia sistema de encaminhamento. Aumentaram as taxas de encaminhamento das pessoas com deficiência do Hospital Civil para uma nova rede comunitária de 39 organizações de deficientes e de desenvolvimento que apoiaram serviços de reabilitação baseados nas comunidades.

Distrito, nível secundário

- O projeto melhorou a oferta de serviços de reabilitação através da assistência técnica à Blind People's Association, para a criação de um centro de reabilitação de nível secundário - oferecendo próteses e órteses, além de fisioterapia (oferecida por oito fisioterapeutas com deficiência visual) próximo ao hospital do distrito de Kutchch. Aproximadamente 3.000 pessoas receberam órteses, mais 598 receberam dispositivos assistivos gratuitamente através do esquema assistencial do Governo, e 208 pessoas receberam órteses em suas próprias casas com a ajuda dos fisioterapeutas. O centro de referência apoiou centros-satélites por seis meses após o terremoto.
- A coordenação entre os diferentes níveis de prestadores de saúde do governo melhorou, assim como a coordenação entre estes e as organizações não governamentais, com mecanismos para encaminhamento, tratamento e acompanhamento, o que ajudou a garantir o acesso e a continuidade dos serviços. Um sistema de registro de casos individuais e um diretório para todas as instalações de reabilitação em Kutchch e seus arredores foram desenvolvidos e administrados pelos centros de assistência médica primária.

Nível comunitário

- O projeto fortaleceu a assistência médica primária, treinando 275 trabalhadores para identificar pessoas com deficiência e oferecer intervenções e encaminhamento adequados. Uma avaliação feita oito meses depois do treinamento demonstrou um alto nível de retenção do conhecimento, com vários trabalhadores sendo capazes de identificar crianças de menos de 10 meses de idade com deficiência.
- Isto melhorou a oferta de serviços de reabilitação num centro de saúde da comunidade, através do estabelecimento de um programa de fisioterapia.
- O projeto incluiu pessoas com deficiência em iniciativas de desenvolvimento, treinando 24 agentes de desenvolvimento da comunidade, em 84 dos 128 povoados, para identificar pessoas com deficiência, prestar assistência básica e dar encaminhamento.
- Isso aumentou a proporção de paraplégicos com acesso a serviços de reabilitação, tanto hospitalares quanto aqueles baseados na comunidade.
- Aumentou a conscientização sobre prevenção e tratamento da deficiência entre a comunidade e familiares, deficientes e profissionais, através da publicação de oito novos materiais deconscientização em idioma local.

As primeiras atividades, em 2001-2002, focaram pessoas com lesão medular; a mortalidade no período de cinco anos após a alta hospitalar foi reduzida de 60% antes do programa, para 4% pós programa. À medida que o projeto foi tendo sucesso, foi expandido tanto no sentido geográfico, quanto no atendimento a todos os tipos de deficiência. Atualmente, o programa cobre todo o estado de Gujarat, onde as atividades relacionadas com deficiência foram integradas a todos os níveis do sistema de assistência médica mantidos pelo governo.

Fonte: Handicap International, relatórios internos.

com dificuldades de locomoção (77, 174). Em Uganda, duas pesquisas sobre protocolos de tratamento para pé torto verificaram uma associação significativa entre a adesão ao tratamento e a distância que os pacientes tinham que percorrer até a clínica (38, 204).

Alguns deficientes têm necessidades complexas de reabilitação, requerendo tratamento intensivo ou especializado em instalações de assistência terciária (veja Quadro 4.6) (77, 207, 208). No entanto, a maioria das pessoas necessita de serviços de reabilitação simples, relativamente baratos, em ambientes de assistência médica primária e secundária (119, 207). Integrar a reabilitação em ambientes de assistência médica primária e secundária pode:

- Ajudar a coordenar a oferta de serviços de reabilitação (126), e ter uma equipe interdisciplinar de assistência médica no mesmo local pode oferecer essa assistência essencial a um custo acessível (209).
- Melhorar a disponibilidade, acessibilidade e a viabilidade econômica (200), que podem superar barreiras ao encaminhamento, como a inacessiblidade dos locais, a inadequação dos serviços e os altos custos da reabilitação particular (100, 126, 210).
- Melhorar a vivência do paciente garantindo que os serviços sejam disponibilizados prontamente e que os tempos de espera e deslocamento sejam reduzidos. Junto com o envolvimento do paciente no desenvolvimento do serviço, isto pode produzir melhores resultados, elevar a adesão ao tratamento, e aumentar a satisfação dos pacientes e do pessoal de reabilitação (211).

São necessários sistemas de encaminhamento entre diferentes modos de oferta de serviços (internação, ambulatorial, domiciliar), e de níveis de serviços de saúde (instalações de assistência primária, secundária e terciária, e ambientes comunitários) (100, 136, 212).

A integração e a descentralização são, assim, benéficos para pessoas com condições que requerem intervenção regular ou prolongada, e para idosos (213). A avaliação de um serviço baseado na assistência primária para indivíduos com baixa visão no País de Gales mostrou que testes para baixa visão cresceram 51%, o tempo de espera caiu de mais de seis para menos de dois meses, o tempo de deslocamento até o prestador de serviços mais próximo foi reduzido para 80% das pessoas, os índices de deficiência visual melhoraram significativamente, e 97% dos pacientes disseram ter achado o serviço útil (214).

Reabilitação multidisciplinar coordenada

A coordenação se faz necessária para garantir a continuidade da assistência quando mais de um prestador de serviço está envolvido na reabilitação (216). O objetivo da reabilitação coordenada é melhorar os resultados funcionais e reduzir os custos. Há evidências de que a disponibilização de serviços de reabilitação multidisciplinares coordenados pode ser eficaz e eficiente (208).

Equipes multidisciplinares podem trazer muitos benefícios à reabilitação dos pacientes. Por exemplo, observou-se que a reabilitação multidisciplinar para deficientes com doença pulmonar obstrutiva crônica associada, reduz o uso dos serviços de saúde (217). Serviços terapêuticos multidisciplinares para idosos mostraram que a capacidade desses pacientes em realizarem atividades da vida diária melhorou, e a perda funcional foi reduzida (6, 218). O uso da abordagem em equipe para melhorar a participação social de jovens com deficiências físicas mostrou uma boa relação custo-benefício (219).

Serviços prestados pela comunidade

Intervenções de reabilitação realizadas pela comunidade são parte importante dos serviços de reabilitação continuada, e podem contribuir para melhorar a eficiência e a eficácia dos serviços de reabilitação de pacientes internados (220). Uma revisão sistemática da eficácia das intervenções baseadas na comunidade na manutenção das funções físicas e na independência de idosos mostrou que elas reduziram o número de quedas e de internações em casas de repouso e

hospitais, além de melhorar a funcionalidade física dos assistidos (6). Serviços oferecidos pela comunidade também atendem à falta de força de trabalho, dispersão geográfica da população, mudanças demográficas, e inovações tecnológicas (175, 221). Os esforços para oferecer reabilitação de modo mais flexível vêm crescendo, inclusive por meio dos serviços domiciliares e nas escolas (222). Serviços de reabilitação devem ser oferecidos tão perto quanto possível das residências e comunidades (223, 224).

Em ambientes com poucos recursos e pouca capacitação, os esforços devem se concentrar na aceleração da oferta de serviços nas comunidades, por meio de CBR (112,175), complementados pelo encaminhamento a serviços secundários (ver **Quadro 4.7**) (175). Exemplos de medidas de reabilitação baseada na comunidade incluem:

- Identificar pessoas com deficiência e facilitar o encaminhamento. Trabalhadores SER em Bangladesh foram treinados como "informantes chave" para identificar e encaminhar crianças com deficiência visual a especialistas em oftalmologia; esses encaminhamentos responderam por 64% do total. As crianças foram identificadas mais precocemente e foram mais representativas no que diz respeito ao índice total de incidência de cegueira na comunidade (225). Uma revisão posterior de 11 estudos semelhantes, que utilizaram a Avaliação Rural Participativa e os informantes para identificar crianças com deficiência, concluiu que os métodos baseados na comunidade eram sempre mais baratos do que os outros métodos, e que as crianças eram beneficiadas pelo envolvimento mais prolongado com as intervenções subsequentes na comunidade (226).
- Oferecer estratégias terapêuticas simples por meio de trabalhadores em reabilitação, ou ensinamentos aos deficientes ou a um membro de suas famílias. Exemplos incluem a adoção de uma postura melhor para evitar contraturas e o treinamento de aptidões ligadas à vida diária (227).
- Disponibilizar serviços de apoio educacional, psicológico e emocional, individual ou em grupo, aos deficientes e suas famílias. Uma pesquisa sobre um modelo SER para pessoas com esquizofrenia crônica na zona rural da Índia concluiu que, embora o modelo de reabilitação baseado na comunidade necessitasse de mais tempo e recursos do que o ambulatorial, era mais eficiente e mais eficaz na superação das barreiras econômicas, culturais e geográficas, proporcionava maior adesão e era mais adequado a ambientes com poucos recursos (211). Outra pesquisa sobre CBR na Itália concluiu que as pessoas com transtornos mentais conseguiam melhorar o relacionamento interpessoal e a inclusão social. Pessoas muito isoladas também foram beneficiadas pela relação mais próxima estabelecida entre o paciente e o trabalhador CBR (228).
- Envolver a comunidade. Na Tailândia, um estudo visando construir capacitação em SER em dois distritos rurais utilizou encontros com deficientes, suas famílias, e membros da comunidade a fim de lidar com os problemas da reabilitação de forma colaborativa (167).

Incrementando o uso e a disponibilidade (viabilidade econômica) da tecnologia

Dispositivos assistivos

Muitas pessoas em todo o mundo adquirem tecnologias assistivas no comércio. O acesso a essas tecnologias pode ser melhorado por meio do aumento da economia de escala na compra e na produção, a fim de reduzir custos. Compras coletivas centralizadas, em grande escala, ou compras consorciadas, por país ou região, podem reduzir custos. Por exemplo, o Centro Geral de Oftalmologia e Baixa Visão na China, na Região Administrativa Especial de Hong Kong, possui um sistema centralizado de aquisição de grandes quantidades de dispositivos de alta qualidade para indivíduos com baixa visão a preços acessíveis. O Centro também se encarrega do

controle de qualidade e distribui os dispositivos para mais de 70 organizações não comerciais em todas as regiões (229).

A produção em massa pode reduzir custos se o dispositivo usar princípios do desenho universal e for amplamente comercializado (veja Capítulo 6 para mais detalhes). A expansão dos mercados para além das fronteiras regionais ou nacionais pode gerar o volume necessário para atingir a economia de escala e produzir dispositivos assistivos a preços competitivos (230, 231).

A fabricação ou montagem local de produtos, utilizando materiais locais, pode reduzir custos e garantir que os dispositivos sejam adequados ao contexto. Produtos feitos localmente podem ser itens complexos, como cadeiras de rodas, ou simples como um assento. Outras opções de produção incluem a importação de componentes e montagem local do produto final. Alguns governos oferecem empréstimos a juros baixos para empresas que produzem itens de auxílio a deficientes, enquanto outros – Vietnam, por exemplo – oferecem isenção de tributos e outros subsídios para esses fabricantes (232).

Nos países que necessitam importar os dispositivos assistivos devido, por exemplo, ao fato do mercado local ser muito pequeno para viabilizar a produção local, a redução de encargos e do imposto de importação pode ajudar. O Vietnam não cobra imposto sobre a importação de dispositivos assistivos por Deficientes (232) e o Nepal reduziu as exigências para instituições que importam esses dispositivos (233).

Mesmo onde esquemas gratuitos ou subsidiados de fornecimento de dispositivos assistivos estão disponíveis, Deficientes não serão beneficiados se eles e os profissionais não tiverem conhecimento de tais esquemas. Portanto, a conscientização e a troca de informações são vitais (112, 234).

Para garantir que os dispositivos assistivos sejam adequados e de alta qualidade (89, 235-237), eles precisam:

- **Ser adequados ao ambiente.** Um grande número de cadeiras de rodas nos países de renda baixa ou média, doados pela comunidade internacional sem serviços relacionados, são rejeitadas por não serem apropriadas ao usuário em seu ambiente (238, 239).
- **Ser adequados ao usuário.** A má escolha dos dispositivos assistivos ou a falta de treinamento no seu uso pode causar outros problemas e condições secundárias. Os dispositivos devem ser escolhidos criteriosamente e bem adaptados. Os usuários devem ser incluídos na avaliação e escolha, para minimizar o abandono devido ao desencontro entre o dispositivo e a necessidade.
- **Incluir acompanhamento adequado para garantir o uso seguro e eficiente.** Uma pesquisa na zona rural da Finlândia sobre as razões de próteses auditivas prescritos permanecerem sem uso concluiu que o acompanhamento, incluindo orientação, resultou numa utilização maior e mais consistente. A disponibilidade e o custo acessível da manutenção local também é importante. O acesso a baterias afeta o uso contínuo das próteses auditivas, por exemplo. É necessário melhorar a tecnologia das baterias desses aparelhos para ambientes com poucos recursos. Um projeto em Botsuana descobriu que baterias recarregáveis com energia solar eram uma opção promissora (240).

Telerreabilitação

O uso das tecnologias de informação, comunicação e afins na reabilitação é um recurso emergencial, que pode aumentar a capacidade e a acessibilidade das medidas de reabilitação por meio de intervenções remotas (241-243).

As tecnologias de telerreabilitação incluem:

- vídeo e teleconferência em formatos acessíveis;
- telefones celulares;
- equipamentos de coleta remota de dados e telemonitoramento, como monitores cardíacos.

A tecnologia pode ser usada pelos deficientes, trabalhadores em reabilitação, colegas, instrutores, supervisores, trabalhadores da comunidade, e familiares.

Onde a internet é disponível, técnicas de e-saúde (telessaúde ou telemedicina) e de telerreabilitação têm permitido que pessoas em áreas remotas recebam tratamento especializado de profissionais que se encontram em outras localidades. Exemplos de telerreabilitação incluem:

- serviços de telepsiquiatria (244), reabilitação cardíaca (245-247), terapia fonoaudiológica (248, 249), e reabilitação cognitiva para pessoas com lesão cerebral traumática (250, 251);
- avaliações remotas para fornecer serviços de modificação do ambiente domiciliar para idosos carentes (252);
- treinamento e apoio para pessoal de assistência médica (210);
- orientações por computador para auxiliar clínicos em intervenções apropriadas (253);
- consultas entre hospitais terciários e comunitários sobre problemas relacionados à prescrição de próteses, órteses e cadeiras de rodas (254);
- troca de experiências profissionais entre países, bem como em situações de crise, como após um desastre (181).

Evidências crescentes sobre a eficácia e a eficiência da telerreabilitação mostram que ela leva a resultados clínicos semelhantes ou melhores que as intervenções convencionais (255). Mais informações sobre alocação de recursos e custos são necessárias para apoiar políticas e práticas (255).

Expandindo a pesquisa e a prática baseada em fatos

Alguns aspectos da reabilitação têm se beneficiado de um número significativo de pesquisas, mas outros têm recebido pouca atenção. Pesquisas validadas em intervenções específicas e programas de reabilitação para Deficientes – incluindo reabilitação médica, terapêutica, assistencial e de base comunitária – são poucas (256-258). Há falta de estudos randomizados controlados – amplamente reconhecidos como sendo o método mais rigoroso de avaliar a eficácia das intervenções – em reabilitação (259, 260).

A falta de pesquisas confiáveis limita o desenvolvimento e a implantação de políticas e programas de reabilitação eficientes. São necessárias mais pesquisas sobre reabilitação em diferentes contextos, especialmente sobre (261, 262):

- a relação entre necessidades de reabilitação, recebimento dos serviços, resultados de saúde (funcionalidade e qualidade de vida) e custos;
- barreiras de acesso e facilitadores para a reabilitação, modelos de prestação de serviços, abordagens para o desenvolvimento de recursos humanos, modalidades de financiamento, entre outras;
- relação custo-benefício e a sustentabilidade de medidas de reabilitação, incluindo programas baseados na comunidade.

Obstáculos ao fortalecimento da capacidade em pesquisa incluem número insuficiente de pesquisadores em reabilitação, infrestrutura inadequada para treinar e orientar pesquisadores, e a ausência de parceria entre disciplinas pertinentes e organizações representativas de pessoas com deficiência.

A pesquisa em reabilitação possui várias características que a diferenciam fundamentalmente da pesquisa biomédica e que podem torná-la difícil:

1. Não há uma taxonomia comum das medidas de reabilitação (12, 257).
2. Os resultados em reabilitação podem ser difíceis de caracterizar e estudar (257) dada a amplitude e complexidade das medidas. Com frequência, a reabilitação emprega simultaneamente diferentes medidas e envolve trabalhadores de diferentes disciplinas. Muitas vezes isso pode dificultar a mensuração das mudanças derivadas das intervenções como, por exemplo, os resultados específicos da terapia comparados aos do Dispositivo assistivo quando os dois são usados simultaneamente.
3. Poucos resultados válidos de medidas relacionadas à limitação da atividade e restrição à participação podem ser classificados de

modo confiável por diferentes profissionais da saúde dentro de uma equipe multidisciplinar (263,264).

4. Normalmente, o tamanho das amostras é pequeno. O leque de deficiências é extremamente amplo, e as condições, diiferentes. Medidas de reabilitação são altamente individualizadas e baseadas na condição de saúde, limitações e fatores contextuais; geralmente, o número de pessoas em grupos homogêneos que podem ser incluídas nas pesquisas é pequeno. Isto pode impedir o uso de estudos controlados (37).
5. A necessidade de permitir a participação de deficientes na tomada de decisões ao longo do processo de reabilitação exige desenhos e métodos de pesquisa que podem não ser considerados rigorosos pelos sistemas atuais de classificação.
6. Ensaios de pesquisa controlada, que requerem controles cego e por placebo, podem não ser viáveis nem éticos se os serviços forem negados aos grupos de controle (260,265).

Diretrizes para informação e boas práticas

A informação para orientar as boas práticas é essencial para criar capacidade, fortalecer os sistemas de reabilitação, produzir serviços custo-eficazes e atingir resultados melhores.

Boas práticas de reabilitação utilizam dados de pesquisas. Elas não derivam de um estudo, mas da interpretação de um ou mais estudos, ou de revisões sistemáticas (265-267), e oferecem a melhor pesquisa disponível em técnicas, eficiência, relação custo-benefício, e perspectivas do consumidor. Os profissionais de reabilitação podem obter informações sobre as boas práticas por meio de:

- Orientações que aplicam conhecimento oriundo de pesquisas, geralmente sobre uma condição específica de saúde, ou da prática médica.
- Uma busca independente por intervenções específicas.
- Educação profissional contínua.
- Notas de orientação clínica sobre boas práticas para empregadores e organizações de saúde.
- bancos de dados de temas específicos, disponíveis na internet, que avaliam as pesquisas clínicas. Na internet há uma grande variedade de fontes, incluindo bancos de dados bibliográficos gerais e bases de dados especializadas em pesquisas sobre reabilitação. Na maioria desses bancos de dados as pesquisas já foram avaliadas no tocante à qualidade, classificadas e seus dados, resumidos.

A prática baseada em fatos tenta aplicar as intervenções de reabilitação mais recentes, adequadas e eficazes apontadas pelas pesquisas (259). Os obstáculos ao desenvolvimento de diretrizes e à integração desses dados na prática incluem a falta de tempo e habilidade dos profissionais, o acesso limitado aos dados (incluindo barreiras linguísticas), a dificuldade em se obter consenso, e a adaptação das orientações existentes aos contextos locais. Esses pontos são particularmente relevantes nos países em desenvolvimento (195, 268). Uma pesquisa de Botsuana, por exemplo, destaca a falta de implantação de políticas e de uso de conclusões das pesquisas (269).

Onde faltam dados, as experiências dos clínicos e dos consumidores poderiam ser usadas para desenvolver um guia prático baseado no consenso. Por exemplo, uma "conferência de consenso" criou as bases das diretrizes da OMS sobre a oferta de cadeiras de rodas manuais em ambientes com menos recursos. Essas diretrizes foram desenvolvidas em parceria com a Sociedade Internacional de Próteses e Órteses e com a Agência Norte-Americana para Desenvolvimento Internacional (270).

As Diretrizes para o Espectro de Desordens do Autismo (Autistic Spectrum Disorder Guidelines) da Nova Zelândia, foram pioneiras ao desenvolver uma resposta a lacunas existentes no serviço e fornecer um bom exemplo da abordagem baseada em fatos. Essas diretrizes cobrem a identificação e diagnóstico das condições e discutem o acesso às intervenções e aos serviços (271). Um amplo espectro de interessados foi envolvido

no desenvolvimento das diretrizes, incluindo pessoas com autismo, pais de crianças com autismo, médicos, educadores e prestadores da comunidade, além de pesquisadores da Nova Zelândia e de outros locais, com atenção especial às perspectivas e experiências das pessoas de Maori e do Pacífico. Como resultado dessas diretrizes, programas já testados cresceram, aumentando o número de pessoas treinadas na avaliação e diagnóstico do autismo. Também cresceu o número de pessoas pedindo e recebendo informações sobre autismo. Uma variedade de programas de apoio a famílias de deficientes também foi iniciada (272). Diretrizes desenvolvidas para um ambiente podem necessitar de adaptação para serem implantadas em outro ambiente diferente.

Pesquisa, dados e informações

São necessários dados melhores sobre a oferta de serviços, seus resultados e os benefícios econômicos da reabilitação (273). Dados sobre a eficiência das intervenções e dos programas são extremamente benéficos para:

- orientar os criadores de políticas para que desenvolvam os serviços adequados;
- permitir aos trabalhadores em reabilitação, empregarem as intervenções apropriadas;
- apoiar as pessoas com deficiência na tomada de decisões.

Estudos longitudinais de longo prazo são necessários para demonstrar que o dispêndio com serviços de saúde e afins diminui quando serviços de reabilitação são disponibilizados. Também são necessárias pesquisas sobre o efeito da reabilitação nas famílias e comunidades. Por exemplo, os benefícios oriundos da volta dos cuidadores ao serviço remunerado, da redução de custos dos serviços de apoio ou da assistência permanente de longo prazo, ou ainda, do fato dos deficientes e seus familiares se sentirem menos isolados. É necessária uma abordagem ampla, uma vez que, frequentemente, os benefícios da reabilitação são sentidos em partes do orçamento público diferentes daquela destinada a financiar a reabilitação (207).

Estratégias importantes para enfrentar as barreiras à pesquisa incluem as seguintes:

- Envolver os usuários finais na própria pesquisa e planejamento, incluindo pessoas com deficiência e trabalhadores em reabilitação para aumentar a probabilidade de a pesquisa vir a ser útil (269, 274).
- Usar a estrutura do CIF para ajudar a desenvolver uma linguagem mundial comum e auxiliar as comparações mundiais (12, 17).
- Usar diversas metodologias. Mais pesquisas, como a da Cochrane Collaboration (Reabilitação e Terapias Relacionadas) (208) são necessárias, quando viáveis. São indicadas metodologias de pesquisa alternativas, mas rigorosas, entre elas a pesquisa qualitativa, desenho de corte observacional prospectivo (259), ou desenhos mais experimentais de alta qualidade, que atendam às questões da pesquisa (265), incluindo os estudos sobre CBR (173).
- Disseminar de modo sistemático os resultados de modo que políticas governamentais reflitam as conclusões das pesquisas, a prática clínica possa se basear em fatos, e os deficientes e seus familiares possam influir no uso da pesquisa (269).
- Ampliar o ambiente clínico e de pesquisa. Oferecer aprendizagem internacional e oportunidades de pesquisa irá, com frequência, envolver a ligação das universidades dos países em desenvolvimento com aquelas dos países de renda alta e média (68). Países de uma dada região, como o sudeste da Ásia também podem colaborar nos projetos de pesquisa (275).

Conclusão e recomendações

A prioridade é garantir o acesso a intervenções de reabilitação adequadas, oportunas, acessíveis financeiramente e de alta qualidade, consistentes com a CDPD, para todos que necessitem delas.

Em países de renda média e alta com serviços de reabilitação já estabelecidos, o foco deve ser a melhoria da eficiência e eficácia através da

expansão de cobertura e aumento da relevância, qualidade e acessibilidade dos custos dos serviços.

Em países de baixa renda, o foco deve ser a criação e expansão gradativa dos serviços de reabilitação, priorizando as abordagens efetivas do ponto de vista dos custos.

Uma variedade de interessados tem papéis a desempenhar:

- Os Governos devem desenvolver, implantar e monitorar as políticas, mecanismos regulatórios e padrões de serviços de reabilitação, assim como promover a igualdade de acessos a esses serviços.
- Os prestadores de serviços devem disponibilizar serviços de reabilitação de alta qualidade.
- Outros interessados (usuários, organizações profissionais, etc.) devem aumentar a conscientização, participar no desenvolvimento das políticas e monitorar a implantação.
- A cooperação internacional pode ajudar a compartilhar boas e promissoras práticas, além de fornecer assistência técnica a países que estejam implantando e expandindo serviços de reabilitação.

Políticas e mecanismos regulatórios

- Avaliar as políticas, sistemas, serviços e mecanismos regulatórios existentes, identificando lacunas e prioridades para melhorar a disponibilidade.
- Desenvolver ou rever os planos nacionais de reabilitação, de acordo com a análise da situação, para maximizar a funcionalidade da população de modo financeiramente sustentável.
- Onde as políticas existem, fazer as alterações necessárias para garantir sua consistência com a CDPD.
- Onde elas não existem, desenvolver políticas, legislação e mecanismos regulatórios coerentes com o contexto do país e com a CDPD. Priorizar o estabelecimento de padrões mínimos e de monitoramento.

Financiamento

Desenvolver mecanismos de financiamento para aumentar a cobertura e o acesso a serviços de reabilitação de custos acessíveis. Dependendo das circunstâncias específicas de cada país, estes podem incluir uma mistura de:

- Financiamento público para pessoas com deficiência, dando prioridade aos elementos essenciais da reabilitação, entre eles os dispositivos assistivos, e as pessoas com deficiência que não podem pagar.
- Promover o acesso igualitário à reabilitação através do seguro saúde.
- Expandir a cobertura do seguro social .
- Fazer parcerias público-privadas para a oferta dos serviços.
- Realocar e redistribuir os recursos existentes.
- Apoiar a cooperação internacional, inclusive nas crises humanitárias.

Recursos humanos

Aumentar o número e a capacitação dos recursos humanos para reabilitação. Estratégias importantes incluem:

Onde há falta de pessoal especializado em reabilitação, desenvolver padrões de treinamento para diferentes tipos e níveis de pessoal que possa permitir o desenvolvimento na carreira e a educação continuada entre os níveis.

- Estabelecer estratégias para aumentar a capacidade de treinamento, de acordo com os planos nacionais de reabilitação.
- Identificar incentivos e mecanismos para retenção de pessoal, especialmente nas áreas rurais e remotas.
- Treinar profissionais de saúde não especializados (médicos, enfermeiros, trabalhadores em assistência primária) em deficiências e reabilitação relevantes para suas funções e responsabilidades.

Acesso a serviços

Onde não há serviços, ou onde estes são limitados, introduzir serviços mínimos dentro dos serviços sociais e de saúde existentes. Estratégias importantes incluem:

- Criar serviços básicos de reabilitação dentro da infraestrutura de saúde existente.
- Fortalecer a oferta de serviços de reabilitação por meio de reabilitação baseada na comunidade.
- Priorizar a identificação e estratégias de intervenção precoce utilizando trabalhadores das comunidades e pessoal da área da saúde.

Onde os serviços existem, expandir sua cobertura e melhorar sua qualidade. Estratégias importantes incluem:

- Desenvolver modelos de oferta de serviços que estimulem abordagens multidisciplinares e centradas no cliente.
- Assegurar a disponibilidade de serviços de alta qualidade nas comunidades.
- Aumentar a eficiência pela melhoria na coordenação entre os níveis e em todos os setores.

Em qualquer ambiente, são três os princípios importantes:

- Incluir os usuários dos serviços na tomada de decisões.
- Basear as intervenções em bons resultados de pesquisa.
- Monitorar e avaliar os resultados.

Tecnologia

Aumentar o acesso às tecnologias assistivas apropriadas, sustentáveis, disponíveis, e de custo acessível. Estratégias importantes incluem:

- Estabelecer oferta de serviços para dispositivos assistivos.
- Treinar e acompanhar os usuários.
- Promover a produção local.
- Reduzir exigências e impostos de importação.
- Melhorar a economia de escala, com base nas necessidades estabelecidas.

Para aumentar ainda mais a capacidade, acessibilidade, e coordenação das medidas de reabilitação, o uso das tecnologias da informação e de comunicação – telerreabilitação – pode ser explorado.

Pesquisa e prática baseada em fatos

- Aumentar a pesquisa e os dados sobre as necessidades, tipo e qualidade dos serviços oferecidos e sobre as necessidades não satisfeitas (separadas por sexo, idade e condição de saúde associada).
- Melhorar o acesso a orientações baseadas em fatos sobre medidas de reabilitação que sejam eficazes do ponto de vista de custos.
- Separar os dados sobre gastos com serviços de reabilitação daqueles com outros serviços de assistência médica.
- Avaliar os resultados dos serviços e os benefícios econômicos da reabilitação.

Referências

1. Stucki G, Cieza A, Melvin J. The International Classification of Functioning, Disability and Health(ICF): a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, 2007, 39:279-285. doi:10.2340/16501977-0041 PMID:17468799
2. Swedish disability policy: services and care for people with functional impairments: habilitation, rehabilitation, and technical aids [Article No. 2006–114–24]. Stockholm, Socialstyrelsen, The National Board of Health and Welfare, 2006 (http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9548/2006-114-24_200611424.pdf, accessed 11 May 2010).
3. Llewellyn G et al. Development and psychometric properties of the Family Life Interview. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2010, 23:52-62. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00545.x
4. Learning disabilities and young children: identification and intervention [Factsheet]. NewYork, National Joint Committee on Learning Disabilities, 2006 (http://www.ldonline.org/article/Learning _Disabilities_and_Young _Children%3A_ Identification_and_Intervention?theme=print, accessed 2 May 2010).

5. Storbeck C, Pittman P. Early intervention in South Africa: moving beyond hearing screening. International Journal of Audiology, 2008, 47:Suppl 1S36-S43. doi:10.1080/14992020802294040 PMID:18781512
6. Beswick AD et al.Complex interventions to improve physical function and maintain independent living in elderly people: a systematic review and meta-analysis. Lancet, 2008, 371:725-735. doi:10.1016/S0140-6736(08)60342-6 PMID:18313501
7. Velema JP, Ebenso B, Fuzikawa PL. Evidence for the effectiveness of rehabilitation-in-the-community programmes. Leprosy Review, 2008,79:65-82. PMID:18540238
8. Norris G et al. Addressing Aboriginal mental health issues on the Tiwi Islands. Australasian Psychiatry: bulletin of Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists, 2007, 15:310-314. doi:10.1080/10398560701441687 PMID:17612884
9. Mola E, De Bonis JA, Giancane R. Integrating patient empowerment as an essential characteristic of the discipline of general practice / family medicine. The European Journal of General Practice, 2008, 14:89-94. doi:10.1080/13814780802423463 PMID:18821139
10. Steiner WA et al. Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. Physical Therapy, 2002,82:1098-1107. PMID:12405874
11. Bickenbach JE et al. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. Social Science & Medicine (1982), 1999, 48:1173-1187. doi:10.1016/S0277-9536(98)00441-9 PMID:10220018
12. Stucki G, Reinhardt JD, Grimby G. Organizing human functioning and rehabilitation research into distinct scientific fields. PartII: Conceptual descriptions and domains for research. Journal of Rehabilitative Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, 2007, 39:299-307.doi:10.2340/16501977-0051 PMID:17468802
13. Rimmer JH. Use of the ICF in identifying factors that impact participation in physical activity / rehabilitation among people with disabilities. Disability and Rehabilitation, 2006, 28:1087-1095. doi:10.1080/09638280500493860 PMID:16950739
14. World Health Organization International classification of functioning, disability, and health. Geneva, World Health Organization, 2001.
15. Stucki G, Ustün TB, Melvin J. Applying the ICF for the acute hospital and early post-acute rehabilitation facilities. Disability and Rehabilitation, 2005, 27:349-352. doi:10.1080/09638280400013941 PMID:16040535
16. Stucki G et al. Rationale and principles of early rehabilitation care after an acute injury or illness. Disability and Rehabilitation, 2005,27:353-359. doi:10.1080/09638280400014105 PMID:16040536
17. Rauch A, Cieza A, Stucki G. How to apply the International Classification of Functioning Disability and health (ICF) for rehabilitation management in clinical practice. European Journal of Physical Rehabilitation Medicine, 2008, 44:439-442.
18. Forster A et al. Rehabilitation for older people in long-term care. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2009, 1CD004294- PMID:19160233
19. Khan F et al. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis.Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2007,2CD006036- PMID:17443610
20. Lacasse Y et al. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2006, 4CD003793- PMID:17054186
21. Davies EJ et al. Exercise-based rehabilitation for heart failure. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2010, 4CD003331- PMID:20393935
22. Iyengar KP et al. Targeted early rehabilitation at home after total hip and knee joint replacement: Does it work? Disability and Rehabilitation, 2007,29:495-502. doi:10.1080/09638280600841471 PMID:17364804
23. Choi JH et al. Multimodal early rehabilitation and predictors of outcome in survivors of severe traumatic brain injury. The Journal of Trauma, 2008, 65:1028-1035. doi:10.1097/TA.0b013e31815eba9b PMID:19001970
24. Petruševičienė D, Krisciūnas A. Evaluation of activity and effectiveness of occupational therapy in stroke patients at the early stage of rehabilitation. [Kaunas] Medicina (Kaunas, Lithuania), 2008,44:216-224. PMID:18413989
25. Scivoletto G, Morganti B, Molinari M. Early versus delayed inpatient spinal cord injury rehabilitation: an Italian study. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2005, 86:512-516. doi:10.1016/j.apmr.2004.05.021 PMID:15759237
26. Nielsen PR et al.Costs and quality of life for prehabilitation and early rehabilitation after surgery of the lumbarspine. BMC Health Services Research, 2008, 8:209- doi:10.1186/1472-6963-8-209 PMID:18842157
27. Global Early Intervention Network [website]. (http://www.atsweb.neu.edu/cp/ei/, accessed 11 May 2010).
28. Roberts G et al. Rates of early intervention services in very preterm children with developmental disabilities at age 2years. Journal of Paediatrics and Child Health, 2008, 44:276-280. doi:10.1111/j.1440-1754.2007.01251.x PMID:17999667
29. Clini EM et al. Effects of early inpatient rehabilitation after acute exacerbation of COPD. Respiratory Medicine, 2009, 103:1526-1531. doi:10.1016/j.rmed.2009.04.011 PMID:19447015
30. Rahman A et al. Cluster randomized trial of a parent-based intervention to support early development of children in a low-income country. Child: Care, Health and Development, 2009, 35:56-62. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00897.x PMID:18991970
31. Hadders-Algra M. General movements: a window for early identification of children at high risk for developmental disorders. The Journal of Pediatrics, 2004, 145:Supp112-18. doi:10.1016/j.jpeds.2004.05.017 PMID:15238899

32. Overview of Early intervention. Washington, National Dissemination Center for Children with Disabilities, 2009 (http://www.nichcy.org/babies/overview/Pages/default.aspx, accessed 2 May 2010).
33. Finch E et al. Physical rehabilitation outcome measures: a guide to enhanced clinical decision-making, 2nd edition. Hamilton, Ontario, Canadian Physiotherapy Association, 2002.
34. Scherer MJ. Assessing the benefits of using assistive technologies and other supports for thinking, remembering and learning. Disability and Rehabilitation, 2005, 27:731-739. doi:10.1080/09638280400014816 PMID:16096225
35. Scherer MJ et al. Predictors of assistive technology use: the importance of personal and psychosocial factors. Disability and Rehabilitation, 2005,27:1321-1331. doi:10.1080/09638280500164800 PMID:16298935
36. Turner-Stokes L et al. Evidence-based guidelines for clinical management of traumaticbrain injury: British National Guidelines. London, British Society of Rehabilitation Medicine Publications Unit, Royal College of Physicians, 2005.
37. Gutenbrunner C, Ward AB, Chamberlain MA. White book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe. Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, 2007, 45:Suppl6-47. PMID:17206318
38. Pirani S et al. Towards effective Ponseti clubfoot care: the Uganda sustainable clubfoot care project. Clinical Orthopaedics and Related Research, 2009, 467:1154-1163. doi:10.1007/s11999-009-0759-0 PMID:19308648
39. Tindall AJ et al. Results of manipulation of idiopathic clubfoot deformity in Malawi by orthopaedic clinical officers using the Ponseti method: a realistic alternative for the developing world? Journal of Pediatric Orthopedics, 2005, 25:627-629. doi:10.1097/01.bpo.0000164876.97949.6b PMID:16199944
40. Wallen M, Gillies D. Intra-articular steroids and splints/rest for children with juvenile idiopathic arthritis and adults with rheumatoid arthritis. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2006,1CD002824- PMID:16437446
41. Shah N, Lewis M. Shoulder adhesive capsulitis: systematic review of randomised trials using multiple corticosteroid injections. The British Journal of General Practice: the journal of the RoyalCollege of General Practitioners, 2007, 57:662-667. PMID:17688763
42. Bellamy N et al. Intraarticular corticosteroid for treatment of osteoarthritis of the knee. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2006, 2CD005328- PMID:16625636
43. Lambert RG et al. Steroid injection for osteoarthritis of the hip: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. Arthritis and Rheumatism, 2007, 56:2278-2287. doi:10.1002/art.22739 PMID:17599747
44. Manheimer E et al. Meta-analysis: acupuncture for osteoarthritis of the knee. Annals of Internal Medicine, 2007, 146:868-877. PMID:17577006
45. Tomassini V et al. Comparison of the effects of acetyl L-carnitine and amantadine for the treatment of fatigue in multiple sclerosis: results of a pilot, randomised, double-blind, crossover trial. Journal of the Neurological Sciences, 2004,218:103-108. doi:10.1016/j.jns.2003.11.005 PMID:14759641
46. Kranke P et al. Hyperbaric oxygen therapy for chronic wounds. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2004, 2CD004123- PMID:15106239
47. Quinn TJ et al. European Stroke Organisation (ESO) Executive Committee e ESO Writing Committee Evidence-based stroke rehabilitation: an expanded guidance document from the European Stroke Organisation (ESO) guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, 2009, 41:99-111. doi:10.2340/16501977-0301 PMID:19225703
48. Heywood F. Money well spent: the effectiveness and value of housing adaptations. Bristol, The Policy Press, 2001.
49. Fransen M, McConnell S, Bell M. Exercise for osteoarthritis of the hiporknee. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2003, 3CD004286- PMID:12918008
50. Jolliffe J et al. Exercise-based rehabilitation for coronary heart disease. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2009, 1CD001800
51. Rees K et al. Exercise based rehabilitation for heart failure. Cochrane Database of Systematic Reviews (Online), 2004, 3CD003331- PMID:15266480
52. Legg L et al. Occupational therapy for patients with problems in personal activities of daily living after stroke: systematic review of randomised trials. BMJ (Clinical researched.), 2007, 335:922-doi:10.1136/bmj.39343.466863.55 PMID:17901469
53. McConachie H et al. Difficulties for mothers in using an early intervention service for children with cerebral palsy in Bangladesh. Child: Care, Health and Development, 2001, 27:1-12. doi:10.1046/j.1365-2214.2001.00207.x PMID:11136337
54. Heiman JR. Psychologic treatments for female sexual dysfunction: are they effective and do we need them? Archives of Sexual Behavior, 2002,31:445-450. doi:10.1023/A:1019848310142 PMID:12238613
55. Alexander MS, Alexander CJ. Recommendations for discussing sexuality after spinal cord injury / dysfunction in children, adolescents, and adults. The Journal of Spinal Cord Medicine, 2007, 30:Suppl 1S65-S70. PMID:17874689
56. Sipski ML et al. Effects of vibratory stimulation on sexual response in women with spinal cord injury. Journal of Rehabilitation Research and Development, 2005, 42:609-616. doi:10.1682/JRRD.2005.01.0030 PMID:16586186

57. Waddell G, Burton AK, Kendall NAS. Vocational rehabilitation: what works, for whom and when? London, The Stationery Office, 2008.
58. Employment assistance for people with mental illness. Literature review. Commonwealth of Australia, 2008 (http://workplace.gov.au/NR/rdonlyres/39A1C4CE-0DE3-4049-A410-8B61D5509C#(/0/MentalHealthEmplomentAssistanceLiteratureReview_web.doc, accessed 7 November 2008).
59. Assistive Technology Act. United States Congress 2004 (Public Law 108–364) (http://www.ataporg.org/atap/atact_law. pdf, accessed 12 December 2010)
60. Hunt PC et al. Demographic and socioeconomic factors associated with disparity in wheelchair customizability among people with traumatic spinal cord injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2004, 85:1859-1864. doi:10.1016/j.apmr.2004.07.347 PMID:15520982
61. Evans JJ et al. Who makes good use of memory aids? Results of a survey of people with acquired brain injury. Journal of the International Neuropsychological Society: JINS, 2003, 9:925-935. doi:10.1017/S1355617703960127 PMID:14632251
62. Olusanya BO. Classification of childhood hearing impairment: implications for rehabilitation in developing countries. Disability and Rehabilitation, 2004, 26:1221-1228. doi:10.1080/09638280410001724852 PMID:15371023
63. Persson J et al. Costs and Effects of prescribing walkers. Sweden, Center for Technology Assessment, 2007 (CMTrapport2007:3).
64. Spillman BC. Changes in elderly disability rates and the implications for health care utilization and cost. The Milbank Quarterly, 2004,82:157-194. doi:10.1111/j.0887-378X.2004.00305.x PMID:15016247
65. Agree EM, Freedman VA. A comparison of assistive technology and personal care in alleviating disability and unmet need. The Gerontologist, 2003,43:335-344. PMID:12810897
66. Basavaraj V. Hearing aid provision in developing countries: an Indian case study. In: McPherson B, Brouillette R, eds. Audiology in developing countries. Boston, MA, Nova Science Publishers, 2008a.
67. Haig AJ. Developing world rehabilitation strategy II: flex the muscles, train the brain, and adapt to the impairment. Disability and Rehabilitation, 2007,29:977-979. doi:10.1080/09638280701480369 PMID:17577733
68. Tinney MJ et al. Medical rehabilitation in Ghana. Disability and Rehabilitation, 2007,29:921-927.doi:10.1080/09638280701240482 PMID:17577726
69. Buntin MB. Access to postacute rehabilitation. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2007, 88:1488-1493. doi:10.1016/j.apmr.2007.07.023 PMID:17964894
70. Ottenbacher KJ, Graham JE. The state-of-the-science: access to postacute care rehabilitation services. A review. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2007, 88:1513-1521. doi:10.1016/j.apmr.2007.06.761 PMID:17964898
71. Kephart G, Asada Y. Need-based resource allocation: different need indicators, different results? BMC Health Services Research, 2009,9:122- doi:10.1186/1472-6963-9-122 PMID:19622159
72. K Graham S, Cameron ID. A survey of rehabilitation services in Australia. Australian Health Review: a publication of the Australian Hospital Association, 2008,32:392-399. doi:10.1071/AH080392 PMID:18666866
73. Darrah J, Magil-Evans J, Adkins R. How well are we doing? Families of adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. Disability and Rehabilitation, 2002, 24:542-549. doi:10.1080/09638280210121359 PMID:12171644
74. Elrod CS, DeJong G. Determinants of utilization of physical rehabilitation services for persons with chronic and disabling conditions: an exploratory study. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2008, 89:114-120.doi:10.1016/j.apmr.2007.08.122 PMID:18164340
75. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. Disability and Rehabilitation, 2003,25:1106-1114. doi:10.1080/0963828031000152002 PMID:12944150
76. Neri MT, Kroll T. Understanding the consequences of access barriers to health care: experiences of adults with disabilities. Disability and Rehabilitation, 2003, 25:85-96. PMID:12554383
77. Dejong G et al. The organization and financing of health services for persons with disabilities. The Milbank Quarterly, 2002, 80:261-301. doi:10.1111/1468-0009.t01-1-00004 PMID:12101873
78. Chi MJ et al. Social determinants of emergency utilization associated with patterns of care. Health Policy (Amsterdam, Netherlands), 2009, 93:137-142. PMID:19665250
79. Hatano T et al. Unmet needs of patients with Parkinson's disease: interview survey of patients and caregivers. The Journal of International Medical Research, 2009, 37:717-726. PMID:19589255
80. Fulda KG et al. Unmet mental health care needs for children with special health care needs stratified by socioeconomic status. Child and Adolescent Mental Health, 2009,14:190-199. doi:10.1111/j.1475-3588.2008.00521.x
81. The Global Burden of Disease. 2004 Update. Geneva, World Health Organization, 2008a. (http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/index.htm, accessed 2 May 2010).
82. Landry MD, Ricketts TC, Verrier MC. The precarious supply of physical therapists across Canada: exploring national trends in health human resources (1991 to 2005). Human Resources for Health, 2007, 5:23-http://www.human-resources-health.com/content/5/1/23 doi:10.1186/1478-4491-5-23 PMID:17894885

83. Bo W et al. The demand for rehabilitation therapists in Beijing health organizations over the next five years. Disability and Rehabilitation, 2008, 30:375-380. doi:10.1080/09638280701336496 PMID:17852203
84. Lysack JT et al. Designing appropriate rehabilitation technology: a mobility device for women with ambulatory disabilities in India. International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation, 1999, 22:1-9. PMID:10207746
85. Israsena P, Dubsok P, Pan-Ngum S. A study of low-cost, robust assistive listening system (ALS) based on digital wireless technology. Disability and Rehabilitation. Assistive Technology, 2008, 3:295-301. doi:10.1080/17483100802323392 PMID:19117189
86. Lamoureux EL et al. The effectiveness of low-vision rehabilitation on participation in daily living and quality of life. Investigative Ophthalmology & Visual Science, 2007,48:1476-1482. doi:10.1167/iovs.06-0610 PMID:17389474
87. Durkin M. The epidemiology of developmental disabilities in low-income countries. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2002,8:206-211. doi:10.1002/mrdd.10039 PMID:12216065
88. Deafness and hearing impairment. Geneva, World Health Organization, 2010 (Fact sheet No. 300) (http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/print.html, accessed 7 June 2010)
89. McPherson B, Brouillette R. A fair hearing for all: providing appropriate amplification in developing countries. Communication Disorders Quarterly, 2004,25:219-223. doi:10.1177/15257401040250040601
90. Guidelines for hearing aids and services for developing countries. Geneva, World Health Organization, 2004.
91. Lindstrom A. Appropriate technologies for assistive devices in low-income countries. In: Hsu JD, Michael JW, Fisk JR, eds. AAOS Atlas of orthoses and assistive devices. Philadelphia, PA, Mosby/Eslevier, 2008.
92. World Health Organization,International Society for Prosthetics and Orthotics. Guidelines for training personnel in developing countries for prosthetics and orthotics services. Geneva, World Health Organization, 2005.
93. Atijosan O et al. The orthopaedic needs of children in Rwanda: results from a national survey and orthopaedic service implications. Journal of Pediatric Orthopedics, 2009, 29:948-951. PMID:19934715
94. Loeb ME, Eide AH, eds. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINFEF, 2004.
95. Eide AH, Yusman K.Living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study.Oslo, SINTEF, 2009.
96. EideAH et al. Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey.Oslo, SINTEF, 2003.
97. Eide AH, Loeb ME, eds. Living conditions among people with activity limitations inZambia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006.
98. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative national survey. Oslo, SINTEF, 2003.
99. Eide AH, Øderud T. Assistive technology in low-income countries. In: Maclachlan M, Swartz L, eds. Disability and international development, Dordrecht, the Netherlands, Springer, 2009.
100. Eldar R et al. Rehabilitation medicine in countries of central/eastern Europe. Disability and Rehabilitation, 2008, 30:134-141. doi:10.1080/09638280701191776 PMID:17852214
101. Zongjie Y, Hong D, Zhongxin X, Hui X. A research study into the requirements of disabled residents for rehabilitation services in Beijing. Disability and Rehabilitation, 2007,29:825-833. doi:10.1080/09638280600919657 PMID:17457741
102. Qiu ZY. Rehabilitation need of people with disability in China: analysis and strategies [in Chinese]. Beijing, HuaxiaPress, 2007.
103. Carlson D, Ehrlich N. Assistive Technology and information technology use and need by persons with disabilities in the United States, 2001. Washington, DC, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, U.S. Department of Education, 2005 (http://www.ed.gov/rschstat/research/pubs/at-use/at-use-2001.pdf, accessed 27 April 2007).
104. Chiang PPC. The Global mapping of low vision services. Melbourne, University of Melbourne, 2010.
105. Miller AR et al. Waiting for child developmental and rehabilitation services: an overview of issues and needs. Developmental Medicine and Child Neurology, 2008,50:815-821. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03113.x PMID:18811706
106. Passalent LA, Landry MD, Cott CA. Wait times for publicly funded outpatient and community physiotherapy and occupational therapy services: implications for the increasing number of persons with chronic conditions in Ontario, Canada. Physiotherapy Canada. Physiothérapie Canada, 2009,61:5-14. doi:10.3138/physio.61.1.5 PMID:20145747
107. El Sharkawy G, Newton C, Hartley S. Attitudes and practices of families and health care personnel toward children with epilepsy in Kilifi, Kenya. Epilepsy & Behavior: E&B, 2006,8:201-212. doi:10.1016/j.yebeh.2005.09.011 PMID:16275111
108. Unmet need for disability services: effectiveness of funding and remaining shortfall. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2002.
109. Cott C, Passalent LA, Borsey E. Ontario community rehabilitation: a profile of demand and provision. Toronto, Arthritis Community Research & Evaluation Unit, 2007 (Working Paper 07–1-A) (http://www.acreu.ca/pub/working-paper-07-01.html, accessed 30 April 2010).

110. South-North Centre for Dialogue and Development. Global survey of government actions on the implementation of the standard rules of the equalisation of opportunities for persons with disabilities. Amman, Office of the UN Special Rapporteur on Disabilities, 2006:141.
111. Middleton JW et al. Issues and challenges for development of a sustainable service model for people with spinal cord injury living in rural regions. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2008, 89:1941-1947. doi:10.1016/j.apmr.2008.04.011 PMID:18929022
112. People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, World Bank, 2009.(http://imagebank.worldbank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf, accessed 8 December 2010).
113. Birth defects: revision of draft resolution considered by the Executive Board at its 125th session reflecting comments and proposals made by Bahamas, Canada, Chile, Mauritius, New Zealand, Oman and Paraguay. Geneva, World Health Organization, 2009 (EB 126/10 Add. 1) (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB126/B126_10Add1-en.pdf, accessed 2 May 2010).
114. de Souza N et al. The determination of compliance with an early intervention programme for high-risk babies in India. Child: Care, Health and Development, 2006,32:63-72. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00576.x PMID:16398792
115. Cooper SA et al. Improving the health of people with intellectual disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year. Journal of Intellectual disability Research: JIDR, 2006, 50:667-677. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00824.x PMID:16901294
116. World Health Organization, Swedish Organizations of Disabled Persons International Aid Association. Part 1. Community-Based Rehabilitation as we experienced it... voices of persons with disabilities. Geneva, World Health Organization,2002.
117. Bigelow J et al. A picture of amputees and the prosthetic situation in Haiti. Disability and Rehabilitation, 2004, 26:246-252. doi:10.1080/09638280310001644915 PMID:15164958
118. LiljaMet al. disability policy in Sweden: policies concerning assistive technology and home modification services. Journal of Disability Policies Studies, 2003, 14:130-135. doi:10.1177/10442073030140030101
119. Disability and rehabilitation status review of disability Issues and rehabilitation services in 29 African Countries. Geneva, World Health Organization, 2004.
120. Modernizing sickness and disability policy: OECD thematic review on sickness, Disability and work issues paper and progress report. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2008.
121. Digiacomo M et al. Health information system linkage and coordination are critical for increasing access to secondary prevention in Aboriginal health: a qualitative study. Quality in Primary Care, 2010,18:17-26. PMID:20359409
122. Hilberink SR et al. Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, 2007, 39:605-611. doi:10.2340/16501977-0103 PMID:17896051
123. Holdsworth LK, Webster V, McFadyen A. Self-referral to physiotherapy: deprivation and geographical setting – is there a relationship? Results of a national trial. Physiotherapy, 2006,92:16-25. doi:10.1016/j.physio.2005.11.003
124. Holdsworth LK, Webster V, McFadyen A. What are the costs to NHS Scotland of self-referral to physiotherapy? Results of a national trial. Physiotherapy, 2007,93:3-11. doi:10.1016/j.physio.2006.05.005
125. Holdsworth LK, Webster V, McFadyen A. Physiotherapists' and general practitioners' views of self-referral and physiotherapy scope of practice: results from a national trial. Physiotherapy, 2008, 94:236-243.doi:10.1016/j.physio.2008.01.006
126. Eldar R. Integrated institution – community rehabilitation in developed countries: a proposal. Disability and Rehabilitation, 2000, 22:266-274. doi:10.1080/096382800296728 PMID:10864129
127. Sickness, Disability and work: keeping on track in the economic downturn. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2009 (Background paper).
128. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 16 May 2009).
129. Palermo GB. The 1978 Italian mental health law – a personal evaluation: a review. Journal of the Royal Society of Medicine, 1991,84:99-102. PMID:1999825
130. Barbui C, Tansella M. Thirtieth birthday of the Italian psychiatric reform: research for identifying its active ingredients is urgently needed. Journal of Epidemiology and Community Health, 2008, 62:1021-doi:10.1136/jech.2008.077859 PMID:19008365
131. de Girolamo G et al. Compulsory admissions in Italy: results of a national survey. International Journal of Mental Health, 2008,37:46-60. doi:10.2753/IMH0020-7411370404
132. McColl MA, Boyce W. Disability advocacy organizations: a descriptive framework. Disability and Rehabilitation, 2003, 25:380-392. doi:10.1080/0963828021000058521 PMID:12745947
133. Nunez G. Culture and disabilities. In: Drum CE, Krahn GL, Bersani H. Disability and Public Health, Washington, American Public Health Association, 2009:65–78.
134. The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for persons with Disabilities. New York, United Nations, 1993 (http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm, accessed 16 May 2009).

135. Systems thinking for health systems strengthening. Alliance for Health Policy and Systems Research. Geneva, World Health Organization, 2009b
136. Dunleavy K. Physical therapy education and provision in Cambodia: a framework for choice of systems for development projects. Disability and Rehabilitation, 2007,29:903-920. doi:10.1080/09638280701240433 PMID:17577725
137. Annual Report 2009. Phnom Penh, Disability Action Council, 2009. (http://www.dac.org.kh/cambodia_disability _resource_ center/download/local-doc/DAC_Annual_Report_2009.pdf, accessed 12 July 2010).
138. Crowley JS, Elias R. Medicaid's role for people with disabilities. Washington, DC, Henry Kaiser Foundation, 2003.
139. Albrecht G, Seelman K, Bury M. Handbook of Disability Studies. London, Sage, 2003.
140. Sooful P, Van Dijk C, Avenant C. The maintenance and utilisation of government fitted hearing aids. Central European Journal of Medicine, 2009,4:110-118. doi:10.2478/s11536-009-0014-9
141. Veehof MM et al. What determines the possession of assistive devices among patients with rheumatic diseases? The influence of the country-related health care system. Disability and Rehabilitation, 2006, 28:205-211. doi:10.1080/09638280500305064 PMID:16467055
142. Haig AJ et al. The practice of physical and rehabilitation medicine in sub-Saharan Africa and Antarctica: a white paper or a black mark? Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, 2009, 41:401-405. doi:10.2340/16501977-0367 PMID:19479150
143. Woo J et al. Inpatient stroke rehabilitation efficiency: influence of organization of service delivery and staff numbers. BMC Health Services Research, 2008,8:86- doi:10.1186/1472-6963-8-86 PMID:18416858
144. Mock C et al., eds. Strengthening care for the injured: Success stories and lessons learned from around the world. Geneva, World Health Organization, 2010.
145. Injuries, violence and disabilities biennial report 2008–2009. Geneva, World Health Organization, 2010.
146. Injuries, violence and disabilities biennial report 2006 –2007. Geneva, World Health Organization, 2008.
147. Injuries, violence and disabilities biennial report 2004–2005. Geneva, World Health Organization, 2006.
148. Massive need for rehabilitation and orthopedic equipment. Takoma Park, MD, Handicap International, 2010 (http://www.reliefweb.int/rw/rwb.nsf/db900SID/VVOS-7ZVSU6?OpenDocument, accessed 2 May 2010).
149. Goudge J et al. Affordability, availability and acceptability barriers to health care for the chronically ill: longitudinal case studies from South Africa. BMC Health Services Research, 2009,9:75- doi:10.1186/1472-6963-9-75 PMID:19426533
150. Brouillette R. The rehabilitation of hearing loss: challenges and opportunities in developing countries. In: McPherson B, Brouillette R, eds. Audiology in developing countries. Boston, MA, Nova Science Publishers, 2008b.
151. Dal Poz M et al., eds. Handbook on monitoring and evaluation of human resources for health – with special applications for low- and middle-income countries. Geneva, World Health Organization, 2009.
152. Stanmore E, Waterman H. Crossing professional and organizational boundaries: the implementation of generic rehabilitation assistants within three organizations in the northwest of England. Disability and Rehabilitation, 2007, 29:751-759. doi:10.1080/09638280600902836 PMID:17453998
153. Al Mahdy H. Rehabilitation and community services in Iran. Clinician in Management, 2002,11:57-60.
154. Wilson RD, Lewis SA, Murray PK. Trends in the rehabilitation therapist workforce in underserved areas: 1980–2000. TheJournal of Rural Health: official journal of the American Rural Health Association and the National Rural Health Care Association, 2009, 25:26-32. doi:10.1111/j.1748-0361.2009.00195.x PMID:19166558
155. O'Toole K, Schoo AM. Retention policies for allied health professionals in rural areas: a survey of private practitioners. Rural and Remote Health, 2010,10:1331- PMID:20443649
156. MacDowell M et al. A national view of rural health workforce issues in the USA. Rural and Remote Health, 2010, 10:1531- PMID:20658893
157. Saxena S et al. Resources for mental health: scarcity, inequity, and inefficiency. Lancet, 2007,370:878-889. doi:10.1016/ S0140-6736(07)61239-2 PMID:17804062
158. Globalatlas of the health workforce. Geneva, World Health Organization, 2008 (http://www.who.int/globalatlas/autologin/hrh_login.asp, accessed 1 June 2009).
159. Occupational therapy human resources project 2010. Melbourne, World Federation of Occupational Therapists, 2010.
160. Wickford J, Hultberg J, Rosberg S. Physiotherapy in Afghanistan–needs and challenges for development. Disability and Rehabilitation, 2008, 30:305-313. doi:10.1080/09638280701257205 PMID:17852310
161. Higgs J, Refshauge K, Ellis E. Portrait of the physiotherapy profession. Journal of Interprofessional Care, 2001, 15:79-89. doi:10.1080/13561820020022891 PMID:11705073
162. World Confederation for Physical Therapy [website]. (http://www.wcpt.org/, accessed 8 December 2010)
163. World Federation of Occupational Therapists [website]. (http://www.wfot.org/schoolLinks.asp, accessed 8 December 2010).
164. International Association of Logopedics and Phoniatrics [website]. (http://ialp.info/joomla/,accessed8December2010).
165. International Society for Prosthetics and Orthotics [website]. (http://www.ispoint.org/, accessed 8 December 2010).

166. Leavitt R. The development of rehabilitation services and suggestions for public policy in developing nations. Pediatric Physical Therapy, 1995,7:112-117. doi:10.1097/00001577-199500730-00005
167. Nualnetre N. Physical therapy roles in community based rehabilitation: a case study in rural areas of north eastern Thailand. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 2009, 20:1-12.
168. Armstrong J, Ager A. Physiotherapy in Afghanistan: an analysis of current challenges. Disability and Rehabilitation, 2006,28:315-322. doi:10.1080/09638280500160337 PMID:16492626
169. Smyth J. Occupational therapy training in Uganda: the birth of a profession. World Federation of Occupational Therapists Bulletin, 1996,34:26-31.
170. The education of mid-level rehabilitation workers: Recommendations from country experiences. Geneva, World Health Organization, 1992.
171. Gwyer J. Personnel resources in physical therapy: an analysis of supply, career patterns, and methods to enhance availability. Physical Therapy, 1995,75:56-65, discussion 65– 67. PMID:7809199
172. Annual progress report to WHO. Brussels, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2010.
173. Hartley S et al. Community-based rehabilitation: opportunity and challenge. Lancet, 2009,374:1803-1804. doi:10.1016/S0140-6736(09)62036-5 PMID:19944850
174. PennyNet al.Community-based rehabilitation and orthopaedicsurgeryforchildren with motorimpairmentinanAfrican context. Disability and Rehabilitation, 2007,29:839-843. doi:10.1080/09638280701240052 PMID:17577718
175. Increasing access to health workers in remote and rural areas through improved retention: Global policy recommendations. Geneva, World Health Organization, 2010.
176. Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. Lancet, 2009, 374:1815-1816. doi:10.1016/S0140-6736(09)62050-X PMID:19957403
177. Certification Booklet of Information 2010 –2011 Examinations. Rochester, MN, ABPMR (American Board of Physical Medicine and Rehabilitation), 2010.
178. Reed GM et al.Three model curricula for teaching clinicians to use the ICF. Disability and Rehabilitation, 2008, 30:927-941. doi:10.1080/09638280701800301 PMID:18484388
179. Atwal A et al. Multidisciplinary perceptions of the role of nurses and health care assistants in rehabilitation of older adults in acute health care. Journal of Clinical Nursing, 2006, 15:1418-1425.doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01451.x PMID:17038103
180. Fronek P et al. The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team. Sexuality and Disability, 2005,23:51-63. doi:10.1007/s11195-005-4669-0
181. Lee AC, Norton E. Use of telerehabilitation to address sustainability of international service learning in Mexico: pilot case study and lessons learned. HPA Resource, 2009,9:1-5.
182. Kheng S. The challenges of upgrading from ISPO Category II level to Bachelor Degree level by distance education. Prosthetics and Orthotics International, 2008,32:299-312. doi:10.1080/03093640802109764 PMID:18720252
183. Matock N, Abeykoon P. Innovative programmes of medical education in south-east Asia. New Delhi, World Health Organization, 1993.
184. Increasing the relevance of education for health professionals. Geneva, World Health Organization, 1993.
185. Watson R, Swartz L. Transformation through occupation. London, Whurr, 2004.
186. Chipps JA, Simpson B, Brysiewicz P. The effectiveness of cultural-competence training for health professionals in community-based rehabilitation: a systematic review of literature. World views on Evidence-Based Nursing / Sigma Theta Tau International, Honor Society of Nursing, 2008, 5:85-94. doi:10.1111/j.1741-6787.2008.00117.x PMID:18559021
187. Niemeier JP, Burnett DM, Whitaker DA. Cultural competence in the multidisciplinary rehabilitation setting: are we falling short of meeting needs? Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2003, 84:1240-1245.doi:10.1016/S0003-9993(03)00295-8 PMID:12917868
188. Corrigan PW, McCracken SG. Training teams to deliver better psychiatric rehabilitation programs. Psychiatric Services (Washington, DC), 1999,50:43-45. PMID:9890577
189. International recruitment of health personnel: draft global code of practice [EB126/8]. Geneva, World Health Organization, 2009c.
190. Lehmann U, Dieleman M, Martineau T. Staffing remote rural areas in middle-and low-income countries: a literature review of attraction and retention. BMC Health Services Research, 2008,8:19- doi:10.1186/1472-6963-8-19 PMID:18215313
191. Tran D et al. Identification of recruitment and retention strategies for rehabilitation professionals in Ontario, Canada: results from expert panels. BMC Health Services Research, 2008,8:249- doi:10.1186/1472-6963-8-249 PMID:19068134
192. Crouch RB. SHORT REPORT Education and research in Africa: Identifying and meeting the needs. Occupational Therapy International, 2001,8:139-144. doi:10.1002/oti.141 PMID:11823878
193. Global Health Workforce Alliance [web site]. (http://www.ghwa.org/?74028ba8, accessed 30 April 2010).
194. Willis-Shattuck M et al. Motivation and retention of health workers in developing countries: a systematic review. BMC Health Services Research, 2008, 8:247- doi:10.1186/1472-6963-8-247 PMID:19055827

195. Magnusson L, Ramstrand N. Prosthetist/orthotist educational experience & professional development in Pakistan. Disability and Rehabilitation. Assistive technology, 2009, 4:385-392.doi:10.3109/17483100903024634PMID:19817652
196. Oyeyemi A. Nigerian physical therapists' job satisfaction: a Nigeria – USA comparison. Journal of African Migration, 2002,1:1-19.
197. Asis M. Health worker migration: the case of the Philippines. XVII general meeting of the Pacific Economic Cooperation Council. Sydney, 1–2 May 2007.
198. BärnighausenT, Bloom DE. Financial incentives for return of service in under served areas: a systematic review. BMC Health Services Research, 2009,9:86- doi:10.1186/1472-6963-9-86 PMID:19480656
199. Shaw A. Rehabilitation services in Papua New Guinea. Papua and New Guinea Medical Journal, 2004,47:215-227. PMID:16862945
200. De Angelis C, Bunker S, Schoo A. Exploring the barriers and enablers to attendance at rural cardiac rehabilitation programs. The Australian Journal of Rural Health, 2008, 16:137-142. doi:10.1111/j.1440-1584.2008.00963.x PMID:18471183
201. Monk J, Wee J. Factors shaping attitudes towards physical disability and availability of rehabilitative support systems for disabled persons in rural Kenya. Asia Pacific Disability and Rehabilitation Journal, 2008,19:93-113.
202. The United Nations Standard Rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities: government responses to the implementation of the rules on medical care, rehabilitation, support services and personnel training [Part1. Summary]. Geneva, World Health Organization, 2001:20.
203. Siqueira FC et al. [Architectonic barriers for elderly and physically disabled people: an epidemiological study of the physical structure of health service units in seven Brazilian states] Ciência & Saúde Coletiva, 2009, 14:39-44. PMID:19142307
204. Herman K. Barriers experienced by parents/caregivers of children with clubfoot deformity attending specific clinics in Uganda. Cape Town, Department of Physiotherapy in the Faculty of Community and Health Science, University of the Western Cape, 2006.
205. Greve JMD, Chiovato J, Batisttella LR. Critical evaluation: 10 years SCI rehabilitation treatment in a developing country 1981–1991, Sao Pãulo, Brazil. Free paper in the 3rd Annual Scientific Meeting of the International Medical Society of Paraplegia. Kobe, Japan, 30 May–2 June 1994.
206. Souza DR et al. Characteristics of traumatic spinal cord injuries in a referral center: Institute of Orthopaedics and Traumatology, Clinical Hospital, Faculty of Medicine, University of São Paulo, IOT-HCFMUSP, São Paulo, Brazil. Free paper in the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine World Congress. Instanbul, Turkey, 13–17 June 2009.
207. Turner-Stokes L. Politics, policy and payment–facilitators or barriers to person-centred rehabilitation? Disability and Rehabilitation, 2007, 29:1575-1582. doi:10.1080/09638280701618851 PMID:17922328
208. Wade DT, de Jong BA. Recent advances in rehabilitation. BMJ (Clinical research ed.), 2000,320:1385-1388. doi:10.1136/bmj.320.7246.1385 PMID:10818031
209. Declaration of Alma-Ata: International Conference on Primary Health care, Alma-Ata, USSR, 6–12 September 1978. Geneva, World Health Organization, 1978 (http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf, accessed 2 May 2010).
210. Wakerman J et al. Primary health care delivery models in rural and remote Australia: a systematic review. BMC Health Services Research, 2008,8:276- doi:10.1186/1472-6963-8-276 PMID:19114003
211. Chatterjee S et al. Evaluation of a community-based rehabilitation model for chronic schizophrenia in rural India. The British Journal of Psychiatry: the journal of mental science, 2003, 182:57-62. doi:10.1192/bjp.182.1.57 PMID:12509319
212. The World Health Report 2008: Primary health care, now more than ever. Geneva, World Health Organization, 2008 (http://www.who.int/whr/2008/en/index.html, accessed 11 April 2010).
213. Tyrell J, Burn A. Evaluating primary care occupational therapy: results from a London primary health care centre. British Journal of Therapy and Rehabilitation, 1996, 3:380-385.
214. Ryan B et al. The newly established primary care based Welsh Low Vision Service is effective and has improved access to low-vision services in Wales. Ophthalmic & Physiological Optics: the journal of the British College of Ophthalmic Opticians (Optometrists), 2010, 30:358-364. doi:10.1111/j.1475-1313.2010.00729.x PMID:20492541
215. Mock C et al. Evaluation of trauma care capabilities in four countries using the WHO-IATSIC Guidelines for Essential Trauma Care. World Journal of Surgery, 2006,30:946-956. doi:10.1007/s00268-005-0768-4 PMID:16736320
216. Boling PA. Care transitions and home health care. Clinics in Geriatric Medicine, 2009,25:135-148, viii. doi:10.1016/j.cger.2008.11.005 PMID:19217498
217. Griffiths TL et al. Results at 1 year of outpatient multidisciplinary pulmonary rehabilitation: a randomised controlled trial. Lancet, 2000,355:362-368. doi:10.1016/S0140-6736(99)07042-7 PMID:10665556
218. Legg L, Langhorne P. Outpatient Service Trialists Rehabilitation therapy services for stroke patients living at home: systematic review of randomised trials. Lancet, 2004,363:352-356. doi:10.1016/S0140-6736(04)15434-2 PMID:15070563
219. Bent N et al. Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. Lancet, 2002,360:1280-1286. doi:10.1016/S0140-6736(02)11316-X PMID:12414202

220. Turner-Stokes L, Paul S, Williams H. Efficiency of specialist rehabilitation in reducing dependency and costs of continuing care for adults with complex acquired brain injuries. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 2006, 77:634-639. doi:10.1136/jnnp.2005.073411 PMID:16614023
221. Kendall E, Marshall C. Factors that prevent equitable access to rehabilitation for Aboriginal Australians with disabilities: the need for culturally safe rehabilitation. Rehabilitation Psychology, 2004, 49:5-13. doi:10.1037/0090-5550.49.1.5
222. Ameratunga S et al. Rehabilitation of the injured child. Bulletin of the World Health Organization, 2009,87:327-328. doi:10.2471/BLT.09.057067 PMID:19551242
223. Watermeyer BS et al., eds. Disability and social change: South Africa agenda. Pretoria, Human Sciences Research Council, 2006.
224. Higgins L, Dey-Ghatak P, Davey G. Mental health nurses'experiences of schizophrenia rehabilitation in China and India: a preliminary study. International Journal of Mental Health Nursing, 2007, 16:22-27.doi:10.1111/j.1447-0349.2006.00440.x PMID:17229271
225. Muhit MA et al. The key informant method: a novel means of ascertaining blind children in Bangladesh. The British Journal of Ophthalmology, 2007, 91:995-999. doi:10.1136/bjo.2006.108027 PMID:17431019
226. Gona JK et al. Identification of people with disabilities using participatory rural appraisal and key informants: a pragmatic approach with action potential promoting validity and low cost. Disability and Rehabilitation, 2010,32:79-85. doi:10.3109/09638280903023397 PMID:19925280
227. Hartley S, Okune J, eds. CBR Policy development and implementation. Norwich, University of East Anglia, 2008.
228. Barbato A et al. Outcome of community-based rehabilitation program for people with mental illness who are considered difficult to treat. Journal of Rehabilitation Research and Development, 2007, 44:775-783. doi:10.1682/JRRD.2007.02.0041 PMID:18075936
229. General Eye and Low Vision Centre [website]. (http://www.hksb.org.hk/en/index.php?option=com_content&view=article&id=39&Itemid=33, accessed 11 May 2010).
230. Bauer S, Lane J. Convergence of AT and mainstream products: keys to university participation in research, development and commercialization. Technology and Disability, 2006, 18:67-78.
231. Lane J. Delivering the Din R&D: recommendations for increasing transfer outcomes from development projects. Assistive Technology Outcomes and Benefits, 2008, (Fall special issue).
232. The Law on Persons with Disabilities. Hanoi, Socialist Republic of Viet Nam, 2010 (51/2010/QH12).
233. Production and distribution of assistive devices for people with disabilities [Part 1 chapter 5 and part 2 chapter 9]. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 1997.
234. Field MJ, Jette AM, eds. The future of disability in America. Washington, The National Academies Press, 2007.
235. Borg J, Lindström A, Larsson S. Assistive technology in developing countries: national and international responsibilities to implement the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Lancet, 2009,374:1863-1865. doi:10.1016/S0140-6736(09)61872-9 PMID:19944867
236. Borg J, Larsson S. The right to assistive technology and its implementation. In: Bhanushali K, ed. UN convention on rights of persons with disabilities. Ahmedabad, India, ICFAI University Press, forthcoming.
237. Vuorialho A, Karinen P, Sorri M. Counselling of hearing aid users is highly cost-effective. European Archives of Oto-Rhino-Laryngology: official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology – Head and Neck Surgery, 2006, 263:988-995. doi:10.1007/s00405-006-0104-0 PMID:16799805
238. Mukherjee G, Samanta A. Wheelchair charity: a useless benevolence in community-based rehabilitation. Disability and Rehabilitation, 2005,27:591-596. doi:10.1080/09638280400018387 PMID:16019868
239. Oderud T et al. User satisfaction survey: an assessment study on wheelchairs in Tanzania. In: Sheldon S, Jacobs NA, eds. Report of a consensus conference on wheelchairs for developing countries, Bengaluru, India, 6 –11 November 2006. Copenhagen, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007:112–117.
240. Godisa [website]. (http://www.godisa.org/, accessed 17 December 2010).
241. Seelman KD, Hartman LM. Telerehabilitation: policy Issues and researchtools. International Journal of Telerehabilitation, 2009, 1:47-58. doi:10.5195/ijt.2009.6013
242. Taylor DM et al. Exploring the feasibility of video conference delivery of a self management program to rural participants with stroke. Telemedicine and e-Health, 2009,15:646-654. doi:10.1089/tmj.2008.0165 PMID:19694589
243. Vainoras A et al. Cardiological telemonitoring in rehabilitation and sports medicine. Studies in Health Technology and Informatics, 2004,105:121-130. PMID:15718601
244. Rowe N et al. Ten-year experience of a private nonprofit telepsychiatry service. Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association, 2008, 14:1078-1086. doi:10.1089/tmj.2008.0037 PMID:19119830

245. Körtke H et al. New East-Westfalian Postoperative Therapy Concept: a telemedicine guide for the study of ambulatory rehabilitation of patients after cardiac surgery. Telemedicine Journal and e-health: the official journal of the American Telemedicine Association, 2006,12:475-483. doi:10.1089/tmj.2006.12.475 PMID:16942420
246. Giallauria F et al. Efficacy of telecardiology in improving the results of cardiac rehabilitation after acute myocardial infarction. Monaldi Archives for Chest Disease = Archivio Monaldi per le malattie del torace / Fondazione clinica del lavoro, IRCCS [and] Istituto di clinica tisiologica e malattie apparato respiratorio, Università di Napoli, Secondo ateneo, 2006, 66:8-12. PMID:17125041
247. Ades PA et al. A controlled trial of cardiac rehabilitation in the home setting using electrocardiographic and voice transtelephonic monitoring. American Heart Journal, 2000, 139:543-548. doi:10.1016/S0002-8703(00)90100-5 PMID:10689271
248. Sicotte C et al. Feasibility and outcome evaluation of a telemedicine application in speech-language pathology. Journal of Telemedicine and Telecare, 2003,9:253-258. doi:10.1258/135763303769211256 PMID:14599327
249. Theodoros DG. Telerehabilitation for service delivery in speech-language pathology. Journal of Telemedicine and Telecare, 2008, 14:221-224. doi:10.1258/jtt.2007.007044 PMID:18632993
250. Tam SF et al. Evaluating the efficacy of tele-cognitive rehabilitation for functional performance in three case studies. Occupational Therapy International, 2003, 10:20-38. doi:10.1002/oti.175 PMID:12830317
251. Man DW et al. A randomized clinical trial study on the effectiveness of a tele-analogy-based problem-solving programme for people with acquired brain injury (ABI). NeuroRehabilitation, 2006, 21:205-217. PMID:17167189
252. Sanford JA, Butterfield T. Using remote assessment to provide home modification services to underserved elders. The Gerontologist, 2005, 45:389-398. PMID:15933279
253. Damiani G et al. The effectiveness of computerized clinical guidelines in the process of care: a systematic review. BMC Health Services Research, 2010,10:2- doi:10.1186/1472-6963-10-2 PMID:20047686
254. Lemaire ED, Boudrias Y, Greene G. Low-bandwidth, Internet-based video conferencing for physical rehabilitation consultations. Journal of Telemedicine and Telecare, 2001, 7:82-89. doi:10.1258/1357633011936200 PMID:11331045
255. Kairy D et al. A systematic review of clinical outcomes, clinical process, health care utilization and costs associated with telerehabilitation. Disability and Rehabilitation, 2009, 31:427-447. doi:10.1080/09638280802062553 PMID:18720118
256. Ebenbichler G et al. The future of physical & rehabilitation medicine as a medical specialty in the era of evidence-based medicine. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation / Association of Academic Physiatrists, 2008, 87:1-3. doi:10.1097/PHM.0b013e31815e6a49 PMID:18158426
257. Dejong G et al. Toward a taxonomy of rehabilitation interventions: Using an inductive approach to examine the "black box" of rehabilitation. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2004, 85:678686. doi:10.1016/j.apmr.2003.06.033 PMID:15083447
258. Andrich R,Caracciolo A. Analysing the cost of individual assistive technology programmes.Disability and Rehabilitation. Assistive Technology, 2007,2:207-234. doi:10.1080/17483100701325035 PMID:19263539
259. Groah SL et al. Beyond the evidence-based practice paradigm to achieve best practice in rehabilitation medicine: a clinical review. PM & R: the journal of injury, function, and rehabilitation, 2009, 1:941-950. PMID:19797005
260. Johnston MV et al. The challenge of evidence in Disability and rehabilitation research and practice: A position paper. Austin, National Centre for the Dissemination of Disability Research, 2009.
261. Wee J. Creating a registry of needs for persons with disabilities in a Northern Canadian community: the disability registry project. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 2009, 20:1-18.
262. Cornielje H, Velema JP, Finkenflügel H. Community based rehabilitation programmes: monitoring and evaluation in order to measure results. Leprosy Review, 2008,79:36-49. PMID:18540236
263. Greenhalgh J et al. "It's hard to tell": the challenges of scoring patients on standardised outcome measures by multidisciplinary teams: a case study of neurorehabilitation. BMC Health Services Research, 2008, 8:217-doi:10.1186/1472-6963-8-217 PMID:18945357
264. Lamoureux EL et al. The Impact of Vision Impairment Questionnaire: an evaluation of its measurement properties using Rasch analysis. Investigative Ophthalmology & Visual Science, 2006, 47:4732-4741. doi:10.1167/iovs.06-0220 PMID:17065481
265. Dijkers M. When the best is the enemy of the good: the nature of research evidence used in systematic reviews and guidelines. Austin, TX, National Center for the Dissemination of Disability Research, 2009.
266. Sudsawad P. Knowledge translation: introduction to models, strategies, and measures. Austin, TX, Southwest Educational Development Laboratory, National Center for the Dissemination of Disability Research, 2007 (http://www.ncddr.org/kt/products/ktintro/, accessed 2 May 2010).
267. Rogers J, Martin F. Knowledge translation in disability and rehabilitation research. Journal of Disability Policy Studies, 2009, 20:110-126. doi:10.1177/1044207309332232
268. Turner TJ. Developing evidence-based clinical practice guidelines in hospitals in Australia, Indonesia, Malaysia, the Philippines and Thailand: values, requirements and barriers. BMC Health Services Research, 2009, 9:235-doi:10.1186/1472-6963-9-235 PMID:20003536

269. Mmatli TO. Translating disability-related research into evidence-based advocacy: the role of people with disabilities. Disability and Rehabilitation, 2009,31:14-22. doi:10.1080/09638280802280387 PMID:18946807
270. World Health Organization, International Society for Prosthetics and Orthotics, United States Agency International Development. Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less-resourced settings. Geneva, World Health Organization, 2008.
271. New Zealand autism spectrum disorder guideline. Wellington, New Zealand Ministries of Health and Education, 2008 (http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/indexmh/nz-asd-guideline-apr08, accessed 15 March 2010).
272. Disability support services. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2009 (http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/8594/$File/asd-newsletter-mar09.pdf, accessed 16 May 2009).
273. Tomlinson M et al. Research priorities for health of people with disabilities: an expert opinion exercise. Lancet, 2009, 374:1857-1862. doi:10.1016/S0140-6736(09)61910-3 PMID:19944866
274. Stewart R, Bhagwanjee A. Promoting group empowerment and self-reliance through participatory research: a case study of people with physical disability. Disability and Rehabilitation, 1999, 21:338-345. doi:10.1080/096382899297585 PMID:10471164
275. Chino N et al. Current status of rehabilitation medicine in Asia: a report from new millennium Asian symposium on Rehabilitation Medicine.Journal of Rehabilitation Medicine:official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, 2002,34:1-4. doi:10.1080/165019702317242631 PMID:11900256

Capítulo 5

Assistência e suporte

"Eu não sei o que fazer por minha mãe. Ela é a coisa mais importante para mim no mundo. Minha família sempre me apoiou e me ajudou. Eles me carregaram e me alimentaram. Eles pagaram minhas contas. Eles cuidaram de mim e me amaram… Eu acredito que não [terei filhos] a não ser que Deus faça um milagre. É muito caro me sustentar e, assim, como posso sustentar minha família?"

Irene

"Na minha cidade, os programas funcionam e os diversos serviços sociais se mantêm em contato. Os assistentes me ajudaram a conseguir um apartamento e me deram dinheiro para comprar comida num momento em que eu não tinha absolutamente nada para comer. Eu teria sido despejado do meu apartamento pelo menos duas vezes se os assistentes não tivessem ido falar com meu senhorio, pois nós não estávamos nos entendendo. Eu não sei se eu poderia ter feito isso sem a ajuda deles. São pessoas que realmente estão comprometidas e que se preocupam comigo. Eles são como minha família e me respeitam. Com este tipo de ajuda as pessoas podem crescer de um modo certo e é necessário pensar mais a respeito disso. Nós não precisamos ser cercados de cuidados, mas sim de alguém para conversar e que nos ajude a resolver nossos problemas por conta própria."

Corey

"Uma revolução na vida – e na minha mente! A Assistência Pessoal [AP] significa emancipação. A AP significa que posso me levantar pela manhã e ir para a cama à noite, me garante que eu possa cuidar de minha higiene pessoal, entre outras coisas, mas também me propicia a liberdade de ser um membro da sociedade. Eu até consegui um emprego! Agora eu posso tomar as minhas próprias decisões e posso definir como, quando e por quem devo ser assistida. Tenho quem cuida do serviço doméstico e do jardim, além de minhas coisas pessoais e ainda há tempo para atividades de recreação. Eu também posso ter horas livres, o que me permite sair durante os feriados."

Ellen

"Aos dezesseis anos eu tinha medo de ser considerada estranha. Eu não via saída alguma para mim e tentei o suicídio. Isto me levou a uma internação compulsória num hospital psiquiátrico, por um longo período, onde me forçavam a tomar medicamentos e tendo cada canto do meu corpo inspecionado para evitar autoflagelação ou suicídio. Os prestadores de cuidados me confinavam por meses e meses. Como resultado disso tudo, me sentia alguém indesejada e inútil. Era um tratamento que, no final das contas, não estava me ajudando. Aumentavam cada vez mais em mim a depressão e as tendências suicidas, e eu me negava a cooperar com o tratamento. Eu estava tomada por um forte sentimento de justiça e acreditava que aquilo não era um bom tratamento. Não havia confiança entre mim e os prestadores de cuidados, somente um violento conflito. Eu me sentia num beco sem saída e não via saída alguma. Eu já não me importava com a minha vida e só esperava morrer."

Jolijn

5

Assistência e suporte

Para muitas pessoas com deficiência, assistência e suporte são pré-requisitos para sua participação na sociedade. A falta de serviços de assistência necessários pode fazer com que estas pessoas com deficiência se tornem extremamente dependentes de suas famílias – e impedir que ambas as partes se tornem economicamente ativas e socialmente incluídas. Em todo o mundo, pessoas com deficiências não têm suas necessidades de suporte totalmente satisfeitas. Em muitos países, os serviços de assistência ainda não são parte central das políticas para deficientes, e há muitas lacunas com relação a estes serviços em todos os lugares.

Não há um modelo de serviços de suporte que vá funcionar em todos os contextos e atender a todas as necessidades, de forma que é necessária uma variedade de provedores e de modelos. Mas o princípio fundamental promovido pela Convenção das Nações Unidas para os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) (1) é que a assistência deve ser fornecida na própria comunidade e não em ambientes segregados. São preferíveis os serviços orientados à pessoa, pois desta forma os indivíduos se tornam parte integrante das decisões a respeito do suporte que eles recebem e têm o máximo controle possível sobre suas vidas.

Muitas pessoas com deficiência precisam de assistência e suporte para alcançar uma boa qualidade de vida e serem capazes de participar da vida econômica e social em igualdade de condições com as demais pessoas (2). Um intérprete de sinais, por exemplo, habilita uma pessoa com deficiência auditiva a trabalhar em um ambiente profissional regular. Um assistente pessoal ajuda um cadeirante a ir a encontros ou ao trabalho. Um preposto auxilia uma pessoa com deficiência intelectual a controlar o seu dinheiro e fazer escolhas (2). Pessoas com múltiplas incapacidades ou idosos podem necessitar de ajuda para se manterem em suas residências. Estas pessoas são, desta forma, capacitadas a viver em comunidade e participar ativamente do trabalho e de outras atividades, ao invés de serem marginalizadas ou deixadas em uma relação de completa dependência com relação à sua família ou à proteção social (3, 4).

A maior parte da assistência e do suporte vem de membros da família ou de redes sociais. O fornecimento de serviços formais por parte do Estado é, de forma geral, insuficiente, as organizações sem fins lucrativos têm abrangência limitada, e organizações privadas raramente oferecem um suporte economicamente viável às necessidades das pessoas com deficiência (5–7). O financiamento estatal a serviços formais de suporte é um elemento importante das políticas para permitir a plena participação das pessoas com deficiência na vida

Quadro 5.1. Ouvidores (ombudsmen) pessoais para o processo assistido de tomada de decisões na Suécia

O Artigo 12 da Convenção das Nações Unidas para os Direitos das Pessoas com deficiência (CDPD) garante que as pessoas não sejam alijadas de sua capacidade legal pelo fato de serem deficientes. As pessoas podem exigir ajuda para exercer esta capacidade, e salvaguardas são necessárias para evitar o abuso de tal apoio. A CDPD obriga os governos a tomarem as medidas apropriadas e efetivas, de forma que as pessoas tenham o suporte necessário para o exercício de sua capacidade legal.

O processo assistido de tomada de decisões pode se apresentar de diversas formas. Ele envolve pessoas com deficiências que dispõem de assistentes e prepostos que os conhecem, capazes de compreendê-los, de interpretar suas escolhas e desejos, e de transmitir estas escolhas e desejos a outras pessoas. As formas de assistência à tomada de decisões podem incluir redes de apoio, um "ouvidor pessoal", serviços comunitários, suporte dos pares, assistentes pessoais, e um bom planejamento (9).

Satisfazer tais requisitos nem sempre é algo simples. Pessoas institucionalizadas podem ter esse suporte negado. Pode ser que não haja órgãos relevantes. Um indivíduo pode não ser capaz de identificar uma pessoa de confiança. Podem ser necessários esforços e investimentos financeiros. Por outro lado, os atuais modelos substitutos para tomada de decisões ou tutores são caros e complexos. A assistência à tomada de decisões deve ser vista como uma redistribuição dos recursos existentes e não como um custo adicional (10). Exemplos de modelos de assistência à tomada de decisões podem ser encontrados no Canadá e na Suécia. O programa de Ouvidoria Pessoal (PO) em Skåne,uma província ao sul da Suécia, auxilia pessoas com deficiências psicossociais, ajudando-as a reivindicarem seus direitos legais e tomarem decisões importantes com relação às suas vidas (11).

PO-Skåne emprega pessoas com grau profissional – como em direito ou trabalho social – que têm a habilidade e o interesse suficientes para interagir bem junto a pessoas com deficiência psicossocial. Não são pessoas que ficam presas a um escritório. Elas vão a campo para encontrar as pessoas com quem eles irão trabalhar, onde quer que estas estejam radicadas. Somente é necessário um acordo verbal para que tenham início os serviços, que são de caráter confidencial. Isso possibilita a criação de uma relação de confiança, mesmo quando se trata de pessoas que tenham vivenciado abuso por parte de autoridades que, pretensamente, as estariam auxiliando.

Uma vez que o relacionamento do PO tenha sido iniciado através do acordo, a pessoa poderá atuar somente em demandas específicas – por exemplo, para ajudar as pessoas a obterem benefícios governamentais. Frequentemente, a maior demanda é falar sobre a vida. O PO pode também ser solicitado a ajudar na resolução de problemas de longa duração, como na criação de um melhor relacionamento com a família.

O programa PO tem ajudado muitas pessoas a conduzirem suas vidas. Os custos iniciais podem ser altos, na medida em que as pessoas reivindicam seus direitos e fazem pleno uso dos serviços, mas estes custos caem quando as situações são resolvidas e a necessidade de auxílio diminui.

Fontes (*12–14*).

econômica e social. Os Estados têm também um papel importante no estabelecimento de padrões, na regulação e no fornecimento de serviços (8). Também pelo fato de reduzirem a necessidade de assistência informal, estes serviços podem permitir que os membros da família participem de atividades remuneradas ou que geram renda.

A CDPD vê o suporte e a assistência como uma forma de preservar a dignidade e habilitar a autonomia individual e a inclusão social e não como um fim em si mesmo. Direitos iguais e participação são, desta forma, alcançados, em parte, através da oferta de serviços de suporte a pessoas com deficiência e suas famílias. O Artigo 12 restitui a capacidade da tomada de decisões por parte das pessoas com deficiências. Respeitar desejos e preferências individuais – seja através de um suporte para a tomada de decisões ou de outra forma— é um imperativo legal (ver **Quadro 5.1**). Os Artigos 19 e 28 referem-se ao "direito à vida de forma independente, com inclusão na comunidade" com um "padrão adequado de vida e proteção social". O Artigo 21 ratifica os direitos de liberdade de expressão, opinião e acesso às informações através da língua de sinais e de outras formas de comunicação.

São escassas as evidências sobre a demanda e oferta de serviços de suporte e assistência, mesmo em países desenvolvidos. Este capítulo apresenta evidências sobre as necessidades atendidas e não atendidas de serviços de suporte, as barreiras a uma oferta formal, e procedimentos eficazes no sentido de superar tais barreiras.

Entendendo a assistência e o suporte

Este capítulo faz uso da expressão "assistência e suporte" para cobrir uma gama de intervenções denominadas em outros meios como "cuidados informais", "serviços de suporte" ou "assistência pessoal", como parte de uma categoria mais abrangente, que também inclui proteção, suporte à comunicação, e outras intervenções não terapêuticas.

Alguns dos tipos de assistência e suporte mais comuns compreendem:

- suporte comunitário e manutenção de uma vida independente – assistência com cuidados pessoais, cuidados domiciliares, mobilidade, recreação e participação na comunidade;
- serviços de suporte em domicílio – moradias independentes e vida em grupo em moradias coletivas e em ambientes institucionais;
- serviços de assistência temporária – pequenas pausas para os prestadores de cuidados a pessoas com deficiência;
- suporte na educação e no trabalho – como um assistente de sala de aula para crianças com deficiência, ou suporte pessoal no ambiente de trabalho;
- suporte na comunicação – como intérpretes de língua de sinais;
- acesso à comunidade, incluindo centros de tratamento diurno;
- serviços de informação e aconselhamento, incluindo profissionais, suporte dos pares, direito e assistência à tomada de decisões;
- assistência com animais, como o treinamento de cães-guia para pessoas com deficiência visual.

Este capítulo lida principalmente com a assistência e o suporte nas atividades diárias e a participação comunitária. Serviços de suporte com relação à educação e trabalho, bem como adaptações ambientais, são discutidos em outra parte do relatório.

Quando a assistência e o suporte são necessários?

A necessidade de assistência e suporte pode variar, dependendo dos fatores ambientais, do estágio da vida, das condições subjacentes de saúde, e do nível individual de funcionalidade.

Fatores-chave que determinam a necessidade de serviços de suporte são: disponibilidade de dispositivos de assistência apropriados, a presença e o comprometimento dos membros da família no sentido de fornecer assistência e o grau em que o ambiente facilita a participação de pessoas com deficiência, incluindo idosos. Quando indivíduos com deficiência são capazes de ir ao banheiro por si mesmos, por exemplo, não é necessária outra pessoa que os ajude. Quando eles têm uma cadeira de rodas apropriada, podem ser capazes de se deslocar por seu ambiente sem nenhum tipo de auxílio. E se os principais serviços forem acessíveis, eles terão menos necessidade de suporte especializado.

A necessidade de assistência e suporte muda durante os diversos ciclos de vida. O suporte formal pode incluir:

- **na infância** – assistência temporária, necessidade de assistência especial relativa à educação;
- **na vida adulta** – serviços de proteção, suporte residencial, ou assistência pessoal no trabalho;
- **na velhice** – centros diurnos, serviços de ajuda domiciliar, programas de vida assistida, casas de saúde e cuidados paliativos.

Freqüentemente, os problemas na oferta de serviços ocorrem entre estes estágios – entre a infância e a vida adulta, por exemplo (15).

Necessidades satisfeitas e não satisfeitas

Os dados com relação à necessidade de serviços de suporte formais são escassos. O Capítulo 2 examinou as evidências sobre serviços de suporte. A maioria das evidências acerca dos serviços de suporte e assistência neste capítulo vem de países desenvolvidos. Isto não significa, entretanto, que a assistência formal e o suporte não sejam igualmente relevantes em contextos de baixa renda; ao contrário, indica que tais ambientes são raramente providos de maneira formal de tais elementos, ou que não há coleta de dados sobre eles.

Pesquisas populacionais conduzidas na Austrália, Canadá, Nova Zelândia e Estados Unidos mostraram que entre 60% e 80% das pessoas com deficiência têm suas necessidades satisfeitas através de assistência em atividades diárias (16–19). A maior parte da ajuda nestes países vem de fontes informais, como familiares e amigos. Por exemplo, em uma pesquisa com 1.505 adultos de meia idade com deficiência nos Estados Unidos concluiu que:

- 70% dependiam de familiares e amigos para suas atividades diárias, e somente 8% faziam uso de ajuda domiciliar e assistentes pessoais;
- 42% dos entrevistados não podiam levantar-se da cama ou da cadeira por não contarem com ninguém para ajudá-los;
- 16% dos usuários de ajuda domiciliar apresentavam problemas com o pagamento destes serviços nos últimos 12 meses;
- 45% dos participantes do estudo mostravam inquietação quanto ao fato de poderem tornar-se um fardo para sua família;
- 23% receavam serem enviados a casas de saúde ou outro tipo de instituição (20).

Para a maioria dos países, inclusive os desenvolvidos (21), e para a maioria dos grupos de deficientes, há uma grande lacuna na prestação de assistência:

- **Suporte comunitário e vida independente.** Na China há uma carência de serviços de suporte comunitários para pessoas com deficiência que necessitem algum tipo de auxílio e não tenham suporte familiar (6, 22). Na Nova Zelândia, uma pesquisa em domicílios sobre deficiência, envolvendo 14.500 crianças com deficiência física, revelou que 10% das famílias entrevistadas informaram não terem conseguido auxílio para tratamento domiciliar, e 7% não conseguiram recursos para assistência temporária (23).
- **Suporte de comunicação.** Com frequência, deficientes auditivos têm dificuldades em conseguir e treinar intérpretes, sobretudo em comunidades rurais ou isoladas (24, 25) (ver Quadro 5.2). Uma pesquisa sobre os direitos humanos de deficientes auditivos mostrou que, em 62 dos 93 países que responderam à pesquisa, dispunha-se de serviços de interpretação de língua de sinais, em 43 dos países, havia algum tipo de treinamento para intérpretes de língua de sinais e, em 30 dos países, havia 20 ou menos intérpretes qualificados de língua de sinais, incluindo Iraque, Madagascar, México, Sudão, Tailândia e Tanzânia (27).
- **Serviços de assistência temporária.** No Reino Unido, um estudo abrangente sobre prestadores de cuidados para famílias com adultos com deficiência intelectual mostrou que 33% delas tinham uma grande necessidade não atendida de serviços temporários, e 30% das famílias tinham uma grande necessidade não atendida de serviços domiciliares (28). Uma pesquisa transversal realizada em 2001 nos Estados Unidos, com crianças necessitadas de cuidados especiais, mostrou que dos 38.831 entrevistados, 3.178 (8,8%) deles relataram uma necessidade de assistência temporária nos doze meses anteriores, especialmente entre crianças mais novas, mães com baixo grau de escolaridade, famílias de baixa renda, e minorias étnicas (29).

Fatores sociais e demográficos que afetam a oferta e procura

O crescimento da população afeta diretamente a oferta de cuidados. O crescimento do grupo de pessoas idosas e suas taxas de deficiência

Quadro 5.2. Sinais de progresso na reabilitação baseada na comunidade

Nos anos 90, o governo de Uganda conduziu um programa piloto de reabilitação baseado na comunidade (CBR) na cidade de Tororo, distrito da Uganda Oriental, com o apoio de alguns parceiros, entre eles a Associação Norueguesa de Deficientes. Durante as fases iniciais, as pessoas com deficiência auditiva constataram estar fora do foco dos serviços de reabilitação. Através de sua organização tutelar nacional – Associação Nacional de Deficientes Auditivos de Uganda (UNAD) – alertaram os dirigentes da CBR e outros parceiros para o fato de os deficientes auditivos estarem sendo excluídos por não haver assistentes da CBR aptos a usar a língua de sinais, o qual inviabilizava a comunicação com os deficientes auditivos e, portanto, inviabilizava a assistência aos mesmos quanto ao acesso a serviços, informação, e suporte.

A Língua de sinais de Uganda (USL), informalmente desenvolvida pela UNAD nos anos 70, foi reconhecida e aprovada formalmente pelo governo de Uganda em 1995. A UNAD desenvolveu um projeto piloto para ensinar a língua de sinais aos assistentes da CBR em Tororo em 2003. O principal objetivo deste projeto era capacitar a inclusão e a participação de deficientes auditivos nas comunidades, permitindo o desenvolvimento pleno de seu potencial físico e mental. Doze voluntários deficientes auditivos conduziram um treinamento sobre a USL aos assistentes da CBR, às pessoas com deficiência auditivas e a seus familiares. Até o momento, mais de 45 assistentes da CBR desenvolveram capacidade na língua de sinais; embora apenas 10 deles sejam fluentes na comunicação, os demais adquiriram os conhecimentos básicos da USL, o que lhes permitiu acolher os deficientes auditivos, além de lhes fornecer informações importantes sobre educação, trabalho e saúde, entre outras coisas.

Apesar de o projeto ter sido um amplo sucesso, houve alguns problemas significativos, como, por exemplo, a exagerada expectativa por parte do público-alvo, a inadequação dos financiamentos que possibilitariam a expansão do projeto para áreas mais amplas, a persistência de atitudes negativas, a baixa instrução e os altos níveis de pobreza entre os deficientes auditivos e suas famílias. Estes obstáculos foram atacados através de campanhas de sensibilização e conscientização, intensas atividades para angariar fundos, e a colaboração com o governo no sentido de integrar as questões dos deficientes auditivos em seus programas e orçamentos.

A história de Okongo Joseph, um deficiente auditivo que passou pelo projeto, nos dá uma ideia de como uma iniciativa deste tipo pode mudar vidas ao permitir que os programas da CBR ofereçam serviços que incluam a comunidade de deficientes auditivos. Okongo mora em um lugar afastado, já nasceu com deficiência auditiva e nunca frequentou uma escola, mas, apesar disso, aprendeu a língua de sinais com os voluntários da UNAD que o visitaram em sua residência. Ele escreveu o seguinte:

"Eu gostaria de oferecer os meus mais sinceros votos de gratidão à UNAD pelo desenvolvimento proporcionado a mim, um deficiente auditivo, e aos membros da minha família como um todo. Eu progredi muito desde o início do programa. Quero agradecer a UNAD pelo programa de língua de sinais que me ensinaram, minha família e meus novos amigos que trabalham na CBR. Agora não sou mais aquela pessoa limitada que eu era. A cabra que eu recebi vai bem. Solicito mais de vocês. Desejo-lhes boa sorte."

Fonte (*26*).

influenciam a oferta e a procura, além do que mudanças na estrutura familiar têm impacto na disponibilidade e na voluntariedade do oferecimento de cuidados.

- O envelhecimento dos usuários e dos familiares responsáveis pelo suporte aponta para um acentuado aumento na demanda por serviços de suporte. O número de pessoas no mundo com 60 anos ou mais quase triplicou – de 205 milhões em 1950 para 606 milhões em 2000 – e se projeta uma nova triplicação por volta de 2050 (30). A probabilidade de se ter algum problema de saúde aumenta proporcionalmente com relação à idade – algo relevante para os usuários em potencial dos serviços de suporte e membros da família que oferecem assistência.
- Apesar da grande proporção de jovens em muitos países – no Quênia, por exemplo, 50% da população têm menos de 15 anos de idade (31) – houve uma diminuição no número de crianças por família (32). Entre 1980–2001, a taxa de natalidade diminuiu em países desenvolvidos (de 1,5 para 1,2) e em países em

desenvolvimento (de 3,6 para 2,6). Ainda que as taxas de mortalidade infantil tenham se mantido em queda constante na maioria dos países, o impacto contrário da queda da taxa de natalidade se sobrepõe, com o claro efeito de que se projeta uma diminuição no número de membros das famílias (33), indicando uma queda no oferecimento de cuidados familiares.

- Em muitos países nota-se um aumento na taxa de mobilidade geográfica. Com pessoas mais jovens migrando mais frequentemente de áreas rurais para os grandes centros urbanos ou para o exterior, e com as consequentes mudanças de atitude, os arranjos de moradia partilhada com a família são cada vez mais raros (33).

Não se sabe ao certo se os cuidados informais e as coberturas existentes para auxiliar os idosos com deficiência estarão à altura das mudanças demográficas (34). Uma modelagem feita na Austrália sugere que o receio com relação à futura falta de prestadores de cuidados pode ser infundado (35).

Consequências das necessidades não satisfeitas de serviços formais de suporte

O cuidado informal pode ser uma forma eficiente e eficaz de auxiliar pessoas com deficiências. Porém, a dependência exclusiva do suporte informal pode ter consequências negativas para os prestadores de cuidados.

- **Estresse.** A necessidade de ajuda é frequentemente acompanhada de situações de estresse junto aos familiares, principalmente as mulheres, que, além dos seus afazeres domésticos, têm de se envolver com cuidados aos membros da família com deficiência, o que representa uma significativa carga extra de trabalho (36). Na velhice, os homens também podem ter que cuidar de suas esposas (37). Fatores que contribuem para o estresse – e possivelmente afetam a própria saúde dos prestadores de cuidados – incluem o aumento de tempo despendido em cuidados com pessoas com deficiência, o aumento do trabalho doméstico, distúrbios do sono, e o impacto emocional da prestação de cuidados (38). Os prestadores de cuidados também relatam isolamento e solidão (39).
- **Menores oportunidades de emprego.** Ao passo que uma oportunidade de trabalho poderia apresentar-se como uma opção concreta num contexto distinto, o fato de ter de cuidar de um membro da família com deficiência invariavelmente resulta em perdas econômicas, uma vez que os prestadores de cuidados, por um lado, veem sua remuneração reduzir-se, ou, por outro, abstêm-se de buscar tais oportunidades de trabalho (40). Uma análise da Pesquisa Geral por Domicílios feita no Reino Unido mostrou que cuidados informais reduzem a probabilidade de trabalho em 13% para homens e 27% para mulheres (41). Nos Estados Unidos, membros de famílias com crianças com deficiência de desenvolvimento trabalham menos horas que os membros de outras famílias, estão mais propensos a abandonarem seus empregos, têm mais problemas financeiros, e menos possibilidade de conseguir um novo emprego (42, 43).
- **Exigências excessivas feitas às crianças.** Quando pessoas adultas tornam-se deficientes, as crianças da casa são frequentemente instadas a ajudar (44). Crianças do sexo masculino são com frequência compelidas a trabalhar, de forma a compensar a perda causada pela saída do membro da família deficiente do mercado de trabalho. Crianças do sexo feminino acabam tendo que contribuir com as tarefas domésticas ou no auxílio ao parente com deficiência. Este aumento da demanda sobre as crianças pode prejudicar sua educação e sua saúde (45). Na Bósnia e Herzegovina, crianças entre 11 e 15 anos, cujos pais tenham problemas de saúde ou alguma deficiência, têm 14% mais probabilidade de largarem os estudos que outras crianças na mesma faixa de idade (46). Há muitos exemplos, principalmente da África, de crianças que abandonam a escola por

causa de um dos pais ter desenvolvido AIDS. Em Uganda, das crianças entre 15 e 19 anos cujos pais morreram de AIDS, somente 29% delas prosseguiram seus estudos sem interrupção, 25% perderam algum ano escolar, e 45% abandonaram os estudos (47).

- **Maiores dificuldades à medida que os membros da família envelhecem.** À medida que os pais e outros membros da família que contribuem com os cuidados envelhecem e ficam mais fragilizados ou morrem, pode ser difícil para os membros remanescentes da família continuarem prestando os cuidados. O aumento da expectativa de vida das crianças com deficiência intelectual, paralisia cerebral ou deficiências múltiplas sugere que seus pais podem eventualmente serem incapazes de continuar fornecendo ajuda as pessoas com deficiência de suas famílias. Este é frequentemente o caso de uma necessidade oculta não satisfeita, na medida em que as famílias podem não ter procurado o auxílio formal à época em que o membro da família com deficiência era jovem, e pode ser difícil encontrar ajuda num momento posterior. As necessidades de tais famílias não foram adequadamente abordadas em muitos países (48), incluindo países de alta renda, como a Austrália (49) e os Estados Unidos (50).

Às vezes, as respostas das políticas às necessidades de assistência dos prestadores de cuidados informais podem competir com as demandas de pessoas com deficiência por assistência, participação, e vida independente (51). As necessidades e direitos dos prestadores de cuidados informais devem ser separados das necessidades e direitos das pessoas com deficiência. Deve ser encontrado um meio termo, de forma que cada uma das pessoas tenha independência, dignidade e qualidade de vida. Os cuidados, apesar destas demandas, apresentam muitos aspectos positivos que precisam ser enfatizados (52). Pessoas com deficiência que não têm famílias capazes de lhes fornecer o suporte e a assistência necessários devem ser tratadas como prioridade nos serviços de suporte formal.

Fornecimento de assistência e suporte

A assistência e o auxílio são assuntos complexos, uma vez que são disponibilizados por diferentes provedores, financiados de diferentes maneiras e oferecidos em diferentes locais. Do lado da oferta, a principal divisão é entre o cuidado informal, fornecido pelas famílias e pelos amigos, e os serviços formais, oferecidos pelo governo, organizações não governamentais, e o setor privado. O custo do suporte formal pode ser arcado com financiamentos estatais, através de aumentos nos impostos em geral, contribuições à seguridade social dos contemplados nesse programa, financiamentos obtidos junto a entidades beneficentes ou voluntárias, pagamentos de despesas aos fornecedores privados de serviços, ou uma combinação entre esses métodos. Os serviços podem ser oferecidos numa configuração familiar, individual, ou de vida em residências comunitárias ou ambientes institucionais.

Embora os serviços de suporte e programas para pessoas com deficiência formalmente organizados sejam comuns em países de alta renda, ainda são um conceito relativamente novo em muitos países de renda baixa e média. Mas mesmo em países com sistemas de suporte bem desenvolvidos, ainda predomina o cuidado e o suporte informais por parte de familiares e amigos, sendo os mesmos indispensáveis e de baixo custo. Em todos os países o suporte familiar é essencial (53). Por volta de 80% do suporte necessário aos idosos nos países de alta renda vem das famílias (52). Nos Estados Unidos mais de 75% das pessoas com deficiência recebem assistência de prestadores de cuidados informais e não remunerados (54). Entre os adultos com deficiência de desenvolvimento, mais de 75% vivem em suas casas com familiares fazendo as vezes de prestadores de cuidados e mais de 25% destes prestadores de cuidados têm 60 anos ou mais, com outros 35% na faixa de 41 a 59 anos. Menos de 11% das pessoas com deficiência de desenvolvimento viviam em ambientes residenciais supervisionados no ano de 2006 (55).

Há dados limitados disponíveis quanto ao valor econômico dos cuidados informais, realizados predominantemente por mulheres. No biênio 2005–2006 o valor estimado de todos os cuidados não remunerados na Austrália atingia a cifra de A$ 41,4 bilhões sendo que a maior parte de todos os "recursos de serviço de bem estar" giravam ao redor de A$ 72,6 bilhões (56). Um estudo canadense concluiu que os gastos privados, largamente relacionados ao custo do tempo para fornecer assistência, representavam 85% do total de gastos domiciliares com cuidados, percentual que aumentava à medida que aumentavam a limitação das atividades (57).

A oferta de serviços promovida pelo governo focava, tradicionalmente, o cuidado institucional. Os governos também têm fornecido serviços durante o dia, tais como cuidados domiciliares e centros diurnos para pessoas da comunidade. Com a recente tendência dos serviços "terceirizados", os governos, particularmente os de nível local, estão mudando sua postura de fornecedores diretos de serviços para a de comissionamento, mantendo as funções reguladoras e de financiamento, tais como procedimentos de avaliação, configuração de padrões, contratação, monitoramento e avaliação.

Organizações não-governamentais – também conhecidas como organizações privadas sem fins lucrativos, voluntárias ou da sociedade civil – têm com frequência ocupado o espaço onde os governos falham no atendimento de necessidades específicas. Estas vantagens podem incluir seu potencial para inovação, especialização, e respostas. As ONGs frequentemente fornecem programas baseados na comunidade e dirigidos ao usuário para promover a participação de pessoas com deficiência em suas comunidades (58, 59). Na África do Sul, por exemplo, o Grupo de Ação das Crianças com deficiência foi estabelecido em 1993 por pais de crianças com deficiência, predominantemente de comunidades negras. O objetivo deste grupo de apoio mútuo de baixo custo é promover a inclusão e oportunidades iguais, especialmente na educação. Ele dispõe de 311 centros de suporte, a maioria deles em áreas mais pobres, com 15.000 pais membros e 10.000 crianças e jovens ativamente envolvidos. Este trabalho tem sido apoiado por doações de organizações não-governamentais internacionais e instituições beneficentes nacionais (60).

As ONGs podem atuar conjuntamente com os governos para disponibilizar serviços às pessoas com deficiência (61). Frequentemente, elas também agem como veículos para testar novos tipos de serviços e avaliar seus resultados. Porém, muitas ONGs são pequenas, com alcances limitados, de forma que suas melhores práticas nem sempre podem ser disseminadas e reproduzidas de forma mais ampla. As desvantagens podem aparecer por conta de sua frágil estrutura financeira e também por elas poderem ter diferentes prioridades para o governo.

Os fornecedores privados de serviços de suporte domiciliar e comunitário existem em muitas sociedades e seus serviços são contratados pelo governo ou pagos diretamente pelo cliente. Eles frequentemente se concentram em nichos específicos do mercado de prestação de assistência, como em cuidados para pessoas idosas, e cuidados domiciliares. As pessoas com deficiência e suas famílias, quando dispõem de recursos, podem empregar pessoas para auxiliá-las nas atividades do dia a dia.

Na prática, as pessoas com deficiência recebem uma gama de serviços de diferentes fornecedores. Na Austrália, por exemplo, o Acordo Estado / Território sobre Deficiência da Commonwealth ajustou a estrutura nacional para financiamento, monitoria e suporte de serviços para 200.000 pessoas com deficiência. Há uma grande proporção de pessoas usando serviços não governamentais no que se refere ao acesso à comunidade e assistência temporária. Serviços de colocação profissional para pessoas com deficiência foram acessados quase exclusivamente através de ONGs. Serviços de suporte na comunidade foram principalmente utilizados através de agências governamentais (56).

Barreiras à assistência e suporte

Falta de financiamento

Em países em desenvolvimento, os programas das redes de segurança social geralmente correspondem a um valor entre 1% e 2% do Produto Interno Bruto e chegam normalmente ao dobro disso em países desenvolvidos, embora tais taxas sejam variáveis (62). Países com renda média e alta oferecem frequentemente uma combinação de programas em dinheiro e uma variedade de serviços de bem estar social. Em contraste, em muitos países em desenvolvimento, uma parcela considerável dos recursos das redes de segurança social é alocada a programas de ajuda monetária que visam os domicílios mais pobres e vulneráveis, restando somente uma pequena fração destes recursos para serviços de bem estar social aos grupos mais vulneráveis, o que inclui indivíduos com deficiência e suas famílias. Em contextos de baixa renda, os serviços de bem estar social geralmente são a única forma de proteção social, mas o gasto é baixo e os programas são fragmentados e em escala muito reduzida, alcançando somente uma pequena parcela da população necessitada.

A falta de financiamento efetivo para suporte – ou sua distribuição dentro de um país – é um grande obstáculo para serviços sustentáveis. Na Índia, por exemplo, no biênio 2005–06, o dispêndio com o bem-estar social de pessoas com deficiência – que focava o suporte a instituições nacionais de deficiência, organizações não-governamentais fornecedoras de serviços, e gastos com projetos assistenciais – representava 0,05% das alocações do Ministério da Justiça Social e do Bem Estar (5).

Em países sem mecanismos de proteção social, o financiamento da assistência e suporte pode ser problemático. Mesmo em países de alta renda, o financiamento de cuidados de longo prazo para pessoas idosas mostra-se difícil (21, 63). Um estudo feito na Austrália mostrou que 61% dos prestadores de cuidados a pessoas com deficiência extrema ou severa não dispunham de nenhuma fonte principal de assistência (64). Em muitos países de renda média e baixa os governos não podem fornecer serviços adequados, e os prestadores de serviços comerciais não estão disponíveis, ou são economicamente inviáveis para a maioria das famílias (65).

Com frequência, os governos não auxiliam o setor de voluntariado para o desenvolvimento de serviços inovadores, capazes de atender as necessidades das famílias e dos indivíduos com deficiência. Em Pequim, China, além das instituições governamentais de bem-estar social existentes, foi estabelecido um pequeno número de agências não governamentais de assistência domiciliar para crianças e jovens com deficiências. Um estudo de quatro delas mostrou que o principal serviço era o de treinamento (6). O governo não mantém financeiramente essas organizações, ainda que os governos locais subsidiem um pequeno número das crianças e órfãos mais desamparados (66). Ao invés disso, os serviços contam com contribuições das famílias e doações, inclusive ajuda internacional. Como resultado, os serviços acabam sendo menos acessíveis aos usuários e sua qualidade e pessoal irão provavelmente se ressentir (67). Na Índia, as ONGs e organizações independentes frequentemente obtêm sucesso na inovação e na criação de serviços de capacitação, mas estes raramente alcançam grande escala (5).

Falta de recursos humanos adequados

Os prestadores de assistência pessoal – também conhecidos como trabalhadores de cuidados diretos ou auxiliares domésticos – desempenham um papel fundamental nos sistemas de serviços baseados na comunidade, mas em muitos países há carência destes profissionais (68–70). À medida que num país aumenta a proporção de idosos, a demanda por prestadores de assistência pessoal também aumentará. Nos Estados Unidos, por exemplo, a demanda por prestadores de assistência pessoal excede de longe sua disponibilidade. Mas o número destes prestadores está aumentando e estima-se que o número de auxiliares de atendimento domiciliar aumentará em

Quadro 5.3. Reforma no sistema de saúde mental e direitos humanos no Paraguai

Em 2003, a instituição Direitos do Deficiente Internacional (DRI) documentou abusos e ameaças de morte durante os cuidados prestados a pacientes em um hospital psiquiátrico estatal no Paraguai. Tais abusos incluíam a detenção em celas minúsculas de dois rapazes, de 17 e 18 anos, diagnosticados como autistas. Os rapazes foram mantidos em tais condições nos quatro anos anteriores, sem roupa e sem banheiro. Os demais 458 pacientes do hospital também viviam em condições deploráveis, como:

- esgoto a céu aberto, lixo acumulado, vidros quebrados, e fezes e urina espalhados pelas alas do hospital e áreas comuns;
- equipe inadequada;
- falta da devida atenção por parte dos médicos, e falta de prontuários com registro de informações médicas;falta de comida e remédios;
- detenção de crianças junto a adultos;
- falta de serviços psiquiátricos e de sistemas de reabilitação adequados.

A DRI, juntamente com o Centro para a Justiça e Direito Internacional (CEJIL), encaminhou uma petição à Comissão Inter-Americana de Direitos Humanos da Organização dos Estados Americanos, exigindo uma intervenção urgente na instituição, em nome dos pacientes. Em resposta, a Comissão convocou o governo paraguaio no sentido de tomar as providências necessárias quanto à proteção da vida, da saúde e da segurança dos pacientes do hospital.

Acordo de desinstitucionalização

Em 2005, o DRI e o CEJIL assinaram um acordo histórico com o governo paraguaio visando uma reforma no sistema psiquiátrico do país. O acordo foi o primeiro realizado na América Latina a garantir às pessoas com deficiência psiquiátrica o direito de viver em comunidade e de ali receber os serviços apropriados. O Paraguai também tomou providências quanto às condições de higiene e à separação entre adultos e crianças. Foi providenciada na comunidade uma moradia para oito membros residentes do hospital. Um dos rapazes encontrado nu em uma das celas retornou ao convívio familiar. Mas o "ethos" da violação dos direitos humanos e da falta de tratamento adequado no hospital permaneceram fundamentalmente inalterados.

Em julho de 2008, a Comissão decidiu a favor de uma nova petição com denúncias sobre uma série de mortes, casos de abuso sexual e graves lesões dentro da instituição, todas tendo ocorrido nos seis meses anteriores. Exigiu-se do governo que tomasse providências imediatas quanto à proteção dos pacientes da instituição e para que investigasse as mortes e as alegações de abuso.

Reformas em consonância com os direitos humanos.

Resultado: pela primeira vez um Estado Membro da Organização de Saúde Pan-Americana (OPAS) se comprometeu formalmente a reformar seu sistema público de saúde em conformidade com os tratados de direitos humanos e com as recomendações dos órgãos regionais de direitos humanos. O acordo deriva em parte da colaboração técnica da OPAS e da OMS com as autoridades paraguaias em direitos humanos e saúde psiquiátrica.

Desde as medidas de emergência de 2008 e seguindo a ratificação da CDPD e do protocolo opcional, o governo paraguaio tem tomado medidas positivas com relação à reforma do sistema de saúde mental. O total de pacientes internados diminuiu pela metade desde 2003 e o governo está ampliando o suporte e os serviços baseados na comunidade. Atualmente, 28 residentes de hospitais de longa duração, vivendo em residências comunitárias dentro da comunidade e um punhado de "pacientes crônicos" vivem de forma independente, tendo se juntado à força de trabalho. Outras residências comunitárias devem ser inauguradas nos próximos dois anos.

Fonte (84).

56% entre 2004 e 2014 e o número de pessoal e de auxiliares de cuidados domésticos em 41% (*71*). Um estudo no Reino Unido estimou que 76.000 indivíduos já estejam trabalhando como assistentes pessoais, financiados por mecanismos de pagamento direto (*72*).

Muitos prestadores de assistência pessoal são mal pagos e têm treinamento inadequado (*70*, *73*). Um estudo feito nos Estados Unidos descobriu que 80% dos trabalhadores em assistência social não tinham qualificação formal ou treinamento (*74*). Muitos trabalhadores podem estar trabalhando

com assistência social de forma temporária e não como uma carreira. Um estudo no Reino Unido descobriu que somente 42% dos assistentes pessoais tinham qualificação em assistência social (*72*). Combinado com uma alta rotatividade, o resultado pode ser traduzido em cuidados abaixo do padrão, e falta de relação estável com o usuário do serviço.

Muitos prestadores de assistência são migrantes econômicos, que carecem de conhecimentos e de perspectivas de carreira. Eles são vulneráveis à exploração, particularmente devido à sua precária condição de imigrantes. A alta demanda por prestadores de assistência nos países mais ricos tem gerado um grande fluxo de pessoas (basicamente mulheres) de países vizinhos mais pobres – por exemplo, do Estado Plurinacional da Bolívia para a Argentina ou das Filipinas para Singapura. O efeito indireto desta migração – descrita como uma "corrente global de cuidados" (*75*), é que em seus países de origem, outros parentes tendem a atuar como prestadores de cuidados.

Políticas e marco institucional inadequados

A partir dos séculos XVIII e XIX, o principal modelo para serviços formais era oferecer assistência para pessoas com deficiência internando-as em instituições. Em países desenvolvidos, até a década de 1960, as pessoas com deficiência intelectual, distúrbios mentais, e incapacidade física e sensorial viviam geralmente segregadas em instituições (*76–78*). Em países em desenvolvimento, instituições semelhantes muitas vezes foram iniciadas por ONGs internacionais, mas o setor permaneceu minúsculo se comparado com os países de alta renda (*79–81*).

Embora antigamente fosse considerado humano atender as necessidades da pessoa com deficiência em asilos, colônias ou instituições residenciais, tais serviços foram amplamente criticados (*82, 83*). Falta de autonomia, segregação da comunidade em geral, e ainda, violações dos direitos humanos são amplamente relatados (ver **Quadro 5.3**).

Pessoas com deficiência em todo o mundo vêm exigindo serviços baseados na comunidade, que ofereçam uma maior liberdade e participação. Eles também vêm promovendo relacionamentos de incentivo, o que lhes permite o exercício de um maior controle sobre suas vidas e a vida junto às comunidades (*85*). A CDPD promove políticas e estruturas institucionais que habilitam a vida em comunidade e a inclusão social para pessoas com deficiência.

Serviços inadequados e ineficientes

Em alguns países, os serviços de assistência somente estão disponíveis para pessoas que vivem em abrigos ou instituições, e não para aqueles que vivem de forma independente. Os serviços baseados em instituições têm tido um sucesso limitado em promover a independência e os relacionamentos sociais (*86*). Nos locais em que existem serviços comunitários, as pessoas com deficiência deixam de ter voz ativa com relação à escolha e ao controle de quando devem receber assistência em seus lares. Pessoas incapacitadas frequentemente encaram as relações com os profissionais, tais profissionais raramente apresentando deficiências como desiguais e paternalistas (*87*). Desta maneira, os relacionamentos conduzem a uma dependência indesejável (*88*).

Algumas revisões recentes revelam que, enquanto a vida em comunidade mostra uma melhoria significativa em comparação com a vida numa instituição, as pessoas com deficiência ainda estão longe de conseguirem um estilo de vida comparável ao das pessoas não incapacitadas (*2*). Para muitas pessoas com incapacidade intelectual e distúrbios mentais, o principal serviço comunitário é o atendimento nos centros diurnos, mas uma análise de vários estudos falhou em detectar evidências de benefícios neste tipo de atendimento(*89*). O serviço comunitário geralmente falha em seus objetivos de fornecer um reingresso no mercado de trabalho, proporcionar uma maior satisfação (*85*), e oferecer atividades adultas que sejam significativas (*90*).

Coordenação ineficaz do serviço

Nos locais em que os serviços são disponibilizados por diferentes prestadores – em nível local

ou nacional, ou de saúde, educação, moradia, ou de fornecedores estatais, voluntários e privados – a coordenação tem sido inadequada. Os serviços e esquemas de suporte existentes podem ser operados em qualquer lugar por uma variedade de fornecedores públicos ou privados. Na Índia, diferentes ONGs ou agências servem diferentes grupos de incapacitados, mas a falta de coordenação entre eles compromete sua eficiência (5). Múltiplas avaliações e diferentes critérios de elegibilidade tornam a vida mais difícil para pessoas com deficiência e suas famílias, particularmente no período de transição entre serviços destinados aos jovens e os destinados aos adultos (91). A falta de conhecimento sobre uma deficiência pode ser uma barreira para o encaminhamento a serviços de suporte efetivos e a coordenação dos cuidados (15), bem como a falta de comunicação entre as diferentes agências de saúde e o serviço social.

Conscientização, atitudes e abuso

As pessoas com deficiência e suas famílias sofrem frequentemente com a falta de informação sobre a disponibilidade de serviços, ou são incapazes ou não estão dispostas a expressar suas necessidades. Um estudo chinês sobre prestadores de cuidados de sobreviventes de AVCs apontou uma necessidade de informações sobre recuperação e prevenção de AVCs, assim como de treinamento em locomoção e habilidade fina (92). Um estudo de assistência familiar realizado no Paquistão com crianças com deficiência intelectual revelou a existência de um estigma por parte da comunidade e uma falta de conhecimento sobre intervenções efetivas, o que causava grande angústia nos prestadores de cuidados (93). Um estudo realizado na Bélgica com prestadores de cuidados a famílias de indivíduos com demência apontou que a falta de conscientização sobre os serviços era uma grande barreira para a utilização dos mesmos (94).

A capacitação através de organizações de direitos do deficiente, organizações de reabilitação baseadas na comunidade, grupos de autodefesa ou outras redes coletivas pode possibilitar que indivíduos com deficiência identifiquem suas necessidades e possam influenciar na melhoria dos serviços (95). A maioria dos países que desenvolveram seus serviços de suporte tem poderosas organizações de pessoas com deficiência e suas famílias pressionam os governos visando reformar as políticas de fornecimento de serviços e aumentar, ou ao menos manter, a quantidade de recursos alocados. No Reino Unido, o suporte de uma organização de pessoas com deficiência constitui uma importante influência sobre pessoas com deficiência que se inscrevem como beneficiárias dos mecanismos de pagamento direto (96).

Como exposto no Capítulo 1, a atitude negativa é uma questão que atinge outros aspectos da vida das pessoas com deficiência. Atitudes negativas a respeito da deficiência podem ter implicações particularmente na qualidade da assistência e do suporte. As famílias escondem ou infantilizam as crianças com deficiências, ao passo que prestadores de cuidados podem abusar ou desrespeitar as pessoas sob seus cuidados.

As atitudes negativas e a discriminação também comprometem a possibilidade de uma pessoa com deficiência de fazer amigos, expressar sua sexualidade, e conquistar uma vida em família, algo que as pessoas não deficientes têm como garantido (97).

As pessoas que necessitam serviços de suporte são geralmente mais vulneráveis. Pessoas que apresentam distúrbios mentais e com capacidade intelectual diminuída estão muitas vezes sujeitas a internações arbitrárias em instituições por longos períodos de reclusão sem direito à apelação, o que contraria a CDPD (98, 99). A vulnerabilidade, tanto em instituições quanto na comunidade, podem variar do risco de isolamento, enfado e falta de estímulos, ao risco de abuso psíquico e sexual. As evidências sugerem que as pessoas com deficiência apresentam um maior risco de sofrer abusos, por vários motivos, o que inclui dependência de vários prestadores de cuidados e dificuldades de comunicação (100). Defesas para proteger indivíduos tanto nos serviços de suporte formal quanto informal são, portanto, particularmente importantes (101).

Abordando as barreiras à assistência e ao suporte

Fazendo uma desinstitucionalização bem sucedida

Um catalisador para a mudança do contexto de instituições para o de uma vida independente, no seio da comunidade, foi a adoção, em 1993, das Regras e Padrões das Nações Unidas para a Equalização de Oportunidades das Pessoas com Deficiência, que tornou possível para essas pessoas direitos e oportunidades iguais (102). Desde sua implementação, tem havido uma mudança marcante em muitos países de alta renda na transição de um modelo de grandes instituições e casas de saúde, em que o paciente fica internado, para ambientes menores dentro da comunidade, junto com o crescimento do movimento de vida independente (103–105). Países como a Noruega e a Suécia eliminaram todos os esquemas institucionais. Em outros países, como Austrália, Bélgica, Alemanha, Grécia, Holanda e Espanha, centros institucionais de cuidados coexistem com modelos alternativos de vida comunitária (106).

Em uma grande transformação no leste europeu, os países já não mais acreditam na forma predominante baseada nas instituições (107). Serviços de cuidados alternativos têm sido progressivamente desenvolvidos – incluindo centros de tratamento diurnos, de adoção e suporte domiciliar para pessoas com deficiência (108). Na Romênia 70% das instituições para crianças foram fechadas entre 2001 e 2007, mas para adultos o processo tem sido mais lento (109). Ao lado da desinstitucionalização tem havido também a descentralização do governo central para os governos locais, e a expansão e diversificação dos serviços sociais e dos prestadores de serviço.

Planos para o fechamento da instituição e a remoção dos seus residentes para ambientes comunitários deviam ser iniciados de forma antecipada. Os recursos necessários à nova infra-estrutura de suporte precisam estar disponíveis antes de se fazerem tentativas de alterar o equilíbrio dos cuidados (110). A desinstitucionalização leva tempo, especialmente se os indivíduos tiverem que se preparar para sua nova vida na comunidade e se envolver em decisões sobre suas acomodações e serviços de suporte. Algum "duplo financiamento" de sistemas institucionais e comunitários será portanto necessário durante o período de transição, que pode levar vários anos.

A lição de vários países quanto à desinstitucionalização é que ela requer uma série de serviços de assistência e suporte institucional, como:

- assistência médica
- sistemas de resposta a crises
- assistência domiciliar
- suporte financeiro
- suporte para redes sociais de pessoas vivendo na comunidade.

A menos que as agências responsáveis por esses serviços trabalhem de forma coordenada, corre-se o risco de que os indivíduos não obtenham o suporte adequado em momentos cruciais de suas vidas (110). Pessoas com distúrbios mentais podem necessitar de coordenação entre suporte e serviços para reduzirem a vulnerabilidade da falta de abrigo (111). Alguns países, incluindo Dinamarca e Suécia, têm uma excelente coordenação entre assistência médica, prestadores de serviço social e o setor de moradia, permitindo a pessoas com deficiência descobrirem uma organização de vida que atenda às suas necessidades..

Resultados da desinstitucionalização

Melhorias na qualidade de vida e na funcionalidade pessoal têm sido encontradas em vários estudos sobre pessoas que saem de instituições para ambientes comunitários (106, 112). Um estudo realizado no Reino Unido com pessoas com deficiência intelectual, 12 anos após deixarem instituições residenciais, mostrou que a qualidade de vida e os cuidados eram melhores na comunidade do que nos hospitais (113). Modelos de organização da vida em pequena escala oferecem a pessoas com deficiência intelectual um círculo mais amplo de amizades, mais acessos às instalações integradoras e mais chances de adquirir conhecimentos, o que também resulta numa maior satisfação (85). Evidências de um

estudo chinês mostram que residentes com incapacidade intelectual em pequenos centros residenciais experimentaram melhores resultados a um custo menor em relação a pessoas vivendo em grupos residenciais de porte médio ou em instituições (114).

Em alguns países, programas de desinstitucionalização têm convertido as instituições em instalações alternativas, como:

- centros de treinamento vocacional e de recursos;
- centros de reabilitação que oferecem serviços especializados de nível secundários e terciário;unidades residenciais menores onde as pessoas com deficiências complexas podem viver de forma semi-independente, com algum suporte;
- instalações de assistência temporária para onde pessoas com deficiência podem ser encaminhadas por curtos períodos e para treinamento;
- clubes ou centros similares onde pessoas com distúrbios mentais podem obter assistência temporária e suporte junto a outros com problemas semelhantes;
- acomodações de abrigo emergencial, não somente para pessoas com deficiência, mas também para todos aqueles que possam estar em situação de exposição a abusos ou exploração.

Comparação de custos

A combinação das evidências sobre os custos relativos e a efetividade dos serviços institucionais e comunitários mostra que estes, quando bem planejados e com recursos suficientes, apresentam melhores resultados, mas podem não ser menos custosos.

Nos Estados Unidos, o custo de instituições públicas para pessoas com deficiência intelectual é consideravelmente maior do que os serviços baseados na comunidade (115). Entretanto, uma revisão das evidências de 28 países europeus constatou custos ligeiramente maiores para os serviços baseados na comunidade (110), mas o estudo também descobriu que a qualidade de vida era geralmente melhor para as pessoas que viviam fora das instituições, particularmente aquelas que saíram do ambiente institucional para o ambiente comunitário. Se bem planejados e com os recursos adequados, os serviços baseados na comunidade foram muito mais baratos que os de cuidados institucionais. Um serviço de assistência pessoal avaliado pelo Centro Sérvio para uma Vida Independente mostrou que o esquema era mais barato que os serviços de cuidado institucional (116).

A revisão européia revelou também uma relação entre custo e qualidade, com sistemas institucionais de baixo custo tendendo a oferecer menor qualidade nos cuidados. A conclusão: sistemas comunitários de vida independente e assistência – quando efetivamente planejados e gerenciados, e quando bem organizados para preparar os serviços e as pessoas para a grande mudança nos modelos de suporte – proporcionavam melhores resultados gerais do que as instituições (110).

Uma investigação britânica que mostrou que esquemas de assistência pessoal controlados pelos usuários eram mais baratos que os cuidados domiciliares fornecidos pelo governo contribuiu para a adoção de um sistema de pagamento direto. Porém, as evidências recentes são mais cautelosas a esse respeito (117). Serão necessárias mais investigações para sabermos se a assistência pessoal paga, que pode ser um substituto para os cuidados informais, aumenta mais os custos do governo do que modelos alternativos (118–121). Modelos controlados pelo usuário apresentam o potencial de promover a independência individual e melhorar a qualidade de vida, mas é improvável que produzam uma economia significativa.

Criando um marco para alcançar serviços de suporte eficientes

Os governos podem decidir fornecer uma série de serviços de suporte a todos os que deles necessitem ou podem priorizar as pessoas que não têm condições de pagar um tratamento com recursos próprios. Mobilizar os recursos financeiros necessários para ambas as situações envolve algum tipo de união de recursos.

Um sistema conjunto de geração de receita para o financiamento de sistemas de suporte pode incluir várias formas de pré-pagamento, sendo as mais comuns aquelas obtidas através de taxação nacional, local ou regional, seguros de previdência social (através dos empregadores), e seguros voluntários privados. Cada um deles pode exigir algum tipo de contribuição financeira por parte das pessoas que fazem uso do serviço ou por suas famílias ("pagamento pelo usuário" ou "coparticipações"). Os mecanismos em que pessoas pagam pelos serviços de forma integral, com o uso de recursos próprios, são os menos equitativos (122).

Muitos países desenvolvidos possuem serviços de suporte que cobrem todos aqueles que deles necessitam (21). Em outros países, o acesso ao financiamento público para serviços de suporte depende de uma verificação dos recursos do interessado, como no Reino Unido, onde cerca de metade de todo o gasto em assistência social vem de fontes privadas (123). Em países com sistemas de saúde desenvolvidos, outras estratégias para controlar os gastos do governo com serviços de assistência desenvolvidos incluem:

- cobranças aos usuários;
- restrições à elegibilidade;
- estudo de casos para limitar o uso dos serviços;
- programas com orçamento limitado (63).

Em países em transição onde há amplos investimentos em cuidados residenciais, a realocação de recursos pode ajudar a construir serviços de suporte comunitários. Em países de renda baixa e média, como no Iêmen, houve bons exemplos de investimentos sociais financiando serviços de suporte (124).

Financiamento dos serviços

Há muitas formas de pagar os fornecedores, sendo que os principais mecanismos do governo para tal incluem:

- pagamento por serviço prestado;
- alocações orçamentárias diretas para fornecedores descentralizados;
- contrato baseado no desempenho;
- serviços diretos ao consumidor através de reembolsos a pessoas com deficiência e suas famílias.

Cada método possui vantagens e desvantagens, e, portanto, cada um deles possui o potencial de influenciar o quão economicamente vantajoso e igualitário é o sistema assistencial. O sucesso de um sistema assistencial depende de fatores como mistura, volume, organização da equipe e outros recursos recebidos e os serviços prestados. Por sua vez, estes dependem de como os recursos são disponibilizados através dos vários modelos de comissão. Reembolsar ou pagar diretamente às pessoas com deficiência apresenta uma opção relativamente nova de comissão (125).

- Na Suécia, a Lei de Reforma da Assistência Pessoal de 1994 garantiu que indivíduos com alto grau de deficiência fossem autorizados a receber pagamentos em dinheiro da seguridade social para arcar com sua assistência. O número semanal de horas de assistência é determinado com base na necessidade. Cerca de 70% dos usuários compra serviços dos governos locais e 15% se organizaram em cooperativas de usuários que disponibilizam os serviços. As compras restantes de serviços são feitas junto a companhias privadas ou através do emprego direto de assistentes (126). Mais de 15.000 indivíduos na Suécia usam ajuda estatal para adquirir serviços que satisfaçam suas necessidades (127).
- Na Holanda, o *Persoonsgebonden-budget* é um sistema similar de pagamento direto. O serviço adquirido mais comum é o de assistência pessoal – de um fornecedor informal de cuidados existente ou de um fornecedor de serviços privado e não profissional. Introduzido em 2003, quando 50.000 pessoas usaram o novo programa *Persoonsgebondenbudget*; 120.000 pessoas se beneficiaram de tal esquema em 2010, quando o mesmo foi temporariamente suspenso. Os benefícios incluem menores custos administrativos, e uma maior individualização dos serviços. As avaliações mostraram um alto grau de satisfação, melhor

qualidade de vida e uma maior independência (128).

- Na África do Sul, a Lei de Assistência Social de 2004 estabeleceu um pagamento direto conhecido como "subsídio". Indivíduos que já recebem benefícios, como idosos, deficientes e veteranos de guerra, fazem jus a essa verba adicional caso requeiram cuidados em tempo integral. Mas o pequeno valor disponibilizado mensalmente é insuficiente para o pagamento do suporte. O esquema está atualmente sendo revisto pelo Departamento de Desenvolvimento Social (129).

Pelo fato de os serviços de suporte e assistência terem sido fornecidos quase exclusivamente pelas famílias, os esquemas formais de suporte poderiam aumentar a demanda e substituir os cuidados informais (121). São necessários mecanismos reguladores, que incluam critérios de elegibilidade e procedimentos de avaliação sólidos e justos, para garantir maior equilíbrio e viabilidade econômica no uso dos recursos e permitir que a oferta dos serviços cresça de forma gradual.

Avaliando necessidades individuais

A avaliação é fundamental para atender as necessidades das pessoas com deficiência. Em países de alta renda a avaliação faz parte de um processo geral de decisão sobre que parcelas da população fazem jus aos programas, seguido de uma avaliação das necessidades individuais. Isto é geralmente realizado através de sistemas formais para a determinação da deficiência. Na Nova Zelândia, por exemplo, uma vez que a elegibilidade para serviços de suporte é estabelecida, o acesso depende de (130):

- **Avaliação da necessidade.** Isso identifica e categoriza o nível de cuidado e suporte necessário para determinada pessoa, sem levar em conta possíveis custeios e serviços;
- **Coordenação de serviços ou planejamento.** Isto identifica os serviços mais apropriados e as opções de suporte para atender as necessidades, dentro da disponibilidade de recursos;
- **Disponibilidade dos serviços.** Isto serve geralmente como suporte ao pacote de serviços para a pessoa com deficiência assim como para sua família, quando apropriado.

Historicamente, a avaliação sempre se baseou na elegibilidade de acordo com critérios médicos (124). O maior foco atualmente está na satisfação das necessidades para melhorar a funcionalidade, tal como refletido na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (131). Colômbia, Cuba, México e Nicarágua introduziram recentemente a CIF com base em sistemas de avaliação de deficiência.

Em muitos países, a avaliação tem sido feita de forma separada da disponibilização dos serviços, de forma a remover possíveis conflitos de interesse. Na Holanda, enquanto agências de avaliação independentes sentem que isso torna o processo mais transparente e objetivo, prestadores de assistência consideram tal processo menos acessível e eficiente (132).

No Reino Unido, as avaliações têm mudado o enfoque, de um sistema orientado pelos serviços (adaptando o indivíduo ao serviço disponível) passando para um sistema baseado nas necessidades (com serviços adequados disponibilizados conforme a necessidade a ser satisfeita), para o foco nos resultados (com cuidados sociais personalizados através de uma escolha melhorada). A auto-avaliação também é parte importante deste processo. Nem sempre é fácil para os usuários dos serviços expressarem suas necessidades, de forma que pode ser aconselhável um sistema de auxílio à tomada de decisões (47).

Regulando os fornecedores

O Estado tem um importante papel em regular, estabelecer padrões, fiscalizar, monitorar, e avaliar.

No Reino Unido, a Avaliação de Área Abrangente supervisiona o sucesso das autoridades locais na implementação das políticas governamentais, gerenciando recursos públicos e respondendo às necessidades de suas comunidades. Prestadores de assistência social, sejam eles públicos, privados ou voluntários, precisam

estar registrados junto à Comissão de Qualidade de Assistência e devem passar por avaliações e inspeções regulares. Prestadores de assistência social são avaliados de acordo com os sete critérios a seguir:

- melhora da saúde e bem estar;
- melhora da qualidade de vida;
- contribuição deve ser positiva;
- escolha e controle;
- livre de discriminação;
- bem estar econômico;
- dignidade pessoal.

Em países onde as ONGs, ajudadas por entidades beneficentes locais e estrangeiras, têm sido as principais fornecedoras de serviços de suporte, para implementar e manter os serviços são necessários marcos regulatórios e financiamento públicos estáveis.

Os marcos regulatórios devem cobrir:

- padrões de qualidade;
- procedimentos de contratação e financiamento;
- um sistema de avaliação;
- alocação dos recursos (108).

Ao estabelecer marcos regulatórios, em qualquer configuração, as pessoas com deficiências e seus familiares devem ser incluídos, e os usuários dos serviços devem colaborar com a avaliação dos mesmos (133). Os serviços podem melhorar quando os fornecedores são responsabilizados perante os consumidores (8).

Suporte a serviços voluntários públicos-privados

Uma variedade de fornecedores de diferentes setores (público, privado e voluntário) oferece serviços de suporte.

Em países de alta renda, os serviços de assistência e suporte foram, na maioria das vezes, estabelecidos por grupos de caridade e de auto-ajuda, com posterior suporte do estado. Esta abordagem ainda está em uso:

- Na década passada, ONGs que trabalhavam com deficientes foram estabelecidas nos países dos Balcãs. Muitas prestam serviços, inicialmente do tipo piloto, com suporte de fundos estatais, como o Fundo de Inovação Social da Sérvia (134). Um exemplo é o projeto piloto para intérpretes em Novi Pazar, Sérvia, mantido pela Associação de Deficientes Auditivos.
- Na Índia, a Lei Nacional de Truste – criada como resultado de uma campanha pelos direitos das pessoas com deficiência – propiciou a colaboração entre várias ONGs. A Lei proporciona aos indivíduos com autismo, paralisia cerebral, deficiência intelectual, e deficiências múltiplas, bem como a suas famílias, o acesso aos serviços governamentais de forma a capacitar as pessoas com deficiência a viverem de forma tão independente quanto possível, dentro de suas comunidades. Também encoraja as ONGs a colaborarem, dando suporte às famílias necessitadas e facilitando a nomeação de um tutor legal (135). Os mecanismos previstos na Lei oferecem treinamento em assistência pessoal, de forma a auxiliar pessoas com uma série de deficiências na comunidade.

Alguns países têm ido além de simplesmente dar suporte aos serviços das ONGs, através da licitação de serviços anteriormente oferecidos pelo estado para o setor privado sem fins lucrativos. Na Irlanda, com financiamento governamental, as ONGs fornecem praticamente todos os serviços para pessoas com deficiência intelectual (136). Os principais objetivos foram fornecer acesso a especialistas e serviços de suporte complementares, melhora da qualidade, e redução dos preços. Este modelo, amplamente utilizado em países de alta renda, está sendo adotado em países de renda média e em transição. Os governos detêm o papel de regulador do licenciamento dos fornecedores e do monitoramento dos padrões. Mas à medida que os países passam a adotar o papel de contratantes, os processos de contratação e monitoramento precisam ser efetivos (108), para impedir a negligência dos clientes e outros abusos (137).

Nos locais em que as ONGs e as organizações de pessoas com deficiência desenvolvem o papel de fornecedores de serviços numa economia de cuidados mista, esse modelo pode levar a uma tensão com sua base de clientes caso precisem cortar custos para continuarem competitivas, ou se ficarem mais preocupadas com seus financiadores do que com as pessoas com quem trabalham, ou ainda se as condutas de proteção forem negligenciadas em detrimento do fornecimento de serviços (138, 139).

Muitos países têm visto uma expansão do fornecimento privado de serviços à saúde mental, seguindo uma queda na provisão pública (140), mas um exame sistemático de 2003 constatou que fornecedores sem fins lucrativos tinham um melhor desempenho no acesso, qualidade e viabilidade econômica do que os serviços para saúde mental com fins lucrativos (141).

Apesar de os sistemas de parcerias público-privadas estarem bem desenvolvidos em países de alta renda, a situação é muito diferente em países de renda baixa e média. Os serviços de suporte são relativamente recentes, e geralmente há uma ajuda muito pequena por parte do estado para as ONGs e as organizações com fins lucrativos.

Coordenar uma oferta de serviços flexível

Pessoas com deficiência têm necessidades de assistência e suporte que não se encontram em pacotes prontos que possam ser oferecidos por apenas um prestador. A assistência e suporte informais são mais efetivos quando apoiados por um conjunto de sistemas e serviços formais, sejam eles públicos ou privados.

A assistência e o suporte formais devem se coordenar com a assistência médica, reabilitação e moradia. Por exemplo, uma gama de serviços de suporte domiciliar – moradia independente e vida em grupo em moradias coletivas ou institucionais – deve ser oferecida juntamente com outros serviços de suporte, com o tipo e o nível dependendo da necessidade avaliada (142). Pesquisas mostram que um pacote amplo de adaptações residenciais e tecnologia auxiliar para pessoas idosas poderia ser mais vantajoso do ponto de vista econômico, por conta da redução da necessidade de cuidados formais (143).

Muitos países de alta renda mudaram de uma situação de fornecer serviços genéricos para outra de individualizar e flexibilizar o sistema de fornecimento de serviços. Isto requer um alto grau de coordenação para garantir a disponibilização contínua e efetiva do auxílio.

Nos Estados Unidos, o Programa de Serviços de Suporte Domiciliar de Illinois, um bem sucedido esquema de pagamento direto, ajuda pessoas com deficiência e suas famílias a decidirem sobre quais serviços adquirir, incluindo assistência temporária, assistência pessoal, modificações na residência, serviços recreativos e de emprego, terapias e transporte. As famílias que fizeram uso deste serviço se mostraram menos dispostas a internar seus parentes em instituições assistenciais (144). A eficiência resultou do fato de que as famílias tendem a não gastar todos os recursos disponíveis e os cuidados domiciliares eram mais baratos do que aqueles realizados em instituições (144).

De forma similar, muitos países – incluindo Austrália, Canadá e diversos países europeus – começaram a considerar os modelos individualizados de financiamento. Nesta abordagem, o financiamento público de diferentes fontes é alocado de acordo com uma avaliação das necessidades. O orçamento pessoal combinado é então colocado sob controle do indivíduo para a compra de serviços, frequentemente dentro de certos limites, numa gama que cobre desde dispositivos auxiliares e terapia até a assistência pessoal (145–147). Aumentando o poder dos consumidores os serviços se tornam mais passíveis de controle. Em serviços diretos ao consumidor, os profissionais estão disponíveis quando necessário, mas não são os parceiros principais. Estruturas legais e infraestrutura apropriadas podem auxiliar no desenvolvimento dos esquemas de assistência pessoal, não apenas para pessoas com deficiência física mas também para pessoas com deficiência intelectual e distúrbios mentais.

As organizações de consumidores também fornecem respostas baseadas na comunidade para a saúde mental.

- Em Zâmbia, a Rede de Usuários de Saúde Mental disponibiliza um fórum de auxílio mútuo para usuários de serviços de saúde mental, onde os usuários trocam idéias e informações (148).
- Nos Estados Unidos, a MindFreedom possui zonas de impacto (*landing zones*) para comunidades, que oferecem suporte e moradia para pessoas, de forma a evitar a hospitalização ou institucionalização (99).

Os serviços orientados ao consumidor são frequentemente menos custosos e tão seguros quanto os serviços orientados aos profissionais (149–151). Os serviços orientados ao consumidor são prováveis substitutos do cuidado informal e, portanto, podem fazer com que os gastos do governo subam de modo geral (118, 119). A escolha oferecida por estes "quase mercados" depende do fornecimento, que principalmente em áreas rurais pode ser deficitário, (152).

Os modelos orientados ao consumidor nem sempre poderão melhorar a eficiência e a qualidade. Os usuários dos serviços podem achar a escolha e a burocracia excessivas. A total flexibilidade através de pagamentos diretos e assistência pessoal envolvem responsabilidades inerentes a um empregador, com todas as responsabilidades administrativas associadas, tais como manutenção de registros contábeis e declaração de impostos, que podem ser indesejáveis para os indivíduos. Algumas destas tarefas podem ser assumidas por agências ou cooperativas de usuários.

Na prática, e dependendo das necessidades e das preferências, pessoas com deficiência podem optar por diferentes níveis de controle e escolha. No Reino Unido, apesar do crescimento dos esquemas de assistência pessoal, a maioria das pessoas com deficiência ainda não optou por pagamentos diretos (153, 154). É necessária uma série de modelos e pesquisas futuras que poderão determinar quais modelos de assistência pessoal são mais eficazes e eficientes (118–121).

Suporte a prestadores de cuidados informais

Os cuidados informais continuarão a ser importantes para pessoas com deficiência (155). Além de fornecerem a assistência e o suporte necessários, eles também podem ser menos dispendiosos no fornecimento de suporte a membros da família e outros cuidados informais, conforme sugerido pelo Programa de Serviços de Suporte Domiciliar de Illinois.

- Serviços de assistência temporária – seja no domicílio ou fora dele – que permitem pausas curtas nos cuidados (156). Esse formato foi desenvolvido em países de renda alta e em transição, mas necessidades não atendidas pela assistência temporária foram relatadas (157, 158).
- Suporte financeiro direto ou indireto. Países em transição, incluindo a República da Moldávia, a Sérvia, e partes da América do Sul – onde pensões têm sido outorgadas aos prestadores de cuidados informais – e países em desenvolvimento, como a África do Sul, concedem benefícios em espécie a prestadores de cuidados em famílias com pessoas com deficiência (62, 159).
- Serviços de suporte psicossocial para melhorar o bem estar familiar.
- Licença saúde remunerada e outros suportes a empregadores para facilitar o cuidado familiar.

As famílias podem se beneficiar das oportunidades de autonomia e serviços de suporte. Os primeiros programas de suporte familiar dentro do sistema de desenvolvimento voltado à deficiência surgiram nos anos 60, nos países nórdicos e na Austrália (160), e no final dos anos 70 e início da década de 80, nos Estados Unidos. As famílias em programas orientados ao consumidor estão mais satisfeitas com os serviços, têm menos necessidades não atendidas, e menos desembolsos por serviços de deficiência do que aquelas enquadradas em outros tipos de programa (161, 162).

As famílias também podem precisar de treinamento na interação com os prestadores de cuidados, na conduta, na determinação de limites, e

na capacitação de seus parentes com deficiência. As famílias também precisam de informação sobre os serviços disponíveis. Um estudo japonês mostrou que a informação disponibilizada não era efetiva para reduzir o ônus sobre os prestadores de cuidados, ao passo que a comunicação social, de fato, ajudava (163).

Envolvimento do usuário

O envolvimento do usuário tornou-se um critério para julgar a qualidade da oferta de serviços. A iniciativa Qualidade Européia em Serviços Sociais inclui efetivas parcerias e participação nos princípios que norteiam sua certificação de qualidade – um processo complementar para a certificação nacional de qualidade. Os usuários podem se envolver na oferta dos serviços de diferentes formas, incluindo (108, 138, 139):

- procedimentos de reclamação;
- durante a avaliação e feedback;
- como participantes em conselhos de administração;
- como membros de grupos de aconselhamento de pessoas com deficiência
- na tomada das próprias decisões.

O conceito de "coprodução" de serviços de suporte foi criado recentemente, agregando organizações tradicionais que trabalham em favor das pessoas com deficiência juntamente com organizações controladas por pessoas com deficiência (164). Tal conceito reconhece a contribuição que pessoas com deficiência podem dar ao processo, com base em suas experiências, buscando oferecer às pessoas com deficiência o controle do desenvolvimento e da oferta dos serviços, conferindo-lhes o papel de um aliado solidário.

As vantagens das organizações de serviços coproduzidos são: o foco na necessidade dos usuários e a combinação de recursos que aumenta a possibilidade de redução das barreiras e criação de igualdade e interdependência (165). Os princípios de coprodução e o envolvimento do usuário têm sido colocados em prática ao redor do mundo por organizações de pessoas com deficiência e pais de crianças com deficiências, seja na oferta de serviços formais, ou na reabilitação baseada na comunidade (166).

Mecanismos para uma vida independente

Testes aleatórios realizados em países de alta renda compararam a assistência pessoal com os cuidados tradicionais prestados a crianças com deficiências intelectuais, adultos com deficiências físicas, e idosos sem demência. A assistência pessoal foi geralmente preferida com relação a outros serviços por proporcionar vantagens a alguns usuários e poder beneficiar os prestadores de cuidados (118–121).

Os esquemas de assistência pessoal não se limitam a pessoas com incapacidades físicas. Um conjunto de abordagens pode beneficiar pessoas redução da capacidade intelectual ou distúrbios mentais, incluindo:

- **Advogados** – através dos quais a pessoa é auxiliada de forma individual por uma pessoa treinada e qualificada de forma a se chegar a uma decisão correta.
- **Círculos de apoio** – redes de apoio e amigos que conhecem bem a pessoa e que podem tomar decisões com as quais a pessoa consente de forma espontânea.
- **KeyRing ou redes de suporte à vida** – onde pessoas com limitações intelectuais vivem em comunidade, mas com um "prestador que viva na comunidade" e que esteja disponível para dar suporte e ajudar a criar vínculos com a comunidade.
- **Círculos de vida independente controlados pelo usuário** – similar aos círculos de apoio, mas com uma estrutura legal que dê o marco necessário para as decisões acerca do indivíduo.
- **Corretagem de serviços** – onde um prestador qualificado permite que a pessoa escolha os serviços, ajudando no processo de avaliação e auxiliando na implementação de pacotes assistenciais. Caso seja necessário, uma agência pode atuar como contratante do suporte em nome do indivíduo.

Apesar do evidente benefício do pagamento direto, os usuários de saúde mental são

sub-representados nos modelos de financiamento individual na Austrália, Canadá, Reino Unido, e Estados Unidos (167).

- Por conta da falta de recursos, a assistência pessoal raramente é fornecida de forma pública em configurações de renda baixa e média, mas alguns programas inovadores sugerem que soluções de baixo custo podem ser efetivas e que os princípios de vida independente permanecem relevantes (3).
- Em 2003, havia no Brasil 21 centros de vida independente, com o primeiro deles localizado no Rio de Janeiro, em operação há 15 anos (166). Como em outras partes, os movimentos de vida independente agrupam pessoas com diferentes tipos de incapacidades e oferecem serviços tais como suporte de pares, informação, treinamento e assistência pessoal, com equipes que incluem pessoas com deficiência. Entretanto, diferentemente do que acontece nos países desenvolvidos, os centros de vida independente não recebem dinheiro estatal, tendo que angariar seus próprios recursos, como, por exemplo, através de serviços de corretagem de emprego.
- Nas Filipinas, uma organização nacional para pessoas incapacitadas desenvolveu um programa multissetorial em parceria com o Departamento da Educação e uma associação de pais. Ajudou no treinamento de professores e pais no sentido de fornecer assistência pessoal apropriada, de forma que crianças com deficiências severas pudessem frequentar escolas comuns. A organização trabalha com mais de 13.000 crianças em áreas rurais, oferecendo oficinas de treinamento conjunto para crianças em idade pré-escolar, pais e professores (168).

Capacitar prestadores e usuários de serviços

Treinamento para prestadores de assistência

Os prestadores de assistência, independentemente do ambiente e da assistência, precisam de treinamento profissional (conhecidos geralmente como serviços humanos, trabalho social ou assistência social) que leva em conta os princípios da CDPD (169). Se, por um lado, muitos prestadores necessitam de educação continuada (74), programas de graduação e estudos continuados em trabalho social, serviço social e serviço de saúde vêm aumentando sua disponibilidade em países de alta renda. O Reino Unido oferece uma Qualificação Vocacional Nacional em saúde e assistência social, obtida através da comprovação de competências no trabalho e de conhecimentos práticos. Muitas vezes as pessoas com deficiência podem complementar seus treinamentos formais com instrução prática.

A forma como o treinamento é conduzido é tão importante quanto seu conteúdo. Em geral, as pessoas com deficiência preferem um modelo de assistência pessoal que lhes permita dirigir as tarefas, ao invés de que tal incumbência fique a cargo do prestador dos serviços assistenciais (170).

Uma nova geração de prestadores de serviços assistenciais – incluindo assistentes pessoais, protetores e aqueles que auxiliam pessoas com dificuldades intelectuais – representa uma nova abordagem do trabalho com pessoas com deficiência na comunidade e os ajuda a atingirem seus objetivos e aspirações, numa relação que se baseia no respeito pelos direitos humanos, mais do que no tradicional espírito de "cuidado" (171).

Suporte para usuários de serviços de assistência e suporte

Os financiamentos para esquemas de assistência pessoal precisam levar em conta as tarefas adicionais que podem ser exigidas dos usuários de tais esquemas. Pessoas que recebem pagamento direto, por exemplo, devem ser devidamente auxiliadas de modo que as complexidades do sistema não se tornem uma fonte adicional de estresse e isolamento. Pessoas com deficiência que empregam prestadores de serviços assistenciais de forma direta precisam saber como gerenciar a equipe e cumprir suas responsabilidades como empregadores. Um estudo no Reino Unido mostrou que 27% das pessoas com deficiência que empregavam assistentes pessoais ficavam desencorajadas

ao se tornarem empregadores, e 31% encontraram dificuldades ao lidar com questões administrativas (72).

Organizações de pessoas com deficiência, e de prestadores de serviços assistenciais ajudam os usuários a se beneficiarem dos serviços diretos ao consumidor (96). Modelos de financiamento individualizados são mais efetivos quando combinados com outros serviços de suporte (117). O suporte também é necessário para garantir que corretores e gerentes de fundos não sejam exageradamente impositivos, e que a qualidade do cuidado prestado seja boa. Algumas organizações de pessoas com deficiência – como a Rede de Empregadores de Assistentes Pessoais da Escócia – lançaram programas de recrutamento e treinamento voltados aos prestadores de serviços assistenciais e supervisores, bem como a potenciais empregadores pessoas com deficiência e suas famílias (172). Em locais de baixa renda, programas de reabilitação baseados na comunidade podem ser capazes de dar treinamento a pessoas com deficiência e suas famílias na gestão de suas necessidades de suporte, criando vínculos com grupos de auto-ajuda em questões relativas a informações e aconselhamento.

Desenvolvendo reabilitação na comunidade e cuidados em casa fornecidos pela comunidade

Reabilitação baseada na comunidade

Em muitos países de renda baixa e média, os programas de reabilitação baseada na comunidade (CBR) orientados ao consumidor, oferecidos pelo governo ou por ONGs, estão se tornando uma fonte de assistência e suporte para muitas pessoas com deficiências e suas famílias. Muitos deles focam a oferta de informações, trabalhando estreitamente com as famílias e facilitando a participação das pessoas com deficiência na comunidade (173). Eles também podem conter a tendência ao excesso de proteção por parte das famílias. Em todos os ambientes de renda, pode ser útil para os prestadores de serviços assistenciais da CBR, assistentes sociais, ou trabalhadores comunitários agruparem as famílias que vivenciam experiências similares de suporte com os parentes que possuem deficiências.

- Em Lesoto, os líderes de nove agências da associação nacional de pais de crianças com deficiência descobriram que os pais precisam de apoio para a educação, treinamento e tratamento de seus filhos; informações sobre os direitos das pessoas com deficiência e sobre como trabalhar com profissionais da área; informações sobre como criar auxílios ao ensino e como obter equipamentos (174).
- RUCODE, uma ONG do estado de Tamil Nadu, Índia, mantém centros diurnos baseados na comunidade para crianças com deficiência intelectual e paralisia cerebral, com a ajuda do governo local e dos pais. Cada centro atende cerca de 10 crianças, com um professor e um atendente em cada centro, e o apoio da equipe da RUCODE. Os membros da comunidade contribuem fornecendo a sede e o almoço para as crianças.
- No Nepal, foram implementados programas CBR em 35 distritos, através de ONGs locais. O governo fornece financiamento, orientação, aconselhamento e monitoramento nos níveis distrital e nacional (175).

À medida que o modelo CBR fortalece a qualidade do relacionamento entre as pessoas com deficiência e suas famílias, ele pode constituir um suporte significativo para pessoas com deficiência e para os prestadores de cuidados (176). Os princípios da vida independente foram recentemente introduzidos nos programas de reabilitação baseados na comunidade, o que auxiliará os serviços CBR a assegurar uma maior autodeterminação às pessoas com deficiência.

Cuidados em casa pela comunidade

Os cuidados prestados pela comunidade em casa constituem qualquer tipo de suporte dado a pessoas doentes e suas famílias em suas casas (177). O modelo, desenvolvido especialmente para enfrentar a epidemia de HIV/AIDS, funciona

em vários países da África e da Ásia, tendo como foco principal o cuidado dos órfãos. Um programa governamental de cuidados em casa pela comunidade deve fornecer comida, transporte, medicação, assistência temporária, somas em dinheiro, e cuidados físicos e emocionais.

Incluindo assistência e suporte nas políticas e planos de ação na área da deficiência

A inclusão de serviços formais de assistência e suporte dentro de uma política nacional de deficiência e os planos de ação associados pode melhorar a participação comunitária de pessoas com deficiência. Por exemplo:

- A Lei de Discriminação ao Deficiente da Austrália (1992) encoraja as organizações a criarem planos de ação de forma a eliminar a discriminação na oferta de bens, serviços e instalações (178).
- A Estratégia para a Deficiência da Nova Zelândia (2001) oferece uma estrutura para os governos começarem a remover barreiras à participação de pessoas com deficiência (179).
- O plano de ação nacional da Suécia "De Paciente a Cidadão" (2000) tem uma visão de acesso completo e busca eliminar a discriminação em todos os níveis (180).

Os programas CBR podem também promover planos de ação locais em países de renda baixa e média (181).

Conclusão e recomendações

Muitas pessoas com deficiência precisam de assistência e suporte para conseguirem uma boa qualidade de vida e participarem de atividades sociais e econômicas em igualdade com os demais. Em todo o mundo, a maioria dos serviços de assistência e suporte é fornecida informalmente, por membros da família ou redes sociais. Mesmo considerando que o cuidado informal é inestimável, ele muitas vezes não está disponível, é inadequado ou insuficiente. O fornecimento formal de serviços de assistência e suporte, por outro lado, é insuficiente, especialmente em locais de baixa renda: a oferta de serviços estatais é geralmente insuficiente; organizações sem fins lucrativos têm cobertura limitada, e os prestadores privados raramente oferecem suporte suficiente para atender as necessidades das pessoas com deficiência. O resultado disso é um número significativo de necessidades não atendidas de serviços de assistência e suporte.

Uma multiplicidade de atores tem um papel em garantir que serviços de assistência e suporte adequados estejam ao alcance das pessoas com deficiência. O papel do governo é assegurar um acesso igualitário aos serviços, inclusive através da elaboração de políticas e sua implementação; a regulamentação da oferta de serviços, incluindo a definição de padrões e seu cumprimento; o custeio de serviços para pessoas com deficiências que não possam pagar por eles; e, se necessário, a organização da oferta dos serviços. No planejamento e na introdução da assistência formal e dos serviços de suporte, cuidadosa consideração deve ser dada a evitar desestimular os cuidados informais. Os usuários dos serviços e as organizações de pessoas com deficiência bem como outras ONGs devem elevar a conscientização, a pressão pela introdução de serviços, participar na formulação de políticas, e monitorar a implementação das políticas e da oferta de serviços. Os provedores de serviços devem oferecer o mais alto padrão de qualidade de serviços mesmos. Através da cooperação internacional, boas práticas e aquelas potencialmente de baixo custo devem ser compartilhadas, e assistência técnica deve ser dada aos países que estiverem introduzindo serviços de assistência e suporte.

Este capítulo discutiu alguns destes modelos de organização, financiamento e prestação de serviços formais de assistência e suporte. Não há um modelo único de serviços de suporte que possa funcionar em todos os contextos e atender todas as necessidades. Serviços orientados às pessoas são preferíveis, de modo que as pessoas se envolvam nas decisões sobre o suporte que

recebem e tenham o máximo controle sobre suas vidas. Recomendam-se as medidas a seguir para os países que estejam introduzindo ou desenvolvendo serviços de assistência e suporte.

Dar suporte para que as pessoas vivam e participem da comunidade

Fornecer os serviços na comunidade e não em instituições residenciais ou ambientes segregados. Para países que previamente tenham contado com instituições:

- Planejar adequadamente a transição para um modelo de serviços baseado na comunidade, incluindo recursos humanos e o custeio suficiente para a fase de transição.
- Desenvolver e realocar recursos de forma progressiva para construir um sistema de serviços de suporte à comunidade, incluindo a possível transformação de instituições em serviços de cuidados alternativos tais como centros de cuidados diurnos.

Promover o desenvolvimento da infra-estrutura de serviços de suporte

- Incluir a introdução e o desenvolvimento de serviços formais de assistência e suporte – customizados para diferentes ambientes econômicos e sociais – em planos de ação para deficientes em âmbito nacional, de forma a incrementar a participação das pessoas com deficiências.
- Auxiliar o desenvolvimento de uma série de fornecedores – estatais, sem fins lucrativos, com fins lucrativos, e indivíduos – e de modelos para satisfazer, de forma eficiente, as diversas necessidades de assistência e suporte das pessoas com deficiência.
- Considerar as diversas formas de financiamento incluindo: contratar serviços junto a fornecedores privados, oferecer incentivos fiscais, e reembolsar as pessoas com deficiência e suas famílias pela contratação direta de tais serviços.
- Em países de renda baixa e média, a oferta de serviços de suporte através de organizações de sociedade civil capazes de ampliar e expandir os serviços. Os programas CBR têm sido eficazes no oferecimento de serviços em áreas carentes e não atendidas.

Garantir escolha e controle máximos ao usuário

Os serviços formais estão mais aptos a atingir tal objetivo quando:

- Os serviços são individualizados e flexíveis, ao invés de serviços controlados e baseados em agências de feitio padronizado.
- Os consumidores se envolvem em decisões sobre o tipo de suporte e conduzem as tarefas de cuidados, sempre que possível, ao invés de serem meros recebedores passivos.
- Os fornecedores são responsáveis perante os consumidores e sua relação é regulamentada por uma organização formal do serviço.
- A "decisão assistida" está disponível para pessoas que têm dificuldades em tomar decisões de forma independente – por exemplo, pessoas com incapacidade intelectual ou distúrbio mental severos.

Apoiar as famílias como provedores de assistência e suporte

Separar as necessidades e direitos de prestadores de cuidados informais das necessidades e direitos do deficiente. Um meio termo deve ser buscado de forma que cada pessoa envolvida no processo tenha independência, dignidade, e qualidade de vida.

Promover a colaboração entre famílias e organizações familiares, governamentais, e não governamentais, incluindo as organizações de pessoas com deficiência, para dar suporte às famílias através de uma série de sistemas e serviços que incluam:

- A oferta de assistência temporária, que pode fornecer curtos intervalos nos cuidados, e aconselhamento psicossocial, para melhorar o bem estar familiar.
- Suporte financeiro direto ou indireto.

- Informações sobre a oferta de serviços para prestadores de cuidados e pessoas com deficiência.
- Criar oportunidades para que as famílias que compartilham experiências similares de suporte a parentes com deficiências se integrem e troquem informação e apoio mútuo.

Os trabalhadores em reabilitação baseada na comunidade, assistentes sociais ou trabalhadores comunitários podem oferecer estas oportunidades às famílias. Abordagens úteis orientadas às famílias também incluem o desenvolvimento de comunidades de cuidados e redes sociais.

Incrementar o treinamento e a criação de capacidade

Serviços de assistência e suporte eficientes requerem o treinamento de pacientes e prestadores de cuidados, independentemente de se tais cuidados são oferecidos de modo formal ou informal.

- Trabalhadores de suporte formal, independentemente do ambiente e do serviço prestado, devem receber treinamento profissional relevante às suas atividades, levando em conta os princípios da CDPD, dando preferência ao envolvimento de pessoas com deficiência como instrutoras, de forma a sensibilizar e familiarizar os fornecedores de serviços com seus futuros clientes.
- Dar treinamento às famílias no trabalho junto aos prestadores de cuidados, na definição de papéis, limites, e como fazer valer os direitos de parentes das pessoas com deficiência.
- Em ambientes de baixa renda, os programas de reabilitação baseados na comunidade podem dar treinamento a pessoas com deficiência e suas famílias, de forma que os mesmos gerenciem suas necessidades de suporte e criem vínculos com grupos de auto-ajuda para troca de informações e aconselhamento.
- Pessoas com deficiência que empregam prestadores de assistência de forma direta, utilizando a alocação de recursos públicos, podem precisar de treinamento e assistência em recrutamento, gerenciamento, e no cumprimento de suas responsabilidades como empregadores.
- Os esquemas de treinamento para intérpretes de língua de sinais e trabalhadores ligados à proteção/tutoria ajudarão na melhora da oferta destes trabalhadores vitais para o processo.

Melhorar a qualidade dos serviços

Para garantir que os serviços formais de assistência e suporte sejam de boa qualidade, recomenda-se o seguinte:

- Desenvolver critérios e procedimentos de avaliação de deficiência sólidos e justos, focando a necessidade de suporte para manter e melhorar a funcionalidade. Usar a CIF como estrutura-guia no desenvolvimento de critérios de avaliação da deficiência.
- Definir critérios claros de elegibilidade para os serviços de assistência e suporte, e processos de decisão transparentes. Em ambientes com recursos limitados, focar as pessoas com deficiência que mais necessitem dos serviços de suporte – aquelas sem nenhum prestador de cuidados informal e com recursos limitados.
- Estabelecer o padrão de serviços e monitorar o cumprimento do mesmo.
- Monitorar a prestação dos serviços.
- Manter os dados de usuários, fornecedores e serviços fornecidos sempre atualizados.
- Assegurar a coordenação entre os diversos organismos governamentais e prestadores de serviço, se possível através da introdução da gestão de casos, sistemas de encaminhamento, e manutenção de registros eletrônicos.
- Estabelecer mecanismos de denúncias.
- Introduzir mecanismos de detecção e prevenção de abusos físicos e sexuais nos ambientes comunitário e residencial.
- Garantir que a equipe de suporte tenha treinamento, salário, e condições de trabalho adequados.
- Encorajar o monitoramento da qualidade dos serviços fornecidos pelas organizações de pessoas com deficiência e outras ONGs.

Referências

1. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 16 May 2009).
2. Verdonschot MM et al. Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. Journal of Intellectual Disability Research: JIDR, 2009, 53:303-318.doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01144.xPMID:19087215
3. Takamine Y. The cultural perspectives of independent living and self-help movement of people with disabilities. Asia Pacific Journal on Disability, 1998, 1 (http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/z00ap/002/z00ap00208.html, accessed 15 July 2009).
4. Misra S, Orslene LE, Walls RT. Personal assistance services for workers with disabilities: views and experiences of employers. Journal of Rehabilitation, 2010, 76:22-27. http://findarticles.com/p/articles/mi_m0825/is_1_76/ai_n50152435/accessed 5 April 2010.
5. People with Disabilities in India: From Commitments to Outcomes.Washington, World Bank, 2009 bank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Pe opl1Box0342042B-01PUBLIC1.pdf, accessed 5 June 2010).
6. Fisher K, Jing L. Chinese disability independent living policy. Disability & Society, 2008, 23:171-185. doi:10.1080/09687590701841216
7. Saetermoe C, Gómez J, Bámaca M, Gallardo C. A qualitative enquiry of caregivers of adolescents with severe disabilities in Guatemala City. Disability and Rehabilitation, 2004, 26:1032-1047. doi:10.1080/09638280410001703512 PMID:15371040
8. World Development Report: Making Services Work for Poor People. Washington, World Bank, 2004.
9. Principles for implementation of CRPD Article 12. New York, International Disability Alliance, CRPD Forum, 2008 (http://www.International Disability Alliance.org/representation/legal-capacity-working-group/, accessed 20 August 2009).
10. From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities. Handbook for parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol. Geneva, United Nations, 2007 (http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=212, accessed 20 August 2009).
11. Jesperson M. Personal ombudsman in Skåne: a user-controlled service with personal agents. In: Stastny P, Lehmann P, eds. Alternatives beyond psychiatry. Shrewsbury, United Kingdom, Peter Lehmann Publishing, 2007:299–303.
12. Canadian Association for Community Living [web site]. (http://www.cacl.ca/, accessed 20 August 2009).
13. Nidus Personal Planning Resource Center and Registry [web site]. (http://www.rarc.ca/textual/home.htm, accessed 20 August 2009).
14. Personal Ombud programme in Skåne, Sweden [web site]. (http://www.po-skane.org/, accessed 20 August 2009).
15. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. Disability and Rehabilitation, 2003, 25:1106-1114. doi:10.1080/0963828031000152002 PMID:12944150
16. ICF Australian user guide, version 1. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2003.
17. Participation and activity limitation survey. Ottawa, Statistics Canada, 2001.
18. Household disability survey. Wellington, Statistics New Zealand, 2001.
19. Adult disability follow-back surveys. Hyattsville, United States National Center for Health Statistics, 1998.
20. Understanding the health-care needs and experiences of people with disabilities. Menlo Park, Kaiser Family Foundation, 2003.
21. Brodsky J, Habib J, Hirschfeld M. Key policy issues in long term care. Geneva, World Health Organization, 2003.
22. Anonymous Disability advocate who speaks her mind. China Development Brief, 1 October, 2001 opmentbrief.com/node/182, accessed 28 November 2008).
23. Clark P, Macarthur J. Children with physical disability: gaps in service provision, problems joining in. Journal of Paediatrics and Child Health, 2008, 44:455-458. doi:10.1111/j.1440-1754.2008.01327.x PMID:18557807
24. Napier J. Sign language interpreter training, testing, and accreditation: an international comparison. American Annals of the Deaf, 2004,149:350-359. doi:10.1353/aad.2005.0007 PMID:15646939
25. Yarger CC. Educational interpreting: understanding the rural experience. American Annals of the Deaf, 2001,146:16-30. PMID:11355073
26. Nkwangu R. Sign language and community-based rehabilitation (CBR). In: Hartley S, Okune J, eds. CBR: inclusive policy development and implementation. Norwich, University of East Anglia, 2008:214–231.
27. Haualand H, Allen C. Deaf people and human rights. Helsinki, World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
28. McConkey R. Fairshares? Supporting families caring for adult persons with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 2005,49:600-612. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00697.x PMID:16011553
29. Nageswaran S. Respite care for children with special health care needs. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 2009,163:49-54. doi:10.1001/archpediatrics.2008.504 PMID:19124703

30. World population ageing, 1950–2050. New York, United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2002 (http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/index.htm, accessed 20 November 2008).
31. Kenya at a glance. New York, United Nations Children's Fund, 2008 (http://www.unicef.org/kenya/overview_4616.html, accessed 1 April 2010).
32. Ahmad OB, Lopez AD, Inoue M. The decline in child mortality: a reappraisal. Bulletin of the World Health Organization, 2000, 78:1175-1191. PMID:11100613
33. Knodel J, Chayovan N. Inter-generational relationships and family care and support for Thai elderly. Ageing International, 2009,33:15-27. doi:10.1007/s12126-009-9026-7
34. Malhotra R, Kabeer N. Demographic transition, inter-generational contracts and old-age security: an emerging challenge for social policy in developing countries. Brighton, University of Sussex, Institute of Development Studies, 2002(IDSWorking Paper No. 157).
35. JenkinsA et al. The future supply of informal care 2003 to 2013: Alternative scenarios. Canberra, Australian Institute for Health and Welfare, 2003.
36. Budlender D. The statistical evidence on care and non-care work across six countries. Geneva, United Nations Research Institute for Social Development, 2008.
37. Dahlberg L, Demack S, Bambra C. Age and gender of informal carers: apopulation-based study in the UK. Health & Social Care in the Community, 2007, 15:439-445. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00702.x PMID:17685989
38. Rogers M, Hogan D. Family life with children with disabilities: the key role of rehabilitation. Journal of Marriage and the Family, 2003,65:818-833. doi:10.1111/j.1741-3737.2003.00818.x
39. Hartley S et al. How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective. Child: Care, Health and Development, 2005, 31:167-180. doi:10.1111/j.1365-2214.2004.00464.x PMID:15715696
40. Esplen E. Gender and care overview report. Brighton, BRIDGE, Institute of Development Studies, University of Sussex, 2009 (http://www.bridge.ids.ac.uk/reports_ gend_CEP.html#Care, accessed 16 June 2009).
41. Carmichael F, Charles S. The opportunity costs of informal care: does gender matter? Journal of Health Economics, 2003,22:781-803. doi:10.1016/S0167-6296(03)00044-4 PMID:12946459
42. Anderson L et al. Children with disabilities: social roles and family impacts in the NHIS-D. DD DataBrief, 2002, 4 (1)(http://rtc.umn.edu/docs/dddb4-1.pdf, accessed 28 July 2009).
43. Parish SL et al. Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. Mental Retardation, 2004, 42:413-426. doi:10.1352/0047-6765(2004)42<413:EIOCAM>2.0.CO; 2 PMID:15516174
44. Aldridge J, Sharpe D. Pictures of young caring. Loughborough, University of Loughborough, 2007.
45. Becker S, Becker F. Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: evidence-based review. Nottingham, Young Caregivers International Research and Evaluation, Commission for Rural Communities, 2008 (http://www.ruralcommunities.gov.uk/files/CRC%20web36%20YCIRE.pdf, accessed 17 July 2009).
46. Mete C, ed. Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. Washington, World Bank, 2008.
47. Foster M et al. Personalised social care for adults with disabilities: a problematic concept for frontline practice. Health & Social Care in the Community, 2006, 14:125-135. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00602.x PMID:16460362
48. Menon DK, Peshawaria R, Ganguli R. Public policy issues in disability rehabilitation in developing countries of South-East Asia. In: Thomas M, Thomas MJ, eds. Selected readings in community based rehabilitation: disability and rehabilitation issues in South Asia. Bangalore, APDRJ Group Publication, 2002.
49. Bigby C, Ozanne E, Gordon M. Facilitating transition: elements of successful case management practice for older parents of adults with intellectual disability. Journal of Gerontological Social Work, 2002, 37:25-43.doi:10.1300/J083v37n03_04
50. Heller T, Caldwell J, Factor A. Aging family caregivers: policies and practices. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2007,13:136-142. doi:10.1002/mrdd.20138 PMID:17563896
51. Morris J. Pride against prejudice. London, Women's Press, 1991.
52. McKee KJ et al. COPE PartnershipThe COPE index–a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. Aging & Mental Health, 2003, 7:39-52. doi:10.1080/1360786021000006956 PMID:12554314
53. Askheim O. Personal assistance: direct payments or alternative public service? Does it matter for the promotion of user control? Disability & Society, 2005,20:247-260. doi:10.1080/09687590500060562
54. Thompson L. Long-term care: support for family caregivers. Washington, Georgetown University, 2004.
55. Braddock D, Hemp R, Rizzolo M. The state of the states in developmental disabilities, 7th ed. Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2008.
56. Australia's welfare 2007. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2007 (Cat. No. 93).

57. Guerriere DN et al. Costs and determinants of privately financed home-based health care in Ontario, Canada. Health & Social Care in the Community, 2008,16:126-136. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00732.x PMID:18290978
58. Holland D. Grass roots promotion of community health and human rights for people with disabilities in post-communist Central Europe: a profile of the Slovak Republic. Disability & Society, 2003, 18:133-143.doi:10.1080/0968759032000052798
59. Kandyomunda B et al. The role of local NGOs in promoting participation in CBR. In: Hartley S, ed. Community-based rehabilitation (CBR) as a participatory strategy in Africa. Cornell University ILR School, New York, 2002.
60. Disabled children's action group (DICAG) South Africa. Manchester, United Kingdom, Enabling Education Network, 2001(http://www.eenet.org.uk/key _issues/parents/stories/dicag.shtml, accessed 25 February 2008).
61. Fisher WF. Doing good? The politics and antipolitics of NGO practice. Annual Review of Anthropology, 1997, 26:439-464. doi:10.1146/annurev.anthro.26.1.439
62. Weigand C, Grosh M. Levels and patterns of safety nets pending in developing and transition countries. Washington, World Bank, 2008 (SP Discussion Paper No. 0817).
63. Home-based long-term care: report of a WHO study group. Geneva, World Health Organization, 2000.
64. Vecchio N. The use of support systems by informal caregivers: an Australian experience. Australian Journal of Primary Health, 2008,14:27-34.
65. Razavi S. The political and social economy of care in a development context: contextual issues, research questions and policy options. Geneva, United Nations Research Institute for Social Development, 2007.
66. Lu Y. The limitations of NGOs: a preliminary study of non-governmental social welfare organisations in China. London, Center for Civil Society, London School of Economics and Political Science, 2003 (CCS International Working Paper No. 13) (http://www.lse.ac.uk/collections/CCS/pdf/IWP/IWP13LuYiyi.pdf, accessed 25 November 2008).
67. Fu T. Good will is not enough. China Development Brief, 2002 (http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/161, accessed 26 July 2006).
68. The Future Supply of Long-Term Care Workers in relation to The Aging Baby Boom Generation – Report to United States Congress. Washington, United States Department of Health and Human Services, 2003 (http://aspe.hhs.gov/daltcp/ reports/ltcwork.pdf, accessed 27 May 2010).
69. Blok W. Social Work in Poland: a helping profession in need. Social Work and Society Online News Magazine, 2007(http://www.socmag.net/?p=97, accessed 27 May, 2010).
70. Chu LW, Chi I. Nursing homes in China. Journal of the American Medical Directors Association, 2008, 9:237-243.doi:10.1016/j.jamda.2008.01.008 PMID:18457798
71. Occupational employment and wages, May 2005. Washington, United States Bureau of Labor Statistics, 2006.
72. Employment aspects and work force implications of direct payments. Leeds, United Kingdom, Skills for Care, 2008 (http://www.skillsforcare.org.uk, accessed 24 March 2010).
73. Jorgensen D et al. The providers' profile of the disability support workforce in New Zealand. Health & Social Care in the Community, 2009,17:396-405. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00839.x PMID:19220491
74. Mcfarlane L, Mclean J. Education and training for direct care workers. Social Work Education, 2003,22:385-399. doi:10.1080/02615470309140
75. Ehrenreich B, Hochschild A, eds. Global women: nannies, maids and sex workers in the new economy. London, Granta, 2003.
76. Scull A. Museum of Madness: The Social Organization of Insanity in Nineteenth Century England. New York, St.Martin'sPress, 1979.
77. Wright D, Digby A, eds. From Idiocy to Mental Deficiency: historical perspectives on people with learning disabilities. London, Routledge, 1996.
78. Miller EJ, Gwynne GV. A life apart: a pilot study for residential institutions for the physically handicapped and the young chronic sick. London, Tavistock, 1972.
79. Zinkin P, McConachie H, eds. Disabled children and developing countries. London, Mac Keith Press, 1995.
80. Ingstad B, Whyte SR, eds. Disability and culture. Berkeley, University of California Press, 1995.
81. Turmusani M. Disabled people and economic needs in the developing world: a political perspective from Jordan. Aldershot, United Kingdom, Ashgate Publishing, 2003.
82. Parmenter TR. The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries. Salud Pública de México, 2008,50:Suppl 2s124-s131. PMID:18470339
83. Borbasi S et al. 'No going back' to institutional care for people with severe disability: reflections on practice through an interpretive study. Disability and Rehabilitation, 2008,30:837-847. doi:10.1080/09638280701419359 PMID:17852275
84. Disability Rights International [website]. (http://www.disabilityrightsintl.org/, accessed 8 March 2011).
85. Kozma A, Mansell J, Beadle-Brown J. Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 2009, 114:193-222. doi:10.1352/1944-7558-114.3.193 PMID:19374466

86. Dobrzyñska E, Rymaszewska J, Kiejna A. [Needs of persons with mental disorders–definitions and literature review] Psychiatria Polska, 2008,42:515-524. PMID:19189596
87. Freidson E. Profession of Medicine: a study of the sociology of applied knowledge. Chicago, University of Chicago Press. 1988
88. Barnes C, Mercer G. Independent Futures: creating user-led disability services in a disabling society. Bristol, Policy Press, 2006.
89. Catty JS et al. Day centers for severe mental illness. Cochrane database of systematic reviews (Online), 2007, 1CD001710- PMID:17253463
90. Perrins K, Tarr J. The quality of day care provision to encourage the transition to adulthood for young women with learning difficulties. Research in Post-Compulsory Education, 1998,3:93-109. doi:10.1080/13596749800200027
91. Stewart S. The use of standardized and non-standardized assessments in a social services setting: implications for prac- tice. British Journal of Occupational Therapy, 1999,62:417-423.
92. Mak AKM, Mackenzie A, Lui MHL. Changing needs of Chinese family caregivers of stroke survivors. Journal of Clinical Nursing, 2007,16:971-979. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01754.x PMID:17462048
93. Mirza I, Tareen A, Davidson LL, Rahman A. Community management of intellectual disabilities in Pakistan: a mixed methods study. Journal of Intellectual Disability Research: JIDR, 2009, 53:559-570. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01176.x PMID:19504727
94. Roelands M, Van Oost P, Depoorter AM. Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. Health & Social Care in the Community, 2008,16:42-53. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00730.x PMID:18181814
95. Charlton J. Nothing about us without us: disability oppression and empowerment. Berkeley and LosAngeles, University of California Press, 2000.
96. Riddell S et al. The development of direct payments: implications for social justice. Social Policy and Society, 2005, 4:75-85. doi:10.1017/S1474746404002209
97. Shakespeare T, Gillespie-Sells K, Davies D. The sexual politics of disability: untold desires. London, Cassell, 1996.
98. Adams L. The right to live in the community: making it happen for people with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina, Montenegro, Serbia and Kosovo. Sarajevo, Disability Monitor Initiative for South East Europe, Handicap International Regional Office for South East Europe, 2008.
99. Agnetti G. The consumer movement and compulsory treatment: a professional outlook. International Journal of Mental Health, 2008,37:33-45. doi:10.2753/IMH0020-7411370403
100. Sobsey D. Violence and abuse in the lives of people with disabilities: the end of silent acceptance? Baltimore, Brookes Publishing, 1994.
101. Brown H. Safeguarding adults and children with disabilities against abuse. Strasbourg, Council of Europe, 2002.
102. The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. Adopted by the United Nations General Assembly, forty-eighth session, resolution 48/96, annex, of 20 December 1993. New York, United Nations, 1993 (http:// www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm, accessed 27 July 2009).
103. Mansell J, Ericsson K, eds. Deinstitutionalisation and community living: intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA. London, Chapman and Hall, 1996.
104. Braddock D, Emerson E, Felce D, Stancliffe RJ. Living circumstances of children and adults with mental retardation or developmental disabilities in the United States, Canada, England and Wales, and Australia. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2001,7:115-121. doi:10.1002/mrdd.1016 PMID:11389566
105. Laragy C. Individualised funding in disability services. In: Eardley T, Bradbury B, eds. Competing visions: refereed proceedings of the National Social Policy Conference 2001. Sydney, Social Policy Research Center, University of New South Wales, 2002:263–278.
106. Mansell J. Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2006,31:65-76. doi:10.1080/13668250600686726 PMID:16782591
107. Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, World Health Organization Europe, 2010 (Background paper for the conference, 26–27 November) (http://www.euro.who. int/_ _data/assets/pdf_file/0003/126408/e94421.pdf, accessed 6 January 2011).
108. Chiriacescu D. Shifting the paradigm in social service provision: making quality services accessible for people with disabilities in South East Europe. Sarajevo, Disability Monitor Initiative for South East Europe, Handicap International Regional Office for South East Europe, 2008.
109. Protection of disabled persons. Bucharest, Romania Ministry of Labour, 2009 (http://www.mmuncii.ro/pub/imagemanager/images/file/Statistica/Buletin%20statistic/2009/handicap4_68.pdf, accessed 5 April 2010).
110. MansellJ et al. Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European study [Volume2: Main report]. Canterbury, Tizard Center, University of Kent, 2007.
111. Battams S, Baum F. What policies and policy processes are needed to ensure that people with psychiatric disabilities have access to appropriate housing? Social Science & Medicine (1982), 2010, 70:1026-1034. doi:10.1016/j.socscimed. 2009.12.007 PMID:20116916

112. Davis D, Fox-Grage W, Gehshan S. Deinstitutionalization of persons with developmental disabilities: a technical assistance report for legislators. Denver, National Conference of State Legislatures, 2000 (http://www.mnddc.org/parallels2/pdf/00-DPD-NCS.pdf, accessed 28 July 2009).
113. Hallam A et al. Service use and costs of support 12 years after leaving hospital. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2006,19:296-308. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00278.x
114. Chou YC et al. Outcomes and costs of residential services for adults with intellectual disabilities in Taiwan: A comparative evaluation. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2008, 21:114-125. doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00373.x
115. Stancliffe R, Lakin C. Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities. Baltimore, Brookes Publishing, 2004.
116. Dinkinæ M, Momèiloviæ J. Cost of independence: cost-benefit analysis of investing in the organization of personal assistant service for persons with disabilities in Serbia. Belgrade, Institute G17 Plus and Center for Independent Living, 2007.
117. Glendinning C et al. Evaluation of the individual budgets pilot program. York, University of York, 2008.
118. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for children and adolescents (0 –18) with intellectual impairments. Cochrane database of systematic reviews (Online), 2008, 3CD006858- PMID: 18646172
119. Montgomery P, Mayo-Wilson E, Dennis JA. Personal assistance for older adults (65+) without dementia. Cochrane data base of systematic reviews (Online), 2008, 1CD006855- PMID:18254118
120. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for adults (19– 64) with both physical and intellectual impairments. Cochrane database of systematic reviews (Online), 2008, 2CD006860- PMID: 18425973
121. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for adults (19–64) with physical impairments. Cochrane database of systematic reviews (Online), 2008, 3CD006856- PMID:18646171
122. Carrin G, Mathauer I, Xu K, Evans DB. Universal coverage of health services: tailoring its implementation. Bulletin of the World Health Organization, 2008, 86:857-863. doi:10.2471/BLT.07.049387 PMID:19030691
123. Cutting the cake fairly: CSCI review of eligibility criteria for social care. London, Commission for Social Care Inspection, 2008.
124. Cote A. Gate keeping: urgent need for reform to ensure fair and effective access to social protection entitlements. Disability Monitor Initiative – Middle East Journal, 2009,1:18-20.
125. Chisholm D, Knapp M. Funding of mental health services. In: Thornicroft G, ed. Oxford textbook of community mental health. Oxford, Oxford University Press, 2010.
126. Ratzka AD. Independent living and attendant care in Sweden: a consumer perspective. New York, World Rehabilitation Fund, 1986 (Monograph No. 34) (http://www.independentliving.org/docs1/ar1986spr.pdf, accessed 27 December 2007).
127. Lilja M, Mansson I, Jahlenius L, Sacco-Peterson M. Disability policy in Sweden. Journal of Disability Policy Studies, 2003,14:130-135. doi:10.1177/10442073030140030101
128. de Klerk M, Schellingerhout R. Ondersteuning gewenst, Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn (Support is Desired, people with physical disabilities and their support in the domains of living, care, transportation and well-being). Den Haag, SCP, May 2006, (http://www.scp.nl/publicaties/boeken/9037702600/Ondersteuning _ gewenst.pdf.
129. You and your grants 2009/10. Pretoria, South African Social Security Agency, 2009 (http://www.sassa.gov.za/applications/cms/documents/file_build.asp?id=100000081, accessed 26 July 2009).
130. Disability support services: increasing participation and independence. Wellington, Ministry of Health, 2002.
131. International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva, World Health Organization, 2001.
132. Algera M, Francke AL, Kerkstra A, van der Zee J. An evaluation of the new home-care needs assessment policy in the Netherlands. Health & Social Care in the Community, 2003, 11:232-241. doi:10.1046/j.1365-2524.2003.00424.x PMID:12823428
133. Jones K, Netten A, Francis J, Bebbington A. Using older homecare user experiences in performance monitoring. Health & Social Care in the Community, 2007,15:322-332. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00687.x PMID:17578393
134. Axelsson C, Granier P, Adams L. Beyond de-institutionalization: the unsteady transition towards an enabling system in South East Europe. Sarajevo, Disability Monitor Initiative for South East Europe, 2004.
135. Puri M. Assisted decision making: does the National Trust Act deliver? Disability India Network, n.d. dia.org/natTrust.cfm, accessed 10 October 2008).
136. Mulvany F, Barron S, McConkey R. Residential provision for adult persons with intellectual disabilities in Ireland. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2007,20:70-76. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00306.x
137. Mandelstam M. Safeguarding vulnerable adults and the law. London, Jessica Kingsley Publishers, 2009.
138. Acheson N. Service delivery and civic engagement: disability organisations in Northern Ireland Voluntas, 2001, 12:279-293. doi:10.1023/A:1012395402144
139. Priestley M. Disability Politics and Community Care. London, Jessica Kingsley, 1998.
140. Hatfield B, Ryan T, Simpson V, Sharma I. Independent sector mental health care: a 1-day census of private and voluntary sector placements in seven Strategic Health Authority areas in England. Health & Social Care in the Community, 2007,15:407-416. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00698.x PMID:17685986

141. Rosenau PV, Linder SH. A comparison of the performance of for-profit and nonprofit U.S. psychiatric inpatient care providers since 1980. Psychiatric Services (Washington, D.C.), 2003,54:183-187. PMID:12556598
142. Mc Conkey R et al. Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. Journal of Intellectual Disability Research: JIDR, 2007, 51:207-217. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00858.x PMID:17300416
143. Lansley P et al. Adapting the homes of older people: a case study of costs and savings.Building Research and Information, 2004,32:468-483. doi:10.1080/0961321042000269429
144. Heller T, Caldwell J. Impact of a consumer-directed family support program on reduced out-of-home institutional placement. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2005,2:63-65. doi:10.1111/j.1741-1130.2005.00010.x
145. Pijl M. Home care allowances: good for many but not for all. Practice: Social Work in Action, 2000,12:55-65.
146. Rabiee P, Moran N, Glendinning C. Individual budgets: lessons from early users' experiences, 2009. British Journal of Social Work, 2009, 39:918-935. doi:10.1093/bjsw/bcm152
147. Carr S, Robins D. The implementation of individual budget schemes in adult social care. London, Social Care Institute for Excellence, 2009 (SCIE Research Briefing 20).
148. Vulnerable groups in development: the case for targeting mental health conditions. Geneva, World Health Organization, 2010.
149. Benjamin AE, Matthias R, Franke TM. Comparing consumer-directed and agency models for providing supportive services at home. Health Services Research, 2000,35:351-366. PMID:10778820
150. Kim WM, White GW, Fox MH. Comparing outcomes of persons choosing consumer-directed or agency-directed personal assistance services. Journal of Rehabilitation, 2006,72:32-43.
151. Clark MJ, Hagglund KJ, Sherman AK. A longitudinal comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance service programmes among persons with physical disabilities. Disability and Rehabilitation, 2008, 30:689-695. doi:10.1080/09638280701463878 PMID:17852213
152. Spall P, McDonald C, Zetlin D. Fixing the system? The experience of service users of the quasi-market in disability services in Australia. Health & Social Care in the Community, 2005,13:56-63. doi:10.1111/j.1365-2524.2005.00529.x PMID:15717907
153. Priestley M et al. Direct payments and disabled people in the UK: supply, demand and devolution. British Journal of Social Work, 2007,37:1189-1204. doi:10.1093/bjsw/bcl063
154. Stevens M et al. Choosing services or lifestyles: assessing the role of increasing choice in UK social care services. Journal of Social Policy, forthcoming.
155. Grassman EJ, Whitaker A, Larsson AT. Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden. Scandinavian Journal of Disability Research, 2009, 11:35-49. doi:10.1080/15017410802253518
156. Dougherty S et al. Planned and crisis respite for families with children: results of a collaborative study. Arlington, Child Welfare League of America, ARCH National Respite Network and Resource Center, 2002 (http://www.archrespite.org/Collaborative%20Respite%20Report%20.pdf, accessed 15 April 2010).
157. Mansell I, Wilson C. Current perceptions of respite care: experiences of family and informal carers of people with a learning disability. Journal of Intellectual Disabilities: JOID, 2009,13:255-267. doi:10.1177/1744629509356725 PMID:20048347
158. Breaking point: families still need a break. London, Mencap, 2006 (http://www.mencap.org.uk/document.asp?id=297, accessed 15 April 2010).
159. Giménez DM. Género, previsión y ciudadanía social en América Latina (Gender, pensions and social citizenship in Latin America). Santiago, Economic Commission for Latin America and the Caribbean, 2005 (Serie Mujer y Desarrollo No. 46).
160. Australia's welfare 1993: services and assistance. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 1993.
161. Caldwell J. Consumer-directed supports: economic, health, and social outcomes for families. Mental Retardation, 2006, 44:405-417. doi:10.1352/0047-6765 (2006) 44 [405:CSEHAS]2.0.CO; 2 PMID:17132035
162. Glendinning C et al. Individual budgets pilot program: impact and outcomes for caregivers. York, University of York, 2009.
163. Yamada M, Hagihara A, Nobutomo K. Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers. Health & Social Care in the Community, 2008, 16:400-409. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00752.x PMID:18221487
164. Gillinson S, Green H, Miller P. Independent living: the right to be equal citizens. London, Demos, 2005.
165. Meyer J. A non-institutional society for people with developmental disability in Norway. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2003, 28:305-308.
166. Bieler RB. Independent living in Latin America: progress in adapting a "First World" philosophy to the realities of the "Third World". In: Garcia Alonso JV, ed. El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales. Madrid, Spain, Fundación Luis Vives, 2003:218–242 (http://www.disabilityworld.org/11-12_03/il/latinamerica.shtml, accessed 31 March 2010).
167. Spandler H, Vick N. Opportunities for independent living using direct payments in mental health. Health & Social Care in the Community, 2006,14:107-115. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00598.x PMID:16460360

168. Ilagan V. Breaking the barriers: enabling children with disabilities in the Philippines. Development Outreach, 2005 July (http://devoutreach.com/july05/SpecialReportBreakingtheBarriers/tabid/908/Default.aspx, accessed 6 April 2010).
169. Windley D, Chapman M. Support workers within learning/intellectual disability services perception of their role, training and support needs. British Journal of Learning Disabilities, 2010,38:310-318. doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00610.x
170. Determining the training needs of personal assistants working directly with Personal assistance users. London, Independent Living Alternatives, 2008 (http://www.ilanet.co.uk/id15.html, accessed 5 April 2010).
171. Finkelstein V. Rethinking care in a society providing equal opportunities for all. Geneva, World Health Organization, 2001.
172. Larson S, Hewitt A. Staff recruitment, retention, training strategies for community human services organizations. Baltimore, Brookes Publishing, 2005.
173. Kishorekumar BD. Community based rehabilitation: an approach to empower the disabled. Hyderabad, ICFAI Books, 2009.
174. McConkey R, Alant E. Promoting leadership and advocacy. In: Alant E, Lloyd LL, eds. Augmentative and alternative communication and severe disabilities: beyond poverty. London, Whurr Publishers, 2005:323–344.
175. Upadhyaya GP. Policy, programs and activities to protect and promote the rights and dignity of persons with disabilities in Nepal. Bangkok, Expert Group Meeting and Seminar on an International Convention to Protect and Promote the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, 2003 (http://www.worldenable.net/bangkok2003/papernepal2.htm, accessed 25 November 2008).
176. Lysack C, Kaufert J. Comparing the origins and ideologies of the independent living movement and community based rehabilitation. International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschriftfur Rehabilitations forschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation, 1994,17:231-240. PMID:8002130
177. Community home-based care in resource limited settings: a framework for action. Geneva, World Health Organization, 2002.
178. Australian Human Rights Commission [web site]. (www.hreoc.gov.au/disability _rights/, accessed 6 April 2010).
179. New Zealand disability strategy. Wellington, Ministry of Health, 2001 (www.odi.govt.nz/nzds, accessed 25 November 2008).
180. Handisam [website]. (http://www.handisam.se/Tpl/NormalPage_297.aspx, accessed 6 April 2010).
181. CBR guidelines. Geneva, World Health Organization, 2010.

Capítulo 6

Ambientes facilitadores

"Eu me vejo forçado a sugerir soluções práticas para enfrentar com confiança um ambiente mal equipado para ter uma vida ativa com Distrofia Muscular e, paralelamente, fazer campanhas por uma sociedade mais inclusiva. Entre esses esforços privados, eu tive que contratar um assistente/motorista que me dá o suporte necessário para fins de transporte. Em Porto Príncipe, não é raro ver meu assistente me carregando por vários lances de escada, até mesmo na receita federal para que eu possa pagar minhas obrigações!"

Gerald

"Após uma lesão, senti que minha vida social foi muito afetada devido às dificuldades de transporte e os desafios dos lugares, é difícil realizar as atividades cotidianas (visitar amigos, sair, etc.), bem como ir às consultas no hospital e à reabilitação. Antes da lesão, eu era um membro ativo da sociedade, tinha muitos amigos e costumava sair com eles para diversas atividades e esportes. Mas, após a lesão, ficou difícil para mim sair com eles, porque os ambientes não estão adaptados para usuários de cadeira de rodas, seja nas ruas, transportes, lojas, restaurantes, ou outras instalações".

Fadi

"Estou participando de uma primeira reunião de um grupo que discute assuntos profissionais em psicologia. A reunião foi muito estressante e frustrante para mim, pois eu não era capaz de acompanhar a discussão do grupo. Depois que a sessão acabou, eu liguei para a instrutora, falei com ela sobre o meu problema de audição, e pedi permissão para passar um microfone especial entre os palestrantes, um microfone que transmite suas vozes diretamente para meu sistema de prótese auditiva. Para minha surpresa, a instrutora recusou meu pedido e disse que não era bom para o grupo, pois iria afetar o clima de espontaneidade".

Adva

"O obstáculo mais difícil à minha independência tem sido a atitude das pessoas. Elas pensam que nós não podemos fazer muitas coisas. Além disso, há os degraus e as barreiras arquitetônicas. Eu tive uma experiência com o diretor na Casa da Cultura. Lá havia muitos degraus e eu não podia entrar, de modo que mandei alguém pedir ajuda. Quando o diretor chegou, ele disse surpreso: 'o que aconteceu, o que aconteceu, porque você está assim?' Ele pensou que eu estava lá para pedir dinheiro; não lhe ocorreu que eu estava ali trabalhando".

Feliza

"Até meus 19 anos não tive oportunidade de aprender a língua de sinais nem tinha amigos surdos. Depois que entrei na universidade, aprendi a língua de sinais e assumi um papel ativo como membro do conselho de clubes de surdos. Depois que terminei minha pós-graduação, trabalhei como biocientista em um instituto nacional. Eu me comunico principalmente com meus colegas escrevendo à mão, e uso a língua de sinais em público em trabalhos de interpretação durante palestras e reuniões. Meu parceiro surdo e eu temos dois filhos surdos; minha história pessoal me dá a opinião diferenciada de que a língua de sinais e a cultura da surdez são absolutamente essenciais para as crianças surdas enfrentarem desafios".

Akio

6

Ambientes facilitadores

Os ambientes - físico, social e comportamental – podem incapacitar as pessoas com deficiências, ou fomentar sua participação e inclusão. A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) estabelece a importância das intervenções para melhorar o acesso a diferentes áreas do ambiente, incluindo edifícios e estradas, transporte, informação e comunicação. Estas áreas estão interligadas – as pessoas com deficiência não serão capazes de se beneficiar plenamente com as melhorias em uma área se as outras permanecerem inacessíveis.

Um ambiente acessível, além de especialmente importante para as pessoas com deficiência, traz benefícios para uma ampla variedade de pessoas. Por exemplo, os rebaixamentos de calçadas (rampas) ajudam os pais a empurrar carrinhos de bebê. Informações em linguagem simples ajudam àqueles com menor escolaridade ou aqueles não bem familiarizados com o idioma local. Anúncios de cada parada no transporte público podem ajudar aos viajantes não familiarizados com a rota, bem como àqueles com deficiência visual. Além disso, os benefícios para muitas pessoas podem ajudar a gerar um amplo apoio para fazer com que as mudanças aconteçam.

Para ter sucesso, as iniciativas de acessibilidade precisam levar em conta as restrições externas, incluindo a exeqüibilidade em termos de custos, prioridades concomitantes, disponibilidade de tecnologia e conhecimento, e diferenças culturais. Estas iniciativas têm que estar baseadas em evidências científicas sólidas. Muitas vezes, a acessibilidade é mais facilmente alcançada de forma incremental, por exemplo, melhorando as características dos edifícios em etapas. Os esforços iniciais devem ter como objetivo construir uma "cultura de acessibilidade" e a remoção de barreiras ambientais básicas. Uma vez que o conceito de acessibilidade torna-se enraizado e, na medida em que mais recursos se tornam disponíveis, é mais fácil elevar os padrões e alcançar um maior nível de desenho universal.

Mesmo depois que as barreiras físicas forem removidas, as atitudes negativas podem produzir barreiras em todas as áreas. Para superar a ignorância e o preconceito em torno da deficiência, a educação e a sensibilização são necessárias. Essa educação deve ser um componente regular da formação profissional em arquitetura, construção, design, informática e marketing. Os responsáveis políticos e aqueles que trabalham em nome das pessoas com deficiência precisam estar educados sobre a importância da acessibilidade.

A informação e o ambiente de comunicação são geralmente interpretados por pessoas jurídicas com recursos significativos, abrangência global e

Quadro 6.1. Definições e conceitos

Acessibilidade – na linguagem comum, significa a capacidade de alcançar, compreender, ou abordar algo ou alguém. Em leis e normas relativas à acessibilidade, refere-se ao que a lei exige para o cumprimento.

Desenho universal – um processo que aumenta a segurança, funcionalidade, saúde e participação social, através do design e a operação de ambientes, produtos e sistemas em resposta à diversidade de pessoas e habilidades (1).

A funcionalidade, porém, não é o único objetivo do desenho universal, e "adaptação e design especializado" são uma parte do fornecimento personalizado e escolha, que pode ser essencial para lidar com a diversidade. Outros termos coincidentes para o mesmo conceito geral são "design para todos" e "design inclusivo".

Padrão – um nível de qualidade aceito como uma norma. Às vezes, os padrões são codificados em documentos como "diretrizes" ou "regulamentos", ambos com definições específicas, com diferentes implicações legais em diferentes sistemas jurídicos. Um exemplo é a Parte M dos Regulamentos de Construção no Reino Unido da Grã-Bretanha e Irlanda do Norte. Os padrões podem ser voluntários ou compulsórios.

Instalações públicas – edifícios abertos e à disposição do público, sejam de propriedade pública (tais como tribunais, hospitais e escolas), ou privada (como lojas, restaurantes e estádios esportivos), bem como vias públicas.

Transporte – veículos, estações, sistemas de transporte público, infraestrutura e ambientes para pedestres.

Comunicação – "abrange os idiomas, exibições de textos, comunicação tátil, Braille, letras grandes, e multimídia acessível, bem como linguagem escrita, áudio, linguagem simples, leitura humana e modos aumentativos e alternativos, e formatos de comunicação, incluindo tecnologia da informação e comunicação acessível" (2). Estes formatos, modos e meios de comunicação podem ser físicos, mas são cada vez mais eletrônicos.

- algumas vezes - experiência em problemas de acessibilidade. Como resultado, novas tecnologias com projetos universais geralmente são adotados mais rapidamente no ambiente virtual do que em ambientes reais. Mas mesmo com o rápido desenvolvimento da tecnologia de informação e comunicação (TIC), o acesso pode ser limitado pela inacessibilidade e indisponibilidade. Na medida em que novas tecnologias são criadas em rápida sucessão, há o perigo de que o acesso a pessoas com deficiência seja esquecido e se opte pelas caras tecnologias assistivas, ao invés do desenho universal.

Este capítulo analisa as barreiras ambientais no acesso a edifícios, estradas, transporte e informação e comunicação, e as medidas necessárias para melhorar tal acesso (ver Quadro 6.1).

Entendendo o acesso a ambientes físicos e de informação

O acesso a instalações públicas - edifícios e estradas - é benéfico para a participação na vida cívica, e essencial para a educação, os cuidados à saúde, e a participação no mercado de trabalho (ver Quadro 6.2). A falta de acesso pode excluir as pessoas com deficiência, ou torná-las dependentes de outros (6). Como exemplo, se os banheiros públicos forem inacessíveis, as pessoas com deficiência vão ter dificuldade de participar da vida cotidiana.

O transporte fornece acesso independente ao emprego, à educação e aos serviços de saúde, e às atividades sociais e recreativas. Sem transporte acessível, as pessoas com deficiência são mais susceptíveis de serem excluídas dos serviços e do contato social (7, 8). Num estudo realizado na Europa, o transporte foi um obstáculo frequentemente citado para a participação das pessoas com deficiência (9). Numa pesquisa nos Estados Unidos, a falta de transporte foi a segunda razão mais frequente para uma pessoa com deficiência ficar desencorajada a procurar trabalho (10). A falta de transportes públicos é em si uma grande barreira para o acesso, mesmo em alguns países altamente desenvolvidos (11).

A falta de comunicação e informação acessíveis afeta a vida de muitas pessoas com deficiência (12-14). Indivíduos com dificuldades de comunicação, tais como deficiência auditiva ou

Quadro 6.2. Participação política

O Artigo 29 da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) garante os direitos políticos às pessoas com deficiência destacando, em primeiro lugar, a importância dos processos de votação acessíveis, a informação eleitoral, e o direito das pessoas com deficiência a concorrerem em eleições, e em segundo lugar, advogar para que as pessoas com deficiência formem e adiram às suas próprias organizações e participem na vida política em qualquer nível.

Ambientes facilitadores são fundamentais para a promoção da participação política. A acessibilidade física a reuniões públicas, cabines e máquinas de votação, e outros processos é necessária se as pessoas com deficiência forem participar das mesmas. A acessibilidade da informação - folhetos, transmissões, sites da web - é vital se as pessoas devem debater questões e fazer escolhas informadas. Por exemplo, a língua de sinais e as legendas em transmissões de partidos políticos removeria barreiras para pessoas com deficiência auditiva. Pessoas que estão confinadas a suas casas ou vivem em instituições podem precisar votar por correspondência ou por procuração para exercer seu direito a voto. A questão mais ampla das atitudes também é relevante para saber se as pessoas com deficiência são respeitadas como parte do processo democrático - como eleitores, observadores eleitorais, comentaristas ou representantes eleitos de fato - ou se identificam com a sociedade em geral (3). Em particular, as pessoas com deficiência intelectual e em condições de saúde mental muitas vezes enfrentam exclusão discriminatória do processo de votação (4).

A Fundação Internacional para Sistemas Eleitorais tem trabalhado em diferentes países para promover o cadastro dos eleitores e eliminar os obstáculos à participação de pessoas com deficiência na qualidade de eleitores e candidatos, por exemplo, um programa de educação de eleitores no Iraque, o cadastro e suporte do voto em Kosovo (em associação com a OSCE), e iniciativas na Armênia, Bangladesh, e outros países. No Reino Unido, a organização voluntária United Response fez campanha e desenvolveu recursos para promover a participação eleitoral das pessoas com deficiência intelectual (5).

Na Índia, enquanto a Lei de Deficiência 1995 garantia a igualdade de oportunidades às pessoas com deficiência, a mesma não teve impacto sobre os processos eleitorais subsequentes. O movimento das pessoas com deficiência na Índia fez uma campanha vigorosa para o acesso ao sistema político, particularmente na preparação para as eleições de 2004. A Suprema Corte baixou uma medida provisória para os governos estaduais fornecerem rampas em todas as urnas para o segundo turno da votação de 2004, com informações em Braille disponíveis em futuras eleições. Em 2007, a Suprema Corte baixou uma ordem pela qual a Comissão Eleitoral devia instruir a todos os Governos Estaduais e Territórios da União para aplicarem as seguintes disposições para as Eleições Gerais de 2009:

- Rampas em todos os colégios eleitorais.
- Números em Braille ao lado dos botões de votação nas urnas eletrônicas.
- Filas separadas para pessoas com deficiência nos colégios eleitorais.
- Pessoal treinado para entender e respeitar as necessidades das pessoas com deficiência.

Como resultado da campanha e do aumento da sensibilização, os principais partidos mencionaram explicitamente as questões da deficiência em seus manifestos de 2009.

O aumento da participação política das pessoas com deficiência pode resultar em progresso para mais políticas públicas inclusivas. Enquanto tem sido alcançado progresso em tornar as eleições acessíveis, é raro que pessoas com deficiência sejam eleitas para cargos públicos. No entanto, em países como Estados Unidos, Reino Unido, Alemanha, Equador e Peru, pessoas com deficiência têm exercido o cargo mais alto. Em Uganda, a Seção 59 da Constituição de 1995 afirma que "o Parlamento deve fazer leis para prever a facilitação dos cidadãos com deficiência para se registrarem e votarem", enquanto a Seção 78 prevê a representação das pessoas com deficiência no Parlamento. As pessoas com deficiência são eleitas através de um sistema de colégio eleitoral em todos os níveis, da vila até ao Parlamento, criando uma influência que resultou numa legislação amigável para os deficientes. Uganda está entre os países com o maior número de representantes com deficiência eleitos no mundo.

Mais informações: http://www.electionaccess.org; http://www.ifes.org/disabilities.html; http://www.every-votecounts.org.uk.

comprometimento da fala, estão em desvantagem social significativa, tanto em países desenvolvidos como em desenvolvimento (15). Esta desvantagem é particularmente vivenciada em setores onde a comunicação eficaz é fundamental - como os de saúde, educação, governo local, e justiça.

- Pessoas que têm dificuldades de audição podem precisar de leitura labial, próteses auditivas, e boa acústica ambiental em ambientes internos (16). Surdos e surdocegos usam língua de sinais. Eles precisam de educação bilíngue em linguagem gestual e na língua nacional, bem como intérpretes de língua de sinais, incluindo intérpretes táteis ou gestuais (17, 18). De acordo com estimativas da Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2005, cerca de 278 milhões de pessoas no mundo têm perda auditiva moderada a profunda em ambos os ouvidos (19).
- Pessoas cegas ou com baixa visão necessitam instrução em Braille, equipamentos para a produção de materiais em Braille, e acesso a serviços de biblioteca com materiais em Braille, áudio, e material impresso em letras grandes, leitores de tela e equipamentos de amplificação (20, 21). Cerca de 314 milhões de pessoas ao redor do mundo têm problemas de visão, seja por doenças oculares ou erros de refração não corrigidos. Deste número, 45 milhões de pessoas são cegas (22, 23).
- Pessoas com deficiência intelectual necessitam de informações apresentadas em linguagem clara e simples (24). Pessoas com condições de saúde mental graves precisam encontrar trabalhadores de saúde com aptidões de comunicação e confiança para se comunicar eficazmente com eles (25).
- Indivíduos que não falam precisam ter acesso a sistemas de "comunicação aumentativa e alternativa", e a aceitação destas formas de comunicação onde eles vivem, vão à escola e ao trabalho. Estes incluem displays de comunicação, língua de sinais, e dispositivos de geração de fala e língua de sinais.

As evidências empíricas disponíveis sugerem que pessoas com deficiência têm taxas de utilização das TIC significativamente menores que os não deficientes (26-29). Em alguns casos, elas podem ser incapazes de ter acesso aos produtos e serviços mais básicos tais como telefones, televisão e Internet.

Pesquisas sobre acesso e uso de mídia digital nos países desenvolvidos mostraram que pessoas com deficiência têm metade da probabilidade das pessoas sem deficiência de ter um computador em casa, sendo ainda menos provável que tenham acesso à Internet em casa (30, 31). O conceito de exclusão digital não se refere apenas ao acesso físico a computadores, conectividade e infraestrutura, mas também às características geográficas, fatores econômicos, culturais e sociais - como o analfabetismo - que criam barreiras para a inclusão social (31-36).

Enfrentando as barreiras em edifícios e estradas

Antes da CDPD, o principal instrumento a abordar a necessidade de um melhor acesso foram as Regras das Nações Unidas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, que careciam de mecanismos de aplicação. Uma pesquisa da ONU em 2005, realizada em 114 países, descobriu que muitos tinham políticas de acessibilidade, mas não tinham feito muito progresso (37). Desses países, 54% não relataram padrões de acessibilidade para ambientes ao ar livre e nas ruas, 43% não tinham nenhum padrão para edifícios públicos, e 44% não tinham nenhum padrão para escolas, unidades de saúde, e outros edifícios de serviço público. Além disso, 65% não iniciaram quaisquer programas educacionais, e 58% não tinham quaisquer recursos financeiros alocados à acessibilidade. Embora 44% dos países tinham um órgão do governo responsável por monitorar a acessibilidade para pessoas com deficiência, o número de países com ouvidorias, conselhos de arbitragem, ou comitês de peritos independentes era muito baixo.

A lacuna entre a criação de um marco institucional e político, e a aplicação tem sido atribuída a vários fatores, incluindo:

- falta de recursos financeiros;
- falta de planejamento e capacidade de design;
- pesquisa e informações limitadas;
- falta de cooperação entre as instituições;
- falta de mecanismos de aplicação;
- falta de participação do usuário;
- limitações geográficas e climáticas;
- falta de um componente de conscientização da deficiência nos currículos de formação de planejadores, arquitetos, e engenheiros civis.

Relatórios de países com leis sobre acessibilidade, mesmo aqueles que datam de 20 a 40 anos atrás, confirmam um baixo nível de cumprimento (38-41). Um levantamento técnico de 265 edifícios públicos em 71 cidades na Espanha descobriu que não foi construído um único prédio 100% em conformidade (40), e outro na Sérvia, encontrou taxas de cumprimento entre 40% e 60% (40). Há relatos de países tão diversos como Austrália, Brasil, Dinamarca, Índia e Estados Unidos com exemplos semelhantes de não conformidade (39, 40, 42, 43). Há uma necessidade urgente de identificar formas mais eficazes de se fazer cumprir as leis e regulamentos sobre acessibilidade - e divulgar esta informação em nível global.

Desenvolvendo políticas efetivas

A experiência mostra que esforços voluntários de acessibilidade não são suficientes para eliminar barreiras potenciais. Em vez disso, são necessários padrões mínimos obrigatórios. Nos Estados Unidos, por exemplo, a primeira norma voluntária de acessibilidade foi introduzida em 1961. Quando ficou claro que a norma não estava sendo usada, a primeira lei sobre a acessibilidade, cobrindo todos os edifícios federais, foi aprovada em 1968, após o que houve adesão geral às normas (44). Na maioria dos países que tomaram medidas precoces, as normas de acessibilidade têm evoluído ao longo do tempo, especialmente na área das acomodações públicas. Recentemente, alguns países, como o Brasil, têm estendido suas leis a empresas privadas que atendem o público.

Em novas construções, a plena conformidade a todos os requisitos das normas de acessibilidade é geralmente factível a 1% do custo total da obra (45 - 47). Tornar os edifícios mais velhos acessíveis exige flexibilidade, por causa de restrições técnicas, questões de preservação histórica, e variações nos recursos dos proprietários. Leis, como a Lei para Americanos com Deficiência, de 1990, nos Estados Unidos, e a Lei de Discriminação da Deficiência, de 1995, no Reino Unido, introduziram termos legais, como "instalações razoáveis", "sem dificuldades indevidas", e "tecnicamente inviável". Estas condições proporcionaram formas legalmente aceitáveis para adaptar as limitações das estruturas existentes. O conceito "dificuldades indevidas", por exemplo, permite mais liberdade a pequenas empresas que para grandes corporações realizarem reformas, que são caras dada a natureza das estruturas existentes.

Ampliar a extensão de edifícios cobertos por leis e normas, após a introdução de um primeiro estágio de acessibilidade, pode ser uma abordagem melhor do que tentar fazer tudo totalmente acessível. Para os países em desenvolvimento, um plano estratégico com prioridades e uma série de metas crescentes pode tirar máximo partido de recursos limitados. Políticas e normas poderão, em primeira instância, tratar de construções tradicionais em áreas rurais de baixa renda de forma diferente de outros tipos de construção - com foco, talvez, no acesso ao piso térreo e acesso a banheiros públicos. Depois de experimentar com diferentes abordagens por um período limitado, normas mais abrangentes podem ser introduzidas, com base no conhecimento do que funciona. A CDPD refere-se a esta estratégia como "realização progressiva".

Melhorando os padrões

As normas relativas à acessibilidade podem criar um ambiente propício (38-40). Geralmente, as avaliações das normas existentes têm encontrado

baixa conscientização sobre a existência de padrões. Para aqueles que estão cientes das normas, foram identificadas preocupações sobre sua adequação, especialmente para ambientes de poucos recursos, incluindo as zonas rurais, com as formas tradicionais de construção e assentamentos informais. As equipes de socorro, por exemplo, relataram padrões de acessibilidade impróprios para os problemas em campos de refugiados e projetos de reconstrução após catástrofes naturais (48).

Normas modernas têm sido desenvolvidas através de um processo amplamente consensual. A participação das pessoas com deficiência no desenvolvimento de normas é importante para dar uma visão das necessidades dos usuários. Porém, uma abordagem das normas sistemática e baseada em evidências também é necessária. As avaliações das disposições técnicas de acessibilidade em ambientes de alta renda têm encontrado que o espaço para cadeiras de rodas e as exigências de espaço são muitas vezes muito baixos (49, 50). Estas insuficiências derivam das características que mudam na tecnologia assistiva, tais como cadeiras de rodas maiores, dos avanços no conhecimento sobre como facilitar o acesso, e da defasagem de tempo para incorporar o novo conhecimento nas normas.

As características básicas de acesso em novas construções devem incluir:

- prover rebaixamentos de guias (construção de rampas)
- travessias seguras da rua
- entradas acessíveis
- um caminho acessível para se locomover em todos os espaços
- acesso a serviços públicos, tais como banheiros.

A compilação de dados sobre 36 países e regiões da Ásia e do Pacífico demonstrou que 72% têm padrões de acessibilidade tanto para o ambiente construído ou de transportes públicos ou de ambos. Uma avaliação do conteúdo das normas e cobertura é necessária para compreender o alcance e a aplicação destas normas (51). Normas mais acessíveis se concentram nas necessidades das pessoas com dificuldades de mobilidade. As normas relevantes, por exemplo, contêm muitos critérios para garantir espaço suficiente e espaço de manobras para cadeiras de rodas e usuários com ajuda para caminhar. Também é importante para atender às necessidades das pessoas com deficiências sensoriais, principalmente para evitar riscos e encontrar o caminho certo. Para este fim, métodos de comunicação foram desenvolvidos - incluindo alarmes visuais e contrastes melhores em sinais, sinalização em Braille, pavimentos táteis e modo dual em dispositivos interativos, como caixas automáticos em bancos e máquinas de bilhetes. As normas de acessibilidade raramente abordam explicitamente as necessidades das pessoas com deficiências cognitivas ou problemas de saúde mental. As diretrizes de desenho universal lidam com assuntos tais como o melhor suporte para encontrar o caminho e para reduzir o estresse, que pode ser considerado em normas de acessibilidade (52). Normas apropriadas são necessárias para construções rurais nos países em desenvolvimento. Um estudo sobre a acessibilidade nas aldeias de Gujarat, na Índia, descobriu que as práticas atuais em áreas urbanas ricas da Índia não eram apropriadas nestas aldeias (53). Outros estudos sobre a acessibilidade para pessoas com deficiência nos países em desenvolvimento têm-se focado sobre a higiene e o uso de água (54, 55) e propostas simples, soluções de baixo custo para fazer instalações sanitárias, dispositivos para transportar água, caixas d'água e outras instalações acessíveis.

Normas de acessibilidade são também necessárias em campos de refugiados e em assentamentos informais e projetos de reconstrução após uma catástrofe. Estudos de assentamentos informais na Índia e África do Sul descobriram que as condições lá, bem como em áreas rurais pobres, exigem abordagens diferentes para a acessibilidade do que nas áreas urbanas - o acesso a banheiros com latrinas e canais de esgoto a céu aberto, que criam obstáculos para cadeirantes e pedestres. Os graves obstáculos de segurança e privacidade nestas comunidades são tão importantes como a independência na realização de tarefas diárias (56). O Sphere Handbook, desenvolvido por mais de 400 organizações em todo o

mundo, estabelece as normas mínimas numa resposta a desastres e inclui abordagens para atender às necessidades das pessoas com deficiência. Na sua atualização 2010, a deficiência é abordada como uma questão que permeia todos os principais setores, incluindo abastecimento de água, saneamento, nutrição, ajuda alimentar, abrigos e serviços de saúde (57).

As normas nos países industrializados têm impulsionado uma "convergência global" em padrões de acessibilidade (8) ao contrário das normas em países em desenvolvimento que refletem as condições culturais ou econômicas (58). Se isso representa a falta de implementação das leis de acessibilidade e as normas em muitos países requer mais pesquisas.

A Organização Internacional de Padronização desenvolveu um padrão de acessibilidade internacional usando uma abordagem consensual, embora nem todas as regiões do mundo estejam representadas no comitê (59). Organizações internacionais e regionais podem ajudar a melhorar as normas, fornecendo recomendações para os países membros. A Rede do Conceito Europeu de Acessibilidade assumiu esta abordagem através da publicação de um manual técnico para ajudar às organizações a desenvolverem normas e regulamentos incorporando o desenho universal (60). Um esforço internacional é necessário para desenvolver normas apropriadas para diferentes estágios de evolução política, diferentes níveis de recursos, e diferenças culturais na construção.

Fazendo cumprir leis e normas

As diretrizes da CDPD impõem aos Estados Partes relatarem os progressos no cumprimento do Artigo 9 (Acessibilidade). A comparação sistemática é difícil, mas várias práticas podem levar a uma melhor aplicação:

- Leis com normas de acesso obrigatório são as maneiras mais eficazes de se alcançar a acessibilidade. O padrão de acessibilidade no primeiro mundo – voluntário nos Estados Unidos – demonstrou um nível muito baixo de aprovação (44). Resultados semelhantes foram relatados em outros países (39-41, 61). Normas e conformidades devem ser regulamentadas e obrigatórias por lei.
- As revisões de um bom projeto e as inspeções asseguram que a acessibilidade será fornecida a partir do dia em que um edifício for concluído. As normas de acessibilidade, portanto, precisam fazer parte da regulamentação da construção. Os atrasos causados pelo indeferimento de licenças para construção ou ocupação devem servir de incentivo para construtores e planejadores atenderem as regras. Se não houver revisões de projeto ou inspeções, a lei pode impor sanções efetivas em caso de não cumprimento, bem como mecanismos para a identificação da inadequação e correção da infração. As agências de financiamento do governo – incluindo aquelas que financiam instalações de saúde, transporte e escolas – também pode rever os planos como parte de seu processo de aprovação, usando normas consistentes.
- Auditorias de acessibilidade também podem ser realizadas por organizações de deficientes - ou até mesmo por cidadãos individuais. Estas auditorias podem fomentar o cumprimento. Na Malásia, por exemplo, grupos de trabalho estão concluindo, em nome de pessoas com deficiência, as auditorias de grandes hotéis (vide **Quadro 6.3**).

A agência líder

Uma agência líder do governo pode ser designada para assumir a responsabilidade pela coordenação das atividades dos outros órgãos envolvidos com a acessibilidade, especialmente aqueles que financiam a construção de edifícios públicos e monitorar a implementação das leis, regulamentos e normas. Além disso, poderia supervisionar o licenciamento de profissionais de design, empresas e serviços para assegurar que a acessibilidade faz parte dos currículos de formação profissionais.

A implementação de programas de acessibilidade requer um financiamento adequado para a agência líder e outros órgãos responsáveis. Os mecanismos adequados de financiamento precisam ser desenvolvidos em níveis diversos

Quadro 6.3. Edifícios sem barreiras na Malásia

Nos últimos anos, a lei da Malásia foi alterada para assegurar que as pessoas com deficiência tenham os mesmos direitos e oportunidades que outros indivíduos. Entre 1990 e 2003 a Malásia introduziu e revisou os códigos padrão da prática sobre a acessibilidade e mobilidade para pessoas com deficiência. Em 2008, a Lei para Pessoas com Deficiência foi introduzida. Esta legislação, harmonizando com a CDPD, promove os direitos de acesso para pessoas com deficiência a equipamentos públicos, habitação, transporte, e as TIC, bem como à educação e ao emprego, à vida cultural e desportiva.

As prioridades do governo são aumentar a sensibilização do público para as necessidades das pessoas com deficiência e incentivar jovens designers a criarem projetos mais inovadores e inclusivos. As autoridades locais do país exigem que os arquitetos e construtores adiram aos Códigos de Práticas Padrão da Malásia para a aprovação de planos de construção. Depois que um edifício é construído, uma "auditoria de acesso" examina a sua funcionalidade por pessoas com deficiência. O objetivo desta auditoria é:

- aumentar a conscientização entre planejadores e arquitetos acerca de ambientes livres de barreiras para as pessoas com deficiência;
- assegurar, tanto em edifícios novos como em adaptação, o uso de conceitos de desenho universal e a adesão aos códigos padrão relativos a pessoas com deficiência;
- avaliar o grau de acesso a edifícios públicos existentes, e recomendar melhorias.

As Escolas de Arquitetura podem ser um foco de educação e esforços de pesquisa para estudantes e profissionais em exercício. A Universidade Islâmica Internacional da Malásia recentemente introduziu a "arquitetura sem barreiras" como uma disciplina eletiva em seu programa de Bacharelado em Arquitetura. Além disso, a nova Unidade Kaed de Desenho Universal da Escola Kulliyyah, na universidade de Arquitetura e Urbanismo, visa:

- criar a conscientização dos problemas de design para crianças, pessoas com deficiência, e idosos;
- realizar pesquisas e desenvolver novas tecnologias;
- disseminar informação;
- educar a profissão de design, e educar o público nos regulamentos de design.

de orçamento para garantir o fluxo eficiente do financiamento. Muitas vezes pode haver penalidades pelo não cumprimento da legislação de acesso, mas a lei não pode ser aplicada devido à falta de recursos (38).

Monitoramento

O monitoramento e a avaliação da execução das leis e normas de acessibilidade irão fornecer informações que possibilitem melhorias contínuas respeito da acessibilidade para pessoas com deficiência. Um órgão de monitoramento imparcial, de preferência fora do governo, poderia ser designado e financiado para fornecer avaliações periódicas independentes do progresso das leis e normas de acessibilidade e recomendar melhorias, como o Conselho Nacional sobre Deficiência dos Estados Unidos (62, 63). Este órgão deve ter uma adesão significativa de pessoas com deficiência. Sem tal monitoramento, não haverá pressão sobre os governos para avançarem rumo à acessibilidade plena. Além de um organismo de controle oficial, uma rede de organizações de ação local é essencial para apoiar o processo.

Esta rede também pode compartilhar informações e ajudar as autoridades locais de construção a reverem projetos de construção, garantindo que a falta de conhecimento entre funcionários e designers não desvirtue os objetivos da lei.

- Na Noruega, depois de um exercício de acompanhamento, descobriu-se que poucas comunidades locais tinham realizado qualquer planejamento de acessibilidade, o governo estabeleceu projetos-piloto em todo o país para tornar as comunidades locais mais capazes de fornecer acessibilidade a pessoas com deficiência (64).
- Em Winnipeg, no Canadá, um grupo de ação local trabalhou com a prefeitura na avaliação de barreiras, com recomendações para a sua remoção (65).

Quadro 6.4. Criar um ambiente para todos na Índia

A Índia havia esboçado dispositivos de acessibilidade na Lei para Pessoas com Deficiência de 1995, e elaborado estatutos de acessibilidade. Uma pesquisa em quatro distritos de Gujarat, na Índia – por uma organização de desenvolvimento local, UNNATI Organização para o Desenvolvimento da Educação – identificou a acessibilidade aos espaços físicos como uma área chave para a integração dos direitos das pessoas com deficiência. Um projeto foi lançado na região para criar conscientização sobre a acessibilidade, aumentar a capacidade de ação local, e construir alianças estratégicas para:

- a criação de um grupo informal de "recursos de acesso", reunindo arquitetos, construtores, designers, engenheiros, pessoas com deficiência, e profissionais de desenvolvimento e reabilitação;
- encenação de eventos públicos destacando o que pode ser feito para melhorar a acessibilidade; foi colocada uma maior ênfase na mensagem de que "o acesso beneficia a todos". As campanhas tiveram maior impacto quando grupos de usuários agiram coletivamente pelos seus direitos;
- realização de treinamento de mídia;
- realização de workshops sobre acessibilidade, incluindo as políticas nacionais em matéria de deficiência e acesso;
- produção de materiais educativos.

Inicialmente, o grupo de acesso contatou instituições públicas e privadas para aumentar a conscientização sobre a necessidade de uma melhor acessibilidade. Após dois anos, eles estavam recebendo pedidos de auditorias. Nestas auditorias, os membros do grupo de acesso trabalharam com pessoas com deficiência para formularem recomendações técnicas.

Entre 2003 e 2008, 36 foram feitas auditorias em parques, órgãos governamentais, instituições acadêmicas, bancos, serviços de transporte, organizações de desenvolvimento, e eventos públicos. Foram feitas modificações em cerca de metade dos locais, incluindo:

- criação de vagas de estacionamento, rampas e elevadores acessíveis.
- instalação de banheiros acessíveis.
- ajuste de altura dos balcões.
- instalação de mapas táteis e melhora da sinalização.

Por exemplo, com o apoio do governo, o Instituto Estadual de Formação Administrativa para funcionários do governo em Ahmedabad, capital do estado, tornou-se um modelo de edifício acessível. Programas de modificações requereram acompanhamento regular para apoiar a aplicação das recomendações de especificações padrão. A manutenção de recursos de acesso teve mais sucesso quando tanto usuários como os gestores do espaço tomaram consciência da importância desses recursos.

O projeto tem mostrado para arquitetos e construtores como cumprir com as disposições de acessibilidade da Lei para Pessoas com Deficiência, de 1995, e os estatutos locais de acessibilidade. Um instituto de design em Ahmedabad oferece agora um curso eletivo sobre desenho universal. As pessoas com deficiência têm visto benefícios como maior dignidade, conforto, segurança e independência. Ao mesmo tempo, o descumprimento da lei resultou em novas barreiras. A acessibilidade para pessoas com deficiência visual continua sendo um problema, com as normas de sinalização normalmente sendo desprezadas devido à pouca informação sobre formatos acessíveis ao usuário.

Fonte (*69*).

- Em Kampala, Uganda, seguindo o desenvolvimento de normas de acessibilidade em associação com o governo, uma Equipe de Auditoria Nacional de Acessibilidade foi criada pela Associação Nacional de Uganda sobre Deficiência Física (66).

Há um papel importante para as pessoas com deficiência e outros membros do público em geral para que estejam vigilantes e procurem obter reparação, por meio de ações legais e administrativas, quando proprietários de edifícios não cumpram suas obrigações com a lei. A combinação de regulamentação, persuasão, e poderosos grupos de interesse pode ser mais eficaz (ver Quadro 6.3) (67).

Educação e campanhas

A educação, juntamente com assistência técnica em procedimentos de exequibilidade, é essencial para melhorar a consciência da necessidade de acessibilidade e a compreensão do desenho universal. Programas educacionais devem ser direcionados a todos os envolvidos na aplicação das leis e normas de acessibilidade - incluindo pessoas com deficiência, educadores e profissionais de design (68), reguladores do governo, empresários e gestores, construtores e prestadores de serviços (ver **Quadro 6.4**).

Adotando um desenho universal

O desenho universal é prático e acessível, mesmo para países em desenvolvimento (53, 54). Os exemplos simples em ambientes de baixa renda incluem:

- uma plataforma com um assento ao lado de uma bomba manual comunitária para oferecer uma oportunidade para descansar e permitir que as crianças pequenas cheguem à bomba (54);
- acesso com rampa e um piso de concreto no local da bomba para ajudar os usuários de cadeiras de rodas, tornando-se possível trazer grandes recipientes de água com rodas para a bomba da aldeia e reduzir o número de viagens (53);
- um banco instalado sobre uma latrina, tornando mais fácil o uso da mesma (54).

Uma aplicação importante para o desenho universal é facilitar evacuações de emergência de edifícios. A experiência com grandes catástrofes mostrou que as pessoas com deficiência e os idosos são muitas vezes deixados para trás (70). Outros problemas também podem surgir, tais como quando pessoas dependentes de ventiladores pulmonares são movimentadas por socorristas despreparados (71). Em muitos lugares, se está realizando trabalho na busca de melhores abordagens de gerenciamento para situações de emergência, melhorando o projeto de construção, o treinamento, e executando exercícios de treinamento para emergências (72, 73). O desenho universal também pode ajudar na oferta de comunicação e assistência durante as evacuações, com novas tecnologias que asseguram que pessoas com deficiências sensoriais e cognitivas possam ser informadas sobre a emergência, e não sejam deixadas para trás.

Abordando as barreiras no transporte público

Em todo o mundo, as iniciativas para desenvolver sistemas de transporte público acessível se concentram principalmente em:

- melhorar a acessibilidade à infraestrutura de transporte e os serviços públicos;
- criação de "serviços especiais de transporte" para pessoas com deficiência;
- desenvolver campanhas de educação e programas para melhorar as políticas, práticas e a utilização de serviços.

Há obstáculos específicos relacionados a cada uma destas metas.

Falta de programas eficazes. Mesmo onde as leis sobre transporte acessível existem, há um limitado grau de cumprimento das leis, especialmente nos países em desenvolvimento (7, 74). Muitas vezes, os benefícios de características de desenho universal não são bem compreendidos. Por esta razão, muitas iniciativas políticas não são incorporadas - como o uso de plataformas de embarque elevadas na entrada dos ônibus para reduzir os tempos de embarque de todos os passageiros, bem como para aumentar a acessibilidade (7).

Obstáculos aos serviços especiais de transporte e táxis acessíveis. Serviços especiais de transporte (STS) são projetados especificamente para pessoas com deficiência ou para outros grupos de passageiros que não conseguem acesso ao transportes público ou privado de forma independente. Os STSs e táxis são formas de "serviços de transporte sob demanda", somente disponíveis quando solicitados pelo cliente. Mas os veículos acessíveis são caros, e o custo para quem explora o serviço é alto. Se, por exemplo,

a demanda aumentar devido ao envelhecimento da população, o ônus econômico do STS, se fornecido por órgão público, pode se tornar insustentável (75, 76).

Para o usuário do serviço, a disponibilidade é muitas vezes limitada por causa dos requisitos de elegibilidade e as restrições da viagem. Enquanto os táxis podem ser uma forma muito boa de complementar o transporte público acessível, a maioria dos serviços de táxi não possuem veículos acessíveis. Além disso, tem havido muitos casos de discriminação por parte dos operadores de táxi contra pessoas com deficiência (77, 78).

Barreiras físicas e de informação. As barreiras típicas no transporte incluem informações de horários inacessíveis, falta de rampas para veículos, grandes vãos entre plataformas e veículos, falta de ancoragem para cadeiras de rodas em ônibus, estações e paradas de difícil acesso (7, 79).

Os sistemas ferroviários suburbanos e transbordadores existentes são particularmente difíceis de se tornarem acessíveis devido a variações nas alturas das plataformas, vãos nas plataformas, e o design dos veículos (80). São necessários ambientes visuais melhores para acomodar pessoas com deficiência visual e idosos, por exemplo, com corrimãos de cores contrastantes e melhor iluminação (8).

Falta de continuidade na cadeia de viagens. A "cadeia de viagens" refere-se a todos os elementos que compõem uma viagem, do ponto de partida ao destino, incluindo o acesso de pedestres, veículos, e pontos de transferência. Se qualquer elo for inacessível, toda a viagem torna-se difícil (81). Muitos provedores de sistemas de transporte de massas, especialmente nos países em desenvolvimento, têm implementado a acessibilidade de forma apenas parcial, por exemplo, fornecendo um número limitado de veículos acessíveis em cada rota, fazendo melhorias apenas nas principais estações, e providenciando acesso apenas nas linhas novas.

Sem acessibilidade em toda a cadeia de viagens, o trabalho está incompleto. Ligações inacessíveis exigem tomar uma rota indireta, criando uma barreira de tempo nas viagens mais longas. A meta deve ser que as pessoas tenham acesso a todos os veículos e área de serviço completa, bem como o meio dos pedestres (82). Porém, no curto prazo, uma realização progressiva pode ser a resposta mais prática.

Falta de acesso de pedestres. Um grande obstáculo para manter a continuidade da acessibilidade na cadeia de viagens é um ambiente inacessível para pedestres, especialmente nas imediações das estações. Aqui, os problemas mais comuns incluem:

- pavimentos inexistentes ou mal conservados;
- passarelas ou passagens subterrâneas inacessíveis;
- calçadas lotadas nas proximidades de estações e paradas;
- perigos para pessoas com deficiência visual e para surdocegos;
- falta de controle de tráfego;
- falta de auxiliares nas travessias de rua para pessoas com deficiência visual;
- comportamento perigoso do tráfego local.

Estes podem ser problemas sérios, particularmente em ambientes urbanos de baixa renda.

Falta de conscientização da equipe e outras barreiras. Os operadores de transporte muitas vezes não sabem como usar os recursos de acessibilidade disponíveis, ou como tratar a todos os passageiros com segurança e cortesia. A franca discriminação por parte dos operadores, como por exemplo não parar num ponto de ônibus, não é incomum. Regras de funcionamento podem entrar em conflito com a necessidade de ajudar pessoas com deficiência. Em muitos lugares não existem procedimentos fixos para identificar e resolver problemas com o serviço. A superlotação, um problema grave, particularmente nos países em desenvolvimento, contribui para o comportamento desrespeitoso para com os passageiros com deficiências.

Melhorando as políticas

Incluir o acesso ao transporte como parte da legislação geral de direitos dos deficientes é um passo para melhorar o acesso. No entanto, os padrões de acessibilidade de países desenvolvidos nem sempre

são acessíveis ou apropriados em países de renda baixa e média (7). Devem ser encontradas soluções para enfrentar desafios específicos ao contexto de países em desenvolvimento. Onde os programas de auxílio preveem um financiamento significativo para construir novos sistemas de trânsito de massa, os requisitos de acesso podem ser incluídos.

É necessária uma ação política coordenada, tanto a nível nacional quanto local, para aprovar leis e assegurar que estas sejam aplicadas. Uma ação local é particularmente importante, não só quando novos sistemas são planejados, mas também para manter o controle das operações de execução. Em muitos países, organizações nacionais têm experiência em transporte acessível. Devido a seu conhecimento especial, com frequência recebem financiamento do governo para documentar e difundir as melhores práticas e oferecer programas de treinamento para provedores de transporte e grupos locais que trabalham em nome das pessoas com deficiência.

As leis nacionais e as regras de financiamento podem obrigar as autoridades locais de trânsito a disporem de órgãos consultivos compostos por pessoas com deficiência.

As estruturas tarifárias são um elemento crítico das políticas de trânsito local: tarifas reduzidas ou livres para pessoas com deficiência, subsidiadas pelo governo local ou nacional, são uma característica da maioria das iniciativas de transporte público acessível, como na Federação Russa.

Serviços especiais de transporte e táxis acessíveis

Os órgãos de transporte podem ser obrigados por lei a fornecer STS como parte do serviço. Nesse caso, este pode ser um incentivo para esses órgãos aumentarem a acessibilidade em todo o sistema devido ao alto custo de um eventual fornecimento de STS. Enquanto o STS aparece inicialmente mais barato e mais fácil de implementar do que remover os entraves ao transporte de massa, se contarmos só com isso o transporte acessível leva à segregação. E, a longo prazo, pode resultar em altos custos e, possivelmente, custos insustentáveis na medida em que aumenta a proporção de idosos na população.

Vans compartilhadas. Vans compartilhadas privadas, equipadas com elevadores, e operadas por prestadores licenciados podem ser um caminho viável para iniciar um programa STS com um investimento público inicial relativamente pequeno. Na Índia, uma equipe de designers encontrou uma maneira barata de tornar pequenas vans acessíveis para pessoas com deficiência, a um custo de US$ 224 (83). Ter um maior número de passageiros pode ajudar a tornar serviços compartilhados com vans mais sustentáveis no longo prazo. Em Curitiba, Brasil, vans de operadores privados recolhem com elevadores passageiros por uma tarifa fixa.

Táxis acessíveis. Os táxis acessíveis são uma parte importante de um sistema integrado de transporte acessível, porque eles são altamente flexíveis à demanda (77, 84). Em muitos lugares, táxis e STSs estão sendo combinados. A Suécia depende amplamente de táxis para seu STS, como também ocorre em outros países (77, 85). Em países em desenvolvimento, há maior lentidão para os táxis acessíveis entrarem na linha de produção. Os requisitos de licenciamento poderiam exigir que as frotas de táxi não discriminassem pessoas com deficiência. Ademais exigir que alguns ou todos os veículos sejam acessíveis. No Reino Unido uma iniciativa especial para tornar os táxis acessíveis resultou em uma frota 52% acessível (86).

Sistemas de transportes flexíveis. Soluções inovadoras de desenho universal poderiam aumentar a disponibilidade e acessibilidade. A tecnologia da informação está tornando possível aperfeiçoar rotas e atribuir passageiros a veículos específicos em tempo real, enquanto os veículos estão na estrada. Originalmente desenvolvido na Suécia usando uma frota de vans de passeio compartilhada e desde então introduzidos em alguns outros países europeus, esses "sistemas de transporte flexível" (FTSs) fornecem serviços sob demanda por cerca da metade do custo de um táxi, e com maior flexibilidade nos tempos de reserva, disponibilidade e rotas (85). Não obstante, o custo de táxis acessíveis e a infraestrutura para um FTS podem ser proibitivos para alguns

países em desenvolvimento (mas note os exemplos de soluções acessíveis de vans na Índia e no Brasil). Na medida em que essas inovações forem adotadas de forma mais ampla, deve haver tentativas de torná-las mais baratas e trazê-las para países de renda baixa e média.

Desenho universal e remoção de barreiras físicas

Exigir que todos os veículos existentes sejam acessíveis, pode gerar a aquisição de veículos novos e, em alguns casos, a reforma de pontos e estações. Em Helsinki, na Finlândia, o sistema de bonde existente tornou-se acessível usando ambos métodos. As paradas no meio da linha estão em ilhas de segurança equipadas com rampas curtas nas extremidades, acessadas a partir do meio de faixas demarcadas para pedestres. As ilhas estão no mesmo nível dos pisos rebaixados dos novos veículos. Os passageiros podem agora esperar num ambiente mais seguro, sem ter que subir degraus para entrar no veículo.

Elevadores portáteis ou rampas manuais dobráveis podem facilitar o acesso aos veículos existentes, mas tais soluções devem ser vistas como temporárias, porque elas exigem atendentes devidamente treinados em cada chegada ou partida de veículo. Pequenas plataformas servidas por elevadores ou rampas não são a solução mais eficaz dada a dificuldade de parar o trem ou ônibus na posição exata.

Sistemas sobre trilhos. Sistemas de bondes elétricos e ônibus podem ser renovados a um custo relativamente baixo ao longo do tempo, assim que os novos veículos entrarem em serviço. Mas a renovação de sistemas sobre trilhos existentes apresenta várias dificuldades técnicas, incluindo (80):

- tamanho dos vão entre o piso do veículo e a plataforma, que pode ser diferente em cada estação (87);
- aumentar o espaço nos veículos para o acesso de cadeira de rodas;
- fornecer acesso aos trilhos em níveis diferentes nas estações.

Os problemas com as plataformas são superados pela tecnologia de elevadores automatizados, pontes-plataforma e rampas. Alguns dos novos carros acessíveis podem ser providenciados em cada trem, sendo seu número aumentado com o tempo. Carros velhos de um único nível podem ser reformados para gerar espaço, removendo os assentos existentes ou substituindo-os por bancos rebatíveis. Também podem ser instalados elevadores ou ascensores inclinados para alcançar plataformas elevadas ou rebaixadas.

Uma iniciativa útil seria tornar as principais estações e ônibus totalmente acessíveis para os locais servidos por estações inacessíveis.

Com o tempo, mais estações podem se tornar acessíveis. Após a Lei de Melhoria de Acessibilidade no Transporte (2000), o sistema de metrô de Tóquio tornou-se significativamente mais acessível: em 2002, 124 das 230 estações na área de Tóquio tinham elevadores; até 2008, 188 tinham elevadores. Um site oferece informações sobre as rotas acessíveis.

Sistemas de trânsito com ônibus rápidos. Grandes cidades, como incluindo Pequim (China) e Nova Délhi (Índia), deram início a grandes programas para atualizar seu transporte público, muitas vezes usando trens (88). Há uma tendência global de "Autobuses Rápidos [Bus Rapid Transit]", que é particularmente acentuada nos países em desenvolvimento da América Central e do Sul, e na Ásia. Autobuses de piso rebaixado são muitas vezes utilizados para oferecer acesso. Sistemas de trânsito rápido com ônibus acessíveis têm sido construídos em Curitiba (Brasil), Bogotá (Colômbia), Quito (Equador), e mais recentemente Ahmedabad (Índia) e Dar es Salaam (Tanzânia) (88). Quando as cidades sediam eventos internacionais importantes, novas linhas de trânsito são muitas vezes adicionadas para acomodar o grande número de passageiros esperado (80). Embora possa haver resistência aos novos serviços por parte de operadores de táxi existentes e dos moradores locais (89), esses projetos oferecem a oportunidade de criar um bom modelo, que posteriormente poderá ser aplicado de forma mais ampla no país.

Quadro 6.5. Transporte público integrado em Brasil

Em 1970, a cidade de Curitiba, Brasil, introduziu um sistema de transporte moderno, projetado desde o início para substituir um sistema de linhas de ônibus privadas e muito mal coordenadas. O objetivo era fornecer um transporte público tão eficaz que as pessoas iriam encontrar pouca necessidade de transporte privado. O sistema foi pensado de forma a possibilitar acessibilidade total a pessoas com deficiência, bem como benefícios à população em geral a partir da adoção do desenho universal. O novo sistema inclui:

- linhas de ônibus expressos com faixas exclusivas para o centro da cidade;
- rotas de ônibus locais convencionais com conexão nos principais terminais;
- ônibus "conectores" interlíneas ao redor do perímetro da cidade;
- vans "Parataxi" em serviço porta-ao-terminal para passageiros com deficiência.

Todos os terminais, paradas e veículos são projetados para serem acessíveis. Nos terminais usados por diferentes tipos de transporte, ônibus locais oferecem aos passageiros paradas no sistema de ônibus expresso. Os veículos são grandes "ônibus-trens" – com ônibus articulados de duas ou três unidades, cada um carregando 250-350 pessoas. Estes ônibus-trens carregam e descarregam diretamente em plataformas elevadas com a ajuda de pontes mecanizadas que cobrem os vãos das plataformas. Todos os terminais de ônibus expressos têm rampas ou elevadores.

As vans "parataxi" são operadas por particulares. Originalmente, elas foram especificamente projetadas para pessoas com deficiência, como meio de transporte de suas casas para a estação. Porém, não havia demanda suficiente para tornar as vans economicamente viáveis nesta base, e elas estão agora disponíveis a todos os passageiros.

O sistema de Curitiba é um bom exemplo de desenho universal. Oferece um alto nível de acesso, e o sistema integrado entre linhas locais, linhas de conexão, e linhas expressas fornece um meio conveniente e eficiente de viajar. Para cada tipo de linha, os veículos são codificados por cores, o que os torna fáceis de distinguir para aqueles que não lêem. Embora recentemente haja mais sistemas de trânsito rápido em operação, lições podem ser extraídas de Curitiba.

- Mesmo nos países em desenvolvimento, a acessibilidade pode ser fornecida de forma relativamente fácil ao longo de um sistema de transporte se for parte integrante do plano global desde o início.
- O embarque em plataformas permite o movimento conveniente e rápido de passageiros e oferece total acessibilidade.
- A construção de estações tubulares requer que o ônibus expresso pare a uma certa distância da plataforma para evitar bater nas paredes da estação que são em curvas. Em Curitiba, a ênfase era na melhoria do embarque e desembarque de veículos para pessoas com dificuldades de mobilidade. Enquanto certos recursos ajudam a outras pessoas com deficiência a encontrarem seu caminho em torno do sistema, mais atenção deve ser dada às pessoas com deficiências sensoriais e cognitivas.

Formas alternativas de transporte. Riquixás e serviços taxis em triciclos, comuns em muitas cidades asiáticas, estão ganhando popularidade em outros continentes. Uma equipe de design indiano desenvolveu um tipo de triciclo de acesso mais fácil a pessoas com deficiência, melhorando o acesso a todos os usuários e dando mais conforto ao condutor (83). Instalar faixas e corredores exclusivos para bicicletas, triciclos e motonetas pode melhorar a segurança e acomodar cadeiras de rodas do tipo triciclo grande, muito usadas na Ásia.

Desenho universal. Cada vez mais o desenho universal está sendo adotado em operações de trânsito de ônibus e trens em países de alta renda, como no sistema de metrô de Copenhagen (76, 90, 91). A inovação de desenho universal mais importante é o veículo de trânsito com piso baixo, adotado em sistemas sobre trilhos pesados, leves, bondes e ônibus, oferecendo acesso quase de nível ou por meio de rampa curta a partir do nível da rua. Outros exemplos de desenho universal incluem:

- elevadores ou rampas em todos os veículos de trânsito – e não somente em número limitado de veículos;
- uma plataforma elevatória com rampa de acesso nas paradas de ônibus, tornando mais fácil a entrada no ônibus para pessoas com deficiência motora, ajudando indivíduos com deficiência visual ou cognitiva a encontrarem a parada, e melhorando a segurança de todos os que aguardam o ônibus (79);

- Informações em tempo real sobre o tempo de espera;
- cartões inteligentes para cobrança de tarifas, portões e emissão de bilhetes;
- sistemas de alerta visual e tátil na borda das plataformas - ou barreiras de segurança total ao longo da plataforma inteira;
- grades e postes pintados de cores brilhantes e contrastantes;
- sinais sonoros para ajudar às pessoas com deficiência visual a encontrarem as portas e identificarem o ônibus.
- acesso em tempo real a informações na web sobre rotas acessíveis e obstáculos temporários, como um elevador fora de uso, etc. (80).

Muitas destas inovações de desenho universal são geralmente muito caras para economias em desenvolvimento. São necessários conceitos exequíveis de desenho universal para países de renda baixa e média. Mais pesquisas são necessárias para desenvolver e testar a eficácia de soluções baratas e adequadas a tais países. Alguns exemplos de desenho universal simples e de baixo custo incluem:

- primeiros degraus de altura menor;
- corrimão interior e exterior melhor na entrada dos ônibus;
- assento preferencial;
- melhor iluminação;
- plataformas elevadas onde não houver calçada;
- remoção das catracas.

O sistema integrado de Curitiba é um bom modelo de abordagem de projeto universal menos dispendioso (ver **Quadro 6.5**). O Metrô de Nova Déli também incorporou elementos de desenho universal na fase de projeto com pequeno custo extra (43).

Continuidade na cadeia de viagens

Estabelecer a continuidade da acessibilidade em toda a cadeia de viagens é uma meta de longo prazo. Criar melhorias contínuas durante um longo período de ação requer uma formulação de políticas com alocação inteligente de recursos e acompanhamento eficaz. Os métodos para alcançar estas metas incluem (8, 92):

- determinação das prioridades iniciais, através de consultas com pessoas com deficiência e prestadores de serviços;
- inclusão da acessibilidade em projetos de manutenção regular e melhorias;
- desenvolvimento de melhorias de desenho universal de baixo custo que resultem em benefícios evidentes para uma ampla gama de passageiros, ganhando assim apoio da opinião pública às mudanças.

Melhorar a qualidade de pavimentos e estradas, instalar rampas (rebaixamentos) e assegurar o acesso às instalações de transporte é um aspecto-chave da cadeia de viagens e indispensável para pessoas com deficiência. Planejar o acesso de pedestres às estações envolve uma série de órgãos, incluindo departamentos rodoviários, grupos empresariais locais, autoridades de trânsito e departamentos de segurança pública, que se beneficiariam com a participação das pessoas com deficiência. A participação da vizinhança contribui com o conhecimento local, como a determinação da melhor localização de faixas de pedestres em ruas perigosas. Organizações independentes com conhecimentos especializados em circulação de pedestres e design podem ajudar com pesquisas e planos locais.

Melhorando a educação e o treinamento

A educação permanente de todos os envolvidos em transporte pode assegurar que seja desenvolvido e mantido um sistema acessível (92). A educação deve começar com o treinamento dos gestores, para que compreendam suas obrigações legais. O pessoal da linha de frente precisa de treinamento sobre a variedade de deficiências, práticas discriminatórias, como se comunicar com as pessoas com deficiências sensoriais, e as dificuldades que pessoas com deficiência enfrentam no uso do transporte (93). As pessoas com deficiência podem ser envolvidas de forma útil

em tais programas de formação e, através dos programas, estabelecer ligações valiosas com o pessoal de transporte. Grupos de pessoas com deficiência também podem colaborar com os gestores de transportes para configurar programas de "passageiro anônimo", em que pessoas com diferentes deficiências usam o transporte de passageiros para descobrir práticas discriminatórias. As campanhas de conscientização pública são uma parte do processo educativo: pôsteres, por exemplo, podem informar os passageiros sobre assentos prioritários.

Barreiras à informação e comunicação

A tecnologia da informação e comunicação acessível inclui o projeto e a oferta de produtos de tecnologia da informação e comunicação (computadores e telefones), e serviços (telefonia e televisão), incluindo serviços de internet e telefone (94-98). Estes têm a ver com a tecnologia, por exemplo, controle de navegação, ao girar um botão ou clicar um mouse, e com o conteúdo – os sons, imagens e linguagem gerados pela tecnologia.

A TIC (Tecnologia de Informação Computadorizada) é uma indústria complexa e em rápido crescimento, de USD 3,5 trilhões em todo o mundo (99). Um número crescente de funções básicas da sociedade são organizados e entregues por meio de TIC (100, 101). Interfaces de computador são usadas em muitas áreas da vida pública, desde caixas automáticos a emissoras de bilhetes (102). A automação é muitas vezes promovida como medida para reduzir custos dispensando a interface humana, mas isso pode colocar em desvantagem pessoas com deficiência e outras que precisam de assistência para certas tarefas (103).

Em particular, a Internet é cada vez mais um canal para a transmissão de informações sobre saúde, educação, transporte e muitos serviços prestados pelo governo. Grandes empregadores contam com sistemas de recrutamento *on-line*. O acesso a informações on-line permite que as pessoas com deficiência superem potenciais barreiras físicas, de comunicação, transporte e no acesso a outras fontes de informação. A acessibilidade das TIC é, portanto, necessária para que as pessoas participem plenamente da sociedade.

Uma vez que são capazes de acessar a web, pessoas com deficiência valorizam as informações sobre saúde e outros serviços prestados (31). Por exemplo, uma pesquisa com usuários de Internet com problemas de saúde mental mostrou que 95% usou a rede para informações específicas de diagnóstico, contra 21% da população em geral (104). Comunidades on-line podem ser particularmente úteis para pessoas com deficiência visual, auditiva, ou autismo (105), porque elas superam as barreiras experimentadas no contato pessoal. Pessoas com deficiência que estão isoladas valorizam a Internet por lhes permitir interagir com outrem e a possibilidade de encobrir suas diferenças (104, 106). Por exemplo, no Reino Unido a emissora estatal criou um site para pessoas com deficiência chamado "Ai!"("Ouch!") (107) e materiais especiais web para pessoas com deficiência intelectual.

Inovações futuras em TIC poderão beneficiar pessoas com deficiência e idosos, ajudando-os a superar barreiras de mobildade, comunicação, e outras (108). Ao projetar e oferecer equipamentos e serviços TIC, os desenvolvedores devem assegurar que as pessoas com deficiência obtenham os mesmos benefícios que a população em geral, e que a acessibilidade seja levada em conta desde o início.

Inacessibilidade

Os sistemas e dispositivos TIC dominantes, tais como telefones, televisão e Internet, são muitas vezes incompatíveis com os dispositivos de tecnologia assistiva, tais como próteses auditivas ou leitores de tela. Superar isto requer:

- projetar as características principais para o maior número possível de capacidades do usuário;
- garantir que o dispositivo seja adaptável a uma maior variedade de capacidades;
- garantir que o dispositivo possa se conectar a uma ampla variedade de dispositivos de interface de usuário (109).

Todos os dias, pessoas com deficiência devem ter a mesma escolha em telecomunicações que as outras pessoas, em termos de acesso, qualidade e preço (28).

- Pessoas com deficiências auditivas e da fala, incluindo os surdocegos, precisam de telefones públicos ou pessoais com saídas de áudio ajustável em volume e qualidade, e equipamentos compatíveis com próteses auditivas (28, 110).
- Muitas pessoas precisam de telefones de texto ou videofones com indicadores visuais de texto, ou língua de sinais em tempo real comunicações de telefone (111). Um serviço de retransmissão com operador também é necessário, para que os usuários de telefones de texto e videofones possam se comunicar com usuários de telefones de voz normal.
- Pessoas que são cegas ou surdocegas e que não conseguem acessar displays visuais necessitam de outras opções, de fala em áudio e Braille (112). Aqueles indivíduos de baixa visão precisam que apresentações visuais sejam ajustadas ao tipo e tamanho de fonte, contraste da tela e uso de cores.
- Pessoas com menor destreza e amputados nas extremidades superiores podem ter dificuldades com dispositivos que exijam habilidade, tais como teclados pequenos(113). Interfaces de chaveamento, teclados alternativos, ou o uso de movimentos da cabeça e dos olhos podem ser as possíveis soluções para o acesso a computadores.
- Para usar computadores e acessar a internet, algumas pessoas com deficiência precisam de leitores de tela, serviços de legendagem, e recursos de página de internet, como recursos de navegação (114-116).
- Pessoas com deficiências cognitivas, incluindo alterações da memória relacionadas à idade, e adultos idosos podem encontrar diversos dispositivos e serviços on-line difíceis de entender (117-120). Nestes casos, uma linguagem clara e instruções de operação simples são importantes.

A falta de legendas, descrição de áudio e interpretação da língua de sinais limita o acesso à informação para pessoas com deficiência auditiva. Uma pesquisa realizada pela Federação Mundial de Surdos mostrou que apenas 21 de 93 países oferecem legendas em programas de atualidades, e a proporção de programas com língua de sinais era muito baixa. Na Europa, apenas um décimo das transmissões em linguagem nacional de emissoras comerciais eram oferecidas com legendas; apenas cinco países ofereciam programas com descrição de áudio, e só um país tinha uma emissora comercial que oferecia descrição de áudio (28). Um relatório sobre a situação na Ásia mostrou que legendas ou interpretação de linguagem gestual dos noticiários de televisão são limitadas (39). Quando disponível, geralmente é limitado às grandes cidades.

Além disso, programas de televisão distribuídos via internet não são obrigados a terem legendas ou descrição de vídeo - mesmo que originalmente contivessem legendas quando exibidos na televisão. À medida que a difusão dos programas de televisão se expande, passando da TV aberta para o cabo e para a Internet, de analógica para digital, há maior incerteza sobre os marcos regulatórios, e se os mesmos direitos de ter o material legendado continuarão a existir.

Poucos sites de internet públicos e um número menos ainda de sites comerciais são acessíveis (28, 116, 121). Uma "auditoria global" da Organização das Nações Unidas examinou 100 páginas da web provenientes de cinco setores em 20 países. Destes, apenas três alcançaram o status "A", o nível mais básico de acessibilidade (2). Um estudo realizado em 2008 revelou que cinco dos sites mais populares de redes sociais não eram acessíveis a pessoas com deficiência visual (122). Pesquisas que demonstram que pessoas com deficiência têm uma taxa muito menor de uso da internet do que pessoas sem deficiência indicam que as barreiras estão associadas a uma deficiência visual ou de mobilidade (31). Aqueles que são surdos ou têm dificuldades de locomoção não experimentam as mesmas barreiras potenciais, se o status socioeconômico for controlado.

Ausência de regulamentação

Enquanto muitos países têm leis que abrangem as TIC, não é bem documentada até onde tais leis incluem TIC acessíveis (51, 123). Nos países desenvolvidos, muitos setores de TIC não estão cobertos pela legislação existente. Algumas lacunas importantes incluem sites de negócios internet, telefonia móvel, telecomunicações eletrônicas, equipamentos de TV e terminais de autoatendimento (124). O rápido desenvolvimento em TIC muitas vezes deixa a regulamentação existente desatualizada, por exemplo, telefones celulares muitas vezes não estão cobertos pela legislação sobre telefonia. Além disso, a evolução tecnológica e a convergência entre os setores tira o foco do que anteriormente eram distinções bem claras, por exemplo, telefonia pela internet muitas vezes fica fora do âmbito da legislação sobre telefonia fixa.

As normas para o desenvolvimento das TIC estão ficando atrás no desenvolvimento de padrões de acessibilidade para instalações e transportes públicos. Uma coleta de dados sobre 36 países e regiões da Ásia-Pacífico mostrou que apenas 8 governos relataram ter padrões de acessibilidade e orientações para as TIC, enquanto 26 relataram ter normas de acessibilidade tanto para o ambiente físico ou de transportes públicos, ou ambos (51).

De uma perspectiva legislativa e política, as abordagens setoriais para as TIC oferecem desafios. Pode ser pouco viável e eficiente considerar uma ampla variedade de legislação setorial a ser desenvolvida para tratar todo o espectro das TIC e suas aplicações. A consistência das normas para o mesmo produto ou de serviços em todos os setores seria mais difícil de alcançar com este tipo de abordagem vertical. A regulamentação dos serviços em forma separada dos equipamentos também foi encontrada inútil no sentido de garantir o acesso a todos os componentes da cadeia de suprimentos – produção de conteúdo, transmissão de conteúdo e entrega do conteúdo através de equipamentos aos usuários finais (124). Um desafio fundamental é influenciar as decisões no desenvolvimento de produtos e serviços para trás na cadeia de suprimentos, de forma a garantir o acesso.

A regulamentação da televisão e do vídeo nem sempre acompanha o ritmo da evolução tecnológica e do serviço. Por exemplo, o vídeo produzido para computadores e dispositivos portáteis nem sempre é acessível. A Lei de Telecomunicações dos Estados Unidos, de 1996, regulamentou serviços "básicos", como telefonia. Mas não regulou os serviços "melhorados", tais como a Internet. Isto permitiu à Internet florescer sem regulamentação, negligenciando os requisitos de acesso. Com serviços convergentes e a distinção entre serviços básicos e avançados erodindo constantemente, isso deixou grandes lacunas na regulamentação (125). Um estudo de designer internet nos Estados Unidos descobriu que eles fariam sites acessíveis somente se o governo o exigisse (126). A desregulamentação e a autorregulamentação têm o potencial de minar as possibilidades de ação do governo para exigir o acesso para deficientes (127).

Custos

O alto custo de muitas tecnologias limita o acesso a pessoas com deficiência, particularmente em países de renda baixa e média. Em particular, as tecnologias intermediárias e de apoio são muitas vezes inacessíveis ou estão indisponíveis. Por exemplo, um estudo no Reino Unido mostrou que a razão mais comum para pessoas com deficiência não usarem a Internet era o custo do computador, do acesso online, e dos dispositivos de apoio (128). Um leitor de tela JAWS pode custar US$ 1.000,00 (102), apesar de existirem algumas versões em código aberto, como o leitor de tela Linux. A tecnologia de banda larga de alta velocidade para Internet só tornou as diferenças mais evidentes. Embora esta tecnologia possa oferecer serviços de que as pessoas com deficiência precisam, como o videofone com língua de sinais, muitas vezes não está disponível, e quando disponível, o alto custo a torna inviável para muitos (129).

Ritmo das mudanças tecnológicas

A tecnologia de assistência para o acesso às TICs se torna rapidamente obsoleta e as novas

tecnologias se desenvolvem a taxas crescentes (130-132). Quase sempre, quando uma nova tecnologia é introduzida, as pessoas com deficiência não obtêm o benefício total (125).

Poucas TIC são projetadas para serem inerentemente acessíveis. Maneiras de resolver os problemas de acesso em uma geração de hardware ou software nem sempre são transportadas à próxima geração. Os upgrades (melhorias) de software podem tornar o software da geração anterior obsoleto – incluindo periféricos, tais como os leitores de tela utilizados por pessoas com deficiência.

Abordando as barreiras à informação e tecnologia

Dado o amplo espectro de produtos, serviços e setores de TIC (comércio, saúde, educação, etc.) é necessária uma abordagem multissetorial e multidisciplinar para garantir TIC acessíveis. Governos, indústria e usuários finais têm um papel no aumento da acessibilidade (28, 97, 109, 110, 127, 133, 134). Isto inclui o aumento da conscientização da necessidade, a adoção de legislação e regulamentos, o desenvolvimento de normas, e a oferta de treinamento.

Um exemplo de parceria que trabalha na direção desses objetivos é G3ict, uma parceria público-privada que faz parte da Aliança Global das Nações Unidas para as TIC e Desenvolvimento.

Entre outras atividades, G3ict está ajudando os formuladores de políticas em todo o mundo a implementarem a dimensão de acessibilidade às TIC da CDPD com a ajuda de um conjunto especial de ferramentas de "e-accessibility" (accessibilidade eletrônica). Em colaboração com a União Internacional de Telecomunicações (ITU), a G3ict desenvolve também o primeiro índice digital de acessibilidade e inclusão para pessoas com deficiência. Trata-se de uma ferramenta de monitoramento e pesquisa para países que tenham ratificado a CDPD, para medir o quanto implementaram as disposições de acessibilidade digital definidas no mesmo, dando notas em 57 quesitos (135).

Uma melhor acessibilidade às TIC pode ser alcançada reunindo a regulamentação do mercado e abordagens anti-discriminatórias, juntos com aspectos relevantes de proteção ao consumidor e compras públicas (124). Na Austrália, uma reclamação de um cliente surdo levou a uma mudança na legislação principal de telecomunicações para incluir um imposto sobre os operadores e fornecer equipamentos em condições equivalentes. A competição, ao invés da regulamentação, pode também levar a melhorias. No Japão, uma revista do serviço público mantém uma concorrência "e-city" e diferentes municípios se esforçam para se destacar em categorias de informação e comunicação que incluem critérios de acessibilidade (136).

Aqueles que produzem e fornecem produtos e serviços baseados nas TIC e aqueles que implementam produtos e serviços baseados nas TIC têm papéis complementares no fornecimento de TIC acessíveis (124). Produtores e prestadores podem incorporar características de acessibilidade nos produtos e serviços que projetam e vendem, e governos, bancos, institutos educacionais, empregadores, agentes de viagens e análogos podem assegurar que os produtos que procuram e seu uso não apresentem barreiras de acesso para empregados ou clientes com deficiência.

Legislação e ações na justiça

Estados que atualmente abordam a acessibilidade às TIC o fazem tanto através de abordagens legislativas ascendentes e descendentes como de mecanismos não legislativos.

As abordagens descendentes [de cima para baixo] impõem obrigações diretas sobre a produção desses produtos e serviços TIC, tal como legendas em TVs e recursos de retransmissão para que pessoas com deficiência auditiva possam usar o sistema telefônico. As abordagens ascendentes [de baixo para cima] incluem a proteção do consumidor e legislação antidiscriminação que abrange explicitamente a acessibilidade às TIC e protegem os direitos de usuários e consumidores.

Quadro 6.6. Leis sobre tecnologia acessível

O acesso à informação e comunicação precisa ser tratado em uma ampla variedade de leis para assegurar o pleno acesso das pessoas com deficiência, como ocorre nos Estados Unidos.

Compras. A Seção 508 da Lei de Reabilitação requer que a tecnologia eletrônica e de informação – como sites federais de internet, telecomunicações, software e quiosques de informação – possam ser usados por pessoas com deficiência. Os órgãos federais não podem comprar, manter ou usar a tecnologia eletrônica e de informação que não seja acessível a pessoas com deficiência, a menos que a criação de acessibilidade represente um encargo indevido (139). Outras jurisdições, incluindo estados e municípios, bem como algumas instituições, como faculdades e universidades, têm adotado a Seção 508 total ou parcialmente.

Legendas. A Seção 713 da Lei de Comunicações (1996) obriga os distribuidores de programação de vídeo a fornecerem legendas em 100% dos novos programas de vídeo, e a lei não isenta os programas em inglês.

Serviços de emergência. O Capítulo II da Lei Cidadãos Americanos com Deficiência (1990) requer acesso direto a teclados em postos de atendimento da segurança pública. A Seção 255 da Lei de Comunicações (1996) exige que os transportadores comuns forneçam acesso emergencial a postos de atendimento da segurança pública.

Telefones compatíveis com próteses auditivas. A Seção 710 da Lei de Comunicações (1996) exige que todos os telefones indispensáveis e todos os telefones fabricados ou importados nos Estados Unidos sejam compatíveis com próteses auditivas. A obrigação se aplica a todos os telefones com fio e sem fio e a determinados telefones digitais sem fio. Os telefones compatíveis com próteses auditivas devem fornecer conexões indutivas e acústicas, permitindo que indivíduos com próteses auditivas e implantes cocleares se comuniquem por telefone.

Equipamentos e serviços de telecomunicações. A Seção 255 da Lei de Comunicações (1996) exige que prestadores e fabricantes de telecomunicações tornem seus serviços e equipamentos acessíveis e utilizáveis por pessoas com deficiência, se tal coisa puder ser prontamente alcançável.

Serviços de transmissão de telecomunicações. A Seção 225 da Lei de Comunicações (1996) estabelece um sistema nacional de serviços de transmissão de telecomunicações. A lei exige que as redes transmissoras comuns façam contribuições anuais, com base em suas receitas, a um fundo administrado pelo governo federal de apoio à prestação desses serviços. Os fornecedores de serviços de transmissão de telecomunicações devem conectar ligações iniciadas pelos usuários de discagem 7-1-1. Esta exigência facilita o acesso aos serviços de retransmissão de telecomunicações. O usuário não precisa lembrar o número gratuito [DDG] para cada estado, mas simplesmente discar 7-1-1 e ser automaticamente conectado ao provedor padrão nesse estado (140).

Decodificadores de televisão. A Lei de Decodificação de Sinais de Televisão (1990) exige receptores de televisão com telas de 13 polegadas de imagem (330 mm) ou superior com decodificador integrado para mostrar legendas. A Comissão Federal de Comunicações também aplica esta exigência aos computadores equipados com recepção de televisão vendidos com monitores com área mínima de 13 polegadas. A exigência de dispositivos decodificadores integrados se aplica a aparelhos de televisão digital com tela de 7,8 polegadas (198 mm) de altura, e receptores autônomos de TV digital e conversores. A lei também exige serviços de legendagem disponíveis à medida que nova tecnologia de vídeo é desenvolvida.

Fonte (*140*).

Por exemplo, a República da Coréia combina as duas abordagens com a Lei de Discriminação da Deficiência, de 2007, e a Lei Nacional de Informatização, de 2009, que juntas proporcionam direitos de acesso à informação e instalações.

Um estudo de benchmarking (gabaritos) na Europa mostrou que países com legislação forte e mecanismos de acompanhamento tendem a atingir níveis de acesso às TIC mais elevados (137).

A legislação, como a Lei do Decodificador de Sinais de Televisão dos Estados Unidos, pode ser uma forma de garantir que os fabricantes de televisão sejam obrigados a incluir tecnologia de suporte de legendagem, além de obrigar os provedores de TV a cabo a assegurarem a interoperabilidade entre serviços de legendagem e equipamentos receptores (126). A legislação também pode assegurar a legendagem de programas. Por exemplo, a Lei de Rádio e Televisão

Quadro 6.7. DAISY (Sistema de Informação Digital Acessível)

O consórcio DAISY de bibliotecas de livros falados faz parte da transição global dos livros analógicos aos digitais falados. O objetivo do consórcio, lançado em 1996, é fazer com que todas as informações publicadas estejam disponíveis – num formato acessível, rico em recursos, e navegável – a pessoas com deficiência visual. Isto deve ser feito concomitante e ao mesmo custo do que para pessoas que não são deficientes. Em 2005, por exemplo, Harry Potter e o Enigma do Príncipe foram disponibilizados em formato DAISY para crianças com deficiência visual no mesmo dia em que a história foi originalmente lançada em versão impressa.

O consórcio também trabalha nos países em desenvolvimento na construção e melhoria de bibliotecas, formação de pessoal, produção de software e conteúdo no idioma local, e na criação de redes de organizações (141). Também procura influenciar leis internacionais de direitos autorais e melhores práticas para promover o compartilhamento de materiais.

DAISY colabora com organismos internacionais de normas amplamente adotadas em todo o mundo, e que são abertas e públicas. O sistema desenvolve ferramentas capazes de produzir conteúdo útil e sistemas de leitura inteligente. O DAISY XML-DTBook, por exemplo, é um documento de fonte única para a distribuição de diversos formatos tais como cópias de livros impressos, livros de e-texto EPUB, livros em Braille, livros falados, e livros com caracteres grandes.

AMIS (Sistema de Informação Adaptável Multimídia), disponível em africânes, chinês, inglês, francês, islandês, norueguês e tâmil, é um sistema de audio livre, de código aberto, que pode ser baixado do site DAISY.

No Sri Lanka, a Fundação Daisy Lanka está criando de 200 livros falados digitais em idioma local e 500 em inglês, incluindo manuais escolares de currículos e materiais universitários. Os livros, produzidos por alunos deficientes visuais e cegos que trabalham em pares, serão divulgados através de escolas para cegos e uma biblioteca postal. Isto irá permitir o acesso a uma ampla variedade de materiais para cegos do que atualmente existe em Braille. Livros falados em idiomas locais também irão ajudar àqueles que são analfabetos ou têm baixa visão.

da Dinamarca (2000) cria uma obrigação para os canais de televisão do serviço público de promoverem o acesso às pessoas com deficiência por meio da legendagem (138).

A acessibilidade aos sites públicos de internet pode ser abordada através de uma ampla gama de leis direcionadas à igualdade das pessoas com deficiência, ou como parte de ampla legislação em e-Government ou TIC. Uma legislação antidiscriminação vaga, a principal abordagem legislativa para sites de negócios, provavelmente não seja eficaz. Onde existe legislação, as lacunas na regulamentação podem ser resolvidas através de revisões como a Lei de Acessibilidade de Vídeo e Comunicações do Século XXI, dos Estados Unidos, e a Comissão Federal de Comunicações que determina que o sistema VoIP (Voice Over Internet Protocol, ou de transporte de voz através da Internet), que pode melhorar o acesso de usuários com deficiência visual) se rege pelo Capítulo 255 da Lei das Telecomunicações, de 1996. A abordagem legislativa pode se basear numa variedade de medidas - conscientização, treinamento, monitoramento, relatórios, emissão de diretrizes e normas técnicas e a rotulagem – para fornecedores de sites públicos de internet, como em alguns países europeus (124).

Desafios legais nas leis de discriminação da deficiência levaram a melhorias nos serviços de telecomunicações eletrônicas em vários países. Na Austrália, por exemplo, a decisão em 1995 em Scott e DPI versus Telstra definiu o acesso às telecomunicações como um direito humano (100). O Capítulo IV da Legislação Cidadãos Americanos com Deficiência obrigou prestadores de serviços telefônicos a fornecerem sistemas de transmissão para clientes com deficiência auditiva ou de fala sem custo adicional, e a aderência tem sido muito grande (126).

Uma ação judicial pode garantir a aderência à legislação. Na Austrália, um caso modelo envolveu um homem que processou o Comitê Organizador dos Jogos Olímpicos de 2000, em Sydney, alegando que o site não era acessível. Em resposta, o Comitê Organizador alegou que seria muito caro fazer as melhorias necessárias. Mesmo assim, o Comitê Organizador foi considerado culpado pela Comissão de Direitos Humanos e Igualdade de Oportunidades e foi

multado. No Canadá, foi apresentada uma reclamação contra a Air Canada porque seu quiosque de venda de bilhetes era inacessível. Embora reconhecido como sendo uma barreira, a Agência de Transporte do Canadá rejeitou a denúncia, porque, embora não cumpra com os princípios do desenho universal, um atendente de check-in poderia emitir os cartões de embarque (102).

Onde os mecanismos de aplicação dependem de que pessoas com deficiência tomem medidas legais, isso pode ser caro e demorado e requer considerável conhecimento e confiança por parte dos reclamantes. Não há uma pesquisa disponível para mostrar quantos casos são ajuizados, quantos obtem sucesso, e como o processo pode ser melhorado (126).

O progresso no cumprimento de TIC acessível tem sido lento apesar da legislação (vide **Quadro 6.6**) (103). Como discutido anteriormente, tanto a legislação descendente como a ascendente são necessárias. Outras abordagens, tais como incentivos financeiros para o desenvolvimento de tecnologias e serviços acessíveis também podem ser frutíferas. São necessárias novas pesquisas e informações sobre os tipos de legislação e outras medidas que seriam mais adequadas para atingir os diversos setores e dimensões do acesso à informação e comunicação em diferentes contextos.

Normas

O Artigo 9º da CDPD faz um apelo para o desenvolvimento de desenho universal e normas técnicas. Diretrizes e normas em geral estão relacionadas à segurança dos produtos, embora a facilidade de uso vem se tornando mais importante. Organizações normativas já levam mais em conta fatores de funcionalidade e participação dos interessados no desenvolvimento de normas para as TIC (127). Designers e fabricantes defendem normas voluntárias, afirmando que as diretrizes obrigatórias poderiam restringir a inovação e a concorrência. No entanto, a menos que esteja consagrado na legislação, pode haver conformidade limitada com as normas.

A certificação de TIC acessíveis e de rotulagem são suportes possíveis para melhorar o acesso. As emendas à Lei de Reabilitação dos Estados Unidos, de 1998, exigem que o Conselho de Acesso publique normas para tecnologia da informação e comunicação, incluindo critérios de desempenho técnico e funcional. Devido ao tamanho do mercado americano, a eficácia da regulamentação nos Estados Unidos pode levar à melhoria da acessibilidade nas tecnologias, que logo serão reproduzidas em todo o mundo (vide **Quadro 6.6**).

Diferentes países têm alcançado diferentes níveis de acesso, e nem todas as tecnologias nos países em desenvolvimento alcançaram o acesso disponível em outros lugares (97, 109, 110, 130, 132, 141,142). As Diretrizes de Acesso a Conteúdos na Internet (WCAG) 1.0 continua sendo o padrão na maioria dos países, embora haja uma tendência na direção das WCAG 2.0. Esforços estão sendo feitos para harmonizar as normas, por exemplo, entre o Capítulo 508 da Constituição dos Estados Unidos e as exigências de acessibilidade WCAG 2.0 (143).

Dois importantes desenvolvedores de normas técnicas para produtos e serviços TIC acessíveis são o W3C [Iniciativa de Acessibilidade Internet] (144, 145) e o Consórcio DAISY (146) (vide **Quadro 6.7**).

Políticas e programas

Em diversos países, as políticas governamentais de telecomunicações têm melhorado nos últimos anos, especialmente para telefones fixos. Onde existem políticas setoriais pode ser indicada a coordenação transversal (124). As abordagens horizontais podem ser capazes de enfrentar as barreiras inerentes a uma abordagem setorial. Políticas sobre a acessibilidade das TIC na Austrália, Canadá e os Estados Unidos estabeleceram normas para os outros países (28, 147). A Suécia usa obrigações de serviço universal para assegurar que os operadores de telecomunicações forneçam serviços especiais para pessoas com deficiência. A Agência Nacional Sueca de Correios e Telecomunicações também oferece suporte de voz para pessoas com dificuldades de fala e linguagem, e grupos de discussão para os surdocegos (148).

Embora o acesso à televisão seja um problema fundamental para pessoas surdas ou cegas, existem recursos para permitir seu acesso (110). Alguns desses recursos requerem melhorias tecnológicas dos equipamentos, por exemplo, permitir legendas. Outras características exigem decisões políticas das emissoras, por exemplo, fornecer uma interpretação em linguagem gestual para os programas de notícias ou outras transmissões (17, 138). Os serviços de vídeo com descrição de áudio podem disponibilizar as imagens visuais dos meios de comunicação para cegos ou pessoas com baixa visão. Alertas de emergência podem ser comunicados através de sons e legendas. A programação de rádio é particularmente útil para deficientes visuais.

Muitas vezes, os canais do setor público são mais facilmente regulamentados ou persuadidos a oferecerem transmissões acessíveis (149). Na Europa, programas de notícias com interpretação de língua de sinais são fornecidos em países como Irlanda, Itália, Finlândia e Portugal (138). Na Tailândia e no Vietnã, os noticiários são transmitidos diariamente com interpretação de língua de sinais ou com legendas. Na Índia, um programa de notícias semanal transmite em linguagem gestual. China, Japão e as Filipinas estimulam os operadores televisivos a fornecer tal programação (39). Em outros lugares:

- Na Colômbia, o serviço público de televisão é obrigado a incluir legendas, subtítulos, ou língua de sinais.
- No México existe uma exigência de legendas.
- Na Austrália, onde existe exigência de legendas para a televisão analógica e digital, a meta para legendagem na televisão em horário nobre é de 70% de todos os programas transmitidos entre as 18:00 h e a meia-noite.

Os progressos são possíveis, como fica ilustrado pelo Japão (Ministério de Assuntos Internos e Comunicações) ao estabelecer uma meta de 100% de legendas dos programas em que as legendas sejam tecnicamente possíveis, para programas ao vivo e pré-produzidos, até 2017.

Vários países têm iniciativas para melhorar a acessibilidade das TIC, tais como:

- Sri Lanka tem vários projetos de acessibilidade das TIC, incluindo a melhoria do acesso a postos públicos de telefonia para pessoas com deficiência (110).
- No Japão, o Ministério de Assuntos Internos e Comunicações (conhecido até 2004 como o Ministério da Administração Pública, Assuntos Internos, Correios e Telecomunicações) criou um sistema para avaliar e corrigir problemas de acesso em sites de internet. O ministério também ajuda outros órgãos governamentais a criarem sites de internet mais acessíveis a pessoas com deficiência, incluindo idosos.
- A África do Sul tem um Portal Nacional de Acessibilidade que pode comportar vários idiomas. O portal é acessado por computadores em centros de serviços com equipamento acessível através de uma interface telefônica (142, 150). O portal funciona como um balcão único de informação, serviços e comunicações para pessoas com deficiência, cuidadores, profissionais médicos e outros prestadores de serviços da área da deficiência.

Compras

As políticas de compras do setor público também podem promover a acessibilidade das TIC (109, 142). Alguns governos têm uma legislação abrangente sobre a acessibilidade das TIC, incluindo políticas de compras que requerem equipamentos acessíveis, como a Seção 508 da Lei de Reabilitação dos Estados Unidos (140, 147, 151). As políticas de compras governamentais podem criar incentivos para que a indústria adote normas técnicas para a tecnologia do desenho universal (35, 97, 132, 134, 152, 153). O Parlamento Europeu e outros organismos da União Europeia baixaram resoluções sobre acessibilidade à internet e estão harmonizando as políticas públicas de contratação (124). A União Europeia incluiu a acessibilidade das TIC no seu Plano de Ação Europeu, que também incluiu investimentos em pesquisa

e desenvolvimento de TIC acessíveis e sugeriu o reforço das disposições relativas à acessibilidade (151). Há ferramentas disponíveis para promover as compras acessíveis, por exemplo, a Ferramenta de Contratação Acessível do Canadá (154) e o Assistente de Compras Acessíveis dos Estados Unidos (155).

Desenho Universal

Diferentes pessoas com deficiência preferem soluções diferentes para enfrentar barreiras, e a escolha é um dos princípios fundamentais no desenvolvimento da acessibilidade (102).

Aparelhos de telefonia fixa acessíveis estão cada vez mais disponíveis. Nos países desenvolvidos, fornecedores de telecomunicações oferecem aparelhos telefônicos com dispositivos que incluem: controle de volume, um recurso de ajuda de voz, botões grandes, e alertas de sinais visuais; uma série de teclados, incluindo um teclado Braille e um com aparelho de tela grande além de adaptadores para portadores de implante coclear.

As inovações de acesso na telefonia móvel incluem:

- Dispositivos portáteis que utilizam como plataforma telefones móveis e podem oferecer uma variedade de serviços, incluindo (156):
  - Ajuda para encontrar o caminho para cegos;
  - Orientação de rota para pessoas com deficiência motora;
  - Vídeo de comunicação por língua de sinais para surdos;
  - Auxiliares de memória para idosos e pessoas com deficiência cognitiva.
- O "VoiceOver", um leitor de tela que "fala" o que aparece no visor do dispositivo móvel "iPhone", permite aos usuários com deficiência visual fazer chamadas, ler e-mails, navegar em páginas de internet, tocar música, e executar aplicativos (157).
- A acessibilidade cognitiva de telefones móveis pode ser aumentada para pessoas com deficiência intelectual (158). Um telefone especial foi concebido para aqueles que acham o dispositivo móvel comum muito complicado, com um teclado retro-iluminado grande, menus e opções de acesso simples (159).
- Na Austrália, o setor de telefonia móvel lançou um serviço global de informação para relatar os recursos de acessibilidade de telefones móveis (160). Austrália e Estados Unidos também exigem que a informação acessível seja dotada em equipamentos de telecomunicações.
- Com frequência surdos utilizam SMS (mensagens de texto em telefones celulares) para a comunicação cara-a-cara, bem como para comunicação de longa distância (161).
- No Japão, o telefone Raku Raku tem desenho universal, com uma tela grande, botões dedicados, menus lidos em voz alta, mensagens de entrada de texto com voz, e um tocador DAISY integrado. Mais de 8 milhões foram vendidos, principalmente para a população idosa, um mercado antes inexplorado por fabricantes de telefones celulares (162).

Organizações de deficientes pediram desenho universal em computadores e na internet – uma forma pró-ativa em vez de uma abordagem reativa à tecnologia acessível (163). Por exemplo, os usuários de leitores de tela muitas vezes não gostam da versão "somente texto" dos sites de internet porque estes são atualizadas mais raramente: é preferível fazer uma versão gráfica acessível (164). "Raising the Floor" (Aumentando o Nível) propõe uma abordagem radicalmente nova: desenvolver recursos e serviços de interface alternativos e diretamente na Internet, de forma que qualquer usuário que precisar de recursos de acessibilidade possa usar as funções de que precisar em qualquer computador que encontrar, em qualquer lugar, a qualquer hora (165). Recursos de acessibilidade em sistemas operacionais como Microsoft Windows e Mac OS X já oferecem facilidades básicas de leitura de tela, mas às vezes o conhecimento de tais recursos é limitado.

Diretrizes para designers e operadores de sites sobre a forma de fornecer conteúdo acessível para dispositivos portáteis móveis também estão sendo produzidas pelo W3C (166).

Ações da indústria

Há um forte interesse empresarial em remover as barreiras potenciais e promover a funcionalidade (167). Isto requer foco em fatores "de atração", ao invés de fatores "de empurrar" da regulamentação, bem como mitos desafiadores de que a acessibilidade é complexa, não é jeitosa, cara, e para poucos (168). A acessibilidade pode oferecer benefícios de mercado, especialmente com o envelhecimento da população. Sites de Internet e serviços acessíveis podem ser mais fáceis de usar para todos os clientes, daí o termo "rebaixamentos eletrônicos" [electronic curb cuts] (167).

Ao final de 2008, o número de assinantes de telefonia móvel atingiu 4 bilhões (169). Na África, por exemplo, o número de usuários de telefonia móvel aumentou de 54 milhões para quase 350 milhões entre 2003 e 2008 – muito acima do número de usuários fixos (169). Um dos maiores provedores de serviços móveis na China está oferecendo um cartão SIM especial para usuários com deficiência. A taxa de desconto mensal do serviço e a tarifa baixa para mensagens de texto o tornam acessível para usuários com deficiencia auditiva. Os usuários do cartão podem recarregar sua conta através de uma mensagem de texto. A empresa também possui uma versão em áudio de seu serviço de notícias para pessoas com deficiência visual (170).

Um fornecedor de hortifrútis do Reino Unido, com serviço online, produziu um site acessível em estreita parceria com o Instituto Real Nacional de Cegos e um painel de consumidores com deficiência visual (171). O site oferece uma alternativa ao conteúdo altamente gráfico da versão principal do site. Originalmente projetado para usuários com deficiência visual, o site atrai um público muito mais amplo – com muitas pessoas totalmente em deficiência visual que acharam o site acessível mais fácil de usar do que o site normal. As receitas do site são de £ 13 milhões por ano, quase 400 vezes o custo de £ 35.000 para desenvolver o site acessível. E, como resultado das melhorias de acesso, o site, sem custos extras, será fácil de usar para assistentes pessoais digitais, TV via internet e computadores de bolso com conexões de baixa velocidade e tamanho de tela limitado.

Pesquisas recentes sobre os obstáculos ao design inclusivo em equipamentos de comunicação, produtos e serviços – e sobre as formas para eliminar esses entraves – sugerem áreas a serem melhoradas (172):

- processos de compras que requerem que os ofertantes considerem acessibilidade e funcionalidade;
- uma melhor comunicação com as partes interessadas;
- comercialização de produtos e serviços acessíveis como sendo uma escolha ética;
- maior acesso à informação e mecanismos de compartilhamento de conhecimentos sobre as necessidades das pessoas idosas e deficientes.

Remover barreiras operacionais também pode permitir às empresas se beneficiarem do conhecimento de trabalhadores com deficiência. Por exemplo, as grandes empresas têm liderado o caminho para garantir que seus funcionários possam acessar tecnologias de suporte e promover a acessibilidade das TIC. Uma empresa conseguiu uma redução de 40% em custos de banda larga após a introdução de uma solução de intranet acessível. Obter acesso adequado para deficientes pode melhorar a reputação, e também economizar custos ou melhorar as vendas (143).

Papel das organizações não governamentais

As organizações de pessoas com deficiência têm feito campanhas para um melhor acesso às TIC, com uma abordagem baseada em direitos (102). Isso inclui advogar por mais regulamentações, tentar influenciar os fabricantes e prestadores de serviços para garantir o acesso, e utilizar o recurso legal em casos de descumprimento (127). O envolvimento ativo em organizações não governamentais, na fiscalização e aplicação tem sido identificado como algo útil na melhoria do acesso (124).

Seja por meio de organizações, ou como indivíduos, as pessoas com deficiência devem

estar envolvidas na concepção, desenvolvimento e implementação das TIC (102). Estas medidas reduziriam os custos e ampliariam mercados, garantindo que mais pessoas possam utilizar as TIC desde o início (126).

Organizações não governamentais também podem realizar programas para ajudar pessoas com deficiência no acesso às TIC, incluindo a oferta de treinamento específico para garantir a instrução e habilidades digitais. Por exemplo, a seção de Nova Déli da Associação Nacional Indiana para Cegos estabeleceu um centro de treinamento em informática e tecnologia com TIC acessível, e baixo custo, para pessoas cegas, e atualiza os cursos gratuitos desde 1993. O material pedagógico foi desenvolvido em Braille, áudio, com letras grandes, e formatos eletrônicos de texto para atender pessoas com deficiência visual. Os projetos incluem o desenvolvimento de software para transcrição em Braille, dispositivos de busca, e software de texto falado em Hindi. Estudantes com deficiência visual tornaram-se estagiários na empresa de informática que patrocina o centro. Este modelo de formação está sendo usado em outros países. Na Etiópia, o Centro de Tecnologia Adaptativa para Cegos, com o apoio da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), criou um centro de treinamento em informática para pessoas cegas ou com deficiência visual para aumentar competências na utilização das TIC e melhorar suas oportunidades de emprego (173).

Conclusão e recomendações

Os ambientes podem incapacitar as pessoas com problemas de saúde ou promover sua participação e inclusão na vida social, econômica, política e cultural. A melhoria do acesso a edifícios e estradas, transporte, informação e comunicação pode criar um ambiente que beneficia não apenas deficientes, mas muitos outros grupos populacionais, As atitudes negativas são um fator crucial do meio ambiente que precisa ser tratado em todas as áreas.

Este capítulo defende que os pré-requisitos para o progresso na acessibilidade são: criação de uma "cultura de acessibilidade," a aplicação efetiva de leis e normas; e uma melhor informação sobre os ambientes e sua acessibilidade. Para terem sucesso, as iniciativas de acessibilidade precisam levar em conta a exequibilidade, a disponibilidade de tecnologia, o conhecimento, as diferenças culturais, e o nível de desenvolvimento. Soluções que funcionam em ambientes tecnologicamente sofisticados podem ser ineficazes em locais com poucos recursos. A melhor estratégia para alcançar a acessibilidade geralmente é a melhora incremental. Os esforços iniciais deveriam focar a remoção de barreias ambientais básicas. Uma vez que o conceito de acessibilidade estiver enraizado, havendo mais recursos disponíveis fica mais fácil elevar os padrões e alcançar um maior nível de desenho universal.

Fazer a acessibilidade progredir requer engajamento de agentes nacionais e internacionais, incluindo organizações internacionais, governos nacionais, projetistas e fabricantes de produtos e tecnologia, e pessoas com deficiência e suas organizações. As recomendações a seguir destacam medidas específicas que podem melhorar a acessibilidade.

Através das áreas do meio ambiente

- As políticas e normas de acessibilidade devem atender às necessidades de todas as pessoas com deficiência.
- Monitorar e avaliar a implementação de leis e normas de acessibilidade. Um organismo de controle imparcial, de preferência fora do governo, e com filiação de pessoas com deficiência, pode ser estabelecido e financiado para acompanhar o progresso da acessibilidade e recomendar melhorias.
- É necessário aumentar a conscientização para desafiar a ignorância e o preconceito em torno da deficiência. O pessoal que trabalha nos serviços públicos e privados precisa ser treinado para tratar com clientes com deficiência na base da igualdade e respeito.
- Órgãos profissionais e instituições de ensino podem introduzir a acessibilidade como componente dos currículos de formação em

arquitetura, construção, design, informática, marketing, e outras profissões relevantes. Os responsáveis políticos e aqueles que trabalham em nome das pessoas com deficiência precisam ser educados sobre a importância e os benefícios públicos da acessibilidade.

- As organizações internacionais podem desempenhar um papel importante ao:
  - Desenvolver e promover, para cada área do ambiente físico, padrões globais de acessibilidade que sejam amplamente pertinentes, levando em conta restrições tais como custo, e a herança e diversidade cultural.
  - Financiar projetos de desenvolvimento que respeitem as normas de acessibilidade e promovam o design.
  - Apoiar a pesquisa para desenvolver um conjunto de políticas e boas práticas de acessibilidade e desenho universal com base em evidências, e especial ênfase em soluções adequadas para locais de baixa renda.
  - Desenvolvimento de índices de acessibilidade e métodos confiáveis de coleta de dados para medir o progresso na melhora da acessibilidade.
- A indústria pode fazer importante contribuição por meio da promoção da acessibilidade e do desenho universal nas fases iniciais do projeto e no desenvolvimento de produtos, programas e serviços.
- As pessoas com deficiência e suas empresas devem estar envolvidas nos esforços de acessibilidade, como por exemplo, na criação e desenvolvimento de políticas, produtos e serviços para avaliar a necessidade dos usuários, mas também para monitorar o progresso e capacidade de resposta.

Instalações públicas – Edifícios e estradas

- Adotar o desenho universal como abordagem conceitual para a concepção de edifícios e estradas que servem ao público.
- Desenvolver e exigir normas mínimas nacionais. O cumprimento integral deverá ser exigido para a construção de novos edifícios e estradas que servem ao público. Isto inclui características tais como rampas (rebaixamentos) e entradas acessíveis; travessias seguras das ruas, passagem acessível a todos os espaços, e acesso a instalações públicas tais como banheiros. Tornar as velhas construções acessíveis exige flexibilidade.
- Aplicar as leis e regulamentos usando revisões e inspeções de projeto, auditorias de acessibilidade participativa, e a nomeação de um órgão do governo responsável pela aplicação de leis, regulamentos, e normas.
- Para países em desenvolvimento, um plano estratégico com prioridades e uma série de metas crescentes podem tirar o máximo proveito de recursos limitados. As políticas e normas devem ser flexíveis para acomodar as diferenças entre áreas rurais e urbanas.

Transporte

- Introduzir o transporte acessível como parte da legislação geral sobre direitos dos deficientes.
- Identificar estratégias para melhorar a acessibilidade dos transportes públicos, incluindo:
  - Aplicar os princípios do desenho universal na concepção e operação do transporte público, por exemplo, na seleção de novos ônibus e bondes, ou remover barreiras físicas quando se reformam paradas e estações.
  - Exigir que, no curto prazo, as agências de transporte forneçam STS, como vans ou táxis compartilhados acessíveis.
  - Tornar os sistemas de transporte público mais flexíveis para o usuário através da otimização do uso de tecnologia da informação.
  - Fazer provisões para formas alternativas de transporte, tais como triciclos, cadeiras de rodas, bicicletas e motonetas provendo faixas e vias separadas.

- Estabelecer a continuidade da acessibilidade em toda a cadeia de transporte, melhorar a qualidade de pavimentos e estradas, acessos de pedestres, instalação de rampas (recortes de calçada), e assegurar o acesso a veículos.
- Para melhorar a acessibilidade dos transportes, subsidiar preços do transporte para pessoas com deficiência e poucos recursos.
- Educar e treinar todas as partes envolvidas no transporte: os gestores precisam entender suas responsabilidades, e o pessoal da linha de frente precisa garantir o atendimento ao cliente. Campanhas de conscientização pública podem ajudar no processo educativo, por exemplo, cartazes podem informar os passageiros sobre os assentos prioritários.

As normas de acesso e as inovações do desenho universal implementadas em países desenvolvidos nem sempre são acessíveis ou apropriadas aos países de renda baixa e média.

Podem ser encontradas soluções específicas para cada país. Os exemplos de baixo custo incluem: primeiros degraus menores, melhores corrimãos interiores e exteriores nas entradas dos ônibus, assentos prioritários, melhor iluminação, plataformas de carga elevadas onde não houver pavimento, e a remoção das catracas.

Informação e comunicação acessíveis

Considere uma gama mecanismos legislativos e políticos ascendentes e descendentes, incluindo: defesa do consumidor, legislação antidiscriminação cobrindo tecnologia da informação e comunicação, e obrigações diretas dos desenvolvedores de sistemas, produtos e serviços de TIC.

- No setor público e privado adotar políticas de contratação que levem em consideração critérios de acessibilidade.
- Apoiar o desenvolvimento de serviços de transmissão telefônica, língua de sinais, e em Braille.
- Ao projetar e fabricar equipamentos e serviços de TIC, os desenvolvedores devem assegurar que pessoas com deficiência obtenham os mesmos benefícios que a população em geral.
- Produtores e prestadores devem incorporar características de acessibilidade nos produtos e serviços que fornecem.
- Instruir as pessoas com deficiência a aproveitarem as vantagens das TIC, incluindo formação para garantir a alfabetização e habilidades digitais.

Referências

1. Design universal. Syracuse, Global Design universal Commission, 2009 (http://tinyurl.com/yedz8qu, accessed 18 January 2010).
2. United Nations global audito for web accessibility. New York, United Nations, 2006 (http://www.un.org/esa/socdev/enable/gawanomensa.htm, accessed 17 February 2010).
3. Schur L et al. Enabling democracy: disability and voter turnout. Political Research Quarterly, 2002, 55:167-190.
4. Redley M. Citizens with learning disabilities and the right to vote. Disability & Society, 2008, 23:375-384. doi:10.1080/09687590802038894
5. Making democracy accessible. London, United Response, 2011 (http://www.unitedresponse.org.uk/press/campaigns/mda/, accessed 17 March 2011).
6. Meyers AR et al. Barriers, facilitators, and accessforwheelchairusers: substantive and methodologic lessons from a pilot study of environmental effects. Social Science & Medicine (1982), 2002, 55:1435-1446.doi:10.1016/S0277-9536(01)00269-6 PMID:12231020
7. Roberts P, Babinard J. Transport strategy to improve accessibility in developing countries. Washington, World Bank, 2005.
8. Venter C et al. Towards the development of comprehensive guidelines for practitioners in developing countries. In: Proceedings of the 10th International Conferenceon Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED2004), Hamamatsu, 23–26 May 2004 (http://tinyurl.com/yb7lgpk, accessed 10 February 2010).
9. Leonardi Metal. MHADIE background documenton disability prevalence across diferente diseases and EU countries. Milan, Measuring Health and Disability in Europe, 2009 (http://www.mhadie.it/publications.aspx, accessed 21 January 2010).
10. Loprest P, Maag E. Barriers to and supports for work among adults with disabilities: results from the NHIS-D. Washington, The Urban Institute, 2001.

11. Gonzales L et al. Accessible rural transportation: an evaluation of the Traveler's Cheque Voucher Program. Community Development: Journal of the Community Development Society, 2006, 37:106 115.doi:10.1080/15575330.2006.10383112.
12. Country report: Bolivia. La Paz, Confederación Boliviana de la Persona com Discapacidad, 2009(http://www.yorku.ca/drpi/, accessed 25 August 2009).
13. State of disabled people's rights in Kenya. Nairobi, African Union of the Blind, 2007 (http://www.yorku.ca/drpi/,accessed25 August 2009).
14. Swadhikaar Center for Disabilities Information, Research and Resource Development. Monitoring the human rights of people with disabilities. Country report: Andhra Pradesh, India. Toronto, Disability Rights Promotion International, 2009 (http://www.yorku.ca/drpi/India.html, accessed 10 February 2010).
15. Olusanya BO, Ruben RJ, Parving A. Reducing the burden of communication disorders in the developing world: an opportunity for the millennium development project. JAMA: Journal of the American Medical Association, 2006, 296:441-444. doi: 10.1001/jama.296.4.441 PMID:16868302.
16. Accessibility guidelines. Stockholm, International Federation of Hard of Hearing, 2008 (http://www.ifhoh.org/pdf/accessibilityguidelines2009.pdf, accessed 30 August 2009).
17. Deaf people and human rights. Stockholm, World Federation of the Deaf, Swedish National Association of the Deaf, 2009.
18. How do people who are deaf-blind communicate? London, Royal National Institute of the Deaf, 2009 (http://tinyurl.com/ydkwvfl, accessed 30 August 2009).
19. Deafness and hearing impairment: fact sheet N°300. Geneva, World Health Organization, 2010 (http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/index.html, accessed 1 July 2010).
20. Rowland W. Library services for blind: na African perspective. IFLA Journal, 2008, 34:84-89. doi:10.1177/0340035208088577
21. Annual report2008–2009. New Delhi, All India Confederation of the Blind, 2009 (http://www.aicb.org.in/AnnualReport/AnualReport2009.pdf, accessed 30 August 2009).
22. Resnikoff S et al.Global data on visual impairment in the year 2002. Bulletin of the World Health Organization, 2004, 82:844-851. PMID: 15640920
23. Resnikoff S et al. Global magnitude of visual impairment caused by uncorrected refractive erros in 2004. Bulletin of the World Health Organization, 2008,86:63-70. doi:10.2471/BLT.07.041210 PMID:18235892
24. Renblad K. How do people with intellectual disabilities think about empowerment and information and communication technology (TIC)? International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitations forschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation, 2003, 26:175-182. PMID:14501568
25. Iezzoni LI, Ramanan RA, Lee S. Teaching medical students about communicating with patients with major mental illness. Journal of General Internal Medicine, 2006, 21:1112-1115. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00521.x PMID:16970561
26. Kaye HS. Computer and Internet use among people with disabilities. Washington, United States Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 2000a (Disability Statistics Report 13).
27. Waddell C.Meeting information and communications technology access and servisse needs for persons with disabilities: major issues for development and implementation of successful policies and strategies. Geneva, International Telecommunication Union, 2008 (http://www.itu.int/ITU-D/study_groups/SGP_2006-2010/events/2007/Workshops/documents/05-success-policies.pdf, accessed 25 August 2009).
28. Measuring progress of eAccessibility in Europe. Brussels, European Commission, 2007(http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/itemdetail.cfm?item_id=4280, accessed 27 August 2009).
29. Steinmetz E. Americans with disabilities: 2002. Washington, United States Census Bureau, 2006 (Household Economic Studies, Current Population Reports P70-107) (http://www.census.gov/hhes/www/disability/sipp/disab02/awd02.html, accessed 10 February 2010).
30. Kaye HS. Disability and the digital divide. Washington, United States Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 2000b.
31. Dobransky K, Hargittai E. The disability divide in Internet access and use. Information Communication and Society, 2006, 9: 313-334. doi:10.1080/13691180600751298
32. Bridging the digital divide: issues and policies in OECD countries. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2001 (http://www.oecd.org/dataoecd/10/0/27128723.pdf, accessed 18 August 2009).
33. Wolff L, Mac Kinnon S. What is the digital divide? Tech Know Logia, 2002, 4 (3):7–9(http://info.worldbank.org/etools/docs/library/57449/digitaldivide.pdf, accessed 19 August 2009).
34. Korean Society for Rehabilitation. Review paper: Korea. Paper presente edata regional workshop on "Monitoring the implementation of the Biwako Millennium Framework for action towards an Inclusive, barrier-free and right-based society for persons with disabilities in Asia and the Pacific, "Bangkok,13–15 October 2004 (http://www.worldenable.net/bmf 2004/paperkorea.htm, accessed 21 August 2009)
35. The accessibility imperative: implications of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities for information and communication technologies. Georgia, G3ict, 2007.

36. World Summit on the Information Society. Geneva, 18–22 May 2009 [web site]. (http://www.itu.int/wsis/implementation/2009/forum/geneva/agenda_hl.html, accessed 3 August 2009).
37. South-North Centre for Dialogue and Development. Global survey on government action on the implementation of the standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities. Amman, Office of the UM Special Rapporteur on Disabilities, 2006:141.
38. Regional report of the Americas 2004. Chicago, International Disability Rights Monitor, 2004 (http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3, accessed 9 February 2010).
39. Regional report of Asia 2005. Chicago, International Disability Rights Monitor, 2005 (http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3, accessed 9 February 2010).
40. Regional report of Europe 2007. Chicago, International Disability Rights Monitor, 2007(http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3, accessed 9 February 2010).
41. Michailakis D. Government action on disability policy: a global survey. Stockholm, Instituteon Independent Living, 1997 (http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/UN.pdf, accessed 10 February 2010).
42. Mazumdar S, Geis G. Architects, the law and accessibility: architects' approaches to the ADA in arenas. Journal of Architectural and Planning Research, 2003, 20: 199-220.
43. People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, World Bank. 2009.
44. Design for all Americans. Washington, National Commission on Architectural Barriers, United tates Government Printing Office, 1968 (http://tinyurl.com/ye32n2o, accessed 10 February 2010).
45. Schroeder S, Steinfeld E. The estimated cost ofa ccessibility. Washington, United States Department of Housing and Urban Development, 1979.
46. Ratzka A. A brief survey of studies on costs and benefits of non-handicapping environments. Stockholm, Independent Living Institute, 1994.
47. Steven Winter Associates. Cost of accessible housing. Washington, United States Department of Housing and Urban Development, 1993.
48. Whybrow S et al. Legislation, anthropometry, and education: the Southeast Asian experience. In: Maisel J, ed. The state of the science in design universal: emerging research and development. Dubai, Bentham Science Publishers, 2009.
49. Vander Voordt TJM. Space requirements for accessibility. In: Steinfeld E, Danford G S, eds. Measuring enabling environments. New York, Kluwer Academic Publishers, 1999:59–88.
50. Steinfeld E, Feathers D, Maisel J. Space requirements for wheeled mobility. Buffalo, IDEA Center, 2009.
51. Disability at a glance 2009: a profile of 36 Countries and áreas in Asia and the Pacific. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2009.
52. Castell L. Building access for the intellectually disabled. Facilities, 2008, 26:117-130. doi:10.1108/02632770810849463
53. Raheja G.Enabling environments for the mobility impaired in the rural areas. Roorkee, India, Department of Architecture and Planning, Indian Institute of Technology, 2008.
54. Jones H, Reed R. Water and sanitation for disabled people and other vulnerable groups: designing services to improve accessibility. Loughborough, Loughborough University, Water and Development Centre, 2005 (http://wedc.lboro.ac.uk/knowledge/details.php?book=978-1-84380-090-3, accessed 10 February 2010).
55. Jones H, Reed R. Supply and sanitation access and use by physically disabled people: reports of fieldwork in Cambodia, Bangladesh, Uganda. London, Department for International Development, 2003.
56. Tipple G et al. Enabling environments: reducing barriers for low-income disabled people. Newcastle, Global Urban Research Unit, Newcastle University, 2009 (http://www.ncl.ac.uk/guru/research/project/2965, accessed 10 February 2010).
57. Humanitarian charter and minimum standards in disaster response. Geneva, The Sphere Project, 2004(http://www.sphere-project.org/handbook/pages/navbook.htm?param1=0, accessed 3 February 2010).
58. Rapoport A, Watson N. Cultural variability in physical standards: people and buildings. New York, Basic Books, 1972.
59. Information technology: accessibility considerations for people with disabilities. Part3: Guidance on user needs mapping., Geneva, International Organization for Standardization, 2008 (ISO/IECDTR29138-3).(http://www.jtc1access.org/documents/swga_341_DTR_29138_3_Guidance_on_User_Needs_Mapping.zip, accessed 3 September 2009).
60. Aragall F. Technical assistance manual 2003. Luxembourg, European Concept for Accessibility, 2003(http://tinyurl.com/yez3bv3, accessed 22 November 2009).
61. Report of the special rapport euron disability of the Commission for Social Development, 44th Session. NewYork, Economic and Social Council, Commission for Social Development, 2006 (E/CN.5/2006/4).
62. Promises to keep: a decade of federal enforcementof the Americans with Disabilities Act. Washington, National Councilon Disability, 2000.
63. Implementation of the Americans with Disabilities Act: challenges, best practices na dopportunities for success. Washington, National Council on Disability, 2007.
64. Bringa OR. Norway's planning approach to implement edesign universal. In: Preiser WFE, Ostroff E,ed s. Design universal handbook. New York, McGraw Hill, 2001: 29.1–29.12.

65. Ringaert L. User/ expert involvement in design universal. In: Preiser WFE, Ostroff E,ed s. Design universal handbook. New York, McGraw Hill, 2001: 6.1– 6.14.
66. Accessibility standards launched. Kampala, Uganda National Action on Physical Disability, 2010 (http://www.unapd.org/news.php?openid=16, accessed 1 July 2010).
67. Ayres I, Braithwaite J. Responsive regulation: transcending the deregulation debate. Chicago, University of Chicago Press, 1995.
68. Lewis JL. Student atitudes to wards impairment and acessibility: na evaluation of awareness training for urban planning students. Vocations and Learning, 2009, 2:109-125. doi:10.1007/s12186-009-9020-y
69. Civil society engagement for mainstreaming disability in development process report of na action research Project initiated in Gujarat with multi-stakeholder partnership. Gujarat, UNNATI and Handicap International, 2008.
70. World Disasters Report—focus on discriminação. Geneva, International Federation of the Red Cross and Red Crescent Societies, 2007 (http://www.ifrc.org/Docs/pubs/disasters/wdr2007/WDR2007-English.pdf, accessed 3 July 2010).
71. Steinfeld E. Evacuation of people with disabilities. Journal of Security Education, 2006, 1:107-118.doi:10.1300/J460v01n04_10
72. Emergency management research and people with disabilities: a resource guide. Washington, United States Department of Education, 2008 (http://www.ed.gov/rschstat/research/pubs/guide-emergency-management-pwd.pdf, accessed 22 November 2009).
73. Resources in emergency evacuation and disaster preparedness. Washington, United States Access Board, 2009 (http://www.access-board.gov/evac.htm, accessed 18 August 2009).
74. Kuneida M, Roberts P. Inclusive access and mobility in developing countries.Washington, World Bank, 2006 (http://siteresources.worldbank.org/INTTSR/Resources/07-0297.pdf, accessed 10 February 2010).
75. Stahl A. The provision of transportation for the elderly and handicapped in Sweden. Lund, Institutionen för Trafikteknik, Lunds Tekniska Högskola, 1995.
76. Wretstrand A, Danielson H, Wretstrand K. Integrated organization of public transportation: accessible systems for all passengers. In: Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED 2007), Montreal, 18–22 June 2007 (http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1286.htm, accessed 6 February 2008).
77. Oxley P. Improving access to taxis. Geneva, International Road Transport Union, 2007 (http://www.internationaltransportforum.org/europe/ecmt/pubpdf/07TaxisE.pdf, accessed 10 February 2010).
78. Accessible taxis. Dublin, National Council for the Blind of Ireland, 2003 (http://www.ncbi.ie/information-for/architects-engineers/accessible-taxi-report, accessed 28 July 2009).
79. Rickert T. Bus rapid transit accessibility guidelines. Washington, World Bank, 2006 (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172672474385/BusRapidEngRickert.pdf, accessed 10 February 2010).
80. Steinfeld E. Design universal in mass transportation. In: Preiser WFE, Ostroff E,ed s. Design universal handbook. New York, McGraw Hill, 2001: 24.1–24.25.
81. Maynard A. Can measuring the benefits of accessible transport enable a seamless journey? Journal of Transport and Land Use, 2009, 2:21-30.
82. Iwarsson S, Jensen G, Ståhl A. Travel chain enabler: development of a pilot instrument for assessment of urban public bus transport accessibility. Technology and Disability, 2000, 12:3-12.
83. Singh M, Nagdavane N, Srivastva N. Public transportation for elderly and disabled. In: Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED2007), Montreal, 18–22 June 2007 (http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1288.htm, accessed 6 February 2007).
84. Moakley T. Advocacy for accessible taxis in New York City. In: Proceedings of the 11th International Conferenceon Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED2007), Montreal, 18–22 June 2007 (http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1257.htm, accessed 10 February 2010).
85. Nelson J, Masson B. Flexible friends. Swanley, ITS International, 2009 (http://www.itsinternational.com, accessed 28 July 2009).
86. Frye A, Macdonald D. Technical challenges of accessible taxis. In: Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED2007), Montreal, 18–22 June 2007 (http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1078.htm, accessed 20 July 2009).
87. Daamen W, De Boer E, De Kloe R. The gap between vehicle and platform as a barrier for the disabled. In: Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED2007), Montreal, 18–22 June 2007 (http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1251.htm, accessed 10 February 2010).
88. Wright L. Planning guide: bus rapid transit. Eschborn, Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit, 2004.
89. Dugger C. A bus system reopens rifts in South Africa. New York Times, 21 February 2010 (http://www.nytimes.com/2010/02/22/world/africa/22bus.html, accessed 14 March 2010).

90. Burkhardt JE. High quality transportation services for seniors. In: Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons, Montréal, 18–22 June 2007 (http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/ pages/1298.htm, accessed 2 February 2008).
91. Bendixen K. Copenhagen Metro: design for all—a must that calls for visibility. Dublin, EIDD, 2000 (http://tinyurl.com/yz838pz, accessed 30 January 2010).
92. Meriläinen A, Helaakoski R. Transport, poverty and disability in developing countries. Washington, World Bank, 2001.
93. Rickert T. Transit Access training toolkit. Washington, World Bank, 2009. (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1239044853210/5995073-1239044977199/TOOLKIT.ENG.CD.pdf, accessed 1 February 2010).
94. Mueller J et al. Assessment of user needs in wireless technologies. Assistive Technology: the official journal of RESNA, 2005, 17:57-71. doi:10.1080/10400435.2005.10132096 PMID:16121646.
95. Gould M. Assessing the accessibility of TIC products. In: The accessibility imperative. New York, Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies, 2007:41– 48 (http://www.g3ict.com/resource_center/g3ict_book_-_ the_ accessibility _imperative, accessed 27 August 2009).
96. Cooper RA, Ohnabe H, Hobson DA. An introduction to rehabilitation engineering. New York, Taylor and Francis, 2007.
97. Conference ITU. Geneva, 21 April 2008. Geneva, International Telecommunication Union, 2008 (http://www.itu.int/dms_pub/itu-t/oth/06/12/T06120060010001PDFE.pdf, accessed 27 August 2009).
98. Ashok M, Jacko JA. Dimensions of user diversity. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylorand Francis, 2009.
99. WITSA on the first day of WCIT2008. San Francisco, CA, All Business, 2008 (http://www.allbusiness.com/economy-economic--indicators/economic-conditions-growth/10540743-1.html, accessed 27 August 2009).
100. Goggin G, Newell C. Digital disability: the social construction of disability in new media. Lanham, Rowman and Littlefield, 2003.
101. Helal S,Mokhtari M, Abdulrazak B, eds. The engineering handbook of smart technology for aging, disability and independence. Hoboken, John Wiley and Sons, 2008.
102. D'Aubin A.Working for barrier removal in the TIC area: creating a more accessible and inclusive Canada. The Information Society, 2007, 23: 193-201. doi:10.1080/01972240701323622
103. GogginG,NewellC.Thebusinessofdigitaldisability.TheInformationSociety,2007,23:159-168.doi:10.1080/01972240701323572
104. Cook JA et al. Information technology attitudes and behaviors among individuals with psychiatric disabilities who use the Internet: results of a web-based survey. Disability Studies Quarterly, 2005,25:www.dsq-sds.org/article/ view/549/726accessed 1 July 2010).
105. Jaeger PT, Xie B. Developing online community accessibility guidelines for persons with disabilities and older adults. Journal of Disability Policy Studies, 2009, 20:55-63. doi:10.1177/1044207308325997
106. Löfgren-Mårtenson L. Love in cyberspace: Swedish young people with intellectual disabilities and the Internet. Scandinavian Journal of Disability Research, 2008, 10:125-138. doi:10.1080/15017410701758005
107. Ouch! It's a disability thing. London, British Broadcasting Company, 2010 (http://www.bbc.co.uk/ouch/, accessed 21 January 2010).
108. Gill J,ed. Making Life Easier: how new telecommunications services could benefit people with disabilities. Cost 219 ter, 2005 (http://www.tiresias.org/cost219ter/making _life_easier/index.htm, accessed 1 July 2010).
109. Meeting informationand communications technology access and servisse needs for persons with disabilities: major issues for development and implementation of successful policies and strategies. Geneva, International Telecommunication Union, 2008.
110. Report on TIC accessibility for persons with disabilities. Geneva, Telecommunication Development Bureau,International Telecommunication Union, 2008 (Document RGQ20/1/011-E).
111. Electronic and information technology accessibility standards (Section508). Washington, United States Access Board, 2000 (http://www.access-board.gov/sec508/standards.htm#Subpart_a, accessed 3 February 2010).
112. Kinzel E, Jackoo JÁ. Sensory impairments. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
113. Keates S. Motor impairments and universal access. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
114. Seeman L. Inclusion of cognitive disabilities in the web accessibility movement. Presentation at the 11th International World Wide Web Conference, Honolulu, HI, 7–11 May 2002. (http://www2002.org/CDROM/alternate/689/,accessed25August 2009).
115. Job Accommodation Network [web site]. (http://www.jan.wvu.edu/, accessed 10 February 2010).
116. Hanson VL et al. Accessing the web. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
117. Lewis C. Cognitive disabilities. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
118. Kurniawan S. Age-related diferences in the interface design process. In: Stephanidis C, ed.The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.

119. Seniorwatch 2: assessment of the senior market for TIC. Brussels, European Commission, 2008a.
120. TIC and ageing: users, markets and technologies. Brussels, European Commission, 2009.
121. The web: access and inclusion for disabled people. Manchester, Disability Rights Commission, 2004 (http://joeclark.org/dossiers/DRC-GB.html, accessed 25 August 2009).
122. State of the Nation reports. Reading, Ability Net, 2008(http://www.abilitynet.org.uk/enation,accessed27August2009).
123. Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies [web site]. (http://www.g3ict.com/about, accessed 25 August 2009).
124. Accessibility to TIC products and services by Disabled and elderly People: Towards a framework for further development of UE legislation or other coordination measures on eAccessibility. European Commission, Bonn, 2008b.
125. Kennard WE, Lyle EE. With freedom comes responsibility: ensuring that the next generation of Technologies is accessible, usable and affordable. [The Journal of Communications Law and Policy] Comm Law Conspectus, 2001, 10:5-22.
126. Jaeger PT. Telecommunications policy and individuals with disabilities: issues of accessibility and social inclusion in the policy and research agenda. Telecommunications Policy, 2006, 30:112-124. doi:10.1016/j.telpol.2005.10.001
127. Stienstra D, Watzke J, Birch GE. A three-way dance: the global good and accessibility in information technologies. The Information Society, 2007, 23:149-158. doi:10.1080/01972240701323564
128. Piling D, Barrett P, Floyd M. Disabled people and the Internet: experiences, barriers and opportunities. York, Joseph Rowntree Foundation, 2004.
129. Davidson CM, Santorelli MJ. The Impact of Broad band on People with Disabilities. Washington, United States Chamber of Commerce, 2009.
130. Stephanidis C. Universal access and design for all in the evolving information society. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009:1–10.
131. Emiliani PL. Perspectives on accessibility: from assistive Technologies to universal accessanddesign for all. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009:2–17.
132. Vanderheiden GC. Standards and guidelines. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
133. Seelman KD. Technology for full citizenship: challenges for the research community. In: Winters J, Story MF, eds. Medical instrumentation: accessibility and usability considerations. New York, CRC Press, 2007.
134. Kemppainen E, Kemp JD, Yamada H. Policy and legislation as a framework of accessibility. In: Stephanidis C, ed. The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
135. Leblois A.The digital accessibility and inclusion index. Paper prepared for the Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008 (www2.ohchr.org/.../GlobalinitiativeforinclusiveICT150909.doc, accessed 1 July 2010).
136. Yamada H. TIC accessibility standardization and its use in policy measures. New York, Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies, 2007 (http://g3ict.org/resource_center/publications_and_reports/p/ productCategory _books/subCat_4/id_58, accessed 1 July 2010)
137. MeAC–measuring progress of eAccessibility in Europe: assessment of the status of eAccessibility in Europe. Bonn, European Commission, 2007.
138. Timmermans N. The status of sign languages in Europe, Strasbourg, Council of Europe Publishing, 2005.
139. Blanck P et al. Disability civil rights law and policy. St. Paul, Thomson/West, 2004.
140. Coalition of Organizations for Accessible Technology [website].(http://www.coataccess.org/node/2,accessed30August 2009).
141. Manocha D. Critical issues for developing countries in implementing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. In: The accessibility imperative. New York, Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies, 2007:198–204 (http://www.g3ict.com/resource_center/g3ict_book_-_the_accessibility _imperative, accessed 27 August 2009).
142. ITU Regional Workshop on TIC Accessibility for Persons with Disabilities for Africa Region, Lusaka, 15–16 July, International Telecommunication Union, 2008 [website].(http://www.itu.int/ITU-D/sis/PwDs/Seminars/Zambia/index.html,accessed 12 February 2010).
143. Ashington N. Accessible Information and Communication Technologies: benefits to business and society. One Voice for Accessible TIC, 2010 (www.onevoiceict.org, accessed 30 June 2010).
144. Introduction to web accessibility. World Wide Web Consortium, 2005 (http://www.w3.org/WAI/intro/accessibility.php, accessed 20 August 2009).
145. Shared web experiences: barriers common to mobile device users and people with disabilities. World Wide Web Consortium, 2005 (http://www.w3.org/WAI/mobile/experiences, accessed 20 August 2009).
146. DAISY Consortium [web site]. (http://www.daisy.org/about_us/, accessed 29 August 2009).
147. Assistive technology links. Ottawa, Industry Canada, 2009 (http://www.at-links.gc.ca/as, accessed 7 September 2009).

148. e-Accessibility policy toolkit for persons with disabilities: a joint ITU/G3ict toolkit for policy makers implementing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities [website]. (http://www.e-accessibilitytoolkit.org/, accessed 20 January 2010).
149. Gregg JL. Policy-making in the public interest: a contextual analysis of the passage of closed-captioning policy. Disability & Society, 2006, 21:537-550. doi:10.1080/09687590600786793.
150. South African National Accessibility Portal [web site]. (http://portal.acm.org/citation.cfm?id=1456669, accessed 25 August 2009).
151. Situation of disabled people in the European Union: the European action plan 2008–2009. Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions. Brussels, Commission of the European Communities, 2007 (COM (2007) 738 final).
152. Seelman KD. Technology for individuals with disabilities: government and market policies. In: Helal S, Mokhtari M, Abdulrazak B, eds. The engineering handbook of smart technology foraging, disability and independence. Hoboken, John Wiley and Sons, 2008:61–80.
153. Engelen J.eAccessibility standardization.In:Stephanidis C,ed.The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
154. Accessible Procurement Toolkit. Industry Canada, Ottawa, 2010 (http://www.apt.gc.ca/, accessed 17 March 2011)
155. GSA Buy Accessible.gov [web site]. (http://www.buyaccessible.gov/, accessed 17 March 2011)
156. Kaikkonen A, Kaasinen E, Ketola P. Hand held devices and mobile phones. In:Stephanidis C,ed.The universal access handbook. London, Taylor and Francis, 2009.
157. An iPhone the Blind can get behind. Brooklyn, Abledbody, 2009 (http://abledbody.com/profoundlyyours/2009/06/08/an--iphone-the-blind-can-get-behind/, accessed 29 August 2009).
158. Stock SE et al. Evaluation of cognitively accessible software to increase independent access to cellphone technology for people with intelectual disability. Journal of Intellectual Disability Research: JIDR, 2008, 52:1155-1164.doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01099.x PMID:18647214
159. Jitterbug [web site]. (http://www.jitterbug.com/Default.aspx, accessed 20 August 2009).
160. Mobile accessibility [website]. MobileManufacturers Forum,2009.(http://www.mobileaccessibility.info/, accessed 25 August 2009).
161. Power MR, Power D, Horstmanshof L. Deaf people communicating via SMS, TTY, relay service, fax, and computers in Australia. Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 2007, 12:80-92. doi:10.1093/deafed/enl016 PMID:16950864
162. Irie T, Matsunaga K, Nagano Y. Design universal activities for mobile phone: Raku Raku phone. Fujitsu Science and Technology Journal, 2005, 41(1):78–85 (http://www.fujitsu.com/downloads/MAG/vol41-1/paper11.pdf,accessed1July 2010).
163. Stephandis C, Emiliani PL. "Connecting" to the information society: a European perspective. Technology and Disability, 1999, 10:21-44.
164. Theofanos MF, Redish J. Guidelines for accessible and usable web sites: observing users who work with screen readers. Interaction, 2003,X:38-51.http://www.redish.net/content/papers/interactions.htmlaccessed 1 July 2010.
165. Raising the Floor [web site]. (http://raisingthefloor.net/about, accessed 27 August 2009).
166. Rabin J. Mc Cathie Nevile C, eds. Mobile web best practices 1.0:basicguidelines:W3C recommendation 29July2008.World Wide Web Consortium, 2008 (http://www.w3.org/TR/mobile-bp/, accessed October 2008).
167. Tusler A. How to make technology work: a study of best practices in United States electronic and information technology companies. Disability Studies Quarterly, 2005,25:www.dsq-sds.org/article/view/551/728accessed 1 July 2010.
168. Maskery H. Crossing the digital divide—possibilities for influencing the private-sector business case. The Information Society, 2007, 23:187-191. doi:10.1080/01972240701323614
169. Information Economy Report 2009: trends and outlook in turbulent times. Geneva, United Nations Conference on Tradeand Development, 2009.
170. China Mobile provides special services for the Beijing Paralympics. Beijing, China Mobile, 2008 (http://www.chinamobile.com/en/mainland/media/press080910_01.html, accessed 30 January 2010).
171. Employers Forum on Disability. Realising Potential [web site]. (www.realising-potential.org/case-studies/industry/e- commerce.html, accessed 12 April 2011).
172. Access and inclusion: digital communications for all. London, Ofcom, 2009. (http://stakeholders.ofcom.org.uk/binaries/consultations/access/summary/access_inc.pdf, accessed 30 January 2010).
173. Adaptive Technology Center for the Blind [web site]. (www3.sympatico.ca/tamru/, accessed, 30 January 2010).

Capítulo 7

Educação

"Eu frequentei uma escola regular perto de minha casa para ter acesso mais fácil. Embora pudesse ir para a escola na minha cadeira de rodas, e voltar para casa se surgisse alguma necessidade, dentro da escola não havia qualquer tipo de facilidade. Havia escadas em todo lugar e nenhum outro acesso às salas de aula que não fosse pelas escadas. A melhor coisa que podia ser feita era colocar minha sala de aula no térreo, o que significava que eu ainda tinha 15 degraus para entrar e sair. Para tanto, duas pessoas precisavam me carregar todos os dias para cima e para baixo. Para tornar as coisas ainda piores, não havia banheiros acessíveis. Ou seja, eu tinha que escolher entre não usar o banheiro o dia todo, ou voltar para casa e perder minhas aulas naquele dia."

Heba

"Tenho 10 anos. Vou a uma escola regular; estou no 4º ano. Temos uma professora maravilhosa e ela faz tudo para que eu me sinta confortável. Uso uma cadeira de rodas para rodar por aí e tenho uma carteira especial e uma cadeira de rodas especial na escola. Quando não havia elevador na escola, minha mãe me ajudava a subir as escadas. Agora há um elevador e posso subir sozinha e gosto muito disso. Também temos um professor que usa cadeira de rodas, como eu."

Olga

"[Estar numa escola inclusiva] nos faz aprender como podemos ajudar uns aos outros e também entender que a educação é para todos. Na minha escola anterior, alunos e professores costumavam rir de mim quando não conseguia falar algo, já que eu não conseguia pronunciar as palavras corretamente e eles não me deixavam falar. Mas, nesta escola se os alunos rirem de mim, os professores os mandam pedir desculpas."

Pauline

"Eu não tive uma educação formal. Não havia instalações adequadas. Isto não me deixou feliz. Mas não posso fazer muito a respeito disso agora. Eu só ficava em casa. Eu era mais ou menos autodidata. Posso ler e me articular bem. Mas as oportunidades que eu teria gostado nunca ocorreram, então só fui capaz de chegar até certo nível, não pude ir além. Idealmente, eu teria ido para a universidade estudar história."

James

"Quando cheguei à 6ª série, eu tinha perdido quase toda a visão. Meu pai não quis que eu fosse para a escola porque estava completamente cego – acho que ele tinha medo que alguma coisa acontecesse comigo – mas uma ONG o convenceu a me deixar continuar. Depois de me formar no Ciclo Fundamental, me pai ficou feliz por eu continuar no Curso Médio. A ONG deu o dinheiro para os quatro anos de Ensino Médio e me ajudaram com a bengala, um leitor Braille, livros, computador... essas coisas..."

Richard

"Quero ir para a escola porque quero aprender e receber educação, quero definir minha vida, ser independente, ser forte e também viver minha vida e ser feliz."

Mia

7

Educação

As estimativas do número de crianças (0–14 anos) que vivem com deficiência falam de entre 93 milhões (1, 2) e 150 milhões (3). Muitas crianças e adultos com deficiência têm sido historicamente excluídos das oportunidades de educação. Em muitos países, antigos esforços para prover educação ou treinamento eram realizados através de escolas especiais segregadas, normalmente visando incapacidades específicas, tais como escolas para cegos. Essas instituições atendiam apenas a uma pequena proporção dos carentes e não eram eficazes do ponto de vista do custo: normalmente em áreas urbanas, elas tendiam a isolar os indivíduos de suas famílias e comunidades (4). A situação só começou a mudar quando a legislação começou a exigir a inclusão no sistema educacional de crianças com deficiência (5).

Garantir que as crianças com deficiência recebam educação de boa qualidade num ambiente inclusivo deveria ser prioridade de todos os países. As Nações Unidas, em sua Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) reconhece o direito de todas as crianças com deficiência de serem incluídas no sistema geral de educação e de receberem o suporte individual que necessitem (ver **Quadro 7.1**). É necessária uma mudança sistêmica para remover barreiras e fornecer instalações e serviços de apoio razoáveis e garantir que crianças com deficiência não sejam excluídas dos sistema educacional corrente.

A inclusão de crianças e adultos com deficiência na educação é importante por quatro razões principais:

- A educação contribui para a formação do capital humano, sendo determinante no bem estar e riqueza pessoal.
- Excluir crianças com deficiência das oportunidades educacionais e de trabalho tem altos custos econômicos e sociais. Por exemplo: adultos com deficiência tendem a ser mais pobres que os sem deficiência, mas a educação equilibra a relação (8).
- Os países não poderão alcançar as Metas de Educação para Todos ou as Metas de Desenvolvimento do Milênio, de universalização da educação primária, sem garantir o acesso à educação das crianças com deficiência (9).
- Nem todos os países signatários do CDPD são capazes de cumprir com suas responsabilidades relativas ao Artigo 24 (ver **Quadro 7.1**)

Para as crianças com deficiência, como para todas as crianças, a educação é vital em si mesma, mas também instrumental para sua participação na empregabilidade e outras áreas da atividade social. Em algumas culturas, frequentar

Quadro 7.1. Os direitos e as estruturas legais

O direito humano de todas as pessoas à educação foi estabelecido por primeira vez na Declaração Universal dos Direitos Humanos das Nações Unidas em 1948, e mais tarde incluídos numa série de convenções internacionais, como a Convenção dos Direitos da Criança e, mais recentemente, na CDPD.

Em 1994, a Conferência Mundial de Educação sobre Necessidades Especiais em Salamanca, Espanha, produziu uma declaração e uma estrutura de ação. A Declaração de Salamanca encorajou os governos a construírem sistemas educacionais que respondam às diversas necessidades, de modo que todos os alunos possam ter acesso a escolas regulares que as acomodem, com uma pedagogia centrada na criança (5).

A Educação para Todos é um movimento global para prover educação básica com qualidade para todas as crianças, jovens e adultos (6). Os governos de todo o mundo assumiram o compromisso de alcançar, por volta de 2015, seis metas EFA: expandir os cuidados e a educação à primeira infância; prover educação gratuita e compulsória para todos; promover aprendizado e competências para a vida para jovens e adultos; aumentar a alfabetização de adultos em 50%; alcançar a paridade entre os sexos em 2005, e igualdade dentre os sexos em 2015, e melhorar a qualidade da educação (6).

No Artigo 24, a CDPD enfatiza a "necessidade de os governos assegurarem acesso igualitário a um sistema educacional inclusivo em todos os níveis" e prover instalações razoáveis e serviços de apoio individual a pessoas com deficiência para facilitar sua educação (7).

A meta de Desenvolvimento do Milênio, de universalização do Ciclo Fundamental, enfatiza atrair as crianças à escola e garantir sua capacitação para que possam prosperar num ambiente de aprendizado que permita a cada criança desenvolver toda sua capacidade.

a escola é parte da formação de uma pessoa completa. As relações sociais podem mudar o status das pessoas com deficiência na sociedade e afirmar seus direitos (10). Para as crianças sem deficiências, o contato com crianças com deficiência num cenário inclusivo pode, a longo prazo, aumentar a familiaridade e reduzir o preconceito. A educação inclusiva é, portanto, essencial para promover sociedades inclusivas e equitativas.

O foco deste capítulo é a inclusão de estudantes com deficiências no contexto de Educação de Qualidade para Todos – um movimento global que visa satisfazer as necessidades de educação de todas as crianças, jovens e adultos por volta de 2015, e a transformação sistêmica e institucional necessária para facilitar a educação inclusiva.

Participação na educação e crianças com deficiência

Em geral, crianças com deficiência têm menos probabilidade de começar a escola, além de índices mais baixos de permanência e aprovação (8, 11). Muitas vezes, a correlação, para crianças e adultos, entre resultados educacionais ruins e a presença de uma deficiência é mais forte que a correlação entre resultados educacionais ruins e outras características – como sexo, residência em área rural e situação econômica (8).

Respondedores com deficiência da Pesquisa Mundial de Saúde experimentam índices significativamente mais baixos de término do Ciclo Fundamental e menor média de anos de escolaridade do que os respondedores sem deficiência (ver Tabela 7.1). Para todos os 51 países da análise, 50,6% dos homens com deficiência completaram o Ciclo Fundamental, comparado a 61,3% dos homens sem deficiência. Mulheres com deficiência relataram 41,7% de conclusão do Ciclo Fundamental, comparado a 52,9% de mulheres sem deficiência. A média de anos de escolaridade são igualmente mais baixos para pessoas com deficiência na comparação com pessoas sem deficiência (homens: 5,96 versus 7,03 anos respectivamente; mulheres: 4,98 versus 6,26 anos respectivamente). Além disso, lacunas na conclusão da educação foram encontradas em grupos de todas as idades, sendo estatisticamente significativas para ambas as amostras de países de baixa e alta renda.

Tabela 7.1. Resultados de educação para respondedores com deficiência e sem deficiência

Indivíduos	Países de baixa renda		Países de alta renda		Todos os países	
	Não Deficientes	Deficientes	Não Deficientes	Deficientes	Não Deficientes	Deficientes
Homens						
Conclusão do Fundamental	55.6%	45.6%*	72.3%	61.7%*	61.3%	50.6%*
Média de Anos de Educação	6.43	5.63*	8.04	6.60*	7.03	5.96*
Mulheres						
Conclusão do Fundamental	42.0%	32.9%*	72.0%	59.3%*	52.9%	41.7%*
Média de Anos de Educação	5.14	4.17*	7.82	6.39*	6.26	4.98*
18–49 anos						
Conclusão do Fundamental	60.3%	47.8%*	83.1%	69.0%*	67.4%	53.2%*
Média de Anos de Educação	7.05	5.67*	9.37	7.59*	7.86	6.23*
50–59 anos						
Conclusão do Fundamental	44.3%	30.8%*	68.1%	52.0%*	52.7%	37.6%*
Média de Anos de Educação	5.53	4.22*	7.79	5.96*	6.46	4.91*
60 ou mais anos						
Conclusão do Fundamental	30.7%	21.2%*	53.6%	46.5%*	40.6%	32.3%*
Média de Anos de Educação	3.76	3.21	5.36	4.60*	4.58	3.89*

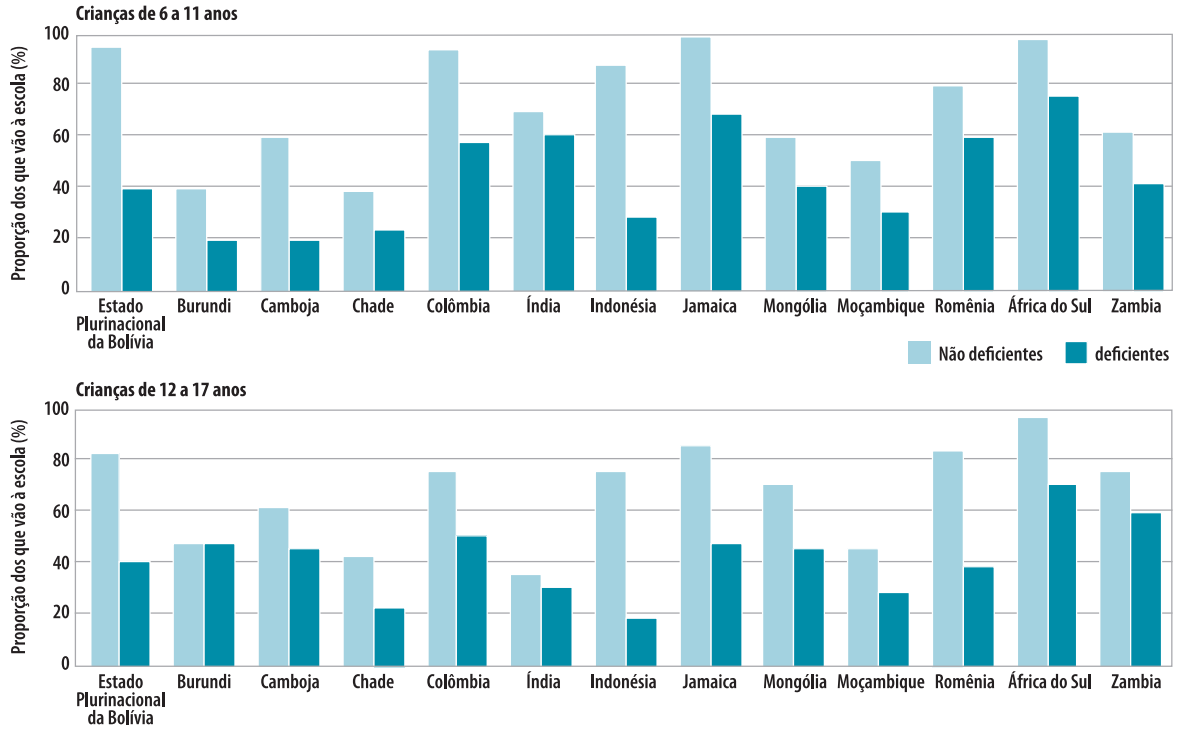
Nota: As Estimativas são ponderadas usando pesos da WHS pós estratificados, quando disponíveis (pesos de probabilidade quando não) e padronizado por idade.
* t-teste sugere diferença significativa de Não Deficientes de 5%.
Fonte (12).

Voltando aos exemplos de países específicos, as evidências mostram que jovens com deficiências têm menor probabilidade de estarem na escola do que seus pares sem deficiências (8). Este padrão é mais acentuado em países mais pobres (9). A diferença entre os índices de frequência no Ciclo Fundamental entre crianças com deficiência e sem deficiência vão de 10% na Índia a 60% na Indonésia e, para o Ensino Médio, de 15% no Camboja a 58% na Indonésia (ver Fig. 7.1). Dados de Malaui, Namíbia, Zâmbia e Zimbábue mostram de 9% a 18% das crianças com 5 anos de idade ou mais sem deficiência que nunca foram à escola, porém de 24% a 39% das crianças com deficiência nunca estiveram na escola (13-16).

Os índices de matrícula também diferem conforme o tipo de deficiência, com crianças com deficiência física tendo geralmente melhor desempenho que crianças com deficiência intelectual ou sensorial. Por exemplo, em 2006 em Burkina Faso, somente 10% das crianças com deficiência auditiva de 7 a 12 anos estavam na escola, enquanto 40% das crianças com deficiência física estavam matriculadas, índice só levemente menor que as crianças sem deficiência (17). Em Ruanda, somente 300 de 10.000 crianças com deficiência auditiva no país foram matriculadas em escolas primárias e secundárias, com outras 9 numa escola secundária particular (8).

Na Índia uma pesquisa estimou o percentual de crianças com deficiência não matriculadas em escola em mais de cinco vezes o índice nacional, mesmo nos Estados mais prósperos. Em Karnataka, o Estado de melhor desempenho, quase um quarto das crianças com deficiência estavam fora da escola, e em Estados mais pobres como Madhya Pradesh e Assam, mais da metade (11). Enquanto os distritos de melhor desempenho na Índia tinham altos índices de matrícula para crianças sem deficiência – perto ou acima de 90%, os índices de presença de crianças com

Fig. 7.1. Proporção de crianças com 6-11 anos e 12-17 anos com ou sem deficiência que estão na escola



deficiência nunca superou 74% em áreas urbanas ou 66% em áreas rurais. Muitas instalações de educação especial estão em áreas urbanas (19, 20), ou seja, a participação de crianças com deficiência em áreas rurais pode ser bem pior do que os dados agregados implicam (19, 21).

Parcialmente como resultado da construção de escolas rurais e a eliminação de mensalidades escolares, a Etiópia dobrou seu índice liquido de matrículas, de 34% em 1999 para 71% em 2007 (22), mas não há dados confiáveis sobre a inclusão ou exclusão de grupos com deficiência na educação (23). Uma pesquisa de base nacional em 1995 estimou o número de crianças com deficiência na idade escolar em torno de 690.000 (24). Conforme dados do Ministério da Educação, havia 2.276 crianças com deficiência em 1997 – ou somente 0,3% do total de presentes em 7 escolas especiais, 8 escolas diurnas especiais, e 42 classes especiais. Dez anos mais tarde ainda havia somente 15 escolas especiais, mas o número de classes especiais ligadas a escolas regulares do governo tinha aumentado para 285 (25).

Mesmo em países com altos índices de matrículas em escolas fundamentais, como as do leste Europeu, muitas crianças com deficiência não estavam frequentando escolas. Em 2001, os índices de matrícula de crianças deficientes entre as idades de 7 e 15 anos estavam em 81% na Bulgária, 58% na República da Moldavia e 59% na Romênia, enquanto as escolas de crianças sem deficiência eram de 96%, 97% e 93%, respectivamente (26). A Fig. 7.2 confirma a diferença de matrícula mensurável para jovens com deficiência com idades entre 16 e 18 anos em diversos países do Leste Europeu.

Assim, apesar dos esforços realizados nas últimas décadas, as crianças e jovens com deficiência têm menor probabilidade de começarem ou frequentar a escola do que outras crianças. Eles também têm menor possibilidade de transição para os níveis mais elevados de educação. A falta de educação

nos primeiros anos tem um impacto significativo na pobreza na vida adulta. Em Bangladesh, o custo da deficiência devido à perda de renda por falta de escolaridade e emprego, das pessoas com deficiência e seus cuidadores, é estimado em US$1,2 bilhões anualmente, ou 1,7% do PIB (27).

Entendendo educação e deficiência

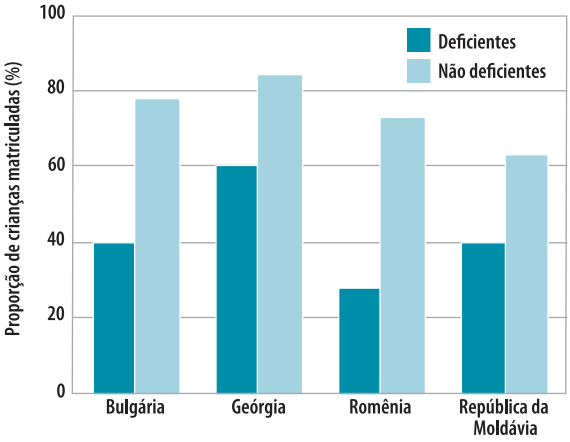
O que conta como deficiência ou necessidade educacional especial e como isso se relaciona com as dificuldades que as crianças experimentam no aprendizado é tópico muito debatido por formuladores de políticas, pesquisadores, e a comunidade como um todo (28).

Os dados sobre crianças com deficiência com necessidades especiais de educação são prejudicados por diferenças nas definições, classificações e categorizações (29, 30). As definições e métodos para medir a deficiência variam entre os países com base em pressupostos sobre as diferenças e deficiências humanas e a importância dada aos diferentes aspectos da deficiência – impedimentos, limitações de atividade, e restrição de participação, condição de saúde relatada e fatores ambientais (ver Capítulo 2). O propósito e as intenções subjacentes dos sistemas de classificação e categorização relativa são múltiplos, incluindo: identificação, determinação de elegibilidade, administração e intervenções de supervisão e monitoramento (29, 30). Muitos países estão abandonando os modelos baseados em medicina para identificar estados de saúde e diminuições de capacidade, que focam a diferença no indivíduo, em favor de abordagens interativas na educação, que levam em consideração o meio ambiente, de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (28, 29).

Não há definições universalmente aceitas para conceitos tais como necessidades especiais de educação e educação inclusiva, o que dificulta a comparação dos dados.

A categoria coberta pelos termos necessidades especiais de educação, necessidades educacionais especiais, e educação especial é mais ampla

Fig. 7.2. Índices de matrícula escolar de crianças de 16-18 anos em alguns países da Europa



que a educação de crianças com deficiência, porque inclui crianças com outras necessidades, por exemplo, com desvantagens resultantes de gênero, etnia, pobreza, guerra, trauma ou orfandade (8, 31, 32). A Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) estima que entre 15% e 20% dos educandos terão uma necessidade especial de educação em algum momento de sua carreira escolar (33). Este capítulo enfoca a educação de alunos com deficiência, ao invés dos cobertos na definição mais ampla de necessidades especiais. Porém, nem toda pessoa com deficiência tem necessariamente necessidades especiais de educação.

O sentido amplo da inclusão é que a educação de todas as crianças, incluindo aquelas com deficiência, deveria estar sob a responsabilidade dos ministérios da educação ou equivalente, com regras e procedimentos comuns. Neste modelo, a educação pode ocorrer numa gama de cenários – como escolas e centros especiais, classes especiais em escolas integradas, ou classes regulares em escolas normais– seguindo o princípio do "ambiente menos restritivo". Esta interpretação supõe que todas as crianças possam ser educadas – e isso independe do cenário ou adaptações requeridas – que todos os alunos devem ter acesso a um currículo relevante que produza resultados.

O sentido mais estrito de inclusão é que todas as crianças com deficiência devem ser educadas em classes normais, com colegas de idade apropriada. Esta abordagem enfatiza a necessidade de mudança em todo o sistema escolar. A educação inclusiva implica em identificar e remover barreiras e prover instalações razoáveis, permitindo a todos os alunos participarem e progredirem em cenários comuns.

Os formuladores de políticas cada vez mais precisam demonstrar como as políticas e práticas levam a uma maior inclusão de crianças com deficiência e melhores resultados educacionais. Dados estatísticos atuais coletados sobre o número de alunos com deficiência, com necessidades educacionais especiais, dão algumas indicações da situação nos países e podem ser úteis para monitorar tendências na oferta de educação inclusiva – se houver um claro entendimento de quais grupos de alunos estão incluídos na coleta de dados (28). Dados e informações úteis para informar e moldar a política focalizariam mais a qualidade, adequação ou propriedade da educação fornecida (28). É necessária uma coleta sistemática de dados qualitativos e quantitativos, que possam ser usados de forma longitudinal, para os países mapearem seu progresso e comparar os desenvolvimentos relativos entre eles (28).

Abordagens para a educação de crianças com deficiência

Há diferentes abordagens em todo o mundo para prover educação de pessoas com deficiência. Os modelos adotados incluem escolas especiais e instituições, escolas integradas, e escolas inclusivas.

Nos países europeus, 2,3% dos alunos de escolaridade compulsória são educados em cenário segregado – escola especial ou classes separadas em escolas normais (ver **Fig. 7.3**). Bélgica e Alemanha dependem muito de escolas especiais, e as crianças com necessidades especiais são separadas dos seus colegas. Chipre, Lituânia, Malta, Noruega e Portugal parecem incluir a maioria dos seus alunos em classes normais com colegas da mesma idade. Uma revisão de outros países da OCDE mostra tendências semelhantes, com movimento geral em países desenvolvidos para a educação inclusiva, embora com algumas exceções (31). Em países em desenvolvimento, a mudança para escolas inclusivas está apenas começando.

A inclusão de crianças com deficiência em escolas comuns – escolas inclusivas – é amplamente vista como desejável para a igualdade de direitos. A Organização Educacional Científica e Cultural das Nações Unidas (UNESCO) levantou as seguintes razões para desenvolver um sistema educacional mais inclusivo (35).

- **Educacional.** O requisito para as escolas inclusivas educarem todas as crianças juntas é que as escolas desenvolvam métodos de ensino que respondam às diferenças individuais, para o benefício de todas as crianças.
- **Social.** Escolas inclusivas podem mudar as atitudes daqueles que são, de certa forma "diferentes", educando todas as crianças juntas. Isto ajudará a criar uma sociedade justa sem discriminação.
- **Econômica.** Estabelecer e manter escolas para educar todas as crianças juntas é mais barato do que criar um sistema complexo de diferentes tipos de escolas especializadas para diferentes grupos de crianças.

A educação inclusiva procura capacitar as escolas para servirem a todas as crianças em suas comunidades (36). Na prática, porém, é difícil assegurar a inclusão de todas as crianças com deficiência, embora seja esta a meta final. Os países variam muito em números de crianças com deficiência que recebem educação em cenários normais ou segregados, e nenhum país tem um sistema completamente integrado. Uma abordagem flexível à colocação das crianças é importante: nos Estados Unidos da América, por exemplo, o sistema visa colocar as crianças no cenário mais integrado possível, enquanto provê colocação mais especializada, onde considerado necessário (37). As necessidades educacionais devem ser avaliadas a partir do ponto de vista do que é melhor para o indivíduo (38), a disponibilidade financeira e os recursos humanos dentro do contexto do país. Alguns defensores da deficiência afirmam que deveria ser uma questão de escolha se cenários normais ou segregados atendem às necessidades da criança (39, 40).

Fig. 7.3. Resultados de educação por tipo de modelo para alguns países da Europa

Nota:
Nota: Os dados se referem a alunos oficialmente identificados como tendo SEN [Special Educational Needs], ou necessidades educacionais especiais. No entanto, muitos outros alunos podem receber ajuda devido a suas necessidades educacionais especiais, mas não são "contados". O único dado comparável é o percentual de alunos educados em cenários segregados. A Agência Europeia para o Desenvolvimento das Necessidades Especiais em Educação tem uma definição para segregação: "educação onde o aluno com necessidades especiais acompanha a educação em classes especiais separadas ou escolas especiais na maior parte (80% ou mais) do dia letivo", com o que muitos países concordam e usam na coleta de dados. Dinamarca: dados coletados somente de alunos com suporte extensivo de suas necessidades, geralmente educados em cenários segregados; mais de 23.500 recebem suporte em escolas normais. Finlândia: os dados não incluem 126.288 educandos com pequenas dificuldades de aprendizado (ex.: dislexia) que recebem necessidades especiais de educação em parte do dia em escolas normais. Irlanda: nenhum dado disponível sobre alunos com SEN em escolas secundárias comuns. Alemanha e Holanda: nenhum dado disponível sobre o número de alunos em classes especiais em escolas comuns. Hungria, Luxemburgo e Espanha: "escolas especiais" incluem classes especiais em escolas comuns. Polônia: não existem classes especiais em escolas comuns. Suécia e Suíça: os dados indicam que os alunos são educados em cenários segregados, no entanto os dados não são coletados com aquelas que recebem suporte em cenários inclusivos. Fonte (28, 34).

Alunos com deficiência auditiva e aqueles com deficiências intelectuais argumentam que a escola normal nem sempre é uma experiência positiva (41, 42). Defensores das escolas especiais – como escolas para cegos, surdo-cegos, e surdos – particularmente em países de baixa renda, muitas vezes apontam o fato dessas instituições fornecerem ambientes de aprendizado especializados e de alta qualidade. A Federação Mundial de Surdos argumenta que muitas vezes o melhor ambiente para o desenvolvimento acadêmico e social para uma criança surda é uma escola onde alunos e professores usam a língua de sinais para sua comunicação. O pensamento é que a simples colocação numa escola comum, sem uma interação significativa com colegas e profissionais, excluiria o aluno surdo da educação e da sociedade.

Resultados

A evidência do impacto dos resultados da educação para pessoas com deficiência não é conclusiva. Uma revisão dos estudos sobre inclusão, publicada antes de 1995, concluiu que os estudos eram diferentes e sem uma boa qualidade ou uniformidade (43). Enquanto a colocação não era o fator crítico nos resultados dos alunos, a revisão encontrou:

- resultados acadêmicos levemente melhores para alunos com deficiência de aprendizado em cenários de educação especial;

- índices mais altos de desistência para alunos com distúrbios emocionais colocados em escola comum;
- Melhores resultados sociais para alunos com deficiência intelectuais graves em classes de educação geral.

Crianças com deficiência auditiva tiveram alguma vantagem acadêmica com a educação normal, incluindo seu senso de individualidade. Em geral, alunos com deficiência intelectual leve parecem obter o maior benefício se colocados em classes inclusivas na educação normal.

Uma revisão de pesquisa nos Estados Unidos sobre necessidades especiais de educação concluiu que o impacto dos cenários educacionais – escolas especiais, classes especiais, ou educação inclusiva – nos resultados educacionais não poderia ser definitivamente estabelecido (44). A pesquisa concluiu que:

- A maioria dos estudos revistos não tinham boa qualidade metodológica e determinações dependentes variavam muito entre os estudos;
- Os pesquisadores sempre tinham dificuldade em separar cenários educacionais por tipo e intensidade de serviços;
- Boa parte da pesquisa frequentemente era realizada antes da ocorrência de mudanças políticas críticas;
- A maior parte da pesquisa focava a implantação de práticas inclusivas, mas não sua eficácia.

Há certas indicações de que a aquisição de aptidões de comunicação, sociais e comportamentais é superior em classes escolares inclusivas. Vários pesquisadores documentaram esses resultados positivos (45-48). Uma meta análise do impacto de estabelecer tal educação encontrou um efeito benéfico variando de "pequeno a moderado" da educação inclusiva nos resultados acadêmicos e sociais dos alunos com necessidades especiais (49). Um pequeno número de estudos confirmou o impacto negativo da educação regular onde suportes individualizados não são fornecidos (50, 51).

A inclusão de alunos com deficiência não é geralmente considerada como tendo impacto negativo no desempenho de alunos sem deficiência (52-54). Preocupações sobre o impacto da inclusão de crianças com dificuldades emocionais e comportamentais foram mais frequentemente expressadas pelos professores (53).

Mas, onde as classes são grandes e a inclusão não é bem aparelhada, os resultados podem ser difíceis para todas as partes. Haverá resultados fracos se a classe e o professor não puderem dar o suporte necessário ao desenvolvimento, aprendizado e participação. A educação tenderá a terminar quando o aluno terminar a escola primária, conforme confirmado pelos baixos índices de progresso para níveis educacionais mais altos (5). Em Uganda, quando a educação primária universal foi introduzida pela primeira vez, houve um grande influxo de grupos de crianças anteriormente excluídas, inclusive crianças com deficiência. Com poucos recursos adicionais, as escolas ficaram sobrecarregadas, relatando problemas com disciplina, desempenho, e desistência dos alunos (56).

Uma comparação adequada dos resultados de aprendizado entre escolas especiais e a inclusão de crianças com deficiência nas escolas normais não tem sido amplamente levada em consideração, exceto nos poucos estudos menores já mencionados. Nos países em desenvolvimento, quase não têm sido realizadas pesquisas comparando resultados. Portanto, existe uma necessidade de melhores pesquisas e mais evidências sobre resultados sociais e acadêmicos. O **Quadro 7.2** apresenta os dados de um estudo longitudinal realizado nos Estados Unidos sobre resultados educacionais e emprego de diferentes grupos de alunos com deficiência.

Barreiras à educação para crianças com deficiência

Muitas barreiras podem impedir as crianças com deficiência de frequentarem a escola (59-61). Neste capítulo elas estão divididas em problemas sistêmicos e problemas baseados na escola.

Quadro 7.2. Transição da escola para o trabalho nos Estados Unidos

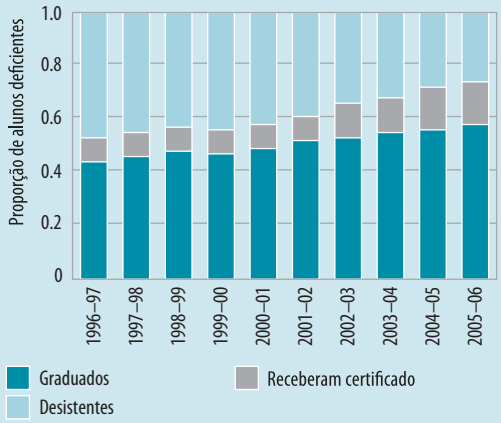
Todos os alunos de educação secundária com deficiência documentados nos Estados Unidos são protegidos pela Capítulo 504 da Lei de Reabilitação Vocacional e a Lei Norte-Americana sobre Deficiência. Um subgrupo de alunos com deficiência também atende aos requisitos de elegibilidade de acordo com a Parte B da Lei de Educação de Indivíduos com Deficiência (IDEA). Na categoria anterior estão alunos cuja deficiência não afeta adversamente sua capacidade de aprender e que podem progredir na escolarização com instalações razoáveis que lhes permitam acesso aos mesmos recursos e aprender com seus pares. Os alunos elegíveis de acordo com a Parte B da IDEA recebem uma "educação pública livre e adequada", definida através de um plano educacional individualizado. Este estudo de caso se refere a alunos com esse plano.

O Estudo Nacional de Transição Longitudinal 2 (NLTS 2) fornece dados sobre alunos com deficiência cobertos pelo IDEA. O estudo NLTS teve início após uma pesquisa realizada a nível no ano 2000 com uma amostra de 1.272 alunos com idades variando de 13-16 anos que recebiam educação especial. Dessa amostra de alunos com deficiência, 35% estavam vivendo em lares desfavorecidos, com renda anual de US$25.000 ou menos. Além disso, 25% viviam em lares de pai ou mãe solteiros. De toda a amostra de alunos, 93,9% frequentavam escolas secundárias regulares em 2000, 2,6% frequentavam escolas especiais, e o restante frequentava escolas alternativas, vocacionais ou outras.

Taxas de graduação

A figura abaixo mostra a proporção de alunos na idade de 14-21 anos que terminaram o curso secundário e a proporção que desistiu ao longo de um período de 10 anos.

Proporção de alunos deficientes, com idades 14-21 anos, que se graduaram, receberam certificado, ou desistiram, 1996-2005



Fonte (*57*).

Resultados pós-escola

Conforme o estudo NLTS 2, 85% dos jovens com deficiência estavam trabalhando em empregos, frequentando a escola secundária ou fazendo estágio de trabalho nos quatro anos após deixarem a escola. Na amostra de alunos, 45% estavam matriculados em algum tipo de educação pós-secundária, comparados a 53% de alunos da população em geral. Entre esses na educação pós-secundária, 6% estavam matriculados em faculdades de administração de empresa, escolas vocacionais ou técnicas; 13% em cursos universitários de dois anos, e 8% em cursos universitários de quatro anos. Dos jovens na mesma faixa etária na população em geral, 12% estavam matriculados em cursos de dois anos, e 29% em cursos de quatro anos (58). À época do levantamento, em 2005, em torno de 57% dos jovens com deficiência com idades de 17-21 anos estavam empregados, comparados aos 66% entre o mesmo grupo etário da população em geral. Jovens com deficiências intelectuais ou múltiplas tinham menor probabilidade de se envolverem com a escola, trabalho ou preparação para o trabalho.

continua ...

... continuação

Jovens com deficiências de aprendizado, deficiências cognitivas, comportamentais ou emocionais tinham 4-5 vezes mais probabilidade de estarem envolvidos com o sistema de justiça criminal do que os jovens da população em geral.

Jovens com deficiências intelectuais tinham a menor probabilidade de se formarem e receberem um diploma universitárioe tinham os menores índices de empregabilidade dentre todas as categorias de deficiência. Os indivíduos que abandomaram os estudos tinham ainda menos probabilidade de se engajarem em trabalho ou educação pós-escolar, e uma probabilidade dez vezes maior de serem presos do que alunos com deficiência, que terminaram o curso secundário.

Dos alunos com deficiência visuais ou auditivas, mais de 90% receberam um diploma regular e tinham duas vezes mais probabilidade do que outros alunos com deficiência, de serem matriculados em algum tipo de educação pós escola secundária.

Para alguns alunos, como por exemplo os portadores de distúrbios emocionais, os resultados educacionais são perturbadoramente baixos. É necessário pesquisar mais para encontrar formas de currículos, pedagogias, e métodos de avaliação que levem mais em conta as diferentes necessidades dos alunos dentro da educação e na transição para

Problemas do sistema

Responsabilidade ministerial dividida

Em alguns países a educação para algumas ou todas as crianças com deficiência está em ministérios separados como Saúde, Bem-Estar Social ou Proteção Social (El Salvador, Paquistão, Bangladesh) ou diferentes Ministérios de Educação Especial. Em outros países (Etiópia e Ruanda) as responsabilidades pela educação de crianças com deficiência são divididas entre ministérios (25).

Na Índia, as crianças com deficiência em escolas especiais estão sob a responsabilidade do Ministério da Justiça Social e Capacitação, enquanto as crianças em escolas normais estão sob a responsabilidade do Departamento de Educação no Ministério do Desenvolvimento de Recursos Humanos (32). Esta divisão reflete a percepção cultural de que as crianças com deficiência têm necessidade mais de bem estar social do que de igualdade de oportunidades (11). Este modelo específico tende a segregar mais as crianças com deficiência e muda o foco da educação e obtenção de inclusão social e econômica para o enfoque de tratamento e isolamento social.

Falta de legislação, políticas, metas e planos

Embora haja muitos exemplos de iniciativas para incluir crianças com deficiência na educação, a falta de legislação, políticas, metas e planos tende a ser um obstáculo importante aos esforços para prover a Educação para Todos (62). As falhas comumente encontradas nas políticas incluem a falta de incentivos financeiros e outros para as crianças com deficiência frequentarem escolas, e a falta de serviços de proteção e suporte social para crianças com deficiência e suas famílias (63).

Uma revisão de 28 países participantes da Parceria na Iniciativa de Aceleração da Educação para Todos descobriu que 10 países tinham o uma política de comprometimento para a inclusão de crianças com deficiência, além de metas ou planos em assuntos tais como coleta de dados, treinamento de professores, acesso a edifícios escolares, e o fornecimento de materiais de ensino e suporte adicionais (64). Por exemplo, Gana tem metas de matrícula, incluindo a de que todas as crianças com "necessidades educacionais não graves" sejam educadas em escolas normais até 2015. Djibuti e Moçambique mencionam metas para crianças em escolas regulares. O Quênia está comprometido em aumentar o índice bruto de matrículas de crianças deficientes para 10% em 2010 e tem também metas de treinamento de professores e fornecimento de equipamentos. No entanto, outros 13 países mencionados forneceram poucos detalhes de suas estratégias para crianças com deficiência, e cinco países não mencionaram nada sobre deficiência ou inclusão.

Recursos inadequados

Recursos limitados ou inadequados são vistos como uma barreira significativa à garantia da

educação inclusiva para crianças com deficiência (65). Um estudo nos Estados Unidos concluiu que o custo médio para educar uma criança com deficiência, seria 1,9 vezes o custo para uma criança sem deficiência, com o multiplicador indo de 1,6 a 3,1, dependendo do tipo e extensão da deficiência (66). Na maioria dos países em desenvolvimento é difícil alcançar todos os necessitados, mesmo quando os sistemas educacionais são bem planejados e dão suporte à inclusão.

Os orçamentos nacionais para a educação são comumente limitados e as famílias são frequentemente incapazes de suportar os custos da educação (9, 17, 67). Há diminuição de recursos com poucas escolas, instalações inadequadas, professores qualificados insuficientes, e falta de materiais didáticos (6). Uma avaliação de 2006 realizada em El Salvador sobre a situação da capacidade de criar oportunidades educacionais inclusivas para alunos com deficiência concluiu que havia financiamento limitado para prover serviços a todos os alunos com deficiência (68).

A Estrutura de Ação em Dakar reconhece que realizar o programa Educação para Todos exigirá dos países um crescente suporte financeiro e uma aumento da ajuda por parte de doadores bilaterais e multilaterais (67). Mas nem sempre isso tem sido cumprido, restringindo o progresso (17).

Problemas escolares

Currículo e pedagogia

Abordagens flexíveis são necessárias na educação para responder às diversas habilidades e necessidades de todos os educandos (69). Onde os currículos e métodos de ensino são rígidos e há falta de materiais de ensino adequados, por exemplo, onde a informação não é entregue do modo mais adequado, como por exemplo através da língua de sinais, e não há materiais didáticos alternativos disponíveis, como em Braille, as crianças com deficiência correm um risco crescente de exclusão (69). Sistemas de avaliação muitas vezes focam o desempenho acadêmico, ao invés do progresso individual e, portanto, também podem ser restritivos para crianças com necessidades educacionais especiais (69). Ademais, quando os pais mostram preocupação sobre a qualidade das escolas normais, é mais provável que eles transfiram seus filhos com deficiência para soluções segregadas (17).

Treinamento e suporte inadequados para professores

Os professores podem não ter tempo ou recursos para dar suporte a alunos com deficiência (70). Em ambientes com recursos escassos as salas de aula frequentemente estão lotadas e há uma grave falta de professores treinados, capazes de lidar rotineiramente com necessidades individuais de crianças com deficiência (71, 72). À maioria dos professores faltam aptidões como a língua de sinais, o que cria barreiras para alunos surdos (73). Faltam também outros recursos, como assistentes de classe. Os avanços na educação de professores não têm mantido o ritmo das mudanças nas políticas que seguiram a Declaração de Salamanca. Por exemplo, na Índia o pré-treinamento de serviço de professores regulares não inclui qualquer familiarização com a educação de crianças com necessidades especiais (64).

Barreiras físicas

O acesso físico às escolas é um pré requisito essencial para educar crianças com deficiência (65). Esses deficientes físicos enfrentam dificuldades para se deslocarem até a escola se, por exemplo, as ruas e pontes forem inadequadas para o uso de cadeiras de rodas e as distâncias forem muito grandes (17). Mesmo sendo possível chegar até a escola, pode haver obstáculos como escadas, portas estreitas, assentos ou instalações inadequados em banheiros, etc. (74).

Rotulagem

Crianças com deficiência são muitas vezes categorizadas conforme sua situação de saúde, para determinar sua elegibilidade para a educação especial e outros tipos de serviços de apoio (2). Por exemplo, um diagnóstico de dislexia, cegueira ou surdez podem facilitar o acesso ao apoio de comunicação e ensino especializado (75). Mas estabelecer rótulos para crianças em sistemas educacionais pode ter efeitos negativos, que

incluem estigma, rejeição dos colegas, expectativas mais baixas e oportunidades limitadas (29).

Os alunos podem relutar em revelar sua deficiência devido a atitudes negativas, negligenciando os serviços de suporte necessários (76). Um estudo em dois estados norte-americanos examinou as respostas de 155 professores de pré-escola sobre a inclusão de crianças com deficiência (77). Duas versões diferentes de um questionário foram criadas, incluindo histórias curtas descrevendo crianças com deficiência. Uma incluía uma versão "rotulada" que usava termos como paralisia cerebral. Outro não usava rótulos, mas descrevia simplesmente as crianças. Os professores que preencheram a versão sem rótulos foram mais positivos sobre a inclusão de crianças com deficiência do que os que responderam ao questionário com rótulos. Isto sugeriu que um rótulo pode levar a mais atitudes negativas e que as atitudes dos adultos são críticas para o desenvolvimento de políticas para educação de crianças com deficiência.

Barreiras de atitude

Atitudes negativas constituem um importante obstáculo para a educação de crianças com deficiência (78, 79). Em algumas culturas, as pessoas com deficiência são vistas como uma forma de punição divina ou sendo portadoras de má sorte (80, 81). Como resultado, crianças com deficiência que poderiam estar na escola são impedidas de frequentá-la. Um estudo baseado numa comunidade de Ruanda descobriu que as percepções de redução de capacidade afetavam a criança com deficiência frequentar ou não a escola. Atitudes negativas da comunidade também eram refletidas na linguagem usada para se referir a pessoas com deficiência (82, 83).

As atitudes de professores, administradores escolares, outras crianças e até membros da família afetam a inclusão de crianças com deficiência em escolas regulares (74, 84). Alguns professores de escolas, incluindo professores supervisores, acreditam não serem obrigados a ensinar crianças com deficiência (84). Na África do Sul pensa-se que a frequência escolar a conclusão do curso são influenciadas pela crença dos administradores escolares de que alunos com deficiência não têm futuro na educação superior (85). Um estudo comparando o Haiti com os Estados Unidos descobriu que professores de ambos os países geralmente favorecem tipos de deficiências que percebem serem mais fáceis de trabalhar em cenários normais (36).

Mesmo onde as pessoas apoiam alunos com deficiência, as expectativas podem ser mais baixas, resultando que pouca atenção é dada à conquista acadêmica. Professores, pais e outros alunos podem se preocupar, mas ao mesmo tempo não acreditam na capacidade das crianças em aprenderem (86, 87). Algumas famílias com crianças com deficiência podem acreditar que escolas especiais são o melhor lugar para a educação de seus filhos (76).

Violência, *bullying* e abuso

A violência contra alunos com deficiência – por professores, outros funcionários e colegas – é comum em cenários educacionais (20). Alunos com deficiência muitas vezes se tornam alvos de atos violentos, incluindo ameaças físicas e abuso, abuso verbal, e isolamento social. O medo do *bullying* pode ser tão grave quanto o próprio *bullying* (88). Crianças deficientes podem preferir frequentar escolas especiais por causa do medo do estigma ou do *bullying* em escolas regulares (88). Crianças surdas são particularmente vulneráveis ao abuso por suas dificuldades com a comunicação falada.

Abordando as barreiras à educação

Garantir a inclusão de crianças com deficiência na educação requer uma mudança tanto a nível do sistema como da escola (89). Como qualquer mudança complexa, requer visão, aptidões, incentivos, recursos e um plano de ação (90). Um dos elementos mais importantes num sistema educacional inclusivo é uma liderança forte e contínua nos níveis nacional e escolar – uma providência de custo zero.

Legislação

O sucesso dos sistemas inclusivos de educação depende muito do comprometimento de um país em adotar a legislação adequada, desenvolver políticas e prover financiamento adequado

para sua implantação. Desde meados dos anos 1990, a Itália tem uma legislação pronta para apoiar a educação inclusiva para todas as crianças com deficiência, resultando em altos índices de inclusão com resultados educacionais positivos (33, 91, 92).

A Nova Zelândia mostra como os ministérios do governo podem promover um entendimento do direito à educação de alunos com deficiência:

- tornando pública a disponibilidade de suporte a crianças com deficiência;
- lembrando aos conselhos das escolas de suas responsabilidades legais;
- revendo a informação fornecida aos pais;
- revendo procedimentos de queixas (93).

Intervenções no sistema

Uma pesquisa em países de renda baixa e média descobriu que se falta vontade política, a legislação só terá um impacto pequeno (31). Outros fatores que levam a um baixo impacto incluem fundos para a educação insuficientes, e a falta de experiência para educar pessoas com deficiência ou com necessidades educacionais especiais.

Políticas

Políticas educacionais claras sobre educação de crianças com deficiência são essenciais para o desenvolvimento de sistemas educacionais mais igualitários. A UNESCO tem produzido manuais para ajudar os formuladores de políticas e gestores a criarem políticas e práticas de apoio à inclusão (94). Uma clara direção política de âmbito nacional tem capacitado um grande número de países a empreenderem reformas educacionais importantes – inclusive Itália, a República Popular Democrática do Laos, Lesoto, e Vietnam (ver Quadro 7.3).

Em 1987, o Lesoto começou a trabalhar numa série de políticas sobre educação especial. Por volta de 1991 tinha estabelecido uma Unidade de Educação Especial e lançado um programa nacional de educação inclusiva (95). Um estudo de 1993 ocorrido durante um trimestre em escolas primárias do país, envolvendo entrevistas com mais de 2.649 professores, descobriu que 17% das crianças do Lesoto tinha deficiência e necessidades educacionais especiais (95). O programa nacional para educação inclusiva tinha inaugurado 10 escolas piloto, uma em cada distrito do país. O treinamento em ensino inclusivo foi desenvolvido por professores nessas escolas e por alunos-professores, com a ajuda de especialistas e das próprias pessoas com deficiência. Um estudo recente sobre educação inclusiva em Lesoto encontrou variabilidade no modo como os professores resolviam as necessidades de suas crianças (96). Havia um efeito positivo nas atitudes dos professores, e sem uma política formal seria improvável que mudanças pudessem ocorrer.

Planos nacionais

Criar ou melhorar um plano nacional de ação e estabelecer uma infraestrutura e capacidade de implantar o plano são essenciais para incluir as crianças com deficiência na educação (9). As implicações do Artigo 24 da CDPD são que a responsabilidade institucional para a educação de crianças com deficiência deveria permanecer com o Ministério da Educação (97), e a coordenação, se apropriado, a cargo de outros ministérios relevantes. Os planos nacionais da Educação para Todos deveriam:

- refletir o comprometimento internacional com o direito das crianças com deficiência de serem educadas;
- identificar o número de crianças com deficiência e avaliar suas necessidades;
- reforçar a importância do apoio dos pais e envolvimento da comunidade;
- planejar os principais aspectos de provimento, como construir edifícios escolares com acessibilidade e desenvolver currículos, métodos didáticos e materiais para atender as diversas necessidades;
- aumentar a capacidade com a expansão para programas de provimento e treinamento;
- disponibilizar fundos suficientes;
- realizar monitoramento e avaliação e melhorar os dados qualitativos e quantitativos sobre alunos (64).

Quadro 7.3. A inclusão é possível no Vietnam – no entanto, pode ser feito mais

No início dos anos 1990, o Vietnam lançou um importante programa de reformas para melhorar a inclusão na educação de alunos com deficiência. O Centro de Educação Especial trabalhou com uma ONG internacional para estabelecer dois projetos piloto, um rural e outro urbano. Comitês locais de estudos para cada projeto foram ativos em suscitar a conscientização da comunidade e conduzir pesquisas porta a porta, com crianças que não constavam das listas escolares oficiais. Os projetos pilotos identificaram 1.078 crianças com ampla faixa de redução de capacidades que estavam excluídas.

Foi providenciado treinamento para professores, administradores e pais, sobre:

- os benefícios da educação inclusiva
- serviços especiais de educação
- programas educacionais individualizados
- modificações em instalações e ambientes
- avaliação
- serviços familiares.

Além disso, foi dada assistência técnica em áreas como treinamento de mobilidade para alunos cegos e treinamento para pais, com exercícios para melhorar a mobilidade de crianças com paralisia cerebral.

Quatro anos depois, uma avaliação descobriu que 1.000 das 1.078 crianças com deficiência foram incluídas com sucesso em classes de educação normal das escolas locais – uma conquista bem vinda por professores e pais. Com o suporte de doações internacionais, um programa similar foi realizado em três outras províncias. Em três anos, os índices de frequência e classes regulares de crianças com deficiência tinham aumentado de 30% a 86% e eventualmente 4.000 novos alunos foram matriculados em escolas da vizinhança.

Avaliações de acompanhamento descobriram que os professores estavam mais abertos do que antes para incluir alunos com deficiência, estando mais bem equipados e familiarizados sobre práticas inclusivas. Professores e pais também aumentaram suas expectativas sobre crianças com deficiência. Mais importante, as crianças estavam melhor integradas em suas comunidades. O custo médio do programa para um aluno com deficiência em cenário inclusivo era de US$58 por ano, comparado a US$20 para um aluno sem deficiência e US$400 para educação em cenários segregados. Esta soma não cobre equipamentos especializados, como ajuda para audição, cadeiras de rodas e impressoras Braille, que muitos alunos deficientes precisavam e cujo custo era proibitivo para muitas famílias. Apesar do progresso, somente em torno de 2% das pré-escolas e escolas primárias no Vietnam são inclusivas, e 95% das crianças deficientes ainda não têm acesso à escola (90). Mas o sucesso dos projetos pilotos ajudou a mudar as atitudes e políticas sobre deficiência e levou a maiores esforços de inclusão. O Ministério da Educação e Treinamento se comprometeu a aumentar o percentual de crianças deficientes sendo educadas em classes regulares. Novas leis e políticas que apoiam a educação inclusiva estão sendo implantadas.

Financiamento

Há basicamente três modos de financiar as necessidades especiais de educação em instituições especializadas ou escolas normais:

- através do orçamento nacional, com o estabelecimento do Fundo Nacional Especial (como no Brasil), financiar uma Rede Educacional de Escolas Especiais (como no Paquistão), ou com uma proporção fixa do orçamento geral da educação (0,92% na Nicarágua e 2,3% no Panamá).
- financiando as necessidades específicas das instituições – materiais, apoio, treinamento e suporte operacional (como no Chile e México)
- financiando indivíduos para atender às suas necessidades (como na Dinamarca, Finlândia, Hungria e Nova Zelândia).

Outros países, incluindo a Suíça e os Estados Unidos, usam uma combinação de métodos de financiamento que incluem financiamento

nacional que podem ser usados de modo flexível para necessidades especiais de educação ao nível local. Os critérios para elegibilidade de financiamento pode ser complexos. Qualquer que seja o modelo usado, ele deve:

- ser fácil de entender
- ser flexível e previsível
- prover fundos suficientes
- baseado em custos e permitir seu controle
- ligar educação especial à educação normal
- ser neutro na identificação e colocação (98, 99).

Um sistema de comparação de dados sobre recursos entre países classifica os alunos conforme suas necessidades surjam de condições médicas, comportamentais, emocionais, ou desvantagens socioeconômicas ou culturais (31).

Os recursos dedicados a crianças com diagnósticos médicos permanecem os mais constantes em todas as idades. Os recursos alocados a crianças em desvantagem socioeconômica ou cultural estão mais concentrados nos grupos das crianças mais jovens e caem acentuadamente até a escola secundária (100). A redução de recursos para essas categorias pode se refletir em maiores índices de abandono escolar para esses grupos de alunos, principalmente nos estágios mais tardios da escola secundária, implicando que o sistema não está atendendo a suas necessidades educacionais.

A Tabela 7.2 resume os dados de alguns países da América Central e do Sul, fazendo comparações com dados similares de New Brunswick - província do Canadá, dos Estados Unidos, e da mediana dos países do OCDE. Ficou evidente que os países da América Central e do Sul estão dando recursos para alunos com deficiência durante os anos do pré-primário e primário, mas há uma rápida queda de provissionamento de recursos no início do secundário e nenhum recurso ao final do curso secundário. Isto contrasta com os países do OCDE, que provêm educação para alunos com deficiência durante todo o período escolar, embora a provisão de recursos seja reduzida com o aumento de idade dos alunos.

Tabela 7.2. Percentual de alunos com deficiência que recebem recursos educacionais por país e por nível educacional

País	(%)Educação compulsória	pré-primário (%)	Primário (%)	Secundário (%)	Curso nível médio (%)
Belize	0.95	–	0.96	–	–
Brasil	0.71	1.52	0.71	0.06	–
Chile	0.97	1.31	1.17	1.34	–
Colômbia	0.73	0.86	0.84	0.52	N/A
Costa Rica	1.21	4.39	1.01	1.48	N/A
Guiana	0.15	N/A	0.22	N/A	N/A
México	0.73	0.53	0.98	0.26	–
Nicarágua	0.40	0.64	0.40	–	–
Paraguai	0.45	N/A	0.45	N/A	N/A
Peru	0.20	0.94	0.30	0.02	N/A
Uruguai	1.98	–	1.98	–	–
Estados Unidos da América	5.25	7.38	7.39	3.11	3.04
New Brunswick, Província do Canadá	2.89	–	2.19	3.80	3.21
Mediana dos países do OCDE	2.63	0.98	2.43	3.11	1.37

Nota: O México é um país do OCDE. Só dados parciais estão disponíveis para países listados em itálico.
N/A = não aplicável, não disponível / nunca coletado.
Fonte (31, 101).

Garantir que crianças com deficiência possam ter acesso ao mesmo padrão educacional de seus pares requer um aumento de financiamento (17). Para tanto, países de baixa renda exigirão financiamento previsível de longo prazo. Na República Democrática Popular do Laos, a organização "Save the Children" e a Agência Internacional Sueca de Desenvolvimento e Cooperação e forneceram fundos de longo prazo e suporte técnico a um Projeto Educacional Inclusivo de 1993-2009. O projeto resultou numa abordagem centralizada, nacional para o desenvolvimento de políticas e práticas de educação inclusiva. Os serviços começaram em 1993 quando foi inaugurada uma escola na capital, Vientiane. Atualmente há 539 escolas em 141 países que oferecem educação inclusiva para mais de 3.000 crianças com deficiência (102).

Embora os custos das escolas especiais e escolas inclusivas sejam difíceis de determinar, é ponto pacífico que cenários inclusivos são mais eficientes do ponto de vista do custo (33). A inclusão tem maiores chances de sucesso quando o financiamento escolar é descentralizado, os orçamentos são delegados ao nível local, e os fundos se baseiam no número total de matrículas e outros indicadores. O acesso a pequenas quantias de fundos flexíveis pode promover novas abordagens (103).

Intervenções na escola

Reconhecer e resolver diferenças individuais

Os sistemas educacionais precisam se afastar das pedagogias mais tradicionais e adotar abordagens mais centradas no aluno, que reconheçam que cada indivíduo tem uma capacidade de aprender e um modo específico de aprendizado. Os currículos, métodos e materiais de ensino, sistemas de avaliação e exame, e o gerenciamento das classes, precisam ser acessíveis e flexíveis para acomodar as diferenças nos padrões de aprendizado (19, 69).

Práticas de avaliação podem facilitar ou impedir a inclusão (103). A necessidade de alcançar a excelência acadêmica muitas vezes permeia a cultura escolar; portanto, as políticas de inclusão precisam garantir que todas as crianças alcancem seu potencial (104).

Enfatizar grupos de habilidades é muitas vezes um obstáculo para a inclusão, enquanto que as habilidades mistas e classes com crianças de diferentes idades, podem ser um modo de avançar (17, 69). Em 2005, a Agência Europeia de Desenvolvimento da Educação em Necessidades Especiais estudou formas de avaliação que apoiam a inclusão em cenários normais (105). Envolvendo 50 especialistas avaliadores em 23 países, o estudo abordou como sair de uma abordagem deficitária, principalmente médica, para uma abordagem educacional ou interativa. Os seguintes princípios foram propostos:

- Procedimentos de avaliação devem promover o aprendizado para todos os alunos.
- Todos os alunos devem poder participar de todos os procedimentos de avaliação
- As necessidades dos alunos com deficiência devem ser consideradas em todas as políticas de avaliação, assim como nas políticas de avaliação específicas para deficiência.
- Os procedimentos de avaliação devem se complementar uns aos outros.
- Os procedimentos de avaliação devem promover a diversidade, identificando e valorizando o progresso e as conquistas de todos os alunos.
- Os procedimentos de avaliação devem visar explicitamente prevenir a segregação evitando – na medida do possível – formas de rotulação. Ao invés, as avaliações devem focar as práticas de aprendizado e ensino que levem a mais inclusão num cenário normal.

Os planos de educação individualizada são uma ferramenta útil para ajudar crianças com necessidades educacionais especiais a aprender de modo eficaz em ambientes menos restritivos. Desenvolvidos por um processo multidisciplinar, eles identificam necessidades, metas e objetivos de aprendizado, estratégias adequadas de ensino e instalações e suportes adequados.

Muitos países, como Austrália, Canadá, Nova Zelândia, Reino Unido e Estados Unidos têm políticas e processos documentados para esses planos (106).

Criar um ambiente ótimo de aprendizado ajudará as crianças a atingirem seu potencial (107). Tecnologias de informação e comunicação, incluindo tecnologias assistenciais devem ser usadas sempre que possível (69, 108).

Alguns alunos com deficiência podem requerer suportes tais como letras grandes, leitores de telas, Braille e língua de sinais, e softwares especiais. Formatos alternativos de exames também podem ser necessários, como exames orais para não leitores. Os educandos com dificuldades de entendimento, como resultado de deficiências intelectuais podem precisar que estilos e métodos de ensino sejam adaptados. As escolhas sobre suportes razoáveis dependerão dos recursos disponíveis (71).

Providenciando suporte adicional

Para garantir o sucesso das políticas de educação inclusiva, algumas crianças com deficiência exigirão serviços e suporte adicionais (5). Os custos adicionais associados podem ser providos em parte pelas economias obtidas com a transferência de alunos de instituições especializadas para escolas normais.

Quando necessário, a escola deve ter acesso a professores de educação especializada. Na Finlândia, a maioria das escolas tem o suporte de pelo menos um professor especialista em educação especial. Esses especialistas fazem avaliações, desenvolvem planos para educação especializada e dão orientação a professores normais (109). Em El Salvador, "salas de apoio" têm sido instaladas em escolas primárias normais para atender a alunos com necessidades educacionais especiais, incluindo deficientes. Os serviços incluem avaliações, instrução individual ou em pequenos grupos, suporte para professores em geral, e terapia da fala e linguagem, e serviços similares. Na sala de apoio, os professores trabalham junto com os pais e recebem um orçamento do Ministério da Educação para treinamento e salários. Em 2005, em torno de 10% das escolas em todo o país tinham salas de apoio (68).

Professores assistentes, também conhecidos como apoio de ensino ou assistentes para necessidades especiais, são cada vez mais usados em salas de aula normais. Esses papéis variam em cenários diferentes, mas sua função principal é dar suporte a crianças com deficiência para participarem das classes normais; não devem ser vistos como professores substitutos.

O sucesso de sua participação requer uma comunicação e planejamento eficaz com o professor da classe, um entendimento compartilhado de seu papel e responsabilidades, e monitoração contínua do modo como o suporte é dado (110, 111). Existe o perigo de que o uso extensivo de assistentes de ensino possa desencorajar abordagens mais flexíveis e segregar as crianças com deficiência na classe (93). Assistentes para necessidades especiais não devem impedir as crianças com deficiência de interagirem com crianças sem deficiência ou se envolverem com atividades adequadas para sua idade (88).

A identificação e intervenção precoce podem reduzir o nível de suporte educacional que as crianças com deficiência possam exigir em toda a sua escolarização e garantir que alcancem todo o seu potencial (107). Crianças com deficiência podem exigir acesso a profissionais especialistas em saúde e educação, tais como terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e psicólogos educacionais para apoiar seu aprendizado (107). Uma revisão das intervenções na primeira infância na Europa reforçou a necessidade de uma adequada coordenação entre serviços de saúde, educação, e sociais (112).

Fazer melhor uso dos recursos existentes para dar suporte ao aprendizado também é importante, particularmente em cenários mais pobres. Por exemplo, enquanto escolas em zonas rurais pobres podem ter classes de tamanho maior e menos recursos materiais, um envolvimento mais forte da comunidade e atitudes positivas podem superar essas barreiras (65). Muitos materiais de ensino que melhoram significativamente o processo de aprendizagem podem ser feitos localmente (103). Escolas especiais, onde existirem, podem ser valiosas para a experiência com deficiência (identificação e intervenção precoce), e como centros de treinamento e recursos (5). Em cenários de baixa renda, professores itinerantes podem ser um meio eficiente e acessível de suprir a falta de

Quadro 7.4. Educação de professores na Etiópia

O treinamento de professores em necessidades educacionais especiais tem sido realizado na Etiópia desde os anos 1990, uma referência com muito suporte internacional. Até os anos 1990, a educação de professores em necessidades educacionais especiais era feita principalmente através de seminários curtos patrocinados por ONGs. Esta abordagem não produzia mudanças definitivas nos processos de ensino e aprendizado, nem capacitava o governo a ser autoconfiante para treinar equipes educacionais especiais.

A partir de1992, com o suporte do governo finlandês, um curso de treinamento de seis meses foi lançado num instituto de treinamento de professores (114). Isto era parte da razão para dar apoio a escolas especiais existentes, para introduzir mais classes especiais e aumentar o número de educandos dentro de classes normais com apoio para professores itinerantes. Cinquenta professores receberam educação universitária em universidades finlandesas – 6 na própria Finlândia, 44 por treinamento à distância, com um custo em torno de 10% da educação presencial.

Cursos rápidos de apoio foram desenvolvidos na Universidade de Adis Abeba e um centro especial, o Instituto Sebeta de Treinamento de Professores foi criado como parte da Escola Sebeta para Cegos. Entre 1994 e 1998, 115 professores se formaram em educação especial e milhares de professores de escolas normais receberam treinamento em serviço. Mas as instalações não treinam um número suficiente de professores para atender a demanda total de educação inclusiva (115).

Outros colégios e universidades na Etiópia oferecem agora cursos de necessidades especiais de educação a todos os alunos, e Sebeta continua a oferecer um curso de 10 meses para qualificar professores. Como resultado do programa de treinamento de Sebeta, tem havido uma expansão no número de classes especiais de crianças deficientes frequentando a escola. Mas segundo as estatísticas do Ministério da Educação, estima-se que apenas 6.000 crianças deficientes identificadas tenham acesso à educação, de uma população de escola primária de perto de 15 milhões (64).

professores, dando assistência a crianças para que estas desenvolvam suas aptidões tais como alfabetização em Braille, orientação e mobilidade – e para desenvolverem materiais de ensino (113).

Aumentando a capacidade do professor

O treinamento adequado dos professores normais é crucial se quiserem ter confiança e competência para ensinar crianças com necessidades educacionais diferentes. Os princípios da inclusão devem ser embutidos em programas de treinamento de professores, que devem incluir atitudes e valores, não apenas conhecimentos e habilidades (103). O treinamento pós-qualificação, como o oferecido no Instituto Sebeta de Treinamento de Professores da Etiópia, podem melhorar a oferta e – em última análise – a taxa de matrícula de alunos com deficiência (ver Quadro 7.4).

Professores com deficiências devem ser encorajados a servirem de modelos. Em Moçambique, a colaboração entre um colégio de treinamento de professores e uma organização nacional de pessoas com deficiência, ADEMO, treina professores para trabalharem com alunos deficientes e também oferece bolsas aos alunos para serem treinados como professores (116).

Vários recursos podem apoiar e trabalhar em prol de abordagens inclusivas para alunos com deficiência, como:

- Adotar a diversidade: um kit de ferramentas para criar ambientes inclusivos e aprendizado amistoso contém nove apostilas de auto-estudo para ajudar os professores a melhorarem suas aptidões em diversos cenários de classes (107).
- Módulo 4: Usar TICs para promover educação e treinamento de trabalho para pessoas com deficiência, com um conjunto de ferramentas de melhores práticas e aconselhamento de políticas que informa sobre como as tecnologias de informação e comunicação facilitam o acesso à educação de pessoas com deficiência (108).
- Educação em emergências: inclui todos os profissionais: o manual de bolso INEE para educação inclusiva dá suporte a educadores que trabalham em emergências e situações de conflito (117).

O treinamento de professores também deve ser apoiado por outras iniciativas que deem aos professores oportunidades de compartilhar especializações e experiências de educação inclusiva, e para adaptar e experimentar seus próprios métodos educacionais em ambientes receptivos (69, 102).

Onde as escolas segregadas são maioria, deve ser uma prioridade capacitar professores de educação especial a fazerem a transição para o sistema inclusivo. Ao estender a educação inclusiva, as escolas especiais e as escolas normais precisam colaborar entre si (62).

Na República da Coréia, pelo menos uma escola especial em cada distrito é selecionada pelo governo para trabalhar em íntima parceria a uma escola normal, para encorajar a inclusão de crianças deficientes em várias iniciativas como o apoio a colegas e trabalho em grupo (76).

Removendo barreiras físicas

Os princípios do desenho universal enfatizam políticas de acesso à educação. Muitas barreiras físicas estão sendo superadas: mudar o layout físico de classes pode fazer uma grande diferença (18). Incorporar o desenho universal nas plantas de novos edifícios é mais barato que fazer as mudanças necessárias em edifícios antigos e aumenta em apenas 1% o custo total de construção (119).

Superando atitudes negativas

A presença de alunos com deficiência não garante automaticamente sua participação. Para que a participação seja significativa e produza bons resultados de aprendizado, é missão crítica da escola valorizar a diversidade e promover um ambiente seguro e de suporte.

As atitudes dos professores são críticas para garantir que as crianças deficientes permaneçam na escola e sejam incluídas nas atividades da classe. Um estudo realizado para comparar as atitudes dos professores com alunos com deficiência no Haiti e nos Estados Unidos mostrou que os professores têm maior chance de mudar sua atitude para a de inclusão se outros professores demonstrarem atitudes positivas, e onde existir uma cultura escolar de suporte (36).

Medo e falta de confiança entre os professores a respeito da educação de alunos com deficiência podem ser superados:

- No Zâmbia, professores de escolas básicas e primárias expressaram interesse na inclusão de crianças com deficiência, mas acreditavam que o trabalho seria reservado a especialistas. Muitos tinham medo de que condições como o albinismo fossem contagiosas. Eles foram encorajados a discutir suas crenças negativas e escrever suas reflexões sobre elas (120).
- Em Uganda, a atitude dos professores melhorou pelo simples fato de terem contato regular com crianças com deficiência (56).
- Na Mongólia, foi realizado um programa de treinamento sobre educação inclusiva para pais e professores com o apoio de especialistas. Os 1.600 professores treinados tiveram atitudes altamente positivas a favor da inclusão de crianças com deficiência e de trabalharem com os pais: a matrícula de crianças com deficiência em unidades de pré-escola aumentou de 22% para 44% (121).

O papel das comunidades, famílias, pessoas com deficiência e crianças com deficiência

Comunidades

Abordagens que envolvam toda a comunidade refletem o fato da criança ser um membro integral da comunidade, tornando mais provável que a educação inclusiva sustentável para a criança seja alcançada (ver **Quadro 7.5**).

Com frequência, os projetos de reabilitação baseados na comunidade (CBR) incluem atividades educacionais para crianças deficientes e compartilham o objetivo de inclusão (5, 125). As atividades CBR a favor da educação inclusiva incluem encaminhar crianças deficientes às escolas adequadas, negociar para as escolas aceitarem crianças com deficiência, ajudar os professores a aceitarem crianças com deficiência, e criar ligações entre famílias e comunidades (59).

Trabalhadores CBR também podem ser um recurso útil para os professores no fornecimento

Quadro 7.5. Esporte para crianças com deficiência em Fiji

Desde março de 2005 o Comitê Paraolímpico de Fiji (FPC) e a Comissão Australiana de Esportes trabalharam juntos para prover atividades esportivas inclusivas para crianças deficientes em 17 centros educacionais especiais em Fiji. Essas atividades são parte do Programa Australiano de Extensão Esportiva, uma iniciativa do governo Australiano que procura ajudar indivíduos e organizações a produzir programas inclusivos de alta qualidade baseados no esporte para contribuir com o desenvolvimento social.

Os programas enraizados do FPC são designados para aumentar a variedade e qualidade das escolhas esportivas disponíveis para as crianças das escolas de Fiji. Suas atividades incluem:

- Pacific Junior Sport – um programa baseado em jogos que dá oportunidade às crianças de participarem e desenvolverem suas habilidades;
- *"qito lai lai"* ("jogos infantis") para crianças menores;
- convênios com federações esportivas – como golfe, tênis de mesa, tênis, e arco e flecha – para realizarem jogos nas escolas;
- apoio às escolas para que os alunos possam jogar esportes populares como futebol, vôlei e basquete e esportes paraolímpicos como bocha, futebol de salão e vôlei para cadeirante;
- organização de torneios esportivos regionais e nacionais, assim como festivais, em que os alunos testam suas habilidades em futebol, basquete e vôlei contra crianças das escolas normais;
- criação de modelos por meio do programa atleta embaixador, em que atletas com deficiência visitam regularmente escolas, incluindo as normais.

O esporte pode melhorar a inclusão e o bem-estar das pessoas com deficiência:

- mudando o que a comunidade pensa e sente sobre pessoas com deficiência e, assim, reduzindo o estigma e a discriminação;
- mudando o que as pessoas com deficiência pensam e sentem sobre si mesmas, para reconhecerem seu próprio potencial;
- reduzindo seu isolamento, ajudando-as a se integrar completamente à vida da comunidade;
- dando oportunidades que ajudem os jovens a desenvolverem sistemas corporais saudáveis (musculoesquelético e cardiovascular), e melhorarem a coordenação.

Como resultado do trabalho da FPC, toda tarde de sexta feira, em todo o país, mais de 1.000 crianças com deficiência estão praticando esporte. Como diz o executivo de desenvolvimento esportivo do FPC, "quando as pessoas veem crianças com deficiência praticando esportes, eles sabem que estas crianças são capazes de fazer muitas coisas diferentes".

Fonte (*122–124*).

de dispositivos de assistência, garantir tratamento médico, tornar o ambiente escolar acessível, estabelecer contato com organizações de crianças com deficiência, e encontrar locais de emprego ou treinamento vocacional para crianças no fim de seu percurso educacional.

Exemplos de práticas inovadoras que vinculam CBR à educação inclusiva podem ser encontrados em muitos países de baixa renda:

- Em Karamoja, região de Uganda, onde a maioria da população é de nômades e só 11,5% da população é alfabetizada, as tarefas domésticas das crianças são essenciais para a sobrevivência de suas famílias. Nessa região, estabeleceu-se um projeto chamado Educação Alternativa Básica para Karamoja. O projeto baseado na comunidade impulsionou a educação inclusiva (126) ao encorajar a participação de crianças com deficiência e a instrução escolar na linguagem local. O currículo tem a ver com a vida da comunidade, contendo instruções sobre assuntos como pecuária e agricultura.
- O projeto de Oriang no oeste do Quênia introduziu a educação inclusiva em cinco escolas primárias. A assistência técnica e financeira é fornecida pelo projeto Deficiência de Leonard Cheshire (60). O apoio inclui treinar novos

professores e trabalhar com alunos, pais, professores e a comunidade em geral para mudar atitudes e criar as estruturas corretas para oferecer educação inclusiva. O projeto beneficia 2.568 crianças, das quais, 282 têm deficiência média a grave (127).

Pais

Os pais devem se envolver em todos os aspectos do aprendizado (128). A família é a primeira fonte de educação para uma criança e a maior parte do aprendizado ocorre em casa. Com frequência, os pais são ativos em criar oportunidades educacionais para seus filhos e precisam ser incluídos para mediar o processo de inclusão.

Em vários países, os pais, muitas vezes com o apoio de associações de pais, levaram seus governos aos tribunais, estabelecendo precedentes que abriram as escolas regulares às crianças com deficiência. A Inclusão Panamenha pressionou o governo panamenho a mudar a lei, exigindo que crianças com deficiência fossem educadas num sistema integrado. Em 2003, como resultado de sua campanha, o governo introduziu uma política para tornar inclusivas todas as escolas. A NFU, uma organização de pais na Noruega, deu apoio aos pais de Zanzibar para colaborarem com o Ministério da Educação e introduzir a educação inclusiva. Em 2009, uma organização de pais no Líbano persuadiu um colégio de treinamento de professores a realizar seu treinamento prático para professores na comunidade ao invés de em instituições.

Organizações de pessoas com deficiência

As organizações de pessoas com deficiência também têm seu papel para promover a educação de crianças com deficiência, por exemplo, trabalhar com jovens deficientes, servindo de modelos, encorajando os pais a enviar seus filhos às escolas, se envolvendo na educação de seus filhos, e fazendo campanhas para a educação inclusiva. A Federação de Pessoas com Deficiência da África do Sul, por exemplo, estabeleceu programas envolvendo pessoas com deficiência, incluindo seus programas para crianças e jovens, que já tem 15 anos de existência. O programa enfoca todos os aspectos da discriminação e abusos de crianças com deficiência, e a exclusão da educação e de outras atividades. No entanto, frequentemente faltam a essas organizações os recursos e a capacidade de desenvolver seu papel na educação.

Crianças com deficiência

As próprias vozes das crianças com deficiência podem ser ouvidas, embora frequentemente não o sejam. Nos últimos anos as crianças têm sido mais envolvidas nos estudos de suas experiências educacionais. Os resultados de tais pesquisas com crianças são de grande benefício para os planejadores da educação e formuladores de políticas, e podem ser uma fonte de evidências à medida que os sistemas educacionais se tornam mais inclusivos. A cooperação entre crianças poderia ser mais bem utilizada para promover a inclusão (94).

Métodos audiovisuais têm sido particularmente eficazes para levar os pontos de vista das crianças a uma gama de cenários socioeconômicos (129, 130).

- Jovens de nove países da Comunidade Britânica foram consultados sobre suas opiniões sobre CDPD, através de uma série de grupos de estudo. Em três quartos desses grupos, o direito à educação apareceu como sendo uma das três prioridades (131);
- Num programa para refugiados em Jhapa, Nepal, crianças com deficiência foram percebidas como um grupo negligenciado e vulnerável (132). Assim, foi indicado um coordenador em tempo integral para o programa de deficiência, para realizar uma pesquisa de ação participativa. Crianças com deficiência falaram sobre a vida de suas famílias e descreveram como seriam prejudicados se deixassem seus lares. Filhos e pais classificaram a educação como prioridade número um. Após 18 meses, mais de 700 crianças já foram integradas às escolas e o treinamento na língua de sinais foi introduzido em todos os campos de refugiados, para crianças surdas e não surdas;

- Em setembro de 2007, o Ministério de Educação de Portugal organizou um levantamento em toda a Europa, em colaboração com a Agência Europeia de Desenvolvimento em Necessidades Especiais em Educação (133). Os jovens consultados foram favoráveis à educação inclusiva, mas insistiam que cada pessoa deveria poder escolher onde preferia ser educada. Cientes de que ganhariam habilidades sociais e experiências do mundo real em escolas inclusivas, eles também disseram que o apoio individual de especialistas os tinha ajudado a se prepararem para educação superior.

Conclusão e recomendações

As crianças com deficiência têm menor probabilidade que as crianças sem deficiência de começar a escola, e índices mais baixos de permanência e de promoção para as séries seguintes da escola. Crianças com deficiência deveriam ter acesso igualitário a uma educação de qualidade, porque isto é essencial para a formação do capital humano e sua participação na vida social e econômica.

Enquanto as crianças com deficiência têm sido historicamente educadas em escolas especiais separadas, as escolas normais inclusivas em áreas urbanas e rurais fornecem uma visão de vanguarda com eficácia de custo. A educação inclusiva é mais capaz de chegar até a maioria e evitar o isolamento das crianças com deficiência de suas famílias e da comunidade.

Uma gama de barreiras nas políticas, sistemas e serviços educacionais limitam as oportunidades educacionais normais para crianças com deficiência. É necessária uma mudança de sistemas, ao nível da escola, para remover barreiras físicas e de atitude, e prover instalações e serviços de suporte razoáveis para garantir que crianças com deficiência tenham acesso igualitário à educação.

Uma ampla gama de partes interessadas – legisladores, administradores escolares, professores, famílias e crianças com e sem deficiência – podem contribuir para melhorar os resultados educacionais das crianças com deficiência, conforme delineado nas recomendações a seguir.

Formular políticas claras e melhorar dados e informações

- Desenvolver uma política nacional clara sobre a inclusão de crianças com deficiência na educação, apoiada pela necessária estrutura legal, instituições e recursos adequados. As definições precisam ser acordadas sobre o que constitui "educação inclusiva" e "necessidades educacionais especiais" para ajudar os legisladores a desenvolverem um sistema de educação equitativo, que inclua as crianças com deficiência.
- Identificar, através de pesquisas, o nível e a natureza das necessidades, para que instalações e suporte razoáveis possam ser introduzidos. Alguns alunos podem precisar apenas de modificações do ambiente físico para terem acesso, enquanto outros precisarão de suporte educacional intensivo.
- Estabelecer sistemas de monitoramento e avaliação. Dados sobre o número de educandos com deficiência e suas necessidades educacionais, em escolas especiais e em escolas normais, podem muitas vezes ser coletados através de fornecedores existentes desse serviço. É necessário avaliar a eficácia e a eficiência da educação inclusiva.
- Compartilhar conhecimento sobre como alcançar a inclusão educacional entre legisladores, educadores e famílias. Para os países desenvolvidos, a experiência de outros países que já mudaram para a inclusão pode ser útil. Projetos modelo de educação inclusiva poderiam ser acessados através de redes de boas práticas locais, regionais e globais.

Adotar estratégias para promover a inclusão

- O foco deve ser educar as crianças o mais próximo possível da normalidade. Isto inclui, se necessário, estabelecer vínculos entre as instalações de educação especial e as escolas normais.
- Não construir uma nova escola especial se não existirem escolas especiais. Ao invés, usar os

recursos para prover suporte adicional para crianças com deficiência nas escolas normais.

- Garantir uma infra-estrutura educacional inclusiva, por exemplo, tornando compulsórios padrões mínimos de acessibilidade ambiental para permitir acesso à escola de crianças com deficiência. O transporte acessível também é vital.
- Conscientizar os professores de suas responsabilidades para com todas as crianças e construir e aperfeiçoar suas competências para ensinar crianças com deficiência. Educar professores sobre a inclusão de crianças com deficiência pode acontecer idealmente na educação de professores pré-serviço e em serviço. Devem-se enfatizar especialmente professores de áreas rurais, onde há menos serviços para crianças com deficiência.
- Apoiar professores e escolas para mudar do modelo de "tamanho único" para abordagens flexíveis que se ajustem a diferentes necessidades dos educandos, por exemplo, planos educacionais individualizados podem garantir que as necessidades de alunos sejam atendidas;
- Dar orientação técnica e explicar como agrupar alunos, diferenciar a instrução, usar pares para prover assistência, e adotar outras intervenções de baixo custo para dar suporte a alunos com dificuldades de aprendizado;
- Esclarecer e reconsiderar políticas de avaliação, classificação e colocação de alunos de modo a levar em consideração a natureza de interação da deficiência, não estigmatizar crianças e beneficiar indivíduos com deficiência;
- Promover o direito à educação de crianças surdas reconhecendo seus direitos linguísticos. Crianças surdas devem ser expostas desde cedo à língua de sinais, e educadas como poliglotas em leitura e escrita. Treinar professores na língua de sinais e prover material educacional acessível.

Oferecer serviços especializados onde necessário

- Aumentar investimentos em infra-estrutura escolar e pessoal de modo que crianças com deficiência identificadas com suas necessidades educacionais especiais obtenham o suporte necessário e continuem a receber esse suporte durante sua educação;
- Oferecer fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia a educandos com deficiências moderadas ou significativas. Na ausência de especialistas, usar os serviços existentes de reabilitação na comunidade para dar apoio às crianças nos ambientes educacionais. Se esses recursos não estiverem disponíveis, pode-se tentar desenvolver esses serviços gradualmente;
- Considerar a introdução de professores assistentes para dar suporte especial a crianças com deficiência, garantindo que isto não os isole dos outros alunos.

Dar suporte à participação

- Envolver os pais e membros da família. Pais e professores devem decidir em conjunto sobre as necessidades educacionais de uma criança. As crianças agem melhor quando as famílias estão envolvidas, e isto custa muito pouco;
- Envolver toda a comunidade em atividades relacionadas com crianças deficientes. Isto provavelmente tenha mais sucesso do que decisões políticas de cima para baixo;
- Desenvolver vínculos entre os serviços educacionais e outros serviços de reabilitação, onde existirem. Dessa forma, os poucos recursos podem ser usados com mais eficiência, e educação, cuidados com saúde, e serviços sociais podem ser integrados adequadamente;
- Encorajar adultos com deficiência e organizações de pessoas com deficiência a se envolverem mais para promover o acesso à educação das crianças com deficiência;
- Consultar e envolver as crianças nas decisões sobre sua educação.

Referências

1. Global burden of disease: 2004 update. Geneva, World Health Organization, 2008.
2. World population prospects: the 2008 revision population database: highlights. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, 2009 (http://www.un.org/esa/population/publications/wpp2008/wpp2008_highlights.pdf, accessed 12 January 2011).
3. The State of the World's Children 2006: excluded and invisible. New York, United Nations Children's Fund, 2005.
4. The present situation of special education. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization,1988.
5. Education for All. Salamanca framework for action. Washington, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 1994.
6. TheDakar framework for action: Education for All: meeting our collective commitments. Adopted by the World Education Forum, Dakar, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 26 –28 April 2000. Paris, 2000a.
7. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York, United Nations, 2006.
8. Filmer D. Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. The World Bank Economic Review, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
9. Education for All Global Monitoring Report. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009.
10. Nott J. Impaired identities? Disability and personhood in Uganda and implications for an international policy on disability. Oslo, Department of Social Anthropology, University of Oslo, 1998.
11. People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, Human Development Unit, South Asia Region, World Bank, 2009.
12. World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (http://www.who.int/healthinfo/survey/en/, accessed 20 August 2009).
13. Loeb ME, Eide AH, eds. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2004.
14. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. Living conditions among people with disabilities in Namibia: a national, representative study. Oslo, SINTEF, 2003.
15. Eide AH, Loeb ME, eds. Living conditions among people with activity limitations in Zambia. Oslo, SINTEF, 2006.
16. EideAH et al. Living conditions among people with disabilities inZimbabwe:arepresentative,regionalstudy.Oslo,SINTEF, 2003.
17. Reaching the marginalized EFA Global Monitoring Report 2010. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2010.
18. Karangwa E, Kobusingye M. Consultation report on education of the Deaf in Rwanda. Kigali, Ministry of Education, 2007.
19. Porter GL. Disability and inclusive education. Paper prepared for the Inter American Development Bankseminar, Inclusion and Disability, Santiago, 2001 (http://www.disabilityworld.org/05-06_01/children/inclusiveed.shtml, accessed 1 May 2009).
20. Summary report. Violence against children. UN Secretary-General's report on violence against children. Thematic group on violence against children. Findings and recommendations. New York, United Nations Children's Fund, 2005.
21. Singal N. Inclusive education in India: international concept, national interpretation. International Journal of Disability Development and Education, 2006,53:351-369. doi:10.1080/10349120600847797
22. Education for All Global Monitoring Report 2009. Regional overview: sub-SaharanAfrica. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009 (http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001784/178418e.pdf, accessed 20 August 2009).
23. Tirussew T. Overview of the development of inclusive education in the last fifteen years in Ethiopia. In: Savolainen H, Matero M, Kokkala H, eds. When all means all: experiences in three African countries with EFA and children with disabilities. Helsinki, Ministry for Foreign Affairs, 2006.
24. Kett M, Geiger M, Boersma M. Community-based rehabilitation and families in crisis. In: Hartley S, Okune J. CBR: inclusive policy development and implementation. Norwich, University of East Anglia, 2008.
25. Lewis I. Education for disabled people in Ethiopia and Rwanda. Manchester, Enabling Education Network, 2009.
26. Mete C, ed. Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the former Soviet Union. Washington, World Bank, 2008.
27. Project appraisal document on a proposed credit to the People's Republic of Bangladesh for a Disability and children-at-risk project. Washington, World Bank, 2008 (http://tinyurl.com/yhuqa6u, accessed 19 October 2009).
28. SNE country data 2010: background information. Odense, European Agency for Development in Special Needs Education, 2010. Unpublished.
29. Florian L et al. Cross-cultural perspectives on the classification of children with disabilities: Part 1, issues in the classification of children with disabilities The Journal of Special Education, 2006, 40:36-45. doi:10.1177/00224669060400010401

30. Educational Quality Improvement Program. Issues brief: educating children with disabilities: Who are the children with disabilities? Washington, United States Agency for International Development, 2005 (http://www.equip123.net/webarticles/anviewer.asp?a=359&z=92, 12 January 2011).
31. Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages: policies, statistics and indicators. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007.
32. Naidhu A. Collaboration in the era of inclusion. In: Forlin C, Lian M-GJ, eds. Reform, inclusion and teacher education: toward a new era of special education in the Asia Pacific Region. London, Routledge, 2008.
33. Inclusive education at work: students with disabilities in mainstream schools. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 1999.
34. Special needs education: country data 2010. Odense, European Agency for Development in Special needs Education, 2010.
35. Understanding and responding to children's needs in inclusive classrooms. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2001 (http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001243/124394e.pdf, accessed 13 August 2009).
36. Dupoux E, Wolman C, Estrada E. Teachers' attitudes toward integration of students with disabilities in Haiti and the United States. International Journal of Disability Development and Education, 2005, 52:43-58. doi:10.1080/10349120500071894
37. Silverstein J. Framework for understanding IDEA in general and the discipline provisions in particular. Washington, Center for Study and Advancement of Disability Policy, 2002.
38. Farrell P et al. SEN inclusion and pupil achievement in English schools. Journal of Research in Special educational Needs, 2007, 7:172-178. doi:10.1111/j.1471-3802.2007.00094.x
39. Norwich B. Education, inclusion and individual differences: recognizing and resolving dilemmas. British Journal of Educational Studies, 2002,50:482-502. doi:10.1111/1467-8527.t01-1-00215
40. Pitt V, Curtin M. Integration versus segregation: the experiences of a group of disabled students moving from mainstream school into Special needs further education. Disability & Society, 2004, 19:387-401. doi:10.1080/09687590410001689485
41. Foster S, Emerton G. Mainstreaming the Deaf student: A blessing or a curse? Journal of Disability Policy Studies, 1991, 2:61-76. doi:10.1177/104420739100200205
42. Fuchs D, Fuchs LS. Sometimes separate is better (education for learning disabled children). Educational Leadership, 1994,54:22-27.
43. Hocutt AM. Effectiveness of special education: is placement the critical factor? The Future of children / Center for the Future of Children, the David and Lucile Packard Foundation, 1996, 6:77-102. PMID:8689263
44. McLaughlin MJ et al. The education of children with disabilities and interpretations of equity: a review of policy and research. New York, Teachers College, Columbia University, 2008.
45. Fisher M, Meyer LH. Development and social competence after two years for students who enrolled in inclusive and self contained educational programs. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 2002, 27:165-174. doi:10.2511/rpsd.27.3.165
46. Kishi GS, Meyer LH. What children report and remember: A six-year follow-up of the effects of social contact between peers with and without severe disabilities.The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 1994, 19:277-289.
47. Helmstetter E et al. Comparison of general and special education classrooms of students with severe disabilities. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 1998,33:216-227.
48. Peck CA, Donaldson J, Pezzoli M. Some benefits no handicapped adolescents perceive for themselves from their social relationships with peers who have severe handicaps. The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 1990, 15:241-249.
49. Baker ET, Wang MC, Walberg HJ. The effects of inclusion on learning. Educational Leadership, 1994–1995, 52:33-35.
50. Baines L, Baines C, Masterson C. Mainstreaming: one school's reality. Phi Delta Kappan, 1994,76:39-40.
51. Zigmond N, Baker JM. An exploration of the meaning and practice of special education in the context of full inclusion of students with learning disabilities. The Journal of Special education, 1995, 29:109-115. doi:10.1177/002246699502900201
52. Salend SJ, Duhaney LMG. The impact of inclusion on students with and without disabilities and their educators. Remedial and Special Education, 1999,20:114-126. doi:10.1177/074193259902000209
53. Kalambouka A et al. The impact of population inclusivity in schools on student outcomes. In: Research evidence in education library. London, EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London, 2005.
54. Dyson A et al. Inclusion and pupil achievement. London, Department for Education and Skills, 2004.
55. Schneider M et al. We also count! The extent of moderate and severe reported Disability and the nature of the disability experience in South Africa. Pretoria, Department of Health and CASE, 1999.
56. Afako R et al. Implementation of inclusive education policies in Uganda. Collaborative research between the Centre of International Child Health and the Uganda National Institute of Special Education. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2002.

57. Table 4–3. Students with disabilities served under IDEA, Part B, in the U.S. and outlying areas who exited school, by exit reason, reporting year, and student's age: 1995–96 through 2004–05. Rockville, Data Accountability Centre, 2009 (https://www. ideadata.org/tables30th/ar_4-3.xls, accessed 16 October 2009).
58. Newman L et al. The post-high school outcomes of youth with disabilities up to 4 years after high school: a report of findings from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2) (NCSER2009–3017). Menlo Park, SRI International, 2009 (www.nlts2.org/reports/2009_04/nlts2_report_2009_04_complete.pdf, accessed 22 October 2009).
59. Ogot O, McKenzie J, Dube S. Inclusive Education (IE) and community-based rehabilitation. In: HartleyS,OkuneJ, eds. CBR: inclusive policy development and implementation. Norwich, University of East Anglia, 2008.
60. Report to Comic Relief on Oriang Cheshire inclusive education project. London, Leonard Cheshire Disability, 2006.
61. Barton L, Armstrong F. Policy, experience and change: cross-cultural reflections on inclusive education. Dordrecht, Springer, 2007.
62. Forlin C, Lian MGJ, eds. Reform, inclusion and teacher education: toward a new era of special education in the Asia Pacific Region. London, Routledge, 2008.
63. Education access and retention for educationally marginalised children: innovations in social protection. Kwa Zulu-Natal, Mobile Task Team, Health Economics & HIV and AIDS Research Division, University of Kwa Zulu-Natal, 2005. (http://www.schoolsandhealth.org/sites/ffe/Key%20Information/Education% 20Access%20and%20 Retention%20for%20 Educationally%20Marginalised%20Children.pdf, accessed 12 January 2011).
64. Bines H, Lei P, eds. Education's missing millions: including disabled children in education through EFAFTI processes and national sector plans. Milton Keynes, World Vision UK, 2007 (http://www.WorldVision.org.uk/upload/pdf/Education%27s_ Missing _Millions_-Main_Report.pdf, accessed 22 October 2009).
65. Stubbs S. Inclusive education: where there are few resources. Oslo, Atlas Alliance, 2008 (http://www.eenet.org.uk/theory _practice/IE%20few%20resources%202008.pdf, accessed 20 July 2009).
66. Chambers J, Shkolnik J, Pérez M. Total expenditures for students with disabilities, 1999–2000: spending variation by disability. Palo Alto, American Institutes for Research, Center for Special Education Finance, 2003 (No. ED481398).
67. Education for all: global synthesis. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2000.
68. Hernandez G. Assessing El Salvador's capacity for creating inclusive educational opportunities for students with disabilities using a capacity assessment framework. College Park, University of Maryland, 2006.
69. Policy Guidelines on Inclusion in Education, Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009.
70. Wright SL, Sigafoos J. Teachers and students without disabilities comment on the placement of students with special needs in regular classrooms at an Australian primary school. Australasian Journal of Special Education, 1997,21:67-80. doi:10.1080/1030011970210203
71. Chimedza R, Peters S. Disability and special educational needs in an African context. Harare, College Press, 2001.
72. Proposal for a national plan for Special needs education and related services in Rwanda. Kigali, Government of the Republic of Rwanda, 2005 (http://payson.tulane.edu/gsdl-2.73//collect/mohnonve/index/assoc/HASH2410.dir/doc.pdf, accessed 18 August 2009).
73. Haualand H, Allen C. Deaf people and human rights. Helsinki, World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
74. Researching our experience: a collection of writings by Zambian teachers. Mpika and Manchester, Enabling Education Network, 2003.
75. Macdonald SJ. Toward a sociology of dyslexia: exploring links between dyslexia, Disability and social class. Saarbrücken,VDM Publishing House, 2009.
76. Kwon H. Inclusion in South Korea: the current situation and future directions. International Journal of Disability Development and Education, 2005, 52:59-68. doi:10.1080/10349120500071910
77. Huang HH, Diamond KE. Early childhood teachers' ideas about including children with disabilities in programs designed for typically developing children. International Journal of Disability Development and Education, 2009, 56:169-182. doi:10.1080/10349120902868632
78. Price P. Education for All (EFA): an elusive goal for children with disabilities in developing countries in the Asian Pacific Region. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 2003,14:3-9.
79. Inclusion International. Better Education for All: when we're included too. Salamanca, Instituto Universitario de Integracion en la Comunidad, 2009.
80. Ingstad B, Whyte SR, eds. Disability and culture. Berkley, University of California Press, 2005.
81. O'Sullivan C, MacLachlan M. Childhood disability in Burkina Faso and Sierra Leone: an exploratory analysis. In: M. Machlan, L. Swartz, eds. Disability and international development: towards inclusive global health. Dordrecht, Springer, 2009.
82. Karangwa E. Grassroots community-based inclusive education: exploring educational prospects for young people with disabilities in the post-conflict Rwandan communities. Louvain, Centre for Disability, Special needs Education and Child Care, 2006 (https://repository.libis.kuleuven.be/dspace/handle/1979/424, accessed 1 July 2008).

83. Karangwa E, Ghesquière P, Devlieger P. The grassroots community in the vanguard of inclusion: the Rwandan perspective. International Journal of Inclusive Education, 2007,11:607-626.
84. Kvam MH, Braathen SH. Violence and abuse against women with disabilities in Malawi. Oslo, SINTEF, 2006.
85. Howell C. Changing public and professional discourse. In: Engelbrecht P, Green L, eds. Responding to the challenges of inclusive education in Southern Africa. Pretoria, Van Schaik Publishers, 2006:89–100.
86. Boersma FJ, Chapman JW. Teachers' and mothers' academic achievement expectations for learning disabled children. Journal of School Psychology, 1982,20:216-221. doi:10.1016/0022-4405(82)90051-6
87. McGrew KS, Evans J. Expectations for students with cognitive disabilities: Is the cup half empty or half full? Can the cup flow over? Minneapolis, National Center on Educational Outcomes, University of Minnesota, 2003 (http://education.umn.edu/NCEO/OnlinePubs/Synthesis55.html, accessed 9 August 2010).
88. Watson N et al. Life as a disabled child: research report. Edinburgh, University of Edinburgh, 1998.
89. McGregor G, Vogelsberg RT. Inclusive schooling practices: pedagogical and research foundations. A synthesis of the literature that informs best practices about inclusive schooling. Baltimore, Paul H Brookes, 1998.
90. Villa RA et al. Inclusion in VietNam: more than a decade of implementation. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 2003,28:23-32. doi:10.2511/rpsd.28.1.23
91. Begeny JC, Martens BK. Inclusionary education in Italy: a literature review and call for more empirical research. Remedial and Special Education, 2007, 28:80-94. doi:10.1177/07419325070280020701
92. Cornoldi C et al. Teacher attitudes in Italy after twenty years of inclusion. Remedial and Special education, 1998, 19:350-356. doi:10.1177/074193259801900605
93. Disabled children's right to education. Auckland, New Zealand Human Rights Commission, 2009.
94. Open file on inclusive education: support materials for managers and administrators. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2003 (http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001321/132164e.pdf, accessed 13 August 2009).
95. Khatleli P et al. Schools for all: national planning in Lesotho. In: O'Toole B, McConkey R, eds. Innovations in developing countries for people with disabilities. Chorley, Lisieux Publications, 1995.
96. Johnstone CJ, Chapman D. Contributions and constraints to the implementation of inclusive education in Lesotho. International Journal of Disability Development and Education, 2009,56:131-148. doi:10.1080/10349120902868582
97. Annual report of the United Nations High Commissioner for Human Rights and reports of the office of the High Commissioner and the Secretary-General: thematic study by the office of the United Nations High Commissioner for Human Rights on enhancing awareness and understanding of the convention on the rights of persons with disabilities. Geneva, Office of the High Commissioner on Human Rights, 2009 (http://www.un.org/disabilities/documents/reports/ohchr/A.HRC.10.48AEV.pdf, accessed 12 January 2011).
98. Hartman WT. State funding models for special education. Remedial and Special Education, 1992,13:47-58. doi:10.1177/074193259201300610
99. Parrish TB. Fiscal policies in special education: removing incentives for restrict placements. Palo Alto, Center for Special education Finance, American Institutes for Research, 1994 (Policy Paper No. 4).
100. Student with disabilities, learning difficulties and disadvantages: statistics and indicators. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2005.
101. Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages: statistics and indicators for curriculum access and equity (special educational needs) in the countries of the organisation of American States (OAS) – outputs. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007b.
102. Grimes PA. Quality education for all: a history of the Lao PDR inclusive education project 1993–2009. Vientiane, Save the Children Norway, 2009.
103. Overcoming Exclusion through Inclusive Approaches in Education: a challenge and a vision, Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2003.
104. Slee R. Teacher education, government and inclusive schooling. In: Allen J, ed. Inclusion, participation and democracy. Dordrecht, Kluwer Publishers, 2003.
105. Assessment in inclusive settings: key issues for policy and practice. Odense, Denmark, European Agency for Development in Special Needs Education, 2007.
106. McCausland D. International experience in the provision of individual education plans for children with disabilities. Dublin, National Disability Authority, 2005.
107. Embracing diversity: toolkit for creating inclusive, learning-friendly environments. Bangkok, Thailand, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009 (http://www2.unescobkk.org/elib/publications/032revised/ index.htm, accessed 12 January 2011).
108. Toolkit of best practices and policy advice. Geneva, International Telecommunication Union, 2009 (http://www.connectaschool.org/itu-module-list, accessed 12 January 2011).

109. Takala M, Pirttimaa R, Törmänen M. Inclusive special education: the role of special education teachers in Finland. British Journal of Special Education, 2009,36:162-172. doi:10.1111/j.1467-8578.2009.00432.x
110. Jerwood L. Focus on practice: using Special needs assistants effectively. British Journal of Special education, 1999, 26:127-129. doi:10.1111/1467-8527.t01-1-00123
111. Logan A. The role of the special needs assistant supporting pupils with special educational needs in Irish mainstream primary schools. Support for Learning, 2006,21:92-99. doi:10.1111/j.1467-9604.2006.00410.x
112. Early childhood intervention: analysis of situations in Europe. Middlefart, Denmark, European Agency for Development in Special Needs Education, 2005.
113. Education for children with disabilities: improving access and quality. London, UK Department for International Development, 2010 (http://www.dfid.gov.uk/Media-Room/News-Stories/2010/Education-for-children-with-disabilities/, accessed 12 January 2011).
114. Lasonen J, Kemppainen R, Raheem K. Education and training in Ethiopia: an evaluation of approaching EFA goals. Jyväskylä, Finland, Institute for Educational Research, University of Jyväskylä, 2005 (http://ktl.jyu.fi/arkisto/verkkojulkaisuja/TP_23_Lasonen.pdf, accessed 30 September 2009).
115. Putting children at the centre of education: how VSO supports practice and policy in primary schools. Addis Ababa, VSO Ethiopia, 2008.
116. Schurmann E. Training disabled teachers in Mozambique. Manchester, Enabling Education, 2006 (Newsletter10) (http://www.eenet.org.uk/resources/eenet_newsletter/news10/page15.php, accessed 30 September 2009).
117. Education in emergencies: including everyone. INEE pocket guide to inclusive education. Geneva, Inter-Agency Network on Education in Emergencies, 2009.
118. Ferguson DL. International trends in inclusive education: the continuing challenge to teach one and everyone. European Journal of Special Needs Education, 2008, 23:109-120. doi:10.1080/08856250801946236
119. Accessibility program and school restoration in Lisbon. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2006.
120. Miles S. Engaging with teachers' knowledge: promoting inclusion in Zambian schools. Disability & Society, 2009, 24:611-624. doi:10.1080/09687590903010990
121. Making schools inclusive: how change can happen: Save the Children's experiences. London, Save the Children, 2008.
122. Development for all: towards a disability-inclusive Australian aid program 2009–2014. Canberra, Australian Agency For International Development, 2008a.
123. Australian Agency for International DevelopmentSport and Development. Focus Magazine, 2008,b23:2-22.
124. SportforDevelopmentandPeaceInternationalWorkingGroup.HarnessingthepowerofsportfordevelopmentandpeaceInternationalWorkingGroup.Harnessingthepowerofsportfordevelopmentandpeace: recommendations to governments. Toronto, Right to Play, 2008.
125. International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, World Health Organization. CBR: Strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities. Geneva, World Health Organization, 2004.
126. Focas-Licht M. Alternative basic education for Karamoja, Uganda. Enabling Education, 2000, 4.
127. Chavuta AHP, Kimuli E, Ogot O. Community-based rehabilitation as part of inclusive education and development. In: Hartley S, ed. CBR as part of community development: a poverty reduction strategy. London, University College London, Centre for International Child Health, 2006:54–63 (http://www.afri-can.org/cbr_book.php,accessed21September2009).
128. BradyJP et al. Evaluation of the Step-By-Step Program: executive summary. Arlington, VA, Improving Educational Quality and Children's Resources International, 1999 (http://www.childrensresources.org/stepbystep.pdf, accessed 7 September 2009).
129. Carrington S, Allen K, Osmolowski D. Visual narrative: a technique to enhance secondary students' contribution to the development of inclusive, socially just school environments. Lessons from a Caixa of crayons. Journal of Research in Special Educational Needs, 2007, 7:8-15. doi:10.1111/j.1471-3802.2007.00076.x
130. Kaplan I, Lewis I, Mumba P. Picturing global educational inclusion? Looking and thinking across students' photographs from the UK, Zambia and Indonesia. Journal of Research in Special Educational Needs, 2007, 7:23-35. doi:10.1111/j.1471-3802.2007.00078.x
131. Rieser R. Implementing inclusive education: a Commonwealth guide to implementing Article 24 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. London, Commonwealth Secretariat, 2008.
132. Schools for all: including disabled children in education. London, Save the Children UK, 2002.
133. Young people's views on inclusive education: Lisbon declaration. Odense, Denmark, European Agency for Development in Special Needs Education, 2007.

Capítulo 8

Trabalho e emprego

"Minha deficiência me impediu de ter a chance de praticar agricultura, porém eu não desisti. Eu criei patos, vendi produtos de aquicultura e sucata. Mesmo com a discriminação social e a deficiência física causando muitas dificuldades, nunca me rendi. Contudo, em razão da dificuldade do trabalho, a úlcera do meu pé direito piorou e finalmente tive que amputar o pé. Com sorte e ajuda de meus amigos e vizinhos, consegui me adaptar a uma prótese e recomecei minha carreira para procurar uma vida independente e plena de significado. Meu ponto de partida foi a criação de gado. Estabeleci-me no Centro de Comércio de Gado. Isso não só me proporciona uma boa vida como também me permite ajudar vários outros que enfrentam os desafios da hanseníase."

Tiexi

"Quando tentei entrar na universidade e quando me candidatei a empregos, várias pessoas tentaram ver além da deficiência. As pessoas assumiam que por causa da minha deficiência eu não poderia nem completar uma tarefa simples, ou operar um extintor de incêndio... Acho que a principal razão de eu ser tratada de forma diferente, desde que virei enfermeira, é provavelmente porque as pessoas estavam assustadas, porque elas nunca tiveram que lidar com alguém como eu antes.

Rachael

"Eu trabalho na unidade de abastecimento de uma ONG, fornecendo refeições para 25 pessoas que trabalham lá e costurando bonecas quando não estou cozinhando. Os produtos são feitos para lojas que os compram por causa da boa qualidade, não porque as coisas são feitas por pessoas com deficiência. Tenho vários amigos no trabalho. Todos temos deficiências intelectuais. Não tenho nenhuma outra opção de emprego porque ninguém mais contrataria alguém como eu. É difícil pensar o que eu faria se eu tivesse mais opções, mas talvez eu quisesse cantar, dançar e fazer música."

Debani

"Antes do terremoto, éramos uma grande família com sete crianças, com desejos e sonhos. Mas apenas três de nós sobrevivemos nas ruínas do prédio. Os médicos estadounidenses conseguiram salvar apenas uma de minhas pernas. Com uma prótese eu recomecei a frequentar a escola. Eu estava vivendo com lembranças do passado, que eram apenas algumas imagens. Mesmo sabendo que precisava continuar com minha educação, eu não tinha vontade de fazê-lo. O momento de mudança na minha vida foi uma proposta de trabalho no canal de TV local como jornalista iniciante. No começo, pensei que minha deficiência pudesse ser um impedimento para me tornar uma jornalista profissional. Mas fui bem recebida, fui encorajada e tive treinamento para me tornar jornalista. Logo me senti confortável no meu novo ambiente e na minha nova posição, recebi o mesmo número de responsabilidades que os outros e não tive nenhum privilégio."

Ani

8

Trabalho e emprego

Pelo mundo, pessoas com deficiência são empresários e trabalhadores por conta própria, fazendeiros e operários, médicos e professores, assistentes de lojas e motoristas de ônibus, artistas e técnicos de computador (1). Quase todos os trabalhos podem ser realizados por alguém com deficiência, e no ambiente certo, a maioria das pessoas com deficiência pode ser produtiva. Mas como documentado por vários estudos, tanto em países desenvolvidos quanto em desenvolvimento, pessoas com deficiência em idade de trabalhar apresentam baixas taxas de empregabilidade e taxas muito mais altas de desemprego do que pessoas sem deficiências (2-9). Menores taxas de participação no mercado de trabalho são uma das principais vias através do qual a deficiência pode levar à pobreza.

O artigo 27 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, das Nações Unidas reconhece "o direito das pessoas com deficiência de trabalhar, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. Este direito abrange o direito à oportunidade de se manter com um trabalho de sua livre escolha ou aceito no mercado laboral em ambiente de trabalho que seja aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência". Além disso, a CDPD proíbe todas as formas de discriminação no emprego, promove acesso ao treinamento profissional e oportunidades para trabalhar por conta própria e exige acomodações razoáveis no ambiente de trabalho, entre outras disposições.

Muitos fatores causam impacto nos resultados do mercado de trabalho para pessoas com deficiência, incluindo diferenciais de produtividade; falhas do mercado de trabalho relacionadas à discriminação e ao preconceito e desincentivos criados por sistemas de benefícios por deficiência (2, 17-19). Para tratar falhas do mercado de trabalho e encorajar a contratação de pessoas com deficiência, vários países possuem leis proibindo discriminação por deficiência. Essas leis têm o intuito de melhorar o acesso à economia formal e ter acesso a mais benefícios sociais. Muitos países também possuem medidas específicas, por exemplo as cotas, visando aumentar o número de oportunidades para pessoas com deficiência (20). Serviços profissionais de reabilitação e emprego – capacitação profissional, aconselhamento, assistência na procura de emprego e colocação – podem desenvolver ou restaurar as capacidades das pessoas com deficiência para competir e facilitar a sua inclusão no mercado de trabalho. No centro de tudo isso está a mudança das atitudes no ambiente de trabalho (ver **Quadro 8.1**).

Quadro 8.1 Conceitos-chaves.

O termo "trabalho" é amplo e inclui trabalho não remunerado em casa ou em empresa familiar, trabalho remunerado para outra pessoa ou organização na economia formal ou informal e trabalho por conta própria.

Sustento significa "os meios pelos quais um indivíduo garante as necessidades vitais" (21). Isso pode envolver trabalho em casa ou na comunidade, trabalho individual ou em grupo, ou para uma organização, para o governo ou para uma empresa. Pode ser um trabalho remunerado em gêneros, em dinheiro, ou por salário diário ou mensal (21). Em vários países, pessoas com deficiência se encontram predominantemente fazendo trabalho não remunerado (22).

A "economia formal" é regulada pelo governo e inclui empregos no setor público e privado, sendo os trabalhadores empregados por contratos, e com salários e benefícios, como regimes de pensão e plano de saúde. A "economia informal" é a parte não regulamentada da economia do país. Isso inclui agricultura em pequena escala, pequenos comércios, empresas domésticas, pequenos negócios com alguns trabalhadores e atividades similares (22).

A expressão "força de trabalho" se refere a todos os adultos em idade produtiva que estão disponíveis, capazes e trabalhando ou querendo trabalhar (23). O termo "desempregado" inclui pessoas que não estão empregadas, mas estão disponíveis e procurando por trabalho. Há indicadores diferentes para medir o status de trabalho de pessoas com deficiência:

- a taxa de desemprego é o número de desempregados expresso em porcentagem na força de trabalho;
- a taxa de emprego é a parte da população em idade produtiva que tem trabalho remunerado;
- a taxa de força de trabalho é a proporção de população adulta economicamente ativa, empregada ou não (22);
- a relação de emprego é a relação de taxa de emprego de pessoas com deficiência comparada à taxa de emprego da população em geral.

Entendendo o mercado de trabalho

Participação no mercado de trabalho

Para as pessoas com deficiência e suas famílias superarem a exclusão, elas devem ter acesso ao trabalho ou a meios de subsistência, quebrando o vínculo entre deficiência e pobreza (14, 24-26). Alguns empregadores continuam a temer que pessoas com deficiência sejam desqualificadas e improdutivas (27, 28), mas normalmente as pessoas com deficiência têm competências apropriadas, grande lealdade, baixo absenteísmo, e um número crescente de empresas consideram sua contratação conveniente e rentável (29, 30).

A participação de pessoas com deficiência na força de trabalho é importante por outras razões:

- **Maximizar os recursos humanos.** O comprometimento produtivo de pessoas com deficiência aumenta o bem-estar individual e contribui para a produtividade da nação (31, 32)
- **Promover a dignidade humana e a coesão social.** Além disso, o emprego traz benefícios sociais e pessoais, adicionados a um senso de dignidade humana e coesão social (33). Todos os indivíduos devem ser livres para escolher a direção de suas vidas, para desenvolver plenamente seus talentos e capacidades (16).
- **Acomodar os números crescentes de pessoas com deficiência na população em idade produtiva.** A prevalência da deficiência deve aumentar nas próximas décadas em razão de um aumento de condições crônicas juntamente com a melhoria da saúde e serviços médicos de reabilitação que preservam e prolongam a vida. O envelhecimento da população mundial também deve aumentar a prevalência da deficiência. Em todas as regiões do mundo, a previsão é de que, nas próximas décadas, aumente a proporção de pessoas acima dos 60 anos.

A teoria do mercado de trabalho sugere, por razões tanto de suprimento quanto de demanda, que a taxa de empregabilidade das pessoas com deficiência será menor do que a das pessoas sem deficiência.

Do lado da oferta, as pessoas com deficiência vão experimentar um aumento do custo do trabalho, porque pode ser necessário mais esforço para chegar ao local de trabalho e executar o serviço, e em países com subsídios mais generosos aos indivíduos com deficiência, os empregos podem resultar em perda de benefícios e cobertura de serviços médicos, cujo valor é maior que os salários que podem ser recebidos (34). Dessa forma, o "salário mínimo de reserva" de uma pessoa com deficiência – o menor salário pelo qual uma pessoa está disposta a trabalhar – é provavelmente maior do que uma pessoa sem deficiência. O resultante "benefício-armadilha" é uma fonte de preocupação em muitos países de alta renda. (2, 35).

Do lado da demanda, as condições de saúde podem fazer a pessoa ficar menos produtiva, especialmente se o local de trabalho não acomoda pessoas com deficiência. Nessas circunstâncias, as pessoas devem esperar que recebam propostas de trabalho com salários menores. Os efeitos de uma deficiência na produtividade são difíceis de calcular, porque dependem da natureza, dimunuição de capacidade da pessoa, do ambiente de trabalho e das atividades exigidas para desempenhar o trabalho. Uma pessoa cega, por exemplo, pode achar difícil fazer uma neurocirurgia, mas não terá nenhum impedimento para trabalhar como telefonista (36). Numa economia agrária, a maioria dos empregos são no setor primário e envolvem trabalho manual pesado; logo, pessoas com habilidades limitadas para andar ou carregar objetos podem não conseguir executar esse tipo de serviço. Além disso, uma pessoa com deficiência pode receber um salário menor simplesmente como resultado de discriminação.

Um maior salário mínimo de reserva e um menor salário no mercado fazem com que a pessoa com deficiência tenha menos possibilidade de ser contratada do que uma pessoa sem deficiência.

Taxas de emprego

Em muitos países, os dados de empregabilidade de pessoas com deficiência não estão sistematicamente disponíveis. Respostas a uma pesquisa da Organização Internacional do Trabalho (OIT) de 2003 mostrou que 16 dos 111 países e territórios participantes não tinham nenhum dado sobre empregabilidade em relação à deficiência (22). Nos países de renda baixa e média, a disponibilidade de dados continua a ser limitada, mesmo com as melhorias recentes (37). E em muitos desses países, uma proporção significativa de pessoas trabalha na economia informal, e não aparece nas estatísticas do mercado de trabalho – nem são amparadas pela legislação trabalhista.

Dados de vários países mostram que as taxas de empregabilidade das pessoas com deficiência estão abaixo das taxas da população global (ver **Tabelas 8.1 e 8.2**), com a proporção de empregabilidade variando de baixos 30% na África do Sul e 38% no Japão a altos 81% na Suíça e 92% em Malawi.

Como pessoas com deficiência que não trabalham não costumam procurar empregos e portanto não são contadas como parte da força de trabalho, a taxa de desemprego pode não oferecer uma imagem verdadeira da situação delas no mercado de trabalho. Ao contrário, a taxa de emprego é mais comumente usada como indicador do status no mercado de trabalho de pessoas com deficiência.

Análises dos resultados da Pesquisa Mundial de Saúde (PMS) de 51 países apresentam taxas de emprego de 52, 8% para os homens com deficiência e de 19,6% para mulheres na mesma situação, comparadas com 64, 9% de homens não deficientes e 29,9% de mulheres não deficientes. Um estudo recente da Organização de Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) (2) mostrou que em 27 países pessoas com deficiência em idade produtiva experimentavam desvantagens significativas e piores resultados no mercado de trabalho do que pessoas sem deficiência também em idade produtiva. Na média, a taxa de

Tabela 8.1. Taxas de empregabilidade e relações em países selecionados.

País	Ano	Taxa de empregabilidade de pessoas com deficiência (%)	Taxa de empregabilidade da população em geral (%)	Relação de empregos
África do Sul[d]	2006	12, 4	41, 1	0, 30
Alemanha[a]	2003	46, 1	64, 8	0, 71
Austrália[a]	2003	41, 9	72, 1	0, 58
Áustria[a]	2003	43, 4	68, 1	0, 64
Canadá[a]	2003	56, 3	74, 9	0, 75
Espanha[a]	2003	22, 1	50, 5	0, 44
Estados Unidos[e]	2005	38, 1	73, 2	0, 52
Índia[b]	2002	37, 6	62, 5	0, 61
Japão[a]	2003	22, 7	59, 4	0, 38
Malawi[f]	2003	42, 3	46, 2	0, 92
México[a]	2003	47, 2	60, 1	0, 79
Noruega[a]	2003	61, 7	81, 4	0, 76
Países Baixos[a]	2003	39, 9	61, 9	0, 64
Peru[c]	2003	23, 8	64, 1	0, 37
Polônia[a]	2003	20, 8	63, 9	0, 33
Reino Unido[a]	2003	38, 9	68, 6	0, 57
Suíça[a]	2003	62, 2	76, 6	0, 81
Zâmbia[g]	2005	45, 5	56, 5	0, 81

Nota: A taxa de emprego é a proporção da população em idade produtiva (com ou sem deficiência) no mercado de trabalho. A definição de idade de trabalho varia de acordo com o país.
Fontes: a (38); b (8); c (39); d (7); e (40); f (41); g (42).

Tabela 8.2. Taxas de empregabilidade, proporção de com deficiência e não deficientes.

Indivíduos	Porcentagem					
	Países de baixa renda		Países de alta renda		Todos os países	
	Não deficiente	Deficiente	Não deficiente	Deficiente	Não deficiente	Deficiente
Homem	71.2	58.6*	53.7	36.4*	64.9	52.8*
Mulher	31.5	20.1*	28.4	19.6*	29.9	19.6*
18–49	58.8	42.9*	54.7	35.2*	57.6	41.2*
50–59	62.9	43.5*	57.0	32.7*	60.9	40.2*
Acima de 60	38.1	15.1*	11.2	3.9*	26.8	10.4*

Nota: As estimativas são feitas a partir de pesos pós estratificados da PMS, quando disponíveis (ou pesos de probabilidade), e padronizados por idade. * Testes-t sugerem diferença significativa, de 5%, dos "não deficientes".
Fonte (43).

empregabilidade, de 44%, foi mais da metade do que a das pessoas sem deficiência (75%). A taxa de inatividade era 2,5 vezes maior entre pessoas sem deficiência (49% e 20%, respectivamente).

A taxa de empregabilidade varia consideravelmente para pessoas com diferentes tipos de deficiência, com uma menor taxa de empregabilidade para indivíduos com problemas mentais ou deficiências intelectuais (28, 44). Um estudo britânico apontou que pessoas com problemas mentais enfrentavam maiores dificuldades para conseguir entrar no mercado de trabalho e obter ganhos em comparação com outros trabalhadores (45). Outro estudo descobriu que

pessoas com deficiência intelectual tinham três a quatro vezes menos probabilidade de conseguir emprego do que pessoas sem deficiência – e mais probabilidade de terem períodos mais longos e frequentes de desemprego. Elas tinham menos probabilidade de serem competitivamente empregadas e mais probabilidade de serem empregados em configurações de segregação (46).

Tipos de empregos

Em vários países, o mercado de trabalho é em sua maior parte informal, com vários trabalhadores autônomos. Na Índia, por exemplo, 87% das pessoas com deficiência que trabalham estão no setor informal (47).

Pessoas com deficiência podem precisar de flexibilidade de horários e outros aspectos do trabalho –tempo apropriado para se preparar para o trabalho, para ir ao trabalho e voltar dele, e para tratar de problemas de saúde. Empregos temporários e de meio período, que normalmente oferecem flexibilidade, podem ser atrativos. Mas tais trabalhos podem também oferecer salários e benefícios menores. Pesquisas nos Estados Unidos mostram que 44% dos trabalhadores com deficiência estão em algum emprego temporário ou de meio período, em comparação com 22% dos que não têm deficiência (48). Problemas de saúde são o fator mais importante na explicação do alto predomínio desse tipo de emprego.

Salários

Se pessoas com deficiência estão empregadas, elas normalmente ganham menos que seus colegas sem deficiência; mulheres com deficiência ganham menos que homens com deficiência. As diferenças nos salários entre homens e mulheres com deficiência são tão importantes quanto a diferença na taxa de empregabilidade (45, 49). No Reino Unido e na Irlanda do Norte, somente metade da diferença substancial entre salários e taxas de participação entre homens com deficiência e sem deficiência se deve a diferenças na produtividade (19). Uma pesquisa empírica realizada nos Estados Unidos descobriu que a discriminação reduz salários e oportunidades de emprego. O preconceito tem um efeito forte para uma minoria relativamente pequena de homens com deficiência, ao passo que parece relativamente sem importância na determinação das diferenças em salários para grupos maiores (36).

Não está claro se a diferença de salários é tão acentuada nos países em desenvolvimento. Estudos recentes na Índia têm produzido resultados mistos, com uma significativa diferença de salário para homens no mercado de trabalho rural em Uttar Pradesh, mas não para seus colegas em Tâmil Nadu (50, 51). Mais pesquisas baseadas em dados nacionais representativos são necessárias nesta área.

Barreiras à entrada no mercado de trabalho

Pessoas com deficiência estão em desvantagens no mercado de trabalho. Por exemplo, a falta de acesso à educação e treinamento, ou a recursos de financiamento, podem ser responsáveis pela exclusão do mercado de trabalho – mas essa poderia ser também a natureza do ambiente de trabalho, ou a percepção de seus empregadores acerca da deficiência ou de pessoas com deficiência. Sistemas de proteção social podem criar incentivos para pessoas com deficiência deixarem seus empregos por invalidez (2). Mais pesquisas são necessárias no tocante a fatores que influenciam os resultados do mercado de trabalho para pessoas com deficiência.

Falta de acesso

Educação e treinamento são primordiais para um trabalho bom e produtivo com renda razoável (52-54). Pessoas jovens com deficiência não costumam, contudo, ter acesso à educação formal ou a oportunidades de desenvolver suas habilidades – particularmente no importante e crescente campo da tecnologia da informação (55-57). A lacuna de realização educacional entre pessoas com e sem deficiência é um obstáculo sempre crescente (9).

Pessoas com deficiência enfrentam obstáculos no ambiente que dificultam seu acesso físico ao emprego. Alguns podem não conseguir pagar o percurso diária de ida e de volta do trabalho (58, 59). Podem também existir barreiras físicas para entrevistas de emprego, para o chegar ao local de trabalho, e para ir a eventos sociais com colegas de serviço (54). O acesso à informação pode ser uma difícil barreira para pessoas com dificuldades visuais (60).

A falta de acesso é um obstáculo maior para qualquer um que queira entrar nos negócios. Para pessoas com deficiência, particularmente mulheres, normalmente é até mais difícil, em razão da frequente falta de garantias. Muitos potenciais credores acreditam – erroneamente – que pessoas com deficiência são um alto risco para empréstimos. Assim, créditos no mercado podem impedir pessoas com deficiência de obter fundos para investimento (49).

Conceitos errôneos sobre deficiência

Conceitos errôneos sobre as habilidades de uma pessoa com deficiência para trabalhar são uma importante razão tanto para sua situação contínua de desemprego quanto para – se empregada – sua exclusão de oportunidades de promoção na carreira (61). Essas atitudes podem resultar de preconceito ou crença de que pessoas com deficiência são menos produtivas que pessoas sem deficiência (62). Em particular, pode haver ignorância ou preconceito relacionado a dificuldades de saúde mental e ajustes em contratos de trabalho que podem facilitar a empregabilidade (45). O desconhecimento não vem apenas dos não deficientes, mas também de membros da própria família, e mesmo de outras pessoas com deficiência.

Algumas pessoas com deficiência têm baixas expectativas sobre suas habilidades de conseguir emprego e às vezes nem tentam procurar emprego. O isolamento social de pessoas com deficiência restringe seu acesso a redes sociais, especialmente de amigos e membros da família, que poderiam ajudá-los a encontrar empregos (54).

Discriminação

Empregadores podem discriminar pessoas com deficiência por causa de conceitos errôneos sobre suas capacidades, ou porque não desejam incluí-las em sua equipe de trabalho (63). Diferentes deficiências produzem diferentes graus de preconceito, com o maior nível de preconceitos direcionado às pessoas com problemas mentais (36, 64). Das pessoas com esquizofrenia, 29% enfrentaram discriminação na busca por um emprego ou para mantê-lo, e 42% sentiram que precisavam esconder sua condição quando procuram emprego, educação, ou treinamento (65).

Superproteção nas leis do trabalho

Muitos países, principalmente na Europa Oriental, têm uma visão superprotetora dos trabalhadores com deficiência. Seus códigos trabalhistas, por exemplo, diminuem os dias de trabalho, com mais períodos de descanso, mais períodos remunerados, e maiores indenizações, independentemente da necessidade (66). Essas regulamentações são feitas com as melhores intenções, mas podem, em alguns casos, levar os empregadores a ver os trabalhadores com deficiência como menos produtivos e mais caros – portanto, menos desejáveis do que os sem deficiência.

Abordando as barreiras ao trabalho e o emprego

Vários mecanismos têm sido utilizados no mundo todo visando abordar as barreiras no mercado de trabalho.

- Leis e normas
- Intervenções sob medida
- Reabilitação e treinamento vocacional
- Autoemprego e microfinanças
- Proteção social
- Trabalhar para uma mudança de atitudes

Nem todas as barreira atingem os trabalhadores do setor informal, que predomina em muitos países. Evidências desses custos e benefícios sociais e individuais, além de resultados desses mecanismos, são na melhor das hipóteses fracos e às vezes até contraditórios (67-70). Mais pesquisas são necessárias para entender quais medidas melhoram as oportunidades do mercado de trabalho para pessoas com deficiência, com eficiência e sustentabilidade.

Leis e normas

As leis e normas que afetam os empregos para pessoas com deficiência, como encontradas em vários lugares (71), incluem leis antidiscriminação e ações afirmativas. As leis trabalhistas normalmente regulam a retenção e outras questões ligadas aos empregos daqueles que passam a ter deficiência enquanto trabalham. A implementação e a efetivação das medidas de proteção a pessoas com deficiência, contudo, variam consideravelmente. Geralmente são mal aplicadas e pouco conhecidas (47, 72).

Leis antidiscriminação

Leis antidiscriminação tornam ilegal tomar a decisão de empregar pessoas com base em suas deficiências, como na Austrália (1992), Canadá (1986, 1995), Nova Zelândia (1993) e Estados Unidos (1990). Mais recentemente, outros países incorporaram cláusulas de não discriminação em relação à deficiência em legislações mais abrangentes, como na Alemanha e na África do Sul (73), ao passo que Brasil e Gana possuem em suas Constituições artigos antidiscriminação contra pessoas com deficiência (71).

No setor formal, "ajuste razoável" refere-se à adaptação do trabalho e do local de trabalho para facilitar o emprego de pessoas com deficiência, nos casos em que isso não signifique "um ônus desproporcional ou indevido" (ver artigo 2 do CDPD). Espera-se que essas cláusulas reduzam a discriminação no emprego, aumentem o acesso ao local de trabalho e mudem percepções sobre a habilidade das pessoas com deficiência de serem trabalhadores produtivos. Exemplos de ajuste razoáveis incluem recrutamento garantido e seleção de meios acessíveis a todos, adaptação do ambiente de trabalho, modificação de horários e outras demandas do trabalho e fornecimento de software de leitura de telas e outras tecnologias assistivas (74).

Cláusulas para os empregadores providenciarem instalações razoáveis podem ser opcionais, como na Dinamarca, ou obrigatórias, como nos Estados Unidos. O custo desses ajustes pode ser bancado pelos empregadores, pelos empregados, ou por ambos.

Há evidências mistas quanto ao sucesso das leis antidiscriminação em trazer pessoas com deficiência para o mercado de trabalho (75). Em geral, essas leis parecem ter sido mais bem-sucedidas em evitar discriminação entre aqueles que já estão empregados. Pesquisas iniciais da Lei "Americanos com Deficiência" sugere que a implementação da lei causou um declínio na empregabilidade das pessoas com deficiência (67). Possivelmente, os empregadores evitaram potenciais litígios simplesmente não empregando pessoas com deficiência, ou talvez a obrigação de fornecer instalações razoáveis tenha agido como um desincentivo para empregar uma equipe com deficiência (68).

Estudos mais recentes sugerem que a queda no número de pessoas com deficiência empregadas não foi um resultado da Lei "Americanos com Deficiência", mas de uma nova definição usada no sistema de apoio ao bem-estar, de o que constitui deficiência (69). No Reino Unido, a Lei Discriminação da Deficiência não teve impacto no período imediatamente após sua introdução, e pode ter levado a uma queda da taxa de empregabilidade (70). Pode ter sido mais eficaz como desestímulo à dispensa de trabalhadores que desenvolveram uma condição de deficiência do que uma ferramenta para promover a contratação. Evidências recentes, contudo, sugerem uma redução do hiato de empregabilidade no Reino Unido (76), embora a legislação possa ter ajudado mais a homens com deficiência do que a mulheres na mesma situação.

Ação afirmativa

Algumas medidas antidiscriminação pedem uma "ação afirmativa" na empregabilidade. Em 2000,

o Conselho da União Europeia convocou seus membros para introduzir, em 2006, políticas na empregabilidade de pessoas com deficiência (77). Em resposta, Portugal, por exemplo, elaborou um Plano de Ação Nacional que incluía ações afirmativas para aumentar o numero de pessoas com deficiência empregadas (78). Em Israel, cláusulas de ações afirmativas para empregadores, estabelecidas pela Leis dos Direitos Iguais das Pessoas com Deficiência, de 1998, tem sido consideradas legais, aplicadas tanto na contratação quanto no desligamento (79). O Brasil também promoveu a ação afirmativa na empregabilidade por meio da Cláusula 37 de sua Constituição que trata da discriminação (71).

Intervenções sob medida

Cotas

Muitos países estipulam cotas de empregos para pessoas com deficiência nos setores público e privado. O que está implícito é que, sem as cotas, os empregadores se recusariam a contratar trabalhadores com deficiência por causa da discriminação, pelo receio em relação à baixa produtividade, ou do potencial aumento do custo do trabalho, por exemplo, custo das instalações razoáveis (53, 73). Contudo, o pressuposto de que as cotas corrigem as imperfeições do mercado de trabalho em benefício de pessoas com deficiência ainda precisa ser empiricamente documentado, pois não foi realizada nenhuma avaliação aprofundada do impacto das cotas na empregabilidade das pessoas com deficiência.

A Alemanha tem uma cota de 5% para o emprego de trabalhadores com deficiência grave nas empresas que empregam mais de 20 pessoas. Em 2002, isso significou 3, 4% das empresas privadas e, em 2003, 7, 1% do setor governamental (80). Na África do Sul, há disposições estatutárias para departamentos governamentais e órgãos estatais estipulando que pelo menos 2% de sua força de trabalho seja composta por pessoas com deficiência. A cota para o setor estatal, contudo, ainda não foi cumprida (81). A Turquia tem uma cota de 3% para empresas com mais de 50 trabalhadores, com o Estado pagando todas as contribuições da previdência social dos empregadores para trabalhadores com deficiência, até o limite da cota, e metade das contribuições para trabalhadores com deficiência acima da cota.

Em vários casos, multas são impostas aos empregadores que não alcançam suas cotas. Essas multas podem ser usadas para apoiar iniciativas de incentivo à empregabilidade de pessoas com deficiência. Na China, companhias que falham em preencher a cota de 1, 5% pagam uma multa para o Fundo de Garantia de Empregabilidade de Pessoas com Deficiência, que sustenta o treinamento e serviços de colocação profissional para pessoas com deficiência (82).

Durante a transição para a economia de mercado, vários países da Europa Oriental e da antiga União Soviética introduziram cotas para substituir o antigo sistema, no qual eram destinados aos trabalhadores com deficiência trabalhos em setores específicos. As multas por não atingir as cotas eram utilizadas para pagar programas de reabilitação vocacional, e de formação profissional.

Na maioria dos países da Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Econômico (OCDE), a taxa de preenchimento das cotas atinge de 50% a 70% (73, 83). As cotas geram controvérsias. Elas podem ser impopulares entre empregadores, que muitas vezes prefeririam pagar a multa a preencher as cotas. Entre as organizações de pessoas com deficiência, às vezes considera-se que as cotas diminuem o potencial valor dos trabalhadores com deficiência (84).

Incentivos para empregadores

Se os empregadores tiverem de arcar com o custo das instalações razoáveis, podem estar menos inclinados a contratar pessoas com deficiência de forma a evitar custos adicionais. Se os empregados arcam com esse custo, sua mobilidade no mercado pode ser reduzida por causa dos riscos de incorrer em mais despesas relacionadas a esses ajustes em um novo trabalho.

Para superar esses obstáculos, vários incentivos financeiros podem ser oferecidos.

- Incentivos tributários são geralmente oferecidos a empregadores, especialmente em pequenas empresas (85).

- Agências de emprego do governo podem dar assessoria e financiamento para instalações relacionadas com o emprego, como acontece com a agência estatal de reabilitação profissional dos Estados Unidos (86).
- As modificações no local de trabalho podem ser financiadas. Na Austrália, o Departamento de Emprego e Relações do Trabalho fundou o Esquema de Modificações no Local de Trabalho, que oferece $10.000 para modificações visando acomodar novos empregados com deficiência (87).

Emprego assistido

Programas especiais de empregabilidade podem ser uma importante contribuição para a empregabilidade de pessoas com deficiência, particularmente aquelas com deficiências intelectuais e mentais.

O apoio à empregabilidade pode integrar pessoas com deficiência ao competitivo mercado de trabalho, dando treinamento para empregos, formação profissional especializada, supervisão individual, transporte e tecnologia assistencial, tudo para possibilitar que as pessoas com deficiência aprendam e tenham um melhor desempenho no trabalho (88). Seu sucesso tem sido documentado para pessoas com deficiências graves, incluindo deficiências psiquiátricas e intelectuais, dificuldades de aprendizagem e lesões cerebrais.

Empresas sociais e outros empreendimentos sociais trabalham no mercado aberto, mas com o objetivo social de empregar pessoas que enfrentam as maiores desvantagens no mercado de trabalho. Geralmente, essas empresas procuram dar oportunidade de emprego a pessoas com deficiência, particularmente aqueles com deficiência intelectual e mental, junto com pessoas sem deficiência (93, 94). Estimativas recentes sugerem que haja por volta de 3.800 empresas sociais na Europa, predominantemente na Alemanha e na Itália, empregando cerca de 43.000 pessoas com deficiência (95). Atualmente, a base de evidências para empresas sociais é fraca. Quando são bem sucedidas, argumenta-se que podem resultar em economia para a saúde e os orçamentos de assistência social, assim como em retorno social sobre o investimento na forma de bem-estar e independência. Análises do projeto de pousadas Six Mary's Place, em Edimburgo, Escócia, (96) apontam que para cada libra investida, 5, 87 libras retornaram em forma de economia em saúde mental e benefícios sociais, novos impostos e aumento de renda pessoal. As avaliações do custo-benefício das empresas sociais e do apoio à empregabilidade também precisam incluir mais amplamente as questões sociais e de saúde e os benefícios pessoais (97).

Emprego abrigado

Empregos abrigados oferecem trabalho em instalações separadas, em uma empresa abrigada, ou numa parte separada de uma empresa regular (73), e são destinados às pessoas consideradas incapazes de competir no mercado de trabalho aberto. Na Suíça, por exemplo, um país com uma das maiores taxas de empregabilidade para pessoas com deficiência, muitos empregos são em ambientes separados (38). Na França, empregos abrigados oferecem pagamentos regulares e total cobertura de previdência social para pessoas com um terço ou menos de capacidade de trabalho, e remuneração simbólica para aqueles com dois terços de perda de capacidade de trabalho (38). As oficinas abrigadas são objeto de controvérsia, porque segregam as pessoas com deficiência e estão associadas ao ethos da caridade.

A CDPD promove oportunidade para as pessoas com deficiência a se integrarem ao mercado de trabalho aberto (16). Pode haver, contudo, um desincentivo para as oficinas abrigadas transferirem pessoas com deficiência para o mercado de trabalho aberto pelo risco de perderem seus melhores trabalhadores (98). Na Nova Zelândia foram feitas tentativas de tornar os empregos abrigados mais profissionais e competitivos e melhorar a transição para o mercado aberto (ver Quadro 8.2) (38). Uma recente tendência europeia foi a da transição das oficinas abrigadas para as empresas sociais.

Quadro 8.2 Melhorando os serviços vocacionais para pessoas com deficiência na Nova Zelândia

Em 2011, o governo da Nova Zelândia lançou o programa Caminhos da Inclusão a fim de aumentar a participação de pessoas com deficiência tanto na força de trabalho como nas comunidades (99).

Pessoas com deficiência trabalhando em oficinas abrigadas recebem menos que o salário mínimo, independentemente de suas capacidades ou habilidades.

Prestadores de emprego abrigada, com orientação e financiamento do governo, mudaram suas operações para incluir serviços de apoio ao emprego e de participação da comunidade. Embora o trabalho protegido ainda seja parte de uma gama de serviços profissionais financiados pelo Ministério do Desenvolvimento Social, tem sido amplamente substituído por serviços de emprego assistido.

Uma avaliação do programa Caminhos da Inclusão desde sua implementação descobriu o seguinte (100):

- o número de participantes nos serviços vocacionais aumentou de 10.577 em 2003 para 16.130 em 2007;
- os números da empregabilidade têm melhorado, com mais participantes deixando os benefícios ou declarando obtenção de receita, mesmo que continuem recebendo benefícios;
- o número de fornecedores de serviços vocacionais que visam conseguir empregos remunerados aumentou de 44% para 76% em três anos;
- a proporção de serviços fornecendo empregos segregados pagando ao menos o salário mínimo sempre ou na maioria do tempo aumentou de 10% em 2004 para 60% em 2007;
- o número de usuários deixando os benefícios ou declarando ganhos no período de 12 a 24 meses do início do serviço tem aumentado – uma indicação da eficácia de seus serviços no longo prazo.

Agências de empregos

Em geral, as agências de emprego têm sido encorajadas – e em alguns casos obrigadas por lei – a atender pessoas com deficiência que procuram trabalho no mesmo ambiente em que atendem pessoas sem deficiência, em lugar de encaminhá-las a agências de colocação especiais. Nos Estados Unidos, a Lei de Investimento na Força de Trabalho, de 1998, trouxe uma ampla série de programas de colocação profissional nos seus "Centros Unificados". Países como Áustria, Bélgica, Dinamarca e Finlândia incluem pessoas com deficiência em serviços oferecidos pelas principais agências de emprego (101). Outros países têm serviços direcionados, como BizLink, de Cingapura (102). Mais de 3.000 agências de emprego para pessoas com deficiência operam na China (103), onde a Federação Chinesa de Pessoas com Deficiência tem um papel importante na promoção de empregos.

O pensamento por trás da prestação de serviços de emprego para pessoas com deficiência está mudando:

- Tem havido uma mudança de um modelo de colocação no mercado de trabalho que tentava encaixar pessoas nas vagas disponíveis para um modelo "centrado na pessoa", que leva em consideração os interesses e as habilidades do indivíduo. O objetivo é encontrar uma combinação que leve a empregos estáveis e viáveis, e a uma longa carreira (104).
- Registra-se uma mudança da utilização de empregos protegidos para empregos assistidos – isto é, de "treinar e colocar" para "colocar e treinar". A ideia é primeiro empregar a pessoa, antes de treiná-la, para ajudar a dissipar a crença de que pessoas com deficiência não podem executar tarefas específicas (105-107).

Vários serviços de emprego bem-sucedidos e controlados pelos usuários com deficiência têm sido lançados nos últimos anos:

- No Rio de Janeiro, Brasil, o Centro de Vida Independente funciona como agência de empregos ativa e como apoio para pessoas com deficiência (108)
- Na Espanha, a Fundação ONCE foi fundada em 1988 para proporcionar treinamento, empregabilidade e acessibilidade, financiada pela loteria nacional – operada pela ONCE, a associação das pessoas cegas (109).

- Em Manchester, no Reino Unido, o "Breakthrough" (Inovação) é um inovador serviço de empregos controlado pelos usuários que funciona para pessoas com deficiência e empregadores, ajudando a encontrar e sustentar empregos e encontrar treinamento profissional (110).
- Na África do Sul, a entidade Disability Employment Concerns (Preocupações com Emprego para pessoas com Deficiências) foi fundada em 1996 com o objetivo de seguir o modelo ONCE. Dirigida por organizações de pessoas com deficiência, investe em empresas de apoio para promover metas equitativas de empregabilidade para pessoas com deficiência (111, 112).
- Na Índia, o Centro Nacional de Promoção de Empregos para Pessoas com Deficiência (113) sensibiliza o mundo corporativo, fazendo campanhas de acessibilidade, promovendo educação e aumentando a conscientização.

Esses programas sugerem que as organizações de pessoas com deficiência poderiam expandir sua gama de atividades para melhorar a empregabilidade – com ações como a busca por empregos e a encontrar o emprego certo, treinamento em tecnologia, e outras habilidades profissionais, em aptidões para entrevistar.

Gestão da deficiência

A gestão da deficiência refere-se às intervenções aplicadas a pessoas empregadas que desenvolvem uma doença ou deficiência. Os principais elementos de gestão de deficiência são, geralmente, a gestão eficiente de casos, educação de supervisores, instalações no local de trabalho, e um rápido retorno ao trabalho com o suporte apropriado (114). O Instituto Nacional Canadense de Pesquisa e Gestão da Deficiência (115) é uma fonte internacional que promove a educação, treinamento e pesquisa em integração com base no local de trabalho – o processo mantém as habilidades dos trabalhadores e reduz custos para empregadores e governos.

No Reino Unido, o programa Caminhos para o Trabalho é uma iniciativa que fornece apoio nos campos de empregabilidade e saúde para pessoas que reivindicam a Verba de Emprego e Suporte. O programa consiste em entrevistas obrigatórias relacionadas ao trabalho e em uma gama de serviços para auxiliar pessoas com deficiência e aquelas com problemas de saúde no trabalho. Conselheiros pessoais oferecem ajuda para encontrar emprego, treinamento profissional e assistência para lidar com deficiências ou problemas de saúde. As pesquisas iniciais com uma amostra de beneficiários registraram que o programa aumentou a probabilidade de ser empregado em 7, 4% (116).

Quadro 8.3. Voltando a trabalhar na Malásia

Programas de seguridade social ajudam pessoas com deficiência a se integrarem na comunidade e na vida profissional. Financiadas pelo seguro social ou por meio de impostos, pagamentos em dinheiro e benefícios em espécie podem ser formas de contribuir para sociedade. Isso, por sua vez, vai criar atitudes mais positivas em relação às pessoas com deficiência e tornar a sociedade mais "inclusiva" quanto à deficiência.

Na Malásia, em 2005, seguindo um programa-piloto de um ano, a Organização de Seguridade Social ampliou seu programa De Volta ao Trabalho em todo o país, combinando suporte financeiro por meio de pensões da seguridade social com reabilitação física e vocacional para auxiliar trabalhadores vítimas de acidentes ou doenças do trabalho ao voltarem para o trabalho. O projeto piloto demonstrou que, com reabilitação, 60% das vítimas de acidentes de trabalho podem voltar para seus empregos.

O programa trabalha com fornecedores de serviços de reabilitação e estabelece ligações com vários grandes empregadores para propiciar trabalhos aos participantes.

Um gerente de caso coordena a reabilitação com a vítima e sua família, com o empregador e o médico – incluindo profissionais de diferentes áreas, conforme necessário, como fisioterapia, terapia ocupacional, aconselhamento e tratamento da dor.

Pessoas com deficiência não fazem parte de um grupo homogêneo, e alguns subgrupos requerem adaptações. O problema de pessoas com deficiência auditiva, por exemplo, é diferente dos problemas daqueles que são cegos (117, 118). Surgem problemas específicos para pessoas com problemas intermitentes ou episódicos, como os relacionados à deficiência mental.

Pesquisas encontraram consideráveis diferenças entre países na proporção de pessoas que retornam ao trabalho após o início da deficiência, como mostra um estudo com variação de 40% a 70% (119). Organizações com programas de gestão para pessoas com deficiência melhoram as taxas de retorno ao trabalho (veja **Quadro 8.3**) (120).

Reabilitação e treinamento vocacional

Serviços de reabilitação vocacional desenvolvem ou restauram a capacidade de pessoas com deficiência para que possam participar do competitivo mercado de trabalho. Os serviços normalmente relacionam treinamento de trabalho, aconselhamento, e colocação. Por exemplo: na Tailândia, a Escola Vocacional Redentorista para Pessoas com Deficiência oferece colocação profissional assim como treinamento em computador e gestão de negócios (121). Os principais programas de orientação vocacional e de treinamento são menos segregadores que os programas de treinamento vocacional dedicados.

Treinamento tradicional e principais programas

Nos países da OCDE não há investimento suficiente em reabilitação e medidas de empregabilidade, e a aceitação é reduzida (122). Em países em desenvolvimento, serviços vocacionais tendem a consistir de pequenos programas de reabilitação e treinamento (9, 123). Por causa dos altos custos, esses programas não alcançam uma proporção significativa de seu grupo-alvo (124). Além disso, programas de treinamento tradicional – focados numa limitada gama de habilidades técnicas específicas e proporcionados em centros separados – não conseguiram muitos empregos para pessoas com deficiência (38, 125). Tais programas ocorrem tipicamente em áreas urbanas, normalmente distantes de onde as pessoas com deficiência moram. As ocupações ensinadas – como carpintaria e sapataria – frequentemente não refletem as mudanças no mercado de trabalho. Além disso, nesses programas tende a haver a suposição subjacente de que pessoas com deficiência são capazes de ocupar apenas um número limitado de cargos.

Entretanto, na África do Sul uma abordagem abrangente de acordo com Estratégia Nacional de Habilidades, Autoridades Setoriais de Educação e Treinamento, requer a alocação de 4% do treinamento para pessoas com deficiência (111).

Formas alternativas de treinamento

Além das habilidades técnicas, os programas recentes têm também se concentrado em melhorar a autoconfiança dos treinandos e em aumentar a conscientização do setor de negócios em geral. A Iniciativa de Desenvolvimento de Pessoas com Deficiência, em Bangladesh, ajuda pessoas com deficiência a formarem organizações de autoajuda nas comunidades (126). Em Soweto, África do Sul, o treinamento em competências faz parte de um programa de treinamento em empreendedorismo. A taxa de sobrevivência das empresas tem sido alta (127).

Iniciativas recentes promovem formas alternativas de treinamento, que prometem:

- **Reabilitação vocacional com base na comunidade.** Os treinadores são artesãos locais que ensinam aos aprendizes habilidades para que se tornem autoconfiantes na comunidade. Na Nigéria, os participantes recebem treinamentos além de auxílio com microcrédito; assim, quando terminarem o programa, poderão trabalhar por conta própria (125).
- **Treinamento dado por colegas.** No Camboja, um bem-sucedido programa de treinamento doméstico encoraja empresários em vilas rurais a ensinarem habilidades técnicas e de negócios a pessoas com deficiência (128).
- **Intervenção precoce.** Na Austrália, um projeto que dá treinamento em computadores

Quadro 8.4 Treinamento vocacional da Missão da Hanseníase

Na Índia, a Missão da Hanseníase possui centros de treinamento vocacional para jovens afetados pela hanseníase. Repassa-se aos estudantes um amplo conhecimento de habilidade técnicas – incluindo conserto de carros, adaptações, soldagem, eletrônica, conserto de rádios e televisores, estenografia, produção de seda, impressão e computação. As qualificações obtidas pelos formandos são oficialmente reconhecidas pelo governo. As escolas também ensinam outros tipos de habilidades, como gestão de negócios e habilidades essenciais para a vida.

As principais habilidades para a vida são ensinadas ao longo de todo o programa de atividades do centro, alimentadas pelos exemplos da equipe. O objetivo é desenvolver:

- habilidades pessoais – incluindo aquelas relacionadas à autoestima, pensamento positivo, motivação, estabelecimento de objetivos, resolução de problemas, tomada de decisões, administração do tempo e do estresse;
- mecanismos de adaptação – incluindo como lidar com a sexualidade, timidez, solidão, depressão, medo, raiva, alcoolismo, fracasso, criticas e conflitos;
- preparação para o trabalho – incluindo habilidades de liderança, trabalho em equipe, e planejamento de carreira.

Em entrevistas e discussões em grupo, ex-alunos foram solicitados a apontar o que de mais importante haviam aprendido em seu treinamento. Ninguém mencionou habilidades técnicas. Em vez disso, falaram de disciplina, pontualidade, obediência, desenvolvimento da personalidade, autoconfiança, responsabilidade, e habilidades de comunicação.

Os centros de treinamento da Missão da Hanseníase apresentam uma taxa de mais de 95% de colocação profissional.

Entre as razões para seu sucesso está o fato de que a Missão tem agentes de colocação profissional com bom relacionamento com empregadores locais, que sabem que os formados pelos centros de treinamento da Missão são de alto nível, e os centros de treinamento têm uma associação atuante que mantém o contato entre os formandos e deles com o centro de treinamento.

para pessoas com lesões medulares recentes – enquanto ainda permanecem hospitalizados – tem aumentado as taxas de retorno à educação, treinamento, e trabalho (129).

- **Orientação.** Nos Estados Unidos, a colaboração entre governo e empresas privadas oferece estágios de verão para centenas de jovens com deficiência. O projeto de orientação – que aumenta a conscientização para a carreira e desenvolve habilidades – tem em vários casos levado a uma colocação permanente entre empregadores que oferecem estágios (130).
- **Treinamento continuado.** É importante manter contato com os centros de reabilitação e aproveitar o treinamento precoce. Na Índia, a Missão da Hanseníase patrocina associações de ex-alunos desses centros de reabilitação vocacional, permitindo que os treinandos mantenham contato com outros graduados e com o centro de treinamento (ver Quadro 8.4).

A promoção da empregabilidade e do desenvolvimento dos meios de subsistência é com frequência realizada através da reabilitação com base na comunidade (CBR), discutida ao longo deste relatório. Tipicamente, as intervenções têm como objetivo:

- ensinar habilidades para o desenvolvimento de oportunidades que gerem renda e emprego;
- transmitir conhecimento sobre o mercado de trabalho;
- modelar atitudes apropriadas para o trabalho;
- fornecer orientação para o desenvolvimento das relações com empregadores visando encontrar empregos ou receber treinamento profissional.

A CBR também procura criar suporte nas comunidades para incluir pessoas com deficiência. Uma fonte da OIT oferece exemplos de boas práticas de CBR e empregabilidade, junto com sugestões práticas de desenvolvimento de habilidades, autoemprego, e acesso ao mercado de trabalho (52).

Apesar dessas iniciativas promissoras, a avaliação da reabilitação vocacional é difícil, e em geral seus efeitos são ainda desconhecidos. A avaliação fica mais difícil pelo fato de que benefícios por deficiência normalmente agem como desestímulos para a procura de trabalho, e pela ampla gama de diferentes serviços prestados por indivíduos (75).

Autoemprego e microcrédito

Fundos para ajudar a iniciar pequenos negócios podem prover uma alternativa para a escassez de empregos formais (131, 132). Entretanto, para os programas de autoemprego para pessoas com deficiência terem sucesso, são necessários habilidades de marketing, acesso ao crédito, e suporte de longa duração (133). O Estudo Internacional sobre Estratégias de Geração de Renda analisou 81 projetos de autoemprego e selecionou quatro fatores que levam ao sucesso:

- uma identidade autodirecionada (autoconfiança, energia, capacidade de assumir riscos);
- conhecimentos relevantes (literatura e aritmética, habilidades técnicas e empresariais);
- disponibilidade de recursos (assessoria, capital, marketing);
- ambiente político-social propício (apoio político, desenvolvimento da comunidade, direitos de pessoas com deficiência).

Também identificou exemplos bem-sucedidos de esquemas geração de renda em Jamaica, Filipinas e Tailândia (134).

Muitas pessoas com deficiência têm poucos meios de obter empréstimos e podem viver na pobreza por anos. Em princípio, os programas de microcrédito estão abertos a todos, incluindo pessoas com deficiência, mas evidências sugerem que poucas pessoas com deficiência se beneficiam de tal possibilidade. Alguns programas de microcrédito têm sido organizados por ONGs que lidam com pessoas com deficiência e outras instituições do gênero, porém mais evidências de seus efeitos se fazem necessárias.

- Um programa de microcrédito na Etiópia teve um impacto positivo na vida de mulheres que se tornaram deficientes durante a guerra (135).
- A organização Handicap International (Deficiência Física Internacional) avaliou 43 projetos e constatou que esquemas de microcrédito direcionados eram benéficos e que quase dois terços deles eram sustentáveis (132).
- Uma organização de pessoas com deficiência geralmente encontra dificuldades para desenvolver e administrar programas de microcrédito, que podem atingir apenas um pequeno número de pessoas com deficiência (136).

Uma avaliação da literatura de referência encontrou obstáculos no caminho principal do microcrédito, de forma que esquemas provisórios gerenciados por ONGs e organizações de pessoas com deficiência podem ajudar, porque ajudam a melhorar a inclusão social, a participação, e a autonomia. Porém, ambas abordagens são necessárias para atingir a mais ampla cobertura e sustentabilidade, dado que o microcrédito tem grandes impactos sociais e econômicos para pessoas com deficiência (137).

Proteção social

Benefícios de invalidez de longo prazo podem servir de desestímulo para as pessoas procurarem emprego e voltarem ao trabalho (2, 138, 139). Especialmente no caso daqueles que são menos habilitados ou cujos trabalhos, se os indivíduos os estivessem procurando, teriam remuneração menor. Uma razão é que os benefícios proporcionam uma renda regular – mesmo que pequena – na qual as pessoas podem confiar. A perda dessa renda regular e a dependência de empregos mal remunerados podem resultar em nenhum rendimento regular, e em uma sensação mínima de segurança (34).

Contudo, os benefícios da assistência social também podem ter efeitos positivos na empregabilidade de pessoas com deficiência. O retorno ao trabalho após a deficiência pode envolver um período de desemprego e insegurança financeira. Programas de assistência social precisam levar isso em consideração ao planejarem as fases de

transição dos benefícios. Tais transições devem ser consideradas nos programas de benefícios para que as pessoas se sintam incentivadas a trabalhar e ao mesmo tempo que se sentirem seguras por saberem que, caso não obtenham sucesso, o benefício ainda estará disponível (73).

O aumento do custo dos benefícios para pessoas com deficiência, e as baixas taxas de emprego para essas pessoas são preocupações dos países em desenvolvimento (2, 7, 35, 140). Na última década, os países da OCDE têm registrado um substancial crescimento no número de beneficiários com deficiência, que hoje representam 6% da população em idade produtiva (2, 141). Os benefícios para pessoas com deficiência têm se tornado um dos últimos recursos, porque o auxílio-desemprego é mais difícil de obter, os regimes de antecipação de aposentadoria foram cortados, e trabalhadores pouco qualificados estão em desvantagem no mercado de trabalho (2). Gastar em benefícios para pessoas com deficiência é um peso crescente nas finanças públicas, com aumento para 4%-5% do PIB de países como Holanda, Noruega e Suécia. Pessoas com deficiência mental constituem a maioria das reinvindicações em muitos países. E as pessoas quase nunca abrem mão de benefícios por deficiência a favor de um emprego (2).

A reforma do sistema para substituir benefícios passivos com programas ativos de mercado de trabalho pode fazer a diferença. Evidências da Hungria, Itália, Holanda e Polônia sugerem que obrigações mais rigorosas no sentido dos empregadores fornecerem serviços de saúde ocupacional e de apoio à reintegração, com grandes incentivos de trabalho para os trabalhadores, e maior apoio no tocante à empregabilidade podem ajudar os trabalhadores com deficiência que recebem benefícios no trabalho (2).

O desestímulo ao trabalho dos programas de benefício, aliado à percepção comum de que a deficiência é necessariamente um obstáculo ao trabalho, pode ser um problema social significativo (38). Assim, o status de deficiência deveria ser independente do trabalho e da renda. Deficiências deviam ser reconhecidas como uma questão de saúde, interagindo com fatores contextuais, e ser diferenciada da elegibilidade para o recebimento de benefícios, assim como não devem ser automaticamente tratadas como um obstáculo ao trabalho (38, 142). A avaliação deve focar a capacidade para o trabalho, não a deficiência. A orientação para médicos deve enfatizar o valor e a possibilidade do trabalho e reduzir a ausência por doença à menor possível (2).

Para garantir que a proteção social para pessoas com deficiência não atue como um desestímulo à procura de emprego, uma opção política é separar a questão do suporte de renda da questão da compensação pelos custos extras das pessoas com deficiência. As opções preferidas abrangem direitos temporários mais o custo de componentes da deficiência, independentemente do status de trabalho, maior flexibilidade nos pagamentos e opções para manter benefícios suspensos enquanto as pessoas tentam trabalhar (122, 141).

Benefícios por deficiência por tempo limitado podem ser outra forma de aumentar a empregabilidade das pessoas com deficiência, sendo de especial relevância para os jovens (2). A Alemanha, Holanda e Noruega recentemente adotaram programas para encorajar o retorno do trabalho (143). Esses programas aceitam o fato de que algumas pessoas apresentam deficiências severas que vão durar um longo período, mas reconhecem que, com intervenção, voltar a trabalhar é possível. A duração limitada dos benefícios é em si um incentivo para as pessoas voltarem ao trabalho quando o benefício termina. Entretanto, um fator crítico para fazer da duração limitada dos benefícios um incentivo para a volta ao trabalho é a maneira como o programa de duração limitada é ligado ao programa permanente. Se a transição para o programa permanente é suave e esperada, o incentivo do retorno ao trabalho é reduzido. Não há, porém, evidência concreta da eficácia dos benefícios limitados no encorajamento ao retorno ao trabalho.

Outra prioridade é assegurar que trabalhar valha a pena (2). O Reino Unido experimentou

8.5 Fórum de Empregadores pela Deficiência

O Fórum de Empregadores pela Deficiência (EFD) foi a primeira organização do mundo a promover igualdade para pessoas com deficiência. Pioneira dos negócios na comunidade no Reino Unido nos anos 1980, é uma organização sem fins lucrativos, integralmente financiada por seus 400 membros, incluindo mais de 100 empresas globais.

O EFD não ajuda pessoas com deficiência diretamente. Em vez disso, facilita aos empregadores empregar e fazer negócios com pessoas com deficiência. Isso encoraja as empresas a verem as pessoas com deficiência em termos de oportunidades iguais, capacidades e investimento no potencial humano – ao contrário das cotas, medicamentos e incapacidade.

No Reino Unido, os empregadores fizeram campanha junto com o movimento pelas pessoas com deficiência para substituir os antigos sistemas de cotas – que exigem que os empregadores contratem pessoas porque têm deficiência – por uma lei antidiscriminação, exigindo que os empregadores tratem as pessoas com deficiência de maneira justa. O EFD teve um importante papel nessa campanha, e seus membros implementaram as determinações propostas nas leis antidiscriminação antes destas serem introduzidas.

O EFD também fez o primeiro programa de liderança para pessoas com deficiência e trabalhou junto com o grupo de pessoas com deficiência que atuam como conselheiros e embaixadores por todo o mundo. Dois desses conselheiros estão no EFD.

Uma importante conquista do EFD foi a criação de um gabarito, o Padrão de Deficiência, que estipulou um padrão de desempenho para empresas com relação à deficiência, que é discutido a cada dois anos. Em 2007, muitas empresas classificadas entre as 25% melhores empresas, conforme avaliação do Padrão de Deficiência, tinham sido membros do EFD por pelo menos cinco anos.

Para introduzir iniciativas similares, o EFD trabalhou com redes de empregadores na Argentina, Austrália, Brasil, Canadá, Alemanha, Federação Russa, Espanha, Sri Lanka e Vietnã. O modelo do EFD tem sido bem-vindo como alternativa à abordagem tradicional de ver os empregados como problema.

O EFD também foi pioneiro na abordagem sistemática do recrutamento, permitindo a empregadores e provedores do Reino Unido oferecer milhares de empregos.

A taxa de empregabilidade das pessoas com deficiência no Reino Unido aumentou em 8% desde 1991. Nenhum fator isolado é responsável por esse aumento, mas o EFD teve uma participação significativa.

Fontes (*149–151*).

recentemente novas formas além do tradicional benefício para pessoas com deficiência, de modo a encorajá-las a trabalhar (139). Um crédito fiscal é pago a trabalhadores, empregados ou autônomos, sob administração das autoridades fiscais. A pessoa se qualifica para o crédito se trabalha pelo menos 16 horas por semana, apresenta uma deficiência que o deixe em desvantagem na busca por emprego, ou recebe pensão por deficiência por um longo período. A ideia é encorajar o trabalho de pessoas com deficiência entre as famílias de baixa renda. O crédito, introduzido em abril de 2003, provou ser difícil de administrar. Uma avaliação inicial, porém, sugere que encoraja as pessoas a entrarem no mercado trabalho, e reduz antigos desestímulos para os jovens procurarem trabalho (144).

Trabalhando para uma mudança de atitudes

Muitas organizações de pessoas com deficiência já tentam mudar a percepção da deficiência pela comunidade. As evidências sugerem que empregar uma pessoa com deficiência muda a atitude no ambiente de trabalho (54, 145). Nos Estados Unidos, empresas que já empregam pessoas com deficiência estão mais dispostas a contratar outras (1).

Muitas campanhas de conscientização têm como alvo condições específicas:

- O BBC World Service Trust (Truste de Serviços da BBC) introduziu uma campanha de conscientização em grande escala na Índia para impedir os conceitos errôneos sobre a hanseníase;

- Na Nova Zelândia, a organização Like Minds (Mentes Semelhantes) tem trabalhado para mudar a atitude do público em relação a pessoas com deficiência mental (146);
- Várias iniciativas têm abordado mitos, ignorância, e medo que rondam o HIV/Aids (147).

A Light é uma empresa pública de eletricidade no Rio de Janeiro, Brasil, que emprega pessoas com deficiência e com suas ações gera publicidade positiva (148). No verso da conta mensal de luz da companhia aparece a imagem de uma cadeira de rodas com a mensagem:

> "Na Light, o número de trabalhadores com deficiência é maior que o exigido por lei. A razão é simples – para nós, o mais importante é ter pessoas de valor".

No Reino Unido, o Fórum dos Empregadores pela Deficiência tem desenvolvido novas abordagens para a mudança da percepção da deficiência (ver **Quadro 8.5**). Iniciativas similares têm sido desenvolvidas na Austrália, Alemanha, África do Sul, Sri Lanka e Estados Unidos. Mais dados são necessários para entender quais intervenções podem mudar atitudes em relação à deficiência e promover atitudes positivas sobre o tema no local de trabalho.

Pessoas com deficiência precisam também poder progredir na carreira (152). Evidências sugerem que pessoas com deficiência podem não ter oportunidades de promoção porque seus empregadores relutam em colocá-las em posições em que comandem outras pessoas (153). Nos Estados Unidos, um maior conhecimento da legislação sobre empregabilidade de pessoas com deficiência é associado a atitudes mais positivas sobre os direitos dessas pessoas no local de trabalho (154).

Os sindicatos têm o papel de melhorar as condições de emprego das pessoas com deficiência (155), particularmente no setor público. São campeões em se preocupar com saúde e segurança, e mais recentemente têm começado a incluir a prevenção de deficiências e instalações razoáveis como parte da agenda de negociações (156).

Conclusões e recomendações

Quase todos os trabalhos podem ser realizados produtivamente por uma pessoa com deficiência, e com o ambiente certo a maioria dessas pessoas pode ser produtiva. Entretanto, pessoas com deficiência e em idade produtiva,experimentam taxas de empregabilidade menores e taxas desemprego em muito superiores às de pessoas sem deficiência.

Isso se deve a vários fatores, incluindo falta de acesso à educação, reabilitação e treinamento vocacional, falta de acesso a recursos financeiros, desincentivos criados por benefícios à deficiência, a inacessibilidade do ambiente de trabalho, e à percepção dos empregadores a respeito da deficiência e da pessoa com deficiência.

Para melhorar as oportunidades das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, as muitas partes interessadas precisam cumprir seu papel, incluindo o governo, empregadores, organizações de pessoas com deficiência, e sindicatos. As recomendações deste Relatório para melhorar o acesso ao mercado de trabalho para pessoas com deficiência são aqui apresentados pelos principais atores.

Governos

Leis e normas

- Baixar e fazer cumprir uma legislação antidiscriminação eficiente.
- Garantir a harmonização das políticas públicas para fornecer aos indivíduos com deficiência incentivos e suporte na busca por emprego, e para que os empregadores os contratem.

Atitudes modificadoras

- Promover a conscientização dos empregadores de seus deveres de não discriminação, e dos meios disponíveis para garantir o emprego das pessoas com deficiência.
- Incutir no público a convicção de que pessoas com deficiência podem trabalhar, recebendo o apoio adequado.

- Como empregador, liderar pelo exemplo na promoção do emprego de pessoas com deficiência no setor público.

Programas públicos

- Fornecer orientação vocacional e programas de treinamento acessíveis a pessoas com deficiência.
- Tornar os serviços de emprego disponíveis às pessoas com deficiência, em um pé de igualdade com os das agências de emprego.
- Desenvolver serviços sob medida para as necessidades comunitárias e individuais, em vez de serviços de "tamanho único".
- Garantir que programas de proteção social incluam as pessoas com deficiência, e ao mesmo tempo apoiem o retorno ao trabalho, não criando desestímulos para aqueles que procuram emprego ou voltam ao trabalho.
- Elaborar redes de intervenção seguras para promover a inclusão no mercado de trabalho de pessoas com deficiência por meio de serviços de assistência e suporte, ou pela cobertura dos custos adicionais resultantes da obtenção de emprego – como despesas de viagem e equipamentos.
- Ajustar os sistemas de avaliação da deficiência, de forma que possam apontar aspectos positivos de funcionalidade (em oposição à deficiência) e capacidade de trabalho.
- Monitorar e avaliar os programas do mercado de trabalho com o objetivo de facilitar e aumentar a empregabilidade de pessoas com deficiência e apontar os que dão resultados com foco em inclusão, não em soluções segregadoras.
- Prover fundos adequados e sustentáveis para programas de treinamento, visando construir uma hábil força de trabalho de pessoas com deficiência.

Coleta de dados

- Incluir as pessoas com deficiência nas atividades de coleta de dados sobre o mercado de trabalho – por exemplo, na pesquisa da força de trabalho.
- Utilizar indicadores de mercado de trabalho internacionalmente aceitos (por exemplo, OIT) para mensurar e monitorar a situação do mercado de trabalho e as experiências de subsistência das pessoas com deficiência.

Empregadores

- Contratar pessoas com deficiência, disponibilizando instalações razoáveis quando necessário.
- Montar programas de gestão de deficiência para dar suporte ao retorno ao trabalho de funcionários que se tornaram deficientes.
- Desenvolver parcerias com agências locais de empregos, instituições educacionais, programas de treinamento, e empresas sociais para construir uma força de trabalho habilitada que inclua pessoas com deficiência.
- Garantir que supervisores e pessoal de recursos humanos estejam familiarizados com os requerimentos das instalações e com a não discriminação dos indivíduos com deficiência.
- Para as grandes empresas, se tornar empregadores-modelo de pessoas com deficiência.

Outras organizações: ONGs, inclusive organizações de pessoas com deficiência, instituições de microcrédito, e sindicatos

- As organizações que oferecem as principais oportunidades de treinamento devem incluir pessoas com deficiência.
- Dar suporte quando essas oportunidades não estiverem disponíveis.
- Apoiar a reabilitação baseada na comunidade, para aumentar o desenvolvimento das habilidades e permitir às pessoas com deficiência uma vida decente.
- Promover microempresas e autoemprego para pessoas com deficiência nos casos em que predomina a economia informal.
- Melhorar o acesso das pessoas com deficiência às instituições de microcrédito, por

meio de uma melhor divulgação, informações acessíveis, e condições customizadas de crédito.
- Apoiar o desenvolvimento de redes de pessoas com deficiência capazes de fazer campanhas pelos direitos das pessoas nas mesmas condições.
- Para sindicatos de trabalhadores, tornar as questões de deficiência, inclusive instalações, na agenda sindical de negociações.

Referências

1. Domzal C, Houtenville A, Sharma R. Survey of employer perspectives on the employment of people with disabilities. McLean VA, CESSI, 2008.
2. Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
3. HoutenvilleAJ, et al., eds. Counting working-age people with disabilities. What current data tell us and options for improvement. Kalamazoo, W.E. Upjohn Institute for Employment Research, 2009.
4. Mitra S, Posarac A, Vick B. Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the World Health Survey. forthcoming.
5. Contreras DG, et al. Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay. Santiago, Universidad de Chile, Departamento de Economia, 2006.
6. Mete C, ed. Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. Washington, World Bank, 2008.
7. Mitra S. The recent decline in the employment of persons with disabilities in South Africa, 1998–2006. South African Journal of Economics, 2008, 76: 480-492. doi: 10.1111/j.1813-6982.2008.00196.x
8. Mitra S, Sambamoorthi U. Employment of persons with disabilities: evidence from the National Sample Survey. Economic and Political Weekly, 2006, a41: 199-203.
9. People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, World Bank, 2009. (http: //imagebank.worldbank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf, accessed 2 February 2011).
10. Scott K, Mete C. Measurement of disability and linkages with welfare, employment, and schooling. In: Mete C, ed. Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. Washington, World Bank, 2008 (http: //siteresources.World Bank.org/DISABILITY/Resources/Regions/ECA/EconomicImplicationsMete.pdf, accessed 2 February 2011).
11. Zaidi A, Burchardt T. Comparing incomes when needs differ: equivalization for the extra costs of disability in the UK. Review of Income and Wealth, 2005, 51: 89-114. doi: 10.1111/j.1475-4991.2005.00146.x
12. Braitwaite J, Mont D. Disability and poverty: a survey of the World Bank poverty assessments and implications. ALTER European Journal of Disability Research, 2009, 3: 219-232.
13. Haveman R, Wolfe B. The economic wellbeing of the disabled: 1962–1984. The Journal of Human Resources, 1990, 25: 32-54. doi: 10.2307/145726
14. Hoogeveen JG. Measuring welfare for small but vulnerable groups: poverty and disability in Ug and a. Journal of African Economies, 2005, 14: 603-631. doi: 10.1093/jae/eji020
15. Peiyun S, Livermore G. Long-term poverty and disability among working age adults. Journal of Disability Policy Studies, 2008, 19: 244-256. doi: 10.1177/1044207308314954
16. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York, United Nations, 2006.
17. Averting the Old Age Crisis: Policies to Protect the Old and Promote Growth. New York. Washington, World Bank and Oxford University Press, 1994 (http: //www-wds.World Bank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/1994/09/01/000009265_3970311123336/Rendered/PDF/multi_ page.pdf, accessed 2 February 2011).
18. Kinsella K, Velkoff V. An aging world [United States Census Bureau, Series P95/01–1]. Washington, United States Government Printing Office, 2001.
19. Kidd MP, Sloane PJ, Ferko I. Disability and the labour market: an analysis of British males. Journal of Health Economics, 2000, 19: 961-981. doi: 10.1016/S0167-6296(00)00043-6 PMID: 11186853
20. Quinn G, Degener T. The current use and future potential of the United Nations human rights instruments in the context of disability. Geneva, United Nations, 2002 (http: //www.ohchr.org/EN/PublicationsResources/Pages/SpecialIssues.aspx, accessed 2 July 2009).
21. CBR guidelines. Geneva, World Health Organization, 2010.
22. The employment situation of people with disabilities: towards improved statistical information. Geneva, International Labour Organization, 2007.

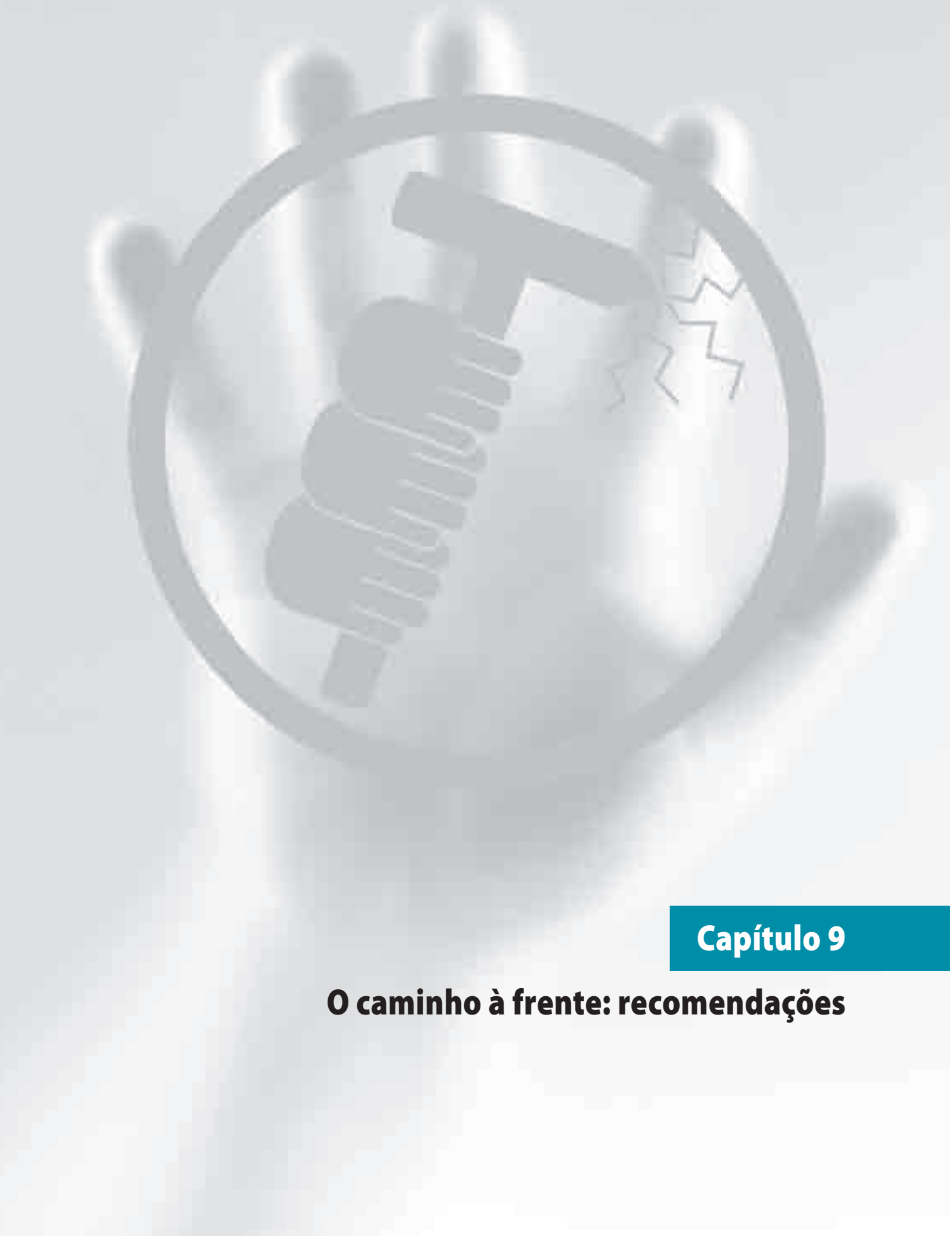
23. Brandolini A, Cipollone P, Viviano E. Does the ILO definition capture all employment? [Temi de discussione del Servizio Studi No. 529]. Rome, Banca d'Italia, 2004 (http: //www.bancaditalia.it/pubblicazioni/econo/temidi/td04/td529_04/td529/tema_529.pdf, accessed 18 March 2008).
24. Yeo R, Moore K. Including disabled people in poverty reduction work: "nothing about us, without us" World Development, 2003, 31: 571-590. doi: 10.1016/S0305-750X(02)00218-8
25. Fujiura GT, Yamaki K, Czechowicz S. Disability among ethnic and racial minorities in the United States. Journal of Disability Policy Studies, 1998, 9: 111-130. doi: 10.1177/104420739800900207
26. Harriss-White B. Onto a loser: disability in India. In: Harriss-White B, Subramanian S, eds. Essays on India's social sector in honour of S. Guhan. New Delhi, Sage Publications, 1999: 135–163.
27. Roberts S et al. Disability in the workplace: employers' and service providers' responses to the Disability Discrimination Actin 2003 and preparation for 2004 changes. London, Department of Work and Pensions Research Summary, 2004.
28. Ready, willing, and disabled: Survey of UK employers. London, Scope, 2003 (http: //www.scope.org.uk/work/, accessed 17 March 2008).
29. Bagshaw M. Ignoring disability: a wasted opportunity. Wellington, National Equal Opportunities Network, 2006 (http: //www.neon.org.nz/newsarchive/bagshawplusfour/, accessed 18 June 2009).
30. Unger D. Employers' attitudes toward persons with disabilities in the workforce: myths or realities? Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 2002, 17: 2-10. doi: 10.1177/108835760201700101
31. Buckup S. The price of exclusion: the economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work. Geneva, International Labour Organization, 2009.
32. McDaid D, Knapp M, Raja S. Barriers in the mind: promoting an economic case for mental health in low- and middle-income countries.World Psychiatry: official Journal of the World Psychiatric Association (WPA), 2008, 7: 79-86.PMID: 18560485
33. Becker D et al. Long-term employment trajectories among participants with severe mental illness in supported employment. Psychiatric Services (Washington, D.C.), 2007, 58: 922-928. PMID: 17602007
34. Stapleton D et al. Exploratory study of health care coverage and employment of people with disabilities: literature review. Washington, United States Department of Health and Human Services, 1997 (http: //aspe.hhs.gov/daltcp/Reports/eshc- clit.htm, accessed 3 July 2009).
35. Kemp PA, Sundén A, Bakker Tauritz B, eds. Sick societies? Trends in disability benefits in post-industrial welfare states. Geneva, International Social Security Association, 2006.
36. Baldwin ML, Johnson WG. Labor market discrimination against men with disabilities. The Journal of Human Resources, 1994, 29: 1-19. doi: 10.2307/146053
37. MontesA, MassiahE.Disabilitydata: survey and methodsissuesinLatinAmerica and theCaribbean.Washington, Inter American Development Bank, 2002.
38. Transforming disability into ability: policies to promote work and income security for disabled people. Paris, Organisation for Economic Co-Operation and Development, 2003.
39. Maldonado Zambrano S. Trabajo y discapacidad en el Perú: mercado laboral, políticas públicas e inclusión social (Work and disability in Peru: labour market, public policies and social inclusion). Lima, Fodo Editorial del Congreso del Perú, 2006.
40. Houtenville AJ, Erickson WA, Lee CG. Disability statistics from the American Community Survey (ACS). Ithaca, Cornell University Rehabilitation Research and Training Center on Disability Demographics and Statistics, 2007.
41. Loeb ME, Eide AH. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2004.
42. Eide AH, Loeb ME. Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006.
43. World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (http: //www.who.int/healthinfo/survey/en/, accessed 2 February 2011).
44. Thornicroft G. Shunned: discrimination against people with mental illness. London, Oxford University Press, 2006.
45. Jones MK, Latreille PL, Sloane PJ. Disability, gender and the British labour market. Oxford Economic Papers, 2006, 58: 407-449. doi: 10.1093/oep/gpl004
46. Verdonschot MM et al. Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. Journal of Intellectual Disability Research: JIDR, 2009, 53: 303-318.doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01144.xPMID: 19087215
47. Mitra S, Sambamoorthi U. Government programmes to promote employment among persons with disabilities in India. Indian Journal of Social Development, 2006, b6: 195-213.
48. Schur L. Barriers or opportunities? The causes of contingent and part-time work among people with disabilities. Industrial Relations, 2003, 42: 589-622.
49. Microfinance and people with disabilities [Social Finance Highlight1]. Geneva, International Labour Organization, 2007.
50. Mitra S, Sambamoorthi U. Disability and the rural labour market in India: evidence for males in Tamil Nadu. World Development, 2008, 36: 934-952. doi: 10.1016/j.worlddev.2007.04.022

51. Mitra S, Sambamoorthi U. Wage differential by disability status in an agrarian labour market in India. Applied Economics Letters, 2009, 16: 1393-1398. doi: 10.1080/13504850802047011
52. Skills development through community-based rehabilitation. Geneva, International Labour Organization, 2008.
53. Vocational rehabilitation and employment of people with disabilities [Report of a European conference, Warsaw–Konstancin Jeziorna, Poland, 23–25 October 2003]. Geneva, International Labour Organization, 2004 (http: //www.ilo.org/skills/what/pubs/lang — en/docName — WCMS_106627/index.htm, accessed 23 June 2009).
54. Strategies for skills acquisition and work for people with disabilities: a report submitted to the International Labour Organization. Geneva, International Labour Organization, 2006(http: //www.hsrc.ac.za/research/output/outputDocuments/4388_Schneider_Strategiesforskills.pdf, accessed 23 June 2009).
55. Russell C. Education, employment and training policies and programmes for youth with disabilities in four European countries. Geneva, International Labour Organization, 1999.
56. Burchardt T. The education and employment of disabled young people. York, Joseph Rowntree Foundation, 2004.
57. Eide AH, et al. Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2003.
58. Policy recommendations. Measuring Health and Disability in Europe, 2008(http: //www.mhadie.it/home3.aspx, accessed 24 June 2009).
59. Roberts P, Babinard J. Transport strategy to improve accessibility in developing countries. Washington, World Bank, 2004 (http: //siteresources.World Bank.org/INTTSR/Resources/accessibility-strategy.pdf, accessed 17 January 2011).
60. Butler SE et al. Employment barriers: access to assistive technology and research needs. Journal of Visual Impairment & Blindness, 2002, 96: 664-667.
61. Shier M, Graham J, Jones M. Barriers to employment as experienced by disabled people: a qualitative analysis in Calgary and Regina, Canada. Disability & Society, 2009, 24: 63-75. doi: 10.1080/09687590802535485
62. Gartrell A. 'Afroginawell': the exclusion of disabled people from work in Cambodia. Disability & Society, 2010, 25: 289-301. doi: 10.1080/09687591003701207
63. Waghorn G, Lloyd C. The employment of people with mental illness. Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health, 2005, 4 (http: //www.auseinet.com/journal/vol4iss2suppl/waghornlloyd.pdf, accessed 3 July 2009).
64. Baldwin ML, Marcus SC. Perceived and measured stigma among workers with serious mental illness. Psychiatric Services (Washington, D.C.), 2006, 57: 388-392. PMID: 16524998
65. Thornicroft G et al. INDIGO Study Group Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: across-sectional survey. Lancet, 2009, 373: 408-415.doi: 10.1016/S0140-6736(08)61817-6PMID: 19162314
66. Kuddo A. Labor Laws in Eastern European and Central Asian Countries: minimum norms and practices [SP Discussion Paper 0920]. Washington, World Bank, 2009
67. Acemoglu D, Angrist J. Consequences of employment protection? The case of the Americans with Disabilities Act. The Journal of Political Economy, 2001, 109: 915-957. doi: 10.1086/322836
68. Mitra S, Stapleton D. Disability, work and return to work. In: Lewin D, ed. Contemporary issues in industrial relations, labor and employment relations. Ithaca, Cornell University Press, 2006: 251–284.
69. Houtenville AJ, Burkhauser RV. Did the employment of people with disabilities decline in the 1990s, and was the ADA responsible? A replication and robustness check of Acemoglu and Angrist (2001) [Researchbrief]. Ithaca, Cornell University, Employment and Disability Institute, 2004 (http: //digitalcommons.ilr.cornell.edu/edicollect/91, accessed 15 May 2009).
70. Bell D, Heitmueller A. The Disability Discrimination Act in the UK: helping or hindering employment among the disabled? Journal of Health Economics, 2009, 28: 465-480. doi: 10.1016/j.jhealeco.2008.10.006 PMID: 19091434
71. Degener T. Disability discrimination law: a global comparative approach. In: Lawson A, Gooding C, eds. Disability rights in Europe: from theory to practice. Portl and , Hart Publishing, 2005.
72. Opini BM. A review of the participation of disabled persons in the labour force: the Kenyan context Disability & Society, 2010, 25: 271-287. doi: 10.1080/09687591003701181
73. Mont D. Disability employment policy [SP Discussion Paper 0413]. Washington, World Bank, 2004.
74. Enforcement guidance on reasonable accommodation and undue hardship under the Americans with Disabilities Act. Washington, Equal Employment Opportunity Commission, 2002 (http: //www.eeoc.gov/policy/docs/accommodation. html, accessed 3 June 2009).
75. Stapleton DC, Burkhauser RV, eds. The decline in employment of people with disabilities: apolicypuzzle.Kalamazoo, UpJohn Institute, 2003.
76. Jones MK. Is there employment discrimination against the disabled? Economics Letters, 2006, 92: 32-37. doi: 10.1016/j.econlet.2006.01.008
77. Council Directive 2000/78/ECof27November2000, establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation. Brussels, European Union, 2000 (http: //ec.europa.eu/employment_social/news/2001/jul/directive78ec_en.pdf, accessed 15 June 2009).

78. Pereira de Melo H. Article 13 network of disability discrimination law experts. Country: Portugal. Oporto, Department of Bioethics and Ethical Medics, Oporto University, 2004.
79. Israel: 2003IDRM [International Disability Rights Compendium] Compendium Report. Chicago, Center for International Rehabilitation, 2003 (http: //www.ideanet.org/content.cfm?id=5B5C76, accessed 22 June 2009).
80. Waldschmidt A, Lingnau K. Report on the employment of disabled people in European countries: Germany. Academic Network of Europe and Disability Experts, 2007 (http: //www.disability-europe.net/content/pdf/DE%20Employment%20 report.pdf, accessed 15 June 2009).
81. Commission for Employment Equity. Annual report 2007–2008. Pretoria, Department of Labour, 2008 (http: //www.info.gov. za/view/DownloadFileAction? id=90058, accessed 2 February 2009).
82. Thornton P. Employment quotas, levies, and national rehabilitation funds for persons with disabilities: pointers for policy and practice. Geneva, International Labour Organization, 1998 (http: //digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?ar ticl e=1083&context=gladnetcollect, accessed 17 March 2008).
83. Heyer K. From special needs to equal rights: Japanese disability law. Asian-Pacific Law and Policy Journal, 2000, 7.
84. Waddington L, Diller M. Tensions and coherence in disability policy: the uneasy relationship between social welfare and civil rights models of disability in American, European and international employment law. In: Breslin ML, Yee S, eds. Disability rights law and policy. Ardsley, Transnational Publishers, 2002.
85. Tax incentives. Job Accommodation Network, ADA Library (online), undated (http: //www.jan.wvu.edu/media/tax.html, accessed 7 December 2008).
86. Funding assistive technology and accommodations. Boston, National Center on Workforce and Disability, 2008 (http: //www. onestops.info/article.php?article_id=22, accessed 7 December 2008).
87. Mungovan A et al. Education to employment package: a website for graduates with disabilities and employers. Sydney, Workplace Modification Scheme, New South Wales Department of Education and Training, University of Western Sydney, 1998 (http: //pubsites.uws.edu.au/rdlo/employment/tafe/services/T_S_work_mod.htm, accessed 7 December 2008).
88. What is supported employment? Washington, United States Department of Labor, Office of Disability Employment Policy, 1993 (http: //www.dol.gov/odep/archives/fact/supportd.htm, accessed 18 October 2007).
89. Handbook: supported employment. Willemstad, World Organization for Supported employment (http://www.wase.net/ handbookSE.pdf, accessed 17 March 2008).
90. Crowther RE et al. Helping people with severe mental illness to obtain work: systematic review. BMJ (Clinical Research Ed.), 2001, 322: 204-208. doi: 10.1136/bmj.322.7280.204 PMID: 11159616
91. Wehman P, Revell G, Kregel J. Supported employment: a decade of rapid growth and impact. American Rehabilitation, 1998.
92. Cook JA et al. Integration of psychiatric and vocational services: a multisite r and omized, controlled trial of supported employment. The American Journal of Psychiatry, 2005, 162: 1948-1956.doi: 10.1176/appi.ajp.162.10.1948PMID: 16199843.
93. Secker J, Dass S, Grove B. Developing social firms in the UK: a contribution to identifying good practice. Disability & Society, 2003, 18: 659-674. doi: 10.1080/0968759032000097870
94. Warner R, M and iberg J. An update on affirmative businesses or social firms for people with mental illness. Psychiatric Services (Washington, D.C.), 2006, 57: 1488-1492. PMID: 17035570
95. Social Firms Europe CEFEC [web site]. (http: //www.socialfirmseurope.org/, accessed 18 March 2011).
96. Durie S, Wilson L. Six Mary's place: social return on investment report. Edinburgh, Forth Sector, 2007 (Series Report No.1). (http: //www.socialfirms.org.uk/FileLibrary/Resources/Quality%20&%20Impact/SROI%20report%20-%20Six%20 Marys%20Place.pdf, accessed 19 January 2011).
97. Schneider J. Is supported employment cost effective? A review. International Journal of Psychosocial Rehabilitation, 2003, 7: 145-156.
98. Hyde M. Sheltered and supported employment in the 1990s: the experiences of disabled workers in the UK. Disability & Society, 1998, 13: 199-215. doi: 10.1080/09687599826786
99. Pathways to inclusion: improving vocational services for people with disabilities. Wellington, New Zealand Department of Labour, 2001 (http: //www.odi.govt.nz/documents/publications/pathways.pdf, accessed 17 July 2009).
100. Pathways to inclusion: strategy evaluation [Final evaluation report]. Wellington, New Zeal and Ministry of Social Development, 2008 (http: //www.msd.govt.nz/about-msd-and-our-work/publications-resources/evaluation/pathways- inclusion/path-ways-to-inclusion-strategy-evaluation.html, accessed 20 July 2009).
101. Thornton P, Lunt N. Employment policies for disabled people in eighteen countries: a review. York, Social Policy Research Unit, University of York, 1997.
102. Bizlink: Employment for People with Disabilities [web site].(http: //www.bizlink.org.sg/, accessed 18 March 2011).
103. Guozhong EZ. Inclusion of persons with disabilities in China. Asia Pacific Rehabilitation Journal, 2006, 17. (http://www.dinf. ne.jp/doc/english/asia/resource/apdrj/v172006/index.html, accessed 2 February 2011).
104. O'Brien C, O'Brien J. A little book about person-centered planning. Toronto, Canada, Inclusion Press, 1998.
105. Moxley DP, Finch JR, eds. Sourcebook of rehabilitation and mental health practice. Amsterdam, Kluwer, 2003.

106. Burns T et al. The Effectiveness of Supported Employment for People with Severe Mental Illness: A Randomised Control Trial. Lancet, 2007, 370: 1146-1152. doi: 10.1016/S0140-6736(07)61516-5 PMID: 17905167
107. Corrigan PW, McCracken SG. Place first, then train: an alternative to the medical model of psychiatric rehabilitation. Social Work, 2005, 50: 31-39. PMID: 15688678
108. Bieler RB. Independent living in Latin America: progress in adapting a "First World" philosophy to the realities of the "Third World". Disability World, 2003, 21 (http://www.disabilityworld.org/11-12_03/il/latinamerica.shtml, accessed 8 June 2009).
109. Fundación ONCE [web site]. (http: //www.fundacionONCE.es/EN/Pages/Portada.aspx, accessed 18 March 2011).
110. Gradwell L. Missing pieces: the voluntary sector and community sector's potential for inclusive employment. In: Roulstone A, Barnes C, eds. Working futures? Disabled people, policy and social inclusion. Bristol, Policy Press, 2005.
111. Rowland W. Nothing about us without us: inside the disability rights movement of South Africa. Pretoria, UNISA Press, 2004.
112. Disability Empowerment Concerns [web site]. (http: //www.dectrust.co.za/, accessed 18 March 2011).
113. National Centre for Promotion of Employment of Disabled People [web site]. (http: //www.ncpedp.org/, accessed 18 March 2011).
114. Managing disability in the workplace: ILO code of practice. Geneva, International Labour Organization, 2002.
115. National Institute of Disability Management and Research [web site]. (http: //www.nidmar.ca/index.asp, accessed 18 March 2011).
116. Bewley H, Dorsett R, Haile G. The impact of Pathways to Work [DWP research report 435]. Leeds, Corporate Document Services, 2007.
117. Harris J, Thornton P. Barriers to labour market participation: the experience of Deaf and hard of hearing people. In: Barnes C, Roulstone A, eds. Working futures: disabled people, policy and social inclusion. Bristol, Policy Press, 2005.
118. Simkiss P. Work matters: visual impairment, disabling barriers and employment options. In: Barnes C, Roulstone A, eds. Working futures: disabled people, policy and social inclusion. Bristol, Policy Press, 2005.
119. Bloch FS, Prins R, eds. Who returns to work and why? A six-country study on work incapacity and reintegration. Geneva, International Social Security Association, 2001.
120. Buys N. Editorial to the first issue. International Journal of Disability Management Research, 2006, 1: 1-2.
121. The Redemptorist Vocational School for People with Disabilities [web site]. (www.rvsd.ac.th, accessed 18 March 201).
122. OECD Thematic review on sickness, disability and work: Issues paper and progress report. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development. 2008.
123. Metts RL. Disability issues, trends, and recommendations for the World Bank (full text and annexes). Washington, World Bank, 2000 (http://siteresources.WorldBank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172606907476/DisabilityIssuesMetts. pdf, accessed 2 February 2011).
124. Guzman CZ et al. The Philippines disability survey: a collaborative survey. Manila, Department of Health and the University of the Philippines, 2002.
125. Alade EB. Community-based vocational rehabilitation (CBVR) for people with disabilities: experiences from a pilot project in Nigeria. British Journal of Special Education, 2004, 31: 143-149. doi: 10.1111/j.0952-3383.2004.00345.x
126. Kalimullah NA, de Klerk T. Encompassing all: impact study of the PSID program of BPKS. Dhaka, Protibandhi Kallyan Somity, 2008.
127. Coleridge P. Economic empowerment. In: Barron T, Amerena P, eds. Disability and inclusive development. London, Leonard Cheshire International, 2007.
128. Replicating success: a handbook and manual on alleviating poverty through peer training. Geneva, International Labour Organization, 2007.
129. Evaluation of the Spinal Cord Injury Project. East Balmain, West Wood Spice Human Services Consultants, 2002, (http://www.bvet.nsw.gov.au/pdf/SpinalCordProjectFinalReport2302.pdf, accessed 14 June 2010)
130. Timmons J et al. Paving the way to work: a guide to career-focused mentoring for youth with disabilities. Washington, National Collaborative on Workforce and Disability for Youth, Institute for Educational Leadership, 2006.
131. Harris C. Self-employment of disabled people in developing countries. Disability World 2003, 21 (http: //www.disability-world.org/11-12_03/employment/selfemployment.shtml, accessed 7 January 2011)
132. Good practices for the economic inclusion of people with disabilities in developing countries: funding mechanisms forself-employment. Woking, Handicap International, 2006.
133. Perry DA, ed. Moving forward: toward decent work forpeople with disabilities. Examples of goodpractice in vocational training and employment from Asia and the Pacific. Geneva, International Labour Organization, 2003.
134. Neufeldt AH. Self-directed employment and economic independence in low-income countries. In: O'Toole B, McConkey R, eds. Innovations in Developing Countries for People with disabilities. London, Lisieux Hall, 1995 (http: //www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/innovations/11neufeldt.pdf, accessed 7 January 2011).
135. Doing business in Tigray: cases tudies of women entrepreneurs withdisabilities in Ethiopia. Geneva, International Labour Organization, 2006 (http://www.ilo.org/public/english/region/afpro/addisababa/publ/tigraycasestudy.pdf, accessed 18 February 2008).

136. Dyer S. Credit is a need and a right: inclusive policy and practice in micro finance. In: Heinicke-Motsch K, Sygall S, eds. Building an inclusive development community: a manual on including people with disabilities in international development programs. Bloomfield, Kumarian Press, 2004.
137. Cramm JM, Finkelflügel H. Exclusion of disabled people from microcreditin Africa and Asia: a literature study. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 2008, 19: 15-33.
138. Marin B, Prinz C, Queisser M, eds. Transforming disability welfare policies: towards work and equal opportunities. Aldershot, Ashgate, 2004.
139. Corden A. Benefits and tax credits: enabling systems or constraints? In: Barnes C, Roulstone A, eds. Working futures: disabled people, policy and social inclusion. Bristol, Policy Press, 2005.
140. Pearson M, Prinz C. Challenging the disability benefit trap across the OECD. In: Barnes C, Roulstone A, eds. Working futures: disabled people, policy and social inclusion. Bristol, Policy Press, 2005.
141. Is informal normal? Toward more and better jobs in developing countries. Paris, Organisation for Economic Co-Operation and Development, 2009.
142. The International Classification of Functioning. Disability and Health. Geneva, World Health Organization, 2001.
143. Mitra S. Temporary and partial disability programs in nine countries: what can the United States learn from other countries? Journal of Disability Policy Studies, 2009, 20: 14-27. doi: 10.1177/1044207308315283
144. Mulheirn I, Pisani M. The labour supply effect of the working tax credit: aquasi-experimental evaluation. London, Her Majesty's Treasury, 2006 (http://wpeg.group.shef.ac.uk/refereeing2006/papers20006/Pisani.pdf, accessed 18 March 2008).
145. We count. Leamington Spa, BasicNeedsUKTrust, 2009 (http: //www.basicneeds.org/download/We%20Count%20-%20 Issue%207.pdf, accessed 3 June 2009).
146. Henderson C, Thornicroft G. Stigma and discrimination in mental illness: Time to Change. Lancet, 2009, 373: 1928-1930. doi: 10.1016/S0140-6736(09)61046-1 PMID: 19501729
147. Reducing HIV stigma and discrimination: a critical part of national AIDS programmes. Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2007.
148. Light abre 90 vagas para deficientes (Ninety openings for people with disabilities at Light). São José do Rio Preto, Excelência Educação, Carreira & Concursos, 2008 (http://www.excelenciaglobal.com.br/noticias/?nt=9848, accessed 3 July 2009).
149. Employers' Forum on Disability [website]. (http: //www.efd.org.uk/, accessed 2 February 2011).
150. Disability Standard [website]. (http: //www.disabilityst and ard.com/, accessed 2 February 2011).
151. Realising Potential [website]. (http: //www.realising-potential.org/, accessed 2 February 2011).
152. Shah S. Career success of disabled high-flyers. London, Jessica Kingsley, 2005.
153. Shakespeare T, Thompson S, Wright M. No laughing matter: medical and social experiences of restricted growth. Scandinavian Journal of Disability Research, 2010, 12: 19-31. doi: 10.1080/15017410902909118
154. Hernandez B, Keys C, Balcazar F. Employer attitudes toward workers with disabilities and their ADA employment rights: a literature review. Journal of Rehabilitation, 2000, 66: 4-16.
155. Shrey D et al. Disability management best practices and joint labour-management collaboration. International Journal of Disability Management Research, 2006, 1: 52-63. doi: 10.1375/jdmr.1.1.52
156. Jodoin S, Harder H. Strategies to enhance labour-management cooperation in the development of disability management programs. International Journal of Disability, Community, and Rehabilitation, 2004, 3 (http: //www.ijdcr.ca/ VOL03_04_CAN/ articles/jodoin.shtml, accessed 23 June 2009).



Capítulo 9

O caminho à frente: recomendações

9

O caminho à frente: recomendações

A deficiência faz parte da condição humana. É correto pensar que praticamente todos, em algum momento da vida, sofrerão algum tipo de incapacidade, temporária ou permanente. E que aqueles que chegarem à velhice terão maiores dificuldades funcionais. A deficiência é complexa, e as intervenções necessárias para superar as desvantagens causadas por ela são múltiplas, sistêmicas e irão variar conforme o contexto.

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), adotada em 2006, visa "promover, proteger e garantir o usufruto de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com algum tipo de deficiência e promover o respeito à sua dignidade inerente" (1). Isto reflete a grande mudança na compreensão global e nas repostas à deficiência. O Relatório Mundial sobre Deficiência reuniu as melhores informações disponíveis sobre deficiência de forma a entender e ajudar a melhorar a condição de vida das pessoas com deficiência e facilitar a implementação da CDPD.

Este capítulo resume as descobertas do Relatório com relação ao que se conhece sobre deficiência e faz recomendações finais para auxiliar os envolvidos na superação dos obstáculos experimentados pelas pessoas com deficiência.

Deficiência: uma preocupação global

O que sabemos sobre pessoas com deficiência?

Estimativas de prevalência mais elevadas

Conforme estimativas, mais de um bilhão de pessoas vivem com algum tipo de deficiência, o que representa cerca de 15% da população mundial (com base nas estimativas de 2010 da população global). Isto representa um número maior que o anteriormente estimado pela Organização Mundial da Saúde, datado de 1970, e que vislumbrava um número em torno de 10%.

De acordo com a Pesquisa Mundial de Saúde, cerca de 785 milhões de pessoas (15,6%) com 15 anos ou mais vivem com algum tipo de deficiência, enquanto que a Carga Global de Doenças estima um número em torno de 975 milhões de pessoas (19,4%). Destes, a Pesquisa Mundial de Saúde estima que 110 milhões de pessoas (2,2%) possuem uma significativa dificuldade funcional, enquanto que a Carga Global de Doenças estima que 190 milhões de pessoas (3,8%) possuem "deficiência severa" – o equivalente a deficiência determinada

por tetraplegia, depressão severa ou cegueira. Somente a Carga Global de Doenças mede a deficiência infantil (de 0 a 14 anos) que é estimada em 95 milhões de crianças (5,1%), das quais 13 milhões (0,7%) têm "deficiência severa".

Números em crescimento

O número de pessoas com deficiência está aumentando. Há um maior risco de deficiência na velhice e as populações nacionais estão ficando mais velhas a taxas sem precedentes. Há também um aumento global de condições crônicas, como diabetes, doenças cardiovasculares, e distúrbios mentais, o que irá influenciar a natureza e prevalência da deficiência. Nos diferentes países, os padrões de deficiência são influenciados por tendências nas condições de saúde, e fatores ambientais e outros – como acidentes automobilísticos, desastres naturais, conflitos, dietas, e abuso de drogas.

Experiências diferentes

A experiência da deficiência resultante da interação entre condições de saúde, fatores pessoais e ambientais varia muito. Enquanto a deficiência se correlaciona com desvantagens, nem todas as pessoas com deficiência têm as mesmas desvantagens. As mulheres com deficiência sofrem com discriminação sexual e barreiras incapacitantes. As taxas de matrícula escolar também diferem entre os incapacitados, sendo que crianças com incapacidade física normalmente têm uma adesão maior que aquelas com deficiência intelectual ou sensorial. Freqüentemente, os mais excluídos do mercado de trabalho são aqueles com dificuldades mentais ou deficiência intelectual. Geralmente, pessoas com incapacidades mais graves estão em situação de grande desvantagem.

Populações vulneráveis

A deficiência afeta as populações vulneráveis de forma desproporcional. Há uma maior prevalência de deficiência em países de baixa renda do que em países de alta renda. Pessoas originárias de países de baixa renda, mulheres e pessoas idosas têm uma prevalência maior de deficiência. Pessoas de baixa renda, fora do mercado de trabalho, ou com pouca instrução têm o risco de deficiência aumentado. Dados de determinados países mostram que as crianças de domicílios mais pobres e que pertencem a minorias étnicas correm um risco significativamente mais elevado de apresentarem de deficiências que as outras crianças.

O que são barreiras incapacitantes?

A CDPD e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) realçam os fatores ambientais que restringem a participação das pessoas com deficiência. Este Relatório documentou uma ampla evidência de barreiras, como:

- **Políticas e padrões inadequados.** As políticas nem sempre levam em conta as necessidades das pessoas com deficiência, e, por outro lado, políticas e padrões existentes não são cumpridos. Os exemplos incluem a falta de uma política clara de educação inclusiva, a falta de padrões de acesso obrigatórios em ambientes físicos, e a baixa prioridade dada à reabilitação.
- **Atitudes negativas.** Crenças e preconceitos constituem barreiras quando trabalhadores da área de saúde não conseguem ver além da incapacidade, quando professores não enxergam o valor de ensinar crianças com deficiência, quando empregadores discriminam pessoas com deficiência, e quando membros da família têm baixa expectativa com relação a seus parentes com deficiência.
- **Falta de serviços.** Pessoas com deficiência são particularmente vulneráveis a problemas na prestação de serviços tais como cuidados com saúde, reabilitação ou suporte e assistência.
- **Problemas com a oferta de serviços.** Questões como má coordenação entre os serviços, equipe inadequada, competências e treinamento da equipe afetam a qualidade e a adequação dos serviços para pessoas com deficiência.
- **Financiamento inadequado.** Os recursos alocados para a implementação de políticas e planos são geralmente inadequados. Estudos estratégicos sobre a redução da pobreza, por

exemplo, podem mencionar a deficiência, mas não consideram a questão do financiamento.

- F**alta de acesso.** Os ambientes (incluindo as instalações públicas), sistemas de transporte e de informação são frequentemente inacessíveis. A falta de acesso ao transporte é uma razão frequente para desencorajar uma pessoa com deficiência a procurar trabalho ou dificultar seu acesso aos serviços de saúde. Mesmo em países com leis específicas de acessibilidade, a conformidade com as normas em construções públicas é frequentemente muito baixa. As necessidades de comunicação das pessoas com deficiência geralmente não são atendidas. Com frequência, a informação não está disponível em formato acessível, e algumas pessoas com deficiência são incapazes de ter acesso a informações e tecnologias básicas de comunicação, como telefone e televisão.
- **Falta de consulta e envolvimento.** As pessoas com deficiência são frequentemente excluídas do processo decisório de assuntos que afetam diretamente suas vidas.
- **Falta de dados e de evidências.** A falta de dados rigorosos e comparáveis sobre a deficiência, e evidências de programas que funcionem, frequentemente impedem um maior entendimento e ações mais efetivas.

Como são afetadas as vidas das pessoas com deficiência?

As seguintes barreiras contribuem para a desvantagem experimentada pelas pessoas com deficiência.

- **Saúde mais precária.** Dependendo do grupo e do ambiente, pessoas com deficiência podem apresentar uma grande vulnerabilidade quanto a condições secundárias e comorbidades evitáveis, distúrbios mentais não tratados, baixa higiene oral, altas taxas de infecção pelo HIV, altas taxas de obesidade, e mortalidade prematura.
- **Rendimento escolar inferior.** Crianças com deficiência apresentam uma menor probabilidade de iniciar a escolarização do que outras crianças não deficientes. Elas também apresentam menor probabilidade de permanecerem na escola e de serem aprovadas, assim como menor proporção de continuarem os estudos após terem terminado a escola.
- **Menos ativas economicamente.** Pessoas com deficiência apresentam menores índices de empregabilidade do que pessoas não deficientes. Mesmo quando empregadas, as pessoas com deficiência tendem a ganhar menos que seus pares não deficientes.
- **Maiores taxas de pobreza.** . Lares de famílias com pessoas com deficiência apresentam maiores taxas de pobreza que os lares onde não há membros com deficiência. Como grupo, e em todos os contextos, pessoas com deficiência vivem em piores condições de vida e têm menos posses. A pobreza pode conduzir à deficiência, por conta da má-nutrição, poucos serviços de saúde, e condições de vida e de trabalho perigosas. A deficiência pode conduzir à pobreza através de perda de ganhos, devido à falta de trabalho ou ao subemprego, bem como através dos custos adicionais gerados pela deficiência, tais como gastos extras com médicos, moradia e transporte.
- Pessoas com deficiência nem sempre conseguem viver de maneira independente e participar de forma integral em atividades comunitárias. A dependência das soluções institucionais, a falta de vida em comunidade, de acesso aos meios de transporte e a outras instalações públicas, e as atitudes negativas tornam a pessoa com deficiência dependente das demais pessoas e a isola das oportunidades sociais, culturais e políticas regulares.

Recomendações

A evidência neste Relatório sugere que muitas das barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência são evitáveis e as desvantagens associadas à deficiência podem ser superadas. As nove ações recomendadas a seguir englobam múltiplos aspectos e são guiadas pelas recomendações mais específicas ao final de cada capítulo.

Quadro 9.1. Um exemplo internacional de cooperação inclusiva

Em novembro de 2008, o governo australiano lançou a estratégia "Desenvolvimento para todos: rumo a um programa australiano de inclusão da deficiência". A estratégia marca uma importante mudança na forma como a ajuda é pensada e disponibilizada. O programa Desenvolvimento para Todos foca o aperfeiçoamento do alcance e da efetividade da assistência ao garantir que pessoas com deficiência sejam incluídas, contribuam e tenham benefícios iguais com relação aos esforços de desenvolvimento.

Na preparação da estratégia, a AusAID, agência governamental australiana de ajuda no desenvolvimento, realizou consultas na maioria dos países em desenvolvimento onde atua, envolvendo pessoas com deficiência, suas famílias, prestadores de cuidados, autoridades governamentais, organizações não governamentais e prestadores de serviços. Cerca de 500 respostas escritas foram recebidas no processo.

Durante as consultas com a equipe da AusAID baseada no exterior – geralmente com pouca experiência em relação as pessoas com deficiência – houve um incentivo no empenho junto a organizações locais de pessoas com deficiência. O envolvimento direto da equipe da AusAID foi um passo importante para o início do processo de construção da compreensão institucional da importância de um desenvolvimento baseado na inclusão do deficiente. Muitos ficaram mais bem informados sobre questões relativas à deficiência e mais confiantes quanto a empregar seu tempo com pessoas com deficiência.

Dois anos após sua implementação, já há sinais inequívocos de que a estratégia está funcionando:

- Pessoas com deficiência são mais visíveis e desempenham um papel fundamental no processo de tomada de decisões, garantindo que as políticas e os programas de desenvolvimento australianos sejam delineados para um melhor atendimento de suas necessidades.
- O suporte australiano está encorajando os esforços de parcerias com os governos, como na Papua Nova Guiné, Camboja e Timor Leste, em busca de um desenvolvimento nacional mais equitativo, que beneficie todos os cidadãos, incluindo-se aí as pessoas com deficiência.
- Investimentos em liderança por pessoas com deficiência, juntamente com o suporte de líderes australianos em âmbito internacional estão ajudando a aumentar a prioridade e os recursos para desenvolvimento inclusivo em âmbito global.
- Os processos, sistemas e informações da AusAID referentes a programas de ajuda estão mais acessíveis às pessoas com deficiência. Áreas-chave do programa tais como bolsas de estudo reviram as diretrizes, o que teve como resultado um aumento no número de acadêmicos com deficiência.

A estratégia tem uma abordagem baseada em direitos, é sensível à diversidade das pessoas com deficiência, às questões de gênero, e foca crianças com deficiência.

Implementar as recomendações requer o envolvimento de vários setores – saúde, educação, proteção social, trabalho, transporte, moradia – e diferentes agentes – governos, organizações da sociedade civil (incluindo organizações de pessoas com deficiência), profissionais, setor privado, e as pessoas com deficiência e suas famílias.

É essencial que os países adaptem suas ações a contextos específicos. Em países com recursos limitados, podem ser incluídas algumas ações prioritárias, particularmente as que requerem assistência técnica e construção de capacidades, nas estruturas de cooperação internacional (ver Quadro 9.1).

Recomendação 1: Permitir o acesso a todas as políticas, sistemas e serviços

Pessoas com deficiência têm necessidades normais – de saúde e bem-estar, econômicas, de previdência social, de aprender e desenvolver conhecimentos e de viver em comunidade. Tais necessidades podem e devem ser atendidas nos programas de integração e serviços. A integração não apenas propicia os direitos humanos das pessoas com deficiência; é um elemento mais eficaz.

A integração é o processo pelo qual os governos e outros envolvidos garantem que pessoas com deficiência participem de forma igualitária aos demais em qualquer atividade e serviço direcionados ao público em geral, como por exemplo educação, saúde, mercado de trabalho e serviços de assistência social. As barreiras para uma participação efetiva precisam ser identificadas e removidas, o que talvez exija mudanças nas leis, políticas, instituições e ambientes.

A integração requer um comprometimento em todos os níveis com as necessidades, devendo ser considerada em todos setores, e incluída na legislação, padrões, políticas, estratégias e planos novos ou já existentes. Adotar um projeto universal e implementar instalações adaptadas constituem duas estratégias importantes. A integração também requer um planejamento efetivo, recursos humanos adequados e investimento financeiro apropriado, acompanhado por medidas específicas tais como programas e serviços direcionados (ver Recomendação 2) para garantir que as diversas necessidades das pessoas com deficiência sejam atendidas da forma adequada.

Recomendação 2: Investir em programas e serviços específicos para pessoas com deficiência

Além dos serviços visando a integração, algumas pessoas com deficiência podem necessitar de acessos a medidas específicas, como reabilitação, serviços de suporte e treinamento. A reabilitação, que inclui tecnologias auxiliares tais como cadeiras de roda, próteses auditivas e bengalas, melhora a funcionalidade e a independência. Uma série de serviços de suporte e assistência que estejam bem definidos na comunidade podem atender as necessidades de cuidados, habilitando as pessoas a viver de forma independente e participar mais efetivamente da vida econômica, social e cultural. Reabilitação e treinamento vocacional podem propiciar oportunidades de trabalho.

Ao mesmo tempo em que há necessidade de mais serviços, também há necessidade de melhores serviços multidisciplinares, mais acessíveis, flexíveis, integrados, e bem coordenados, particularmente nas fases de transição, como entre os períodos de vida infantil e adulta. Os programas e serviços existentes precisam ser revistos e seu desempenho avaliado, e mudanças precisam ser feitas em busca da melhoria de sua cobertura, efetividade e eficiência. As mudanças devem se basear em evidências sólidas, apropriadas em termos de cultura, e de outros contextos locais, devendo ser testadas localmente.

Recomendação 3: Adotar estratégia e plano de ação para deficiência em âmbito nacional

A deficiência deve fazer parte de todas as estratégias de desenvolvimento e planos de ação. Além disso, recomenda-se a adoção de estratégias e planos de ação específicos com relação à deficiência em âmbito nacional. Uma estratégia nacional voltada à deficiência estabelece uma visão de longo prazo, consolidada e abrangente para a melhoria do bem-estar das pessoas com deficiência, e deve cobrir a política e as áreas do programa de integração, além de serviços específicos para pessoas com deficiência.

O desenvolvimento, implementação e monitoramento de uma estratégia nacional devem agrupar uma ampla gama de atores, tais como ministérios governamentais competentes, organizações não governamentais, grupos profissionais, pessoas com deficiência e suas organizações representativas, o público em geral, e o setor privado.

A estratégia e o plano de ação devem ser conduzidos por uma análise situacional, levando-se em conta fatores como prevalência da deficiência, necessidade de serviços, situação econômica e social, eficácia e lacunas dos serviços disponibilizados, e barreiras sociais e ambientais. A estratégia deve estabelecer prioridades e ter resultados mensuráveis. O plano de ação operacionaliza a estratégia em curto e médio prazo através da implantação de ações concretas e cronogramas de implementação, definindo objetivos, designando agências responsáveis e planejando e alocando os recursos necessários.

São necessários mecanismos para tornar claras as responsabilidades de coordenação, tomada de decisões, monitoramento e informação regulares, e controle dos recursos.

Recomendação 4: Envolver as pessoas com deficiência

Pessoas com deficiência normalmente têm uma visão singular de sua deficiência e situação. Na formulação e implementação de políticas, leis e serviços, as pessoas com deficiência devem ser consultadas e ativamente envolvidas.

Organizações de pessoas com deficiência podem necessitar da construção de capacidades e de suporte para capacitar indivíduos com deficiência e advogar em prol deles. Quando adequadamente desenvolvidas e custeadas, podem também exercer um papel de destaque na oferta de serviços, por exemplo, oferecendo informação, suporte de pares, e vida independente.

Em nível individual, pessoas com deficiência fazem jus ao controle de suas vidas e, portanto, devem ser consultadas a respeito das questões que as afetam diretamente – seja com relação à saúde, educação, reabilitação, ou vida em comunidade. Pode ser necessária uma assessoria no processo de tomada de decisões para permitir que os indivíduos expressem suas escolhas e necessidades.

Recomendação 5: Melhorar a capacidade dos recursos humanos

As atitudes e o conhecimento de pessoas que trabalham, por exemplo, com educação, saúde, reabilitação, proteção social, trabalho, aplicação das leis e imprensa são particularmente importantes para garantir uma situação de não discriminação e participação.

A capacitação em recursos humanos pode ser aprimorada através de educação, treinamento e recrutamento efetivos. Uma revisão dos conhecimentos e competências da equipe em áreas relevantes pode fornecer um ponto de partida para o desenvolvimento de medidas apropriadas para seu aprimoramento. Um treinamento relevante sobre deficiência, que incorpore os princípios dos direitos humanos, deve ser integrado aos atuais currículos e programas de certificação. Treinamentos em serviço devem ser dados aos profissionais que atualmente prestam e gerenciam os serviços. Por exemplo, aumentar a capacidade de prestadores de serviços assistenciais primários e garantir a disponibilidade de uma equipe de especialistas, quando necessário, contribuem para a efetividade e disponibilidade de uma assistência médica economicamente viável para pessoas com deficiência.

Muitos países têm escassez de profissionais em áreas como reabilitação e educação especial. Desenvolver padrões de treinamento para diferentes tipos e níveis de pessoal de reabilitação pode auxiliar na abordagem da falta de recursos. Há também carência de assistentes sociais e intérpretes na língua de sinais. Medidas para melhorar o nível de retenção dos profissionais podem ser relevantes em alguns ambientes e setores.

Recomendação 6: Oferecer financiamento adequado e melhorar a acessibilidade econômica

Os serviços públicos existentes para pessoas com deficiências são geralmente financiados de maneira inadequada, o que afeta sua disponibilidade e qualidade. O financiamento adequado e sustentável dos serviços públicos é necessário para garantir que sejam de boa qualidade e atinjam o público alvo. A terceirização de serviços, o incentivo a parcerias público-privadas, principalmente com organizações sem fins lucrativos, e a desenvolvimento de orçamentos de cuidados orientados ao usuário quando estes são pessoas com deficiências são fatores que contribuem para aperfeiçoar a oferta de serviços.

No desenvolvimento da estratégia nacional de deficiências e planos de ação correlatos, a acessibilidade e sustentabilidade das medidas propostas devem ser levadas em conta juntamente através de um adequado patrocínio dos respectivos orçamentos. O custo do programa e seus resultados devem ser monitorados e avaliados, de forma que soluções mais eficazes e baratas possam ser desenvolvidas e implementadas.

Frequentemente, pessoas com deficiência e suas famílias têm despesas excessivas. Para aumentar a acessibilidade econômica de bens e serviços a pessoas com deficiência, e para compensar os custos extras associados à deficiência, sobretudo para as pessoas com deficiência pobres e vulneráveis, as considerações acerca da deficiência devem considerar a expansão da cobertura da previdência social e de saúde, garantindo que pessoas com deficiência tenham acesso igualitário aos serviços sociais públicos e assegurando que pessoas pobres e vulneráveis com deficiência se beneficiem de programas de inclusão direcionados aos menos favorecidos, através da isenção de tarifas de transporte, redução de tributos e taxas de importação para tecnologias assistivas.

Recomendação 7: Aumentar a conscientização pública e o entendimento das deficiências

O respeito e compreensão mútuos contribuem para uma sociedade inclusiva. Portanto, é fundamental melhorar o entendimento público sobre a deficiência, confrontar as percepções negativas e representá-la de forma conveniente. Por exemplo, as autoridades educacionais devem garantir que as escolas sejam ambientes inclusivos e que tenham uma ética de valorização da diversidade. Os empregadores devem ser encorajados a aceitar suas responsabilidades com relação aos deficientes na equipe.

Coletar informações sobre conhecimento, crenças e atitudes sobre deficiência pode auxiliar a identificar lacunas na compreensão pública e constituir uma ponte por meio da educação e a informação pública. Governos, organizações voluntárias e associações profissionais devem considerar a possibilidade de realizar campanhas de marketing social que mudem atitudes com relação aos estigmas do HIV, doenças mentais e hanseníase. Envolver a mídia no processo é vital para o sucesso de tais campanhas e para garantir a disseminação de histórias positivas sobre pessoas com deficiência e suas famílias.

Recomendação 8: Aumentar a base de dados sobre deficiência

Internacionalmente, as metodologias para coleta de dados de pessoas com deficiência precisam ser desenvolvidas, testadas nas diversas culturas, e aplicadas de forma consistente. Os dados devem ser padronizados e passíveis de comparação internacional, para possibilitar referências e monitorar os progressos quanto às políticas sobre deficiência e para a implementação da CDPD em âmbito nacional e internacional.

A deficiência deve ser incluída na coleta de dados de âmbito nacional. As definições sobre deficiência devem ser uniformizadas, baseadas na CIF, de forma a permitir a comparação de dados em nível internacional. Conhecer o número de pessoas com deficiência e suas circunstâncias pode aprimorar os esforços dos países para remover barreiras com relação ao problema e fornecer serviços adequados aos deficientes. Como um primeiro passo, os dados do censo populacional podem ser coletados de acordo com as recomendações do Grupo Washington nas Nações Unidas para Deficiência e da Comissão de Estatísticas das Nações Unidas. Uma abordagem eficiente e de baixo custo é aquela que inclui questões sobre deficiência ou um módulo específico sobre o assunto em amostras de pesquisas já existentes, como a pesquisa nacional por domicílios, a pesquisa nacional de saúde, a pesquisa social geral, ou a pesquisa sobre a força de trabalho. Os dados devem ser divididos por características populacionais, como idade, gênero, raça e posição econômica, de forma a identificar padrões, tendências e informações a respeito dos subgrupos das pessoas com deficiência.

Pesquisas específicas sobre a deficiência podem fornecer informações mais abrangentes com relação às características da deficiência, como prevalência, condições de saúde associadas, e o uso e necessidade de serviços, como, por exemplo, reabilitação. A coleta de dados administrativos pode ser uma fonte útil de informações sobre usuários e sobre os tipos, montantes e custos dos serviços, caso identificadores de padrões de deficiência sejam incluídos.

Recomendação 9: Fortalecer e apoiar à pesquisa sobre deficiência

A pesquisa é essencial para o aumento da compreensão pública sobre a deficiência, informando sobre políticas e programas a respeito da deficiência e alocando recursos de forma eficiente.

Este Relatório recomenda diversas áreas de pesquisa da deficiência que incluem:

- o impacto dos fatores ambientais (políticas, ambiente físico e atitudes) na deficiência e como medi-lo;
- a qualidade de vida e o bem-estar das pessoas com deficiência;
- barreiras em serviços normais e específicos, e o que funciona para superá-las em diferentes contextos;
- programas de acessibilidade e projeto universal apropriado para contextos de baixa renda;
- interações entre fatores ambientais, condições de saúde, e deficiência, e entre deficiência e pobreza;
- o custo da deficiência e a redução dos custos públicos com os programas para deficientes.

A pesquisa requer investimentos focados em capacitação humana e técnica, principalmente em países de renda baixa e média. É necessário que se construa uma massa crítica de pesquisadores versados em questões ligadas à deficiência. Os conhecimentos em pesquisa devem ser fortalecidos em uma série de disciplinas, incluindo epidemiologia, estudos sobre deficiência, saúde e reabilitação, educação especial, economia, sociologia e política pública. O aprendizado internacional e as oportunidades de pesquisa, reunindo universidades de países em desenvolvimento e aquelas de países de renda alta e média, também podem ser úteis.

Conclusão

A CDPD estabeleceu uma agenda para a mudança. Este Relatório Mundial sobre a Deficiência documenta a situação atual das pessoas com deficiência, identifica lacunas no conhecimento e enfatiza a necessidade de mais pesquisas e o desenvolvimento de políticas dirigidas ao assunto. Também traz uma série de recomendações para ações em busca de uma sociedade inclusiva e que permita igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência, de forma que elas possam alcançar seu potencial máximo.

Transformar as recomendações em ações

Para implementar as recomendações é necessário um forte comprometimento e ações por parte de um largo espectro de agentes envolvidos no processo. A função dos governos nacionais é a mais importante no processo, porém há outros envolvidos que devem ter papel de destaque. A seguir são listadas algumas das ações importantes por parte de todos os envolvidos.

Os governos podem:

- Rever e revisar a legislação existente e as políticas coerentes com a CDPD; rever e revisar a conformidade e os mecanismos de capacitação.
- Rever as políticas correntes e políticas específicas sobre deficiência, sistemas e serviços, de forma a identificar lacunas e barreiras de modo a planejar ações para superá-las.
- Desenvolver uma estratégia e um plano de ação nacionais sobre deficiência, estabelecendo linhas claras de responsabilidade e mecanismos de coordenação e monitoramento entre os diversos setores.
- Regular o fornecimento de serviços através da introdução de padrões de serviço e o monitoramento e cumprimento da aplicação.
- Alocar os recursos adequados aos serviços existentes financiados pelo capital público e custear adequadamente a implementação de estratégias e planos de ação nacionais para a deficiência.
- Adotar padrões nacionais de acessibilidade e garantir a conformidade das novas edificações, transporte, e informação e comunicação.

- Introduzir medidas para garantir que pessoas com deficiência estejam protegidas contra a pobreza e que se beneficiem adequadamente dos programas de integração e de diminuição da pobreza.
- Incluir a deficiência nos sistemas nacionais de coleta de dados e fornecer dados separados sobre a deficiência sempre que possível.
- Implementar campanhas de comunicação para aumentar o conhecimento e entendimento públicos sobre deficiência.
- Estabelecer canais para que pessoas com deficiência e outros indivíduos prestem queixas sobre questões de direitos humanos e leis que não foram implementadas ou cumpridas.

Os órgãos das Nações Unidas e organismos de desenvolvimento podem:

- Incluir a deficiência em programas de auxílio ao desenvolvimento, usando uma dupla abordagem (normal e direcionados).
- Trocar informações e coordenar ações para acordar iniciativas prioritárias para aprender lições e reduzir a duplicação de esforços.
- Dar aos países assistência técnica visando aumentar a capacidade e fortalecer políticas, sistemas e serviços existentes, através, por exemplo, do compartilhamento de boas práticas.
- Contribuir para o desenvolvimento de metodologias de pesquisas internacionais comparáveis para a coleta e análise de dados relativos as pessoas com deficiência.
- Incluir regularmente dados relevantes sobre deficientes nas publicações estatísticas.

As organizações de pessoas com deficiência podem:

- Dar assistência as pessoas com deficiência, de forma a torná-las conscientes de seus direitos e que possam viver de forma independente, bem como permitir o desenvolvimento de suas aptidões.
- Dar assistência a crianças com deficiência e suas famílias, para garantir inclusão no ambiente educacional.
- Representar os pontos de vista de seus membros junto aos tomadores de decisões e prestadores de serviço de âmbito local, nacional e internacional, e lutar por seus direitos.
- Contribuir na avaliação e monitoramento dos serviços e colaborar com pesquisadores em trabalhos que possam contribuir para o desenvolvimento dos mesmos.
- Promover a conscientização pública e a compreensão por parte dos profissionais acerca dos direitos das pessoas com deficiência, por exemplo, através da realização de campanhas, grupos de advocacia e treinamento para que as pessoas com deficiência sejam tratadas como iguais.
- Conduzir auditorias sobre os ambientes, meios de transporte e outros sistemas e serviços para promover a remoção de barreiras.

Fornecedores de serviços podem:

- Conduzir auditorias de acessibilidade em parceria com grupos locais de pessoas com deficiência, de forma a identificar barreiras físicas e de informação que possam excluir as pessoas com deficiência.
- Garantir que a equipe seja treinada sobre deficiência de forma adequada, implementando treinamento conforme necessário e incluindo usuários dos serviços no desenvolvimento e oferta de treinamento.
- Onde necessário, desenvolver planos de serviço individuais em colaboração com pessoas com deficiência e suas famílias.
- Introduzir estudos de caso, sistemas de encaminhamento e registros eletrônicos para coordenar e integrar o fornecimento de serviços.
- Garantir que pessoas com deficiência sejam informadas de seus direitos e dos mecanismos para apresentar queixas.

As instituições acadêmicas podem:

- Remover barreiras ao recrutamento e a participação de alunos e docentes com deficiências.
- Garantir cursos de treinamento profissional que incluam informações adequadas sobre deficiência, baseados nos princípios de direitos humanos.
- Conduzir pesquisas sobre a vida das pessoas com deficiência e barreiras incapacitantes, juntamente com organizações de pessoas com deficiência.

O setor privado pode:

- Promover a diversidade e inclusão no ambiente de trabalho.
- Facilitar o emprego de pessoas com deficiência, garantindo que o recrutamento seja realizado de forma igualitária, que sejam oferecidas instalações apropriadas, e que empregados que se tornarem deficientes tenham toda a assistência necessária no retorno ao trabalho.
- Remover barreiras de acesso ao microcrédito, de forma que pessoas com deficiência possam administrar seus próprios negócios.
- Desenvolver uma série de serviços de suporte de qualidade para pessoas com deficiência e suas famílias, nas diferentes fases da vida.
- Garantir que os projetos de construção, como áreas públicas, escritórios, e residências incluam um acesso adequado para pessoas com deficiência.
- Garantir que sistemas, serviços e produtos TIC sejam acessíveis às pessoas com deficiência.

As comunidades podem:

- Mudar e melhorar suas crenças e atitudes.
- Proteger os direitos das pessoas com deficiência.
- Promover a inclusão e a participação das pessoas com deficiência nas comunidades.
- Garantir que os ambientes comunitários sejam acessíveis a pessoas com deficiência, como por exemplo escolas, áreas de lazer e centros culturais.
- Combater a violência e o *bullying* contra pessoas com deficiência.

As pessoas com deficiência e suas famílias podem:

- Ajudar outras pessoas com deficiência através de serviços de suporte de pares, treinamento, informação e aconselhamento.
- Promover os direitos de pessoas com deficiência dentro de suas comunidades, por exemplo, através de auditorias de acessibilidade, disponibilização de treinamento sobre deficiência, e promoção de campanhas pelos direitos humanos.
- Envolver-se em campanhas de marketing social e de aumento da conscientização.
- Participar de fóruns (regionais, nacionais e internacionais) para a determinação de prioridades de mudança, influenciar políticas, e dar forma à oferta de serviços.
- Participar em projetos de pesquisa.

Referências

1. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 10 March 2011).

Apêndice Técnico A

Estimativas de prevalência da deficiência (%) e dos anos de saúde perdidos devido à deficiência (YLD), por país

	Estado Membro	Prevalência da deficiência do WHS, 2002–2004a	Censo			Pesquisa de deficiência ou componente de outras pesquisas			YLDs por 100 pessoas em 2004
			Ano	Componente CIF	Prevalência	Ano	Componente CIF	Prevalência	
1	Afeganistão					2005	Imp, AL, PR	2.7 (*1*)	15.3
2	Albânia					2008	Imp	3.4 (*2*)	7.8
3	Argélia					1992		1.2 (*3*)	8.0
4	Andorra								6.8
5	Angola								14.4
6	Antigua e Barbuda								8.8
7	Argentina		2001	Imp, AL	7.1 (*4*)				8.7
8	Armênia								7.9
9	Austrália		2006		4.4 (*5*)	2003		20.0 (*6*)	6.8
10	Áustria					2002	Imp, AL, PR	12.8 (*7*)	6.7
11	Azerbaijão								8.2
12	Bahamas		2000	Imp	4.3 (*8*)	2001	Imp	5.7 (*9*)	9.0
13	Bahrein		1991	Imp	0.8 (*10*)				7.6
14	Bangladesh	31.9				2005	Imp	2.5 (*11*)	10.1
15	Barbados		2000	Imp	4.6 (*12*)				8.5
16	Bielorrússia								8.4
17	Bélgica					2002	Imp, AL, PR	18.4 (*7*)	6.9
18	Belize		2000	Imp, AL, PR	5.9 (*13*)				10.0
19	Benin		2002	Imp	2.5 (*14*)	1991		1.3 (*10*)	11.0
21	Butão		2005	Imp	3.4 (*15*)	2000	Imp	3.5 (*16*)	9.5
22	Bolívia (Estado Plurinacional da)		2001	Imp	3.1 (*17*)	2001	Imp	3.8 (*18*)	10.8
23	Bósnia e Herzegovina	14.6							7.6
24	Botsuana		2001	Imp	3.5 (*19*)				13.8
25	Brasil	18.9	2000	Imp	14.9 (*20*)	1981	Imp	1.8 (*10*)	10.1
26	Brunei Darussalam								7.4
27	Bulgária								7.9
28	Burkina Faso	13.9							12.1
29	Burundi								13.5

continua ...

... continuação

	Estado Membro	Prevalência da deficiência do WHS, 2002–2004a	Censo			Pesquisa de deficiência ou componente de outras pesquisas			YLDs por 100 pessoas em 2004
			Ano	Componente CIF	Prevalência	Ano	Componente CIF	Prevalência	
30	Camboja		2008		1.4 (*21*)	1999	Imp	2.4 (*11*)	10.8
31	Camarões								11.7
32	Canadá		2001	Imp, AL, PR	18.5 (*22*)	2006	Imp, AL, PR	14.3 (*23*)	6.9
33	Cabo Verde		1990	Imp	2.6 (*10*)				8.1
34	República Centro-africana		1988		1.5 (*10*)				13.1
35	Chade	20.9							13.6
36	Chile		2002	Imp	2.2 (*24*)	2004	Imp, AL, PR	12.9 (*25*)	8.1
37	China					2006	Imp	6.4 (*26*)	7.7
38	Colômbia		2005	Imp, AL, PR	6.4 (*27*)	1991	Imp	5.6 (*10*)	10.2
39	Ilhas Comores		1980		1.7 (*10*)				10.0
40	Congo		1974		1.1 (*10*)				11.0
41	Ilhas Cook								7.7
42	Costa Rica		2000	Imp	5.4 (*28*)	1998	Imp	7.8 (*28*)	7.9
43	Costa do Marfim								13.8
44	Croácia	13.9	2001	Imp	9.7 (*29*)	2009	Imp, AL, PR	11.3 (*30*)	7.4
45	Cuba		2003	Imp	4.2 (*31*)	2000	Imp	7.0 (*31*)	8.2
46	Chipre		1992	AL	6.4 (*32*)	2002	Imp, AL, PR	12.2 (*7*)	7.4
47	República Tcheca	11.7				2007	Imp, AL, PR	9.9 (*33*)	7.0
48	República Popular Democrática da Coréia								9.5
49	República Democrática do Congo								13.6
50	Dinamarca					2002	Imp, AL, PR	19.9 (*7*)	7.1
51	Djibuti								10.5
52	Dominica		2002	Imp	6.1 (*34*)				8.8
53	República Dominicana	11.1	2002	Imp	4.2 (*35*)	2007	Imp	2.0 (*36*)	9.8
54	Equador	13.6	2001	Imp	4.6 (*37*)	2005	Imp, AL, PR	12.1 (*37*)	9.2
55	Egito		2006		1.2 (*38*)	1996	Imp	4.4 (*38*)	8.6
56	El Salvador		1992	Imp	1.8 (*39*)	2003	Imp, AL	1.5 (*39*)	9.8
57	Guiné Equatorial								12.3
58	Eritréia								9.5
59	Estônia	11.0	2000	Imp	7.5 (*40*)	2008	Imp, AL, PR	9.9 (*40*)	7.9
60	Etiópia	17.6	1984		3.8 (*10*)				11.3
61	Fiji		1996	Imp, AL	13.9 (*11*)				8.6
62	Finlândia	5.5				2002	Imp, AL, PR	32.2 (*7*)	7.2
63	França	6.5				2002	Imp, AL, PR	24.6 (*7*)	6.8
64	Gabão								11.0
65	Gâmbia								11.0
66	Geórgia	15.6							7.6
67	Alemanha		2007	Imp	8.4 (*41*)	2002	Imp, AL, PR	11.2 (*7*)	6.7

continua ...

... continuação

	Estado Membro	Prevalência da deficiência do WHS, 2002–2004a	Censo			Pesquisa de deficiência ou componente de outras pesquisas			YLDs por 100 pessoas em 2004
			Ano	Componente CIF	Prevalência	Ano	Componente CIF	Prevalência	
68	Gana	12.8							11.1
69	Grécia					2002	Imp, AL, PR	10.3 (*7*)	6.3
70	Granada								8.9
71	Guatemala		2002	Imp	6.2 (*42*)	2005	Imp, AL, PR	3.7 (*42*)	10.0
72	Guiné								11.7
73	Guiné-Bissau								12.7
74	Guiana		2002	Imp, AL, PR	2.2 (*43*)				11.5
75	Haiti		2003	Imp	1.5 (*44*)				11.7
76	Honduras		2000	Imp	1.8 (*45*)	2002	Imp, AL, PR	2.6 (*46*)	9.5
77	Hungria	10.5	2001	Imp	3.1 (*47*)	2002	Imp, AL, PR	11.4 (*7*)	7.9
78	Islândia					2008		7.4 (*48*)	6.0
79	Índia	24.9	2001	Imp	2.1 (*49*)	2002	Imp	1.7 (*11*)	10.5
80	Indonésia					2007	Imp, AL, PR	21.3 (*50*)	10.4
81	Irã (República Islâmica do)		2006	Imp	1.5 (*51*)				9.3
82	Iraque		1977	Imp	0.9 (*10*)				19.4
83	Irlanda	4.3	2006	Imp, AL, PR	9.3 (*52*)	2006	Imp, AL, PR	18.5 (*53*)	6.7
84	Israel	15.8							6.2
85	Itália					2002	Imp, AL, PR	6.6 (*7*)	6.1
86	Jamaica		2001	Imp	6.2 (*54*)				8.7
87	Japão					2005		5.0 (*55*)	5.5
88	Jordânia		1994	Imp	1.2 (*10*)	2001		12.6 (*56*)	7.9
89	Cazaquistão	14.2	2006		3.0 (*11*)				10.1
90	Quênia	15.2	1989	Imp	0.7 (*10*)				10.8
91	Kiribati					2004	Imp	3.8 (*11*)	9.6
92	Kuwait								6.9
93	Quirguistão					2008	Imp, AL, PR	20.2 (*57*)	9.6
94	Laos (República Popular Democrática)	8.0	2004		8.0 (*11*)				10.5
95	Letônia	18.0				2009		5.2 (*16*)	8.0
96	Líbano					2002		1.5 (*58*)	9.1
97	Lesoto								11.4
98	Libéria		1971		0.8 (*10*)	1997	Imp	16.4 (*59*)	13.9
99	Líbia		1984	Imp	1.5 (*10*)	1995		1.7 (*10*)	7.8
100	Lituânia		2001	Imp	7.5 (*60*)	2002	Imp, AL, PR	8.4 (*7*)	8.0
101	Luxemburgo	10.2				2002	Imp, AL, PR	11.7 (*7*)	6.8
102	Madagascar					2003	Imp, AL	7.5 (*61*)	10.7
103	Malaui	14.0	1983		2.9 (*10*)	2004	Imp, AL, PR	10.6 (*62*)	13.1
104	Malásia	4.5				2000		0.4 (*63*)	8.0
105	Maldivas		2003	Imp	3.4 (*11*)				10.2
106	Mali	9.8	1987		2.7 (*10*)				13.0

continua ...

... continuação

	Estado Membro	Prevalência da deficiência do WHS, 2002–2004a	Censo			Pesquisa de deficiência ou componente de outras pesquisas			YLDs por 100 pessoas em 2004
			Ano	Componente CIF	Prevalência	Ano	Componente CIF	Prevalência	
107	Malta		2005	Imp, AL. PR	5.9 (*64*)	2002	Imp, AL, PR	8.5 (*7*)	6.3
108	Ilhas Marshall		1999	Imp	1.6 (*65*)				8.2
109	Mauritânia	24.9	1988		1.5 (*10*)				11.0
110	Maurício	13.1	2000	Imp	3.5 (*66*)				9.1
111	México	7.5	2000	Imp	1.8 (*67*)	2002	AL. PR	8.8 (*68*)	8.2
112	Micronésia (Estados Federados da)								7.0
113	Mônaco								6.5
114	Mongólia					2005		3.5 (*11*)	9.0
115	Montenegro								7.4 (*69*)
116	Marrocos	32.0	1982		1.1 (*10*)	2004		5.12 (*70*)	8.7
117	Moçambique		1997	Imp	1.9 (*71*)	2009	Imp, AL, PR	6.0 (*72*)	12.5
118	Mianmar	6.4	1985	Imp	2.0 (*73*)	2007	Imp	2.0 (*16*)	9.8
119	Namíbia	21.4	2001	Imp	5.0 (*74*)	2002	Imp, AL, PR	1.6 (*75*)	10.2
120	Nauru								9.5
121	Nepal	21.7	2001	Imp	0.5 (*76*)	2001	Imp	1.6 (*11*)	11.1
122	Países Baixos					2002	Imp, AL, PR	25.6 (*7*)	6.4
123	Nova Zelândia					2001	Imp, AL, PR	20.0 (*77*)	6.9
124	Nicarágua					2003	Imp, AL, PR	10.3 (*78*)	8.5
125	Níger		1988		1.3 (*10*)				13.7
126	Nigéria		1991		0.5 (*10*)				13.2
127	Niue								8.4
128	Noruega	4.3				2002	Imp, AL, PR	16.4 (*7*)	6.8
129	Omã		2005		0.5 (*79*)				7.2
130	Paquistão	13.4	1998	Imp	2.5 (*80*)				9.6
131	Palau								7.8
132	Panamá		2000	Imp	1.8 (*81*)	2005	Imp, AL, PR	11.3 (*81*)	8.4
133	Papua Nova Guiné								9.4
134	Paraguai	10.4	2002	Imp	1.1 (*82*)	2002	Imp, AL	3.0 (*82*)	9.4
135	Peru		2007	Imp, AL, PR	10.9 (*83*)	2006	Imp, AL, PR	8.7 (*84*)	9.4
136	Filipinas	28.8	2000	Imp	1.2 (*85*)				9.2
137	Polônia		2002	AL	14.3 (*86*)				7.3
138	Portugal	11.2	2001	Imp	6.2 (*87*)	2002	Imp, AL, PR	19.9 (*7*)	7.0
139	Qatar		1986		0.2 (*10*)				7.1
140	República da Coréia		2005	Imp	4.6 (*11*)				7.6
141	República da Moldova								8.6
142	Romênia					2009	Imp, AL, PR	19.0 (*88*)	7.9
143	Federação Russa	16.4							10.0
144	Ruanda								13.3
145	Saint Kitts e Nevis								9.0

continua ...

... continuação

	Estado Membro	Prevalência da deficiência do WHS, 2002–2004a	Censo			Pesquisa de deficiência ou componente de outras pesquisas			YLDs por 100 pessoas em 2004
			Ano	Componente CIF	Prevalência	Ano	Componente CIF	Prevalência	
146	Santa Lucia		2001	Imp	5.1 (*89*)				8.7
147	São Vicente e Granadinas		2001	imp	4.6 (*89*)				9.0
148	Samoa					2002		3.0 (*90*)	7.0
149	São Marino								6.2
150	São Tomé e Príncipe		1991		4.0 (*10*)				10.0
151	Arábia Saudita					1996	Imp	4.5 (*91*)	8.1
152	Senegal	15.5	1988		1.1 (*10*)				11.3
153	Sérvia					2008	Imp, AL, PR	7.4 (*92*)	7.4 (*93*)
154	Ilhas Seicheles					2007	Imp	1.3 (*16*)	8.8
155	Serra Leoa		2004		2.4 (*94*)				14.7
156	Cingapura					2003	Imp	3.0 (*11*)	6.6
157	Eslováquia	12.1				2002	Imp, AL, PR	8.2 (*7*)	7.7
158	Eslovênia					2002	Imp, AL, PR	19.5 (*7*)	7.1
159	Ilhas Salomão					2004	Imp	3.5 (*11*)	7.9
160	Somália								14.3
161	África do Sul	24.2	2001	Imp, PR	5.0 (*95*)	1998	Imp, AL, PR	5.9 (*96*)	12.2
162	Espanha	9.5				2008	Imp, AL	8.5 (*97*)	6.2
163	Sri Lanka	12.9	2001	Imp	1.6 (*98*)	1986	Imp	2.0 (*10*)	11.5
164	Sudão		1993		1.6 (*10*)	1992		1.1 (*10*)	12.2
165	Suriname		1980	Imp	2.8 (*99*)				10.1
166	Suazilândia	35.9		1986	2.2 (*10*)				13.0
167	Suécia	19.3				2002	Imp, AL, PR	19.9 (*7*)	6.5
168	Suíça					2007	Imp, AL, PR	14.0 (*100*)	6.2
169	República Árabe Síria		1981		1.0 (*10*)	1993		0.8 (*10*)	7.7
170	Tajiquistão					2007		1.9 (*101*)	8.7
171	Tailândia					2007	Imp, AL, PR	2.9 (*102*)	9.4
172	Antiga Iugoslávia República da Macedônia								7.3
173	Timor Leste					2002		1.5 (*11*)	11.0
174	Togo		1970		0.6 (*10*)				11.4
175	Tonga					2006		2.8 (*103*)	6.9
176	Trinidad e Tobago		2000	Imp, AL	4.2 (*104*)				9.2
177	Tunísia	16.3	1994		1.2 (*10*)	1989		0.9 (*10*)	7.5
178	Turquia	20.6				2002	Imp, AL	12.3 (*105*)	7.5
179	Turcomenistão								9.1
180	Tuvalu								8.0
181	Uganda		2002	Imp	3.5 (*106*)	2006	Imp	7.2 (*107*)	12.7
182	Ucrânia	14.8							8.8
183	Emirados Árabes Unidos	10.8							7.3

continua ...

... continuação

	Estado Membro	Prevalência da deficiência do WHS, 2002–2004a	Censo			Pesquisa de deficiência ou componente de outras pesquisas			YLDs por 100 pessoas em 2004
			Ano	Componente CIF	Prevalência	Ano	Componente CIF	Prevalência	
184	Reino Unido da Grã Bretanha e Irlanda do Norte		2001	Imp, AL, PR	17.6 (*108*)	2002	Imp, AL, PR	27.2 (*7*)	7.1
185	República Unida da Tanzânia					2008	Imp, AL, PR	7.8 (*109*)	12.7
186	Estados Unidos da América		2000	Imp, AL, PR	19.3 (*110*)	2007	Imp, AL, PR	14.9 (*111*)	7.9
187	Uruguai	4.6				2004	Imp, AL, PR	7.6 (*112*)	9.0
188	Uzbequistão								8.0
189	Vanuatu					1999		1.4 (*113*)	7.6
190	Venezuela (República Bolivariana da		2001	Imp	4.2 (*114*)				9.1
191	Vietnam	5.8				2005		6.4 (*11*)	7.8
192	Iêmen		2004	Imp	1.9 (*115*)	1998		1.7 (*56*)	12.9
193	Zâmbia	14.8	2000	Imp	2.7 (*10*)	2006	Imp, AL, PR	11.0 (*116*)	14.2
194	Zimbábue	16.9				2003	Imp, AL, PR	18.0 (*117*)	12.3

(a) Os resultados do WHS são ponderados e padronizados por idade.
Abreviações dos componentes CIF: AL=limitação de atividades; Imp=impedimentos; PR=restrições à participação.

Referências

1. Islamic State of Afeganistão, and Handicap International. National Disability survey in Afeganistão. Towards well-being for Afghans with disabilities: the health challenge. Lyon, Handicap International, 2005 (http://www.handicap-international,fr/uploads/media/HI_HEALTH_REPORTFINAL2_01.pdf, accessed 27 January 2010).
2. Disability in Albania: annual report 2007–2008. Tirana, Ministry of Labour, Social Affairs and Equal Opportunities Department and National Observatory of Persons with Disabilities, 2008,.
3. Human functioning and disability: Algeria, 1992 survey. New York, Statistics Division, United Nations (http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disab2.asp, accessed 27 January 2010).
4. National survey of persons with disabilities (2002–2003), Buenos Aires, National Institute of Statistics and Censoes, 2003 (http://www.indec.mecon.ar/, accessed 27 January 2010).
5. People with a need for assistance: a snapshot, 2006. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2008 (http:www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@,nsf/Lookup/4445,0 Main+Features12006?OpenDocument, accessed 27 January 2010).
6. Disability, ageing and carers: summary of findings, 2003. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2004 (http://tinyurl.com/ykbapow, accessed 25 March 2010).
7. Living conditions in Europe: data 2002-2005, Luxembourg, EUROSTAT, 2007 (http://tinyurl.com/yab3l94, accessed 25 March 2010). [Note: Prevalence data are valid for people aged 16–64 years.]
8. The 2000 census of population and housing report, Nassau, Department of Statistics (http://statistics.bahamas.gov.bs/down-load/022740800.pdf, accessed 6 March 2010).
9. Bahamas living conditions survey 2001, Nassau, Department of Statistics, 2004, (http://statistics.bahamas.gov.bs/archives,php?cmd=view&id=3, accessed 2 February 2010).
10. Bahrein: 1991 census, New York, United Nations Disability Statistics Database (http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disab2.asp, accessed 2 February 2010).
11. Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific, Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2006 (http://unescap.org/esid/psis/disability/publications/glance/disability%20at%20a%20glance.pdf, accessed 2 February 2010).

12. Trevor D, Disability Statistics in Barbados [Datos de discapacidad en el Caribe], Kingston, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 2 February 2010).
13. Statistical Institute of Belize [web site], (http://www.statisticsbelize.org,bz/, accessed 2 February 2010).
14. Institut National de la Statistique et de l'Analyse Economique [web site], (http://www.insae-bj.org, accessed 2 February 2010).
15. Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific, Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2006 (http://unescap.org/esid/psis/disability/publications/glance/disability%20at%20a%20glance.pdf, accessed 2 February 2010).
16. From official statistics provided to the WHO regional office.
17. Chumacero Viscarra M. Statistics on persons with Disability in Bolívia [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 2 February 2010).
18. National Statistics Office [web site], (http://www.ine.gov.bo/default.aspx, accessed 2 February 2010).
19. 2001 Population census atlas: Botsuana, Gaborone, Botsuana Central Statistics Office, 2005 (http://www.cso.gov.bw/images/stories/Censo_Publication/pop%20atlas.pdf, accessed 6 March 2010).
20. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [website], (http://www.ibge.gov.br/english/estatistica/populacao/censo2000/default_populacao.shtm, accessed 2 February 2010).
21. General population census of Camboja 2008, Phnom Penh, National Institute of Statistics, 2008.
22. Census of Canada, Ottawa, Statistics Canada, 2001 (http://www12,statcan,ca/english/censo01/home/index,cfm, accessed 6 March 2010).
23. Prevalence of Disability in Canada, 2006, Ottawa, Statistics Canada (http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/2007002/4125019- eng.htm, accessed 2 February 2010).
24. Zepeda M. First national study on disability: summary of results [Estadísticas de discapacidad en el Cono Sur], Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 2 February 2010).
25. First national study on disability. Santiago, Government of Chile, 2004 (http://www.ine,cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/estudionacionaldeladiscapacidad(ingles).pdf, accessed 2 February 2010).
26. National Bureau of Statistics of China [web site], (http://www.stats.gov.cn, accessed 2 February 2010).
27. González CI. First meeting on Disability Statistics in the Andean region [Datos de discapacidad en la región Andina], Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 2 February 2010).
28. González ME, Disability Statistics: experiences since the implementation of the household survey and population census [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica], Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 2 February 2010).
29. Republic of Croatia, Central Bureau of Statistics [web site], (http://www.dzs.hr, accessed 3 February 2010).
30. Benjak T, Petreski N, Izvješćeoosobamas invaliditetomu Republici Hrvatskoj, Zagreb, Croatian National Institute of Public Health, 2009 (http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi08.pdf, accessed 3 February 2010).
31. Oficina Nacional de Estadísticas [web site], (http://www.one,cu, accessed 3 February 2010).
32. Census 1992, Nicosia. Statistical Service of the Republic of Chipre (http://www.mof.gov.cy/mof/cystat/statistics,nsf/index_gr/index_gr?OpenDocument, accessed 3 February 2010).
33. Czech Statistical Office [web site], (http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan,nsf/p/3309-08, accessed 3 February 2010).
34. Government of the Commonwealth of Dominica [web site], (http://www.dominica.gov.dm/cms/index.php?q=node/28, accessed 3 February 2010).
35. La discapacidad en República Dominicana: un perfil a partir de datos censales, Santo Domingo, National Disability Council and Pan American Health Organization, 2006.
36. Encuesta de demografía y salud: República Dominicana, Calverton, Centro de Estudios Sociales y Demográficos and ORC Macro, 2007.
37. Parrales EMM. Disability Statistics in the 2001 census [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
38. Population and housing census 2006: population distribution by physical status. Cairo, Central Agency for Mobilization and Statistics, 2006 (http://www.msrintranet,capmas.gov.eg/ows-img2/pdf/tab10_e.pdf, accessed 3 February 2010).
39. Corleto MA. Characterization of Disability in El Salvador following the EHPM 2003 [Estadística sobre personas con discapacidad em Centroamérica], Managua, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
40. Limitations of every day activities of persons aged 16 and older due to health problems by sex and age group. Tallinn, Population and Social Statistics Department, 2008 (http://pub,stat,ee/px-web,2001/Dialog/varval.asp?ma=PH81&ti=LIMITATIONS+OF+EVERYDAY+ACTIVITIES+OF+PERSONS+AGED+16+AND+OLDER+DUE+TO+HEALTH+PROBLEMS+BY+SEX+AND+AGE+GR OUP&path=,/I_Databas/Social_life/05Health/05Health_status/&lang=1, accessed 3 February 2010).

41. Statistisches Bundesamt Deutschland [website], (http://www.destatis,de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2008/07/PD08_ _258_ _227.psml, accessed 3 February 2010). [Note: Prevalence rate refers only to persons with severe disability (more than 50% of "degree of disability").]
42. Lee Leiva JRS. Planning the first national survey on disability [Armonización regional de la definición de discapacidad], Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
43. Luke DA. Disability data: census and other sources [Datos de discapacidad en el Caribe]. Kingston, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
44. L'Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique [web site], (http://www.mef haiti,gouv,ht/ihsi.htm, accessed 3 February 2010).
45. García M, Rodriguez RD. Harmonization of the definition of disability [Armonización regional de la definición de discapacidad], Buenos Aires, Argentina Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
46. García M, Data on disability in Honduras [Datos sobre discapacidad en Honduras], Tegucigalpa, Instituto Nacional de Estadística and Inter-American Development Bank, 2002 (http://www.iadb.org/sds/SOC/publication/gen_6191_4149_s, htm, accessed 4 April 2010).
47. Hungarian Central Statistical Office [web site], (http://portal.ksh.hu, accessed 3 February 2010).
48. Social insurance administration, invalidity and rehabilitation pensioners and recipients of invalidity allowances 1986–2008, Reykjavik, Tryggingastofnun, 2009 (http://www.tr,is/media/frettir/stadtolur//2008_Tafla1_22_net.xls, accessed 3 February 2010). [Note: Prevalence rate refers only to persons with severe disability (more than 50% of "degree of disability"),].
49. Census of India, New Delhi, Office of the Registrar General (http://www.censoindia.net, accessed 3 February 2010).
50. Report of baseline health research, Jakarta, National Institute of Health Research and Development, Ministry of Health, 2008.
51. General results of Iran census 2006: Population and housing, Tehran, National Statistics Office, Statistical Centre of Iran, 2006.
52. Census 2006: principal socio-economic results, Dublin, Central Statistics Office, 2006 (http://www.cso.ie/censo/census2006results/PSER/PSER_Tables%2031-38.pdf, accessed 3 February 2010).
53. National disability survey, Dublin, Central Statistics Office, 2008 (http://www.cso,ie/releasespublications/documents/other_releases/nationaldisability/National%20Disability%20Survey%202006%20First%20Results%20full%20report.pdf, accessed 3 February 2010).
54. Bartley M. Measurement of disability data: Jamaica's experience with censoes and surveys [Estadísticas de discapacidad en el Cono Sur], Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
55. Annual report on government measures for persons with disabilities, Tokyo, Cabinet Office, 2005 (http://www8,cao.go.jp/shougai/english/annual report /2005/h17_report.pdf, accessed 3 February 2010).
56. A note on disability issues in the Middle East and North Africa, Washington, World Bank, 2005 (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/MENA/MENADisabilities.doc, accessed 3 February 2010).
57. Disability data from the annual report of the Ministry of Health and the Republican Medical Information Centre: Health of the population and functioning of health facilities in 2008, Bishkek, Ministry of Health, 2009, Population data from: Main social and demographic characteristics of population and number of housing units, Bishkek, National Statistical Committee of the Kyrgyz Republic, 2009.
58. National human development report: Lebanon 2001–2002, Beirut, United Nations Development Programme, 2002.
59. National needs assessment survey of the injured and disabled, Monrovia, Centers for the Rehabilitation of the Injured and Disabled, 1997.
60. Statistikos Departmentas [web site], (http://db1.stat.gov.lt/statbank/default.asp?w=1680, accessed 3 February 2010).
61. Rapport d'enquête: coordination des soins aux personnes handicapées, Antananarivo, Ministère de la Santé, 2003.
62. Loeb ME, Eide AE. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study, Trondheim, SINTEF, 2004 (http://www.safod.org/Images/LCMalaui.pdf, accessed 3 February 2010).
63. Country profile: Malaysia, Bangkok, Asia-Pacific Development Center on Disability, 2006 (http://www.apcdfoundation.org/countryprofile/malaysia/index.html, accessed 25 March 2010). [Note: "Prevalence data" refers to registered persons with disabilities.]
64. National Statistics Office of Malta [web site], (http://www.nso.gov.mt, accessed 3 February 2010).
65. Census 1999. Majuro, Republic of the Marshall Islands Census, 1999 (http://www.pacificweb.org/DOCS/rmi/pdf/99censo.pdf, accessed 6 March 2010).
66. Central Statistics Office. Mauritius Republic [web site], (http://www.gov,mu/portal/goc/cso/censo_1.htm, accessed 3 February 2010).
67. Lerma RV. Generating disability data in Mexico [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica], Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).

68. Bases de datos em formato de cubo dinámico. Mexico City, Sistema Nacional de Información en Salud, 2008 (http://dgis.salud.gob.mx/cubos.html, accessed 3 February 2010).
69. The YLD estimate for 2004 is reported for Serbia and Montenegro,
70. Enquête nationale sur le handicap, Rabat, Secrétariat d'Etat chargé de la Famille, del'Enfance et des Personnes Handicapées, 2006 (http://www.alciweb.org/websefsas/index.htm, accessed 10 March 2010).
71. Disability. Maputo, Instituto Nacional de Estatística (http://www.ine.gov.mz/Ingles/censos_dir/recenseamento_geral/deficiencia, accessed 3 February 2010).
72. Eide HE, Kamaleri Y. Health research, living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study. Oslo. SINTEF, 2009 (http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/LC%20Report%20Mozambique%20-%202nd%20revision.pdf, accessed 4 April 2010).
73. Department of Statistics, Malaysia [web site], (http://www.statistics.gov.my, accessed 3 February 2010).
74. Namibia 2001: Population and housing census, Windhoek, National Planning Commission (http://www.npc.gov.na/census/index.htm, accessed 3 February 2010).
75. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study. Oslo, SINTEF, 2003 (http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf, accessed 3 February 2010).
76. Table 22: Population by type of disability, age groups and sex for regions, Kathmandu, National Planning Commission Secretariat, Central Bureau of Statistics (http://www.cbs.gov.np/Population/National%20Report%202001/tab22.htm, accessed 3 February 2010).
77. Disability counts 2001. Wellington, Statistics New Zealand, 2002 (http://www2,stats.govt.nz/domain/external/pasfull/Pasfull.nsf/0/4c2567ef00247c6acc256e6e006bcf1f/$FILE/DCounts01.pdf, accessed 3 February 2010).
78. Paguaga ND. Statistics on persons with disabilities [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
79. Number of recipients of social welfare by case (various years). Muscat, National Statistics, 2006 (http://www.moneoman.gov,om/stat_book/2006/fscommand/SYB_2006_CD/social/social_4-20.htm, accessed 3 February 2010).
80. Population census organization. Islamabad, Statistics Division, 2004 (http://www.statpak.gov.pk/depts/f bs/publications/compendium_gender2004/gender_final.pdf, accessed 10 March 2010).
81. Quesada LE. Statistics on persons with disabilities [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
82. Barrios O. Regional harmonization of the definition of disability [Armonización regional de la definición de discapacidad]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
83. Censo 2007. Lima, National Statistics Office, 2008 (http://www.inei.gob.pe/, accessed 25 March 2010). [Note: datacorrespond to percentage of surveyed homes with a person with disability.]
84. Araujo GR. Various statistics on disability in Peru [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 3 February 2010).
85. A special release based on the results of Census 2000. Manila, National Statistics Office, 2005 (http://www.census.gov.ph/data/sectordata/sr05150tx.html, accessed 10 March 2010).
86. Central Statistical Office [web site], (http://www.stat.gov.pl, accessed 4 February 2010).
87. Instituto Nacional de Estatística [web site] (http://www.ine.pt, accessed 4 February 2010).
88, Statistics annual book, Bucharest, Ministry of Health, 2008.
89. The Caribbean (Studies and Perspectives Series, No. 7), Port of Spain, United Nations Economic Commission for Latin America and the Caribbean, Statistics and Social Development Unit, 2008.
90. Country profile: Samoa. Bangkok, Asia-Pacific Development Center on Disability, 2006 (http://www.apcdfoundation.org/countryprofile/samoa/index.html, accessed 25 March 2010). [Note: "Prevalence data" refers to people aged 15 years and older.]
91. Country profile on disability: Kingdom of Saudi Arabia. Washington, World Bank and JICA Planning and Evaluation Department, 2002 (http://siteresources,worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/MENA/JICA_Saudi_Arabia.pdf, accessed 4 February 2010).
92. From official statistics provided by the Ministry of Health to the WHO regional office. Note: data only valid for age group 16–64 years and only in relation to disabilities recorded in the occupational statistics.
93. The YLD estimate for 2004 is reported for Serbia and Montenegro.
94. 2004 Population and housing census: mortality and disability. Freetown, Statistics Sierra Leone and UNFPA, 2006 (http://www. sierra-leone.org/Census/Mortality and Disability.pdf, accessed 4 February 2010).
95. Prevalence of disability in South Africa. Census 2001. Pretoria, Statistics África do Sul, 2005 (http://www.statssa.gov.za/PublicationsHTML/Report-03-02-44/html/Report-03-02-44.html, accessed 4 February 2010).

96. Department of Health Facts and Statistics [website], (http://www.doh.gov.za/facts/index.html, accessed 4February2010).
97. Instituto Nacional de Estadística, [web site] (http://www.ine.es/en/inebmenu/mnu_salud_en.htm, accessed 4 February 2010).
98. Census of Population and housing 2001: disabled persons by type and disability, age and sex. Colombo, National Statistics Office, 2001 (http://www.statistics.gov.lk/PopHouSat/PDF/Disability/p11d2%20Disabled%20persons%20by%20Age%20and%20Sex.pdf, accessed 4 February 2010).
99. Hunte A. Disability studies in Suriname [Datos de discapacidad en el Caribe]. Kingston, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 4 February 2010).
100. National Statistics Office of Switzerland [web site], (http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06.html, accessed 4 February 2010).
101. From official statistics provided to the WHO regional office. Note: data refer to working-age population.
102. National Statistics Office of Thailand [website], (http://portal.nso.go.th/otherWS-world-context-root/index.jsp, accessed 4 February 2010).
103. National disability identification survey. Nuku'alofa, Tonga Department of Statistics, 2006 (http://www.spc,int/prism/Country/to/Stats/pdfs/Disability/NDIS06.pdf, accessed 4 February 2010).
104. Schmid K, Vézina S, Ebbeson L. Disability in the Caribbean. A study of four countries: a socio-demographic analysis of the disabled. UNECLAC Statistics and Social Development Unit, 2008 (http://www.eclac.org/publicaciones/xml/2/33522/L.134.pdf, accessed 4 February 2010).
105. Turkey disability survey. Ankara, Turkish Statistical Institute, 2002 (http://www.turkstat.gov.tr/VeriBilgi,do?tb_id=5&ust_id=1, accessed 4 February 2010).
106. Census 2002. Kampala, Uganda Bureau of Statistics (http://www.ubos.org/index.php?st=pagerelations2&id=16&p=related%20pages%202:2002Censo%20Results, accessed 10 March 2010).
107. Uganda national household survey 2005–2006: report on the socio-economic module. Kampala, Uganda Bureau of Statistics, 2006 (http://www.ubos.org/onlinefiles/uploads/ubos/pdf %20documents/UNHSReport20052006.pdf, accessed 4April 2010).
108. United Kingdom National Statistics [web site], (http://www.statistics.gov.uk, accessed 4 February 2010).
109. Tanzania disability survey 2008. Dar es Salaam, National Bureau of Statistics, 2008, (http://www.nbs.go.tz/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=71:dissability&Itemid=106#, accessed 10 March 2010).
110. Census 2000. Washington, United States Census Bureau (http://www.census.gov/main/www/cen2000.html, accessed 6 March 2010).
111. American community survey 2007. Washington, United States Census Bureau (http://www.census.gov/acs/, accessed 4 February 2010). [Note: Prevalence data are valid for people aged 5 years and older.]
112. Damonte AM. Regional harmonization of the definition of disability [Armonización regional de la definición de discapacidad]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 4 February 2010).
113. Vanuatu: disability country profile. Suva, Pacific Islands Forum Secretariat, 2009 (http://www.forumsec.org/pages.cfm/strategic-partnerships-coordination/disability/, accessed 2 June 2009).
114. León A. Venezuela: characterization of people with disability. Census 2001 [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (http://tinyurl.com/ylgft9x, accessed 4 February 2010).
115. Central Statistical Organization [web site]. (http://www.cso-lêmen.org/publication/census/second_report_demogra-phy_attached.pdf, accessed 4 February 2010).
116. Eide AH, Loeb ME, eds. Living conditions among people with activity limitations in Zâmbia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006 (http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/ZâmbiaLCweb.pdf, accessed 7 December 2009).
117. Eide AH et al. Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey. Oslo, SINTEF, 2003 (http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf, accessed 4 February 2010).

Apêndice Técnico B

Visão geral das iniciativas globais e regionais em termos de estatísticas sobre deficiência

Há inúmeros bancos de dados (inclusive em sites da Internet) e estudos de várias organizações nacionais e internacionais que compilaram estatísticas relativas à deficiência (1–9).

Para mostrar algumas das iniciativas atuais que aperfeiçoam os dados estatísticos relativos à deficiência, descrevemos abaixo o trabalho de cinco organizações. São elas:

- Grupo de Washington nas Nações Unidas de Estatísticas sobre a Deficiência.
- Comissão Econômica e Social das Nações Unidas para a Ásia e o Pacífico (UNESCAP).
- Escritório Regional da OMS para as Américas / Organização Pan Americana de Saúde (OPAS).
- Sistema Estatístico Europeu (ESS)
- Comissão Econômica das Nações Unidas para a Europa (UNECE).

Grupo de Washington nas Nações Unidas de Estatísticas sobre a Deficiência

O Grupo de Washington foi estabelecido pela Comissão de Estatísticas das Nações Unidas em 2001 como um grupo consultivo internacional de especialistas com o objetivo de facilitar as determinações da deficiência e a comparação de dados de deficiência entre vários países (10). Até o momento, estão representados no Grupo de Washington: 77 Escritórios Nacionais de Estatística, sete organizações internacionais, seis organizações que representam pessoas com deficiência, a Divisão de Estatística das Nações Unidas, e três outros organismos afiliados às Nações Unidas.

Conforme descrito no Capítulo 2, o Grupo de Washington criou um pequeno conjunto de seis questões a serem usadas em censos e pesquisas seguindo os Princípios Fundamentais das Estatísticas Oficiais, e em conformidade com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (11). Tais questões, quando combinadas com outros dados do censo, avaliam o grau de participação de pessoas com deficiência na educação, mercado de trabalho e vida social, podendo ser usadas na criação de diretrizes no que diz respeito a oportunidades igualitárias. Os Princípios e Recomendações das Nações Unidas

para Censos Populacionais e de Moradia incorporam a abordagem assumida pelo Grupo de Washington (12).

Desta forma, o reduzido conjunto de questões recomendado pelo Grupo de Washington objetiva identificar a maioria da população com dificuldades funcionais em seis núcleos principais de funcionalidade (visão, audição, mobilidade, cognição, cuidados pessoais e comunicação), dificuldades que potencialmente podem limitar a vida autônoma ou a integração social caso não sejam feitas adaptações apropriadas. O reduzido conjunto de questões baseadas em recenseamento do Grupo de Washington foi submetido a uma série de testes cognitivos e de campo em 15 países antes de ser finalizado (13).

Uma segunda prioridade era recomendar um ou mais conjuntos ampliados de pesquisas para medir os diferentes aspectos da deficiência, ou ainda princípios para sua elaboração, de forma a serem usados como parte integrante de pesquisas populacionais ou como complemento de pesquisas específicas. O conjunto ampliado de questões passou por testes cognitivos em 10 países, com novos testes de campo feitos em cinco países da Ásia e do Pacífico – em colaboração com a Divisão de Estatística da UNESCAP – e em um na Europa.

O Grupo de Washington também se dedica a construir, em países em desenvolvimento, a capacidade necessária à coleta de dados relativos a deficiências através, por exemplo, de treinamentos em metodologia de medição de deficiência para profissionais ligados às estatísticas oficiais nesses países. Além disso, produziu uma série de documentos que:

- descrevem seu trabalho para organizações de pessoas com deficiência (14);
- auxiliam escritórios nacionais de estatística (15);
- mostram como a deficiência é interpretada usando um pequeno conjunto de seis questões (16);
- fornecem exemplos de como este pequeno conjunto de questões pode ser usado para monitorar a Convenção das Nações Unidas sobre Direitos das Pessoas com deficiência (CDPD) (17).

Comissão Econômica e Social das Nações Unidas para a Ásia e o Pacífico

A UNESCAP tem trabalhado no sentido de melhorar as medições e estatísticas referentes à deficiência em consonância com a "Estrutura do Milênio para a Ação por uma Sociedade Inclusiva, Baseada em Direitos e Livre de Obstáculos" de Biwako. Foi implementado o projeto conjunto ESCAP/OMS sobre deficiência (2004–06) – baseado na CIF – para melhorar a disponibilidade, qualidade, comparabilidade e políticas de relevância com relação a estatísticas de deficiência na região.

Um projeto em curso, denominado Melhoria das Medições e Estatísticas de Deficiência no Suporte da Estrutura do Milênio e Programa de Recenseamento Regional de Biwako– financiado pela Conta de Desenvolvimento das Nações Unidas, baseia-se no ímpeto gerado pelo projeto anterior. O projeto, implementado pela Divisão de Estatística da UNESCAP em estreita colaboração com parceiros internos e externos, incluindo a Divisão de Estatística das Nações Unidas, o Grupo de Washington, a Organização Mundial de Saúde (OMS) e alguns selecionados escritórios regionais de estatísticas nacionais (18), foram criados para se articular com outras iniciativas globais envolvendo a coleta de dados referentes ao tema da deficiência através de censos populacionais e pesquisas, como o Grupo de Washington. O projeto combina vários elementos, que incluem:

- testes-piloto de conjuntos de questões padrão realizados nos países;
- treinamento direcionado de especialistas em estatística e profissionais da área de saúde;
- serviços de consultoria de campo;
- desenvolvimento de ferramentas de gestão do conhecimento e estabelecimento de uma rede regional de especialistas em estatísticas sobre a deficiência trabalhando no âmbito governamental, de forma a facilitar a cooperação mútua entre os países.

Organização Pan Americana de Saúde - OPAS

Na América Latina e no Caribe, a OPAS estabeleceu uma iniciativa estratégica para aperfeiçoar e

padronizar os dados referentes à deficiência através da aplicação da CIF. A iniciativa engloba uma rede de organizações governamentais e não governamentais envolvidas na coleta e no uso dos dados sobre deficiência. Isto serve a dois amplos propósitos. Em nível nacional, o foco está na construção de capacidades e na prestação de assistência técnica a sistemas de informação sobre deficiência. Em nível regional, a iniciativa promove o compartilhamento do conhecimento e melhores práticas, e o desenvolvimento de medidas padrão e diretrizes operacionais (19).

Sistema Estatístico Europeu

Durante a última década, o ESS conduziu um projeto da União Europeia visando obter estatísticas passíveis de comparação nas áreas de saúde e deficiência através de pesquisas (20). Como resultado, uma estrutura consistente de pesquisas familiares e individuais, capaz de medir a saúde e a deficiência, está sendo implementada na União Europeia. Questões comuns a respeito da deficiência foram integradas em várias pesquisas de âmbito europeu. Várias questões gerais, por exemplo, foram incluídas na restrição de atividades nas pesquisas de Estatísticas da União Europeia sobre Renda e Condições de Vida (EU–SILC) que substituíram o Painel Domiciliar da Comunidade Europeia. As estatísticas EU–SILC incluem uma pergunta acerca de "deficiência" na "limitação duradoura das atividades devido a problemas de saúde" (conhecida como quesito Indicador de Limitação de Atividade Global – GALI) que é utilizado no cálculo do indicador estrutural denominado Anos de Vida Saudável. Também foram desenvolvidas pesquisas especiais, tais como a Pesquisa Europeia de Entrevista sobre Saúde (EHIS) e a Pesquisa Europeia em Saúde e Integração Social (ESHSI). Em sua primeira etapa, a EHIS (2008–10) incluía questões pertinentes à funcionalidade, compreendendo visão, audição, locomoção, cuidados pessoais e vida doméstica. A ESHSI aborda áreas adicionais de funcionalidade bem como fatores ambientais, o que inclui mobilidade, transporte, acesso a edifícios, educação e treinamento, emprego, uso de internet, contato e suporte social, acesso ao lazer, vida econômica, atitudes e comportamento.

Questões e variáveis para estas diferentes pesquisas estão todas conectadas à estrutura da CIF.

Cada uma destas pesquisas contém também o núcleo do conjunto das variáveis sociais da União Europeia, o que permite uma análise detalhada por fatores socioeconômicos. Deu-se grande ênfase na tradução das perguntas comuns para os deferentes idiomas da União Europeia, para testar as perguntas e para usar uma tabela de implementação e metodologia comuns. Os resultados de uma pesquisa em especial, a Pesquisa Europeia de Entrevista sobre Saúde, estarão gradativamente disponíveis nos próximos anos. A ESHSI tem sua implementação prevista para 2012.

Comissão Econômica das Nações Unidas para a Europa – Iniciativa de Budapeste sobre Medição do Estado de Saúde

Em 2004, sob a égide da UNECE, um Grupo Diretor e uma Força Tarefa sobre Medição do Estado de Saúde, atuando em conjunto, foram estabelecidos com a UNECE, o Escritório Estatístico da União Europeia (EUROSTAT) e OMS. A Força Tarefa ficou conhecida como Iniciativa de Budapeste considerando que seu primeiro encontro se deu em Budapeste no ano de 2005 (21).

O objetivo principal da Iniciativa de Budapeste era desenvolver um novo instrumento comum, baseado na CIF, para medir o estado de saúde adequado para inclusão nas entrevistas das pesquisas. O objetivo era a obtenção de informações básicas da saúde da população que podem também ser usadas para descrever tendências na saúde ao longo do tempo num dado país, confrontando subgrupos populacionais e países no âmbito dos sistemas estatísticos oficiais nacionais. O estado de saúde mede a condição funcional em termos de capacidade, e não outros aspectos da saúde, como determinantes e fatores de risco, estados patológicos, uso de cuidados de saúde e barreiras ambientais e facilitadores (21, 22). Esta informação é útil tanto para traçar o perfil de saúde das diferentes populações quanto para o consequente desenvolvimento de índices sinópticos de saúde da população, tais como aqueles utilizados pela Carga Global de Doenças. Os quesitos da Iniciativa de Budapeste cobrem os seguintes

itens: visão, audição, capacidade motora e mobilidade, cognição, afeto (ansiedade e depressão) e dor – e utilizam diferentes categorias de respostas, relevantes para a área em questão (23).

A iniciativa de Budapeste também trabalha com o objetivo de se coordenar com grupos existentes e criar, a partir do trabalho já realizado pelo ESS, a Pesquisa Mundial de Saúde, a pesquisa conjunta Estados Unidos – Canadá, e o Grupo de Washington. Por exemplo, o Grupo de Washington e a Iniciativa de Budapeste – com o auxílio da UNESCAP – estão realizando testes cognitivos e de campo para testar um conjunto ampliado de perguntas, desenvolvido por meio da colaboração entre o Grupo de Washington e a Iniciativa de Budapeste.

Referências

1. United Nations disability statistics database (DISTAT). New York, United Nations, 2006 (http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disab2.asp, accessed 9 December 2009).
2. United Nations demographic yearbook, special issue: population ageing and the situation of elderly persons. New York, United Nations, 1993.
3. Human development report 1997. New York, United Nations Development Programme and Oxford University Press, 1997.
4. Filmer D. Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 11 household surveys. Washington, World Bank, 2005 (http://siteresources.worldbank.org/SOCIALPROTECTION/Resources/SP-Discussion-papers/Disability-DP/0539.pdf, accessed 9 December 2009).
5. Statistics on the employment situation of people with disabilities: a compendium of national methodologies. Geneva, International Labour Organization, 2003.
6. Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2004.
7. Data on disability. Washington, Inter-American Development Bank, 2005 (http://www.iadb.org/sds/soc/site_6215_e.htm #Prevalence, accessed 9 December 2009).
8. Disability and social participation in Europe. Brussels, EUROSTAT, 2001.
9. Lafortune G, Balestat G. Trends in severe disability among the elderly people: assessing the evidence in 12 OECD countries and the future implications. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007 (OECD Health Working Papers No. 26) (http://www.oecd.org/dataoecd/13/8/38343783.pdf, accessed 9 December 2009).
10. Washington Group on Disability Statistics. Atlanta, Centers for Disease Control and Prevention, 2009 (http://www.cdc.gov/nchs/washington_ group.htm, accessed 9 December 2009).
11. Statistical Commission Report on the Special Session, NewYork, 11–15 April 1994. New York, United Nations Economic and Social Council, 1994 (Supplement No. 9, Series No. E/CN.3/1994/18).
12. Principles and recommendations for population and housing censuses: revision 2. New York, United Nations, 2008 (Statistical Papers Series M, No. 67/Rev.2) (http://unstats.un.org/unsd/demographic/sources/census/docs/P&R_Rev2.pdf).
13. Washington Group on Disability Statistics. In: Statistical Commission forty-first session, 23–26 February 2010. New York, United Nations Economic and Social Council,2010(E/CN.3/2010/20)(http://unstats.un.org/unsd/statcom/doc10/2010-20-WashingtonGroup-E.pdf, accessed 29 December 2010).
14. Disability information from censuses. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2008 (http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_ group/meeting8/DPO_report.pdf, accessed 9 December 2009).
15. Development of an internationally comparable disability measure for censuses. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2008 (http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_ group/meeting8/NSO_report.pdf, accessed 9 December 2009).
16. Understanding and interpreting disability as measured using the WG short set of questions. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2009 (http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/interpreting _disability.pdf, accessed 9 December 2009).
17. Monitoring the United Nations (UN) Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2008 (http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/UN_convention.htm, accessed 9 December 2009).
18. Improvement of disability measurement and statistics in support of Biwako Millennium Framework and Regional Census Programme. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2010 (http://www.unes- cap.org/stat/disability/index.asp#recent_activities, accessed 29 December 2010).

19. Vásquez A, Zepeda M. An overview on the state of art of prevalence studies on disability in the Americas using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): conceptual orientations and operational guidelines with regard to the application of the ICF in population studies and projects of intervention. Santiago, Programa Regional de Rehabilitación, Pan American Health Organization, 2008.
20. EUROSTAT. Your key to European statistics. Luxembourg, European Commission, n.d. (http://epp.eurostat.ec.europa.eu, accessed 9 December 2009).
21. Health state survey module: Budapest Initiative: mark1. In: Fifty-fifth plenary session, Conference of European Statisticians, Geneva, 11–13 June 2007. Geneva, United Nations Economic Commission for Europe, 2007 (ECE/CES/2007/6)(http://www.unece.org/stats/documents/ece/ces/2007/6.e.pdf, accessed 29 December 2010).
22. Health as a multi-dimensional construct and cross-population comparability. In: Conference of European Statisticians, Joint UNCE/WHO/Eurostat meeting on the measurement of health status, Budapest, Hungary, 14–16 November 2005. United Nations Economic Commission for Europe, 2005 (Working Paper No. 1) (http://www.unece.org/stats/documents/ece/ces/ge.13/2005/wp.1.e.pdf, accessed 29 December 2010).
23. Revised terms of reference of UNECE/WHO/EUROSTAT steering group and task force on measuring health status. In: Conference of European Statisticians, First Meeting of the 2009/2010 Bureau, Washington, D.C., 15–16 October 2009. Geneva, United Nations Economic Commission for Europe, 2009 (ECE/CES/BUR/2009/Oct/11) (http://www.unece.org/stats/documents/ece/ces/bur/2009/mtg1/11.e.pdf, accessed 29 December 2010).

Apêndice Técnico C

Projeto e implementação da Pesquisa Mundial de Saúde

A Pesquisa Mundial de Saúde foi implementada em 70 países. O tamanho das amostras variou de 700 em Luxemburgo a 38.746 no México. Os participantes foram homens e mulheres maiores de 18 anos que residem em domicílios privados. Todas as amostras foram obtidas a partir de um quadro nacional atual usando um design de agrupamentos (clusters) de multiplos estágios, de forma a permitir que a cada domicílio e pessoa entrevistada fosse atribuída uma probabilidade de seleção conhecida diferente de zero, com as seguintes exceções: na China e na Índia, as pesquisas foram realizadas em províncias e estados determinados; nas Ilhas Comores, no Congo, e na Costa do Marfim as pesquisas ficaram restritas a regiões que somavam 80% da população local; no México, as amostras foram orientadas no sentido de fornecer estimativas regionais em nível estadual. As entrevistas presenciais foram conduzidas por profissionais treinados. As taxas de resposta individual (calculadas como a razão das entrevistas concluídas com entrevistados selecionados da amostra, excluindo entrevistados inelegíveis do denominador) variaram entre 63% em Israel e 99% nas Filipinas.

O módulo de saúde na Pesquisa Mundial de Saúde foi estreitamente sincronizado com a revisão da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). O objetivo principal não era o de observar limitações individuais mas sim o de fornecer um retrato abrangente da funcionalidade entre os entrevistados nas pesquisas de diferentes países que pudesse ser agregado em nível populacional. Os entrevistados não foram perguntados acerca de suas condições de saúde e nem quanto à duração da limitação em sua funcionalidade.

Para desenvolver um módulo de descrição do estado de saúde para a Pesquisa Mundial de Saúde foi idealizado um grupo de itens, foram documentadas as propriedades psicométricas de cada questão (1). A investigação qualitativa identificou as principais combinações nos diferentes países. O questionário foi exaustivamente testado antes do início do estudo principal. Os testes-piloto foram realizados inicialmente em três países: Tanzânia, Filipinas e Colômbia, sendo então utilizados no Estudo de Pesquisa com Vários Países da Organização Mundial de Saúde (OMS) abrangendo 71 pesquisas em 61 países. Destas pesquisas, 14 foram conduzidas utilizando-se de uma entrevista presencial abrangente que cobria 21 campos da saúde, com

uma amostra total de mais de 88.000 entrevistados (1). O instrumento da Pesquisa Mundial de Saúde foi então adaptado a diferentes idiomas e, em seguida, aperfeiçoado utilizando-se entrevistas cognitivas e testes de aplicabilidade cultural. Para garantir a presença de questões culturalmente relevantes, foram utilizados rigorosos protocolos de tradução, desenvolvidos por equipes de especialistas bilíngues, com ênfase em versões e profundas análises linguísticas. Os módulos revisados para a descrição do estado de saúde foram então testados na China, Mianmar, Paquistão, Sri Lanka, Turquia e nos Emirados Árabes Unidos, entre fevereiro e abril de 2002.

Após esta fase, foram desenvolvidas versões completas e resumidas do instrumento de pesquisa. O instrumento de pesquisa indagava acerca das dificuldades ligadas à funcionalidade nos últimos 30 dias em oito áreas: mobilidade, cuidados pessoais, dor e desconforto, cognição, atividades interpessoais, visão, sono e energia, e sentimentos. Para cada área, duas perguntas de dificuldade variável foram feitas na versão completa, e uma pergunta na versão resumida. As perguntas da Pesquisa Mundial de Saúde nas diferentes áreas foram muito similares ou idênticas às perguntas propostas em pesquisas nacionais e internacionais sobre saúde e deficiência. Elas cobriram os níveis de funcionalidade numa determinada área e focavam, tanto quanto possível, as capacidades intrínsecas dos indivíduos em tal área. No caso de mobilidade, por exemplo, perguntou-se aos entrevistados acerca das dificuldades de locomoção e da realização de atividades extenuantes. Na área de visão, os entrevistados foram questionados acerca da dificuldade de visão de perto e de longe. A escala de resposta para cada item variou de 1 a 5 pontos, sendo a opção 1 nenhuma dificuldade, e a opção 5 extrema dificuldade ou impossibilidade. A prevalência de dificuldades na funcionalidade foi estimada considerando-se sexo, idade, local de residência, e quintil de riqueza.

Análise da Pesquisa Mundial de Saúde, incluindo a derivação do limiar da deficiência

Nas análises para este Relatório foram utilizados dados de 69 países. Os dados da Austrália foram excluídos pelo fato da pesquisa ter sido em parte feita pelo método de "entrega e coleta" (*drop-and-collect*), e em parte por meio de entrevistas telefônicas, o que impossibilitou a combinação das estimativas devido as tendências desconhecidas. Os dados foram ponderados em 59 das 69 pesquisas, com base nas informações completas da amostra. As estimativas individuais para cada país são apresentadas no Apêndice A, com exceção daqueles países que não tiveram seus pesos ponderados: Áustria, Bélgica, Dinamarca, Alemanha, Grécia, Itália, Holanda e Reino Unido da Grã-Bretanha e Irlanda do Norte (todas pesquisas na versão resumidda), e Guatemala e Eslovênia (ambos com pesquisas na versão completa), ou onde as pesquisas não tiveram representatividade nacional: China, Ilhas Comores, Congo e Costa do Marfim. Na Índia, a pesquisa foi aplicada em seis estados e as estimativas foram ponderadas de forma a fornecer estimativas nacionais, sendo os resultados incluídos no Apêndice A. As estimativas de prevalência agrupadas foram calculadas a partir de dados ponderados e padronizados por faixa etária em 59 dos 69 países.

Enquanto na pesquisa os tamanhos das amostras variam por país, para a finalidade da estimativas agrupadas, os pesos pós-estratificados foram usados sem ajustes específicos para o tamanho da amostra da pesquisa individual. O banco de dados populacional das Nações Unidas foi utilizado para a correção da pós-estratificação dos pesos da amostra e para a padronização por gênero. Para a padronização por faixa etária, foi utilizado o padrão mundial populacional da OMS (2).

Informações detalhadas acerca da metrificação de cada pesquisa, em termos de representatividade,

Tabela C.1. Proporção de entrevistados que relataram diferentes níveis de dificuldade em 16 áreas de funcionalidade da Pesquisa Mundial de Saúde.

	Nenhum	Leve	Moderado	Severo	Extremo
Mobilidade					
Locomoção	64.8	16.5	11.4	5.9	1.3
Atividade extenuante	50.7	16.0	13.3	10.3	9.7
Cuidados pessoais					
Cuidados Pessoais	79.8	10.7	5.9	2.6	1.0
Aparência, cuidados com a aparência	80.4	10.7	6.0	2.2	0.9
Dor					
Dores físicas	45.2	26.3	16.8	9.5	2.2
Desconforto físico	49.2	24.9	16.1	8.0	1.8
Cognição					
Concentração, memória	61.5	20.0	11.8	5.5	1.3
Aprendizado	65.6	17.3	9.8	4.7	2.5
Relações interpessoais					
Participação na comunidade	76.8	13.1	6.6	2.4	1.2
Lidar com situações de conflito	74.4	14.4	6.7	3.0	1.5
Visão					
Visão de longe	75.4	11.6	7.1	4.3	1.6
Visão de perto	76.3	11.9	7.0	3.8	1.0
Sono e energia					
Excesso de sono	60.9	18.9	10.0	6.6	1.6
Sentir-se descansado	57.2	22.1	13.1	6.2	1.4
Afeto					
Sentir-se deprimido	56.1	22.5	12.9	6.6	2.0
Preocupação, ansiedade	51.2	22.9	14.0	8.3	3.6

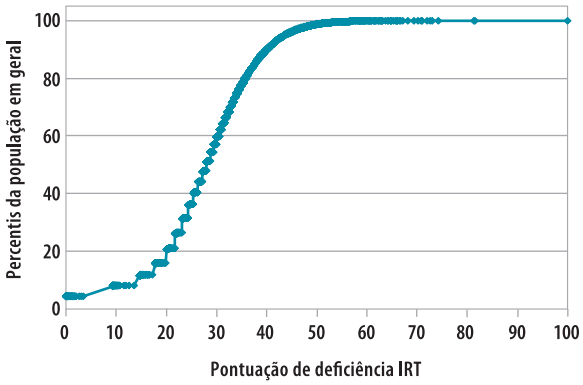
índice de respostas, itens não respondidos, e entrevistados que não responderam estão disponíveis na Internet, na página da Pesquisa Mundial: http://www.who.int/healthinfo/survey/whsresults/en/index.html

Entrevistados que relataram diferentes níveis de dificuldade

Estão disponíveis dados de 16 itens relativos a 53 países, sendo que os demais 16 países coletaram dados em oito itens. A Tabela C.1 mostra a proporção das respostas dos entrevistados em cada uma das categorias.

Uma proporção muito maior dos entrevistados relatou dificuldades severas (10,3%) ou extremas (9,7%) em atividades extenuantes em comparação com as áreas de cuidados pessoais e relações interpessoais. Quando as atividades extenuantes são excluídas do escopo, 8,4% dos entrevistados relataram ter tido extrema dificuldade ou incapacidade funcional em pelo menos uma área de atividade. Além disso, 3,3% dos entrevistados relatou extrema dificuldade funcional em duas ou mais áreas e 1,7% relataram extrema dificuldade funcional em três ou mais áreas. As dificuldades com os cuidados pessoais e as relações interpessoais, que incluem participação na comunidade e modo de lidar com conflitos, foram as menos comuns, enquanto que as dificuldades com relação à mobilidade e dor ficaram entre as mais relatadas. Entre todos as áreas, as dificuldades funcionais foram as mais prevalentes nos estratos de faixa etária mais elevada, e entre as mulheres.

Fig. C.1. Distribuição cumulativa da pontuação de deficiência IRT



Estas proporções não devem ser interpretadas como prevalência de deficiência na população. As dificuldades funcionais não são equivalentes a incapacidades específicas. Seria de se esperar que uma pessoa que apresente um problema específico de saúde manifestasse uma enorme variedade de limitações. Para fins deste Relatório e em consonância com a CIF, a deficiência é concebida como um decréscimo no nível funcional para além de um dado limiar. A deficiência é medida por um vetor de uma infinidade de itens que abarcam um conjunto de áreas que medem esta combinação da maneira mais parcimoniosa possível.

Cálculo da pontuação composta

Uma pontuação composta para cada entrevistado foi calculada entre todos os 16 itens, de forma a estimar onde cada entrevistado da pesquisa poderia ser enquadrado numa dimensão funcional latente. Foi utilizada uma abordagem de Teoria de Resposta ao Item (IRT), com o emprego de um modelo de Rasch para a interpretação desta pontuação (ver Fig. C.1 para a distribuição cumulativa das pontuações IRT). Os modelos Rasch ajudam a transformar dados brutos da pontuação de autorresposta ordenada por categoria de dificuldade em uma escala de intervalos idênticos. Obtém-se a equalização dos intervalos através de transformações logarítmicas das probabilidades dos dados brutos e a abstração é obtida através de equações probabilísticas. Esta transformação para o modelo de crédito parcial permite criar não somente uma ordem hierárquica de dificuldade dos itens mas também diferentes limiares das categorias dos itens.

O módulo de saúde original de 16 itens foi analisado com o modelo de Escala de Classificação Rasch, utilizando-se o software WINSTEPS. Neste modelo, as pesquisas que utilizaram apenas 8 itens e aquelas que utilizaram todos os 16 itens foram analisadas de forma conjunta, de forma a produzir uma escala comum entre todas as pesquisas. Foi obtida uma calibração para cada item. Para determinar quanto cada um dos itens contribuiu para a medição da funcionalidade global comum, estatísticas de grau de adequação de chi-quadrado ($\chi 2$), conhecidas como Quadrados Médios Infit (MNSQ), também foram calculadas. O Infit MNSQ variou de uma faixa de 0,77 até 1,38 (SD = 0,27). Somente a área da visão excedeu ligeiramente o limiar de inadequação recomendado de 1,3, mas esta área foi mantida na análise. O Mapa de Dimensionalidade – o gráfico de fator dos principais componentes sobre os valores residuais – indicou a não existência de um fator secundário. Para testar o Item Diferencial de Funcionalidade (DIF) por país, foi utilizada a abordagem de regressão logística descrita por Zumbo (3). A mudança pseudo-R2 em uma escala de 0,02 mostrou um efeito DIF tolerável. Finalmente, para levar em consideração a calibração de cada item específico dos 16 itens de saúde descritos, as pontuações brutas foram transformadas através da modelação Rasch em uma nova escala de pontuação, sendo 0 = nenhuma dificuldade e 100 = total dificuldade.

Determinação do limiar para a prevalência da deficiência

Uma vez que a faixa de pontuação derivada do modelo IRT era contínua, para dividir a população entre os grupos "apto" e "inapto" era necessária a definição de um valor limite.

A média das pontuações dos entrevistados que relataram extrema dificuldade ou total incapacidade em qualquer uma das oito áreas de atividade foi calculada para todos os países. As pessoas que relataram extrema dificuldade funcional nestas áreas são consideradas inaptas na

Tabela C.2. Diferentes limiares (40 e 50) e as correspondentes taxas de prevalência de deficiência dos níveis funcionais em múltiplas áreas em 59 países, separados por nível de país, gênero, faixa etária, local de residência, e riqueza.

Sub-grupo Populacional	Limiar de 40			Limiar de 50		
	Países de renda mais alta (erro padrão)	Países de renda mais baixa (erro padrão)	Todos os países (erro padrão)	Países de renda mais alta (erro padrão)	Países de renda mais baixa (erro padrão)	Todos os países (erro padrão)
Sexo						
Masculino	9.1 (0.32)	13.8 (0.22)	12.0 (0.18)	1.0 (0.09)	1.7 (0.07)	1.4 (0.06)
Feminino	14.4 (0.32)	22.1 (0.24)	19.2 (0.19)	1.8 (0.10)	3.3 (0.10)	2.7 (0.07)
Faixa etária						
18–49	6.4 (0.27)	10.4 (0.20)	8.9 (0.16)	0.5 (0.06)	0.8 (0.04)	0.7 (0.03)
50–59	15.9 (0.63)	23.4 (0.48)	20.6 (0.38)	1.7 (0.23)	2.7 (0.19)	2.4 (0.14)
60 ou mais	29.5 (0.66)	43.4 (0.47)	38.1 (0.38)	4.4 (0.25)	9.1 (0.27)	7.4 (0.19)
Local de residência						
Urbano	11.3 (0.29)	16.5 (0.25)	14.6 (0.19)	1.2 (0.08)	2.2 (0.09)	2.0 (0.07)
Rural	12.3 (0.34)	18.6 (0.24)	16.4 (0.19)	1.7 (0.13)	2.6 (0.08)	2.3 (0.07)
Quintil de riqueza						
Q1(pobre)	17.6 (0.58)	22.4 (0.36)	20.7 (0.31)	2.4 (0.22)	3.6 (0.13)	3.2 (0.11)
Q2	13.2 (0.46)	19.7 (0.31)	17.4 (0.25)	1.8 (0.19)	2.5 (0.11)	2.3 (0.10)
Q3	11.6 (0.44)	18.3 (0.30)	15.9 (0.25)	1.1 (0.14)	2.1 (0.11)	1.8 (0.09)
Q4	8.8 (0.36)	16.2 (0.27)	13.6 (0.22)	0.8 (0.08)	2.3 (0.11)	1.7 (0.08)
Q5(mais rico)	6.5 (0.35)	13.3 (0.25)	11.0 (0.20)	0.5 (0.07)	1.6 (0.09)	1.2 (0.07)
Total	11.8 (0.24)	18.0 (0.19)	15.6 (0.15)	2.0 (0.13)	2.3 (0.09)	2.2 (0.07)

Fonte (*4*).

maioria das estratégias de coleta de dados para estimar a prevalência da deficiência. Também foram computadas as pontuações médias de entrevistados que relataram terem sido diagnosticados com doença crônica, como artrite, angina, asma, diabetes, e depressão.

Os entrevistados diagnosticados com estas doenças que estavam ou não em tratamento. Os entrevistados na Pesquisa Mundial de Saúde que relataram estar em tratamento no momento da pesquisa apresentaram uma maior pontuação do que aqueles que não estavam em tratamento. Dado o fato de que tais doenças crônicas estão intimamente associadas à deficiência, justifica-se seu uso como indicador das condições de estabelecimento de um eloquente limiar de deficiência significativa. A pontuação média para todos esses grupos – os que relataram extrema dificuldade e os que relataram doenças crônicas – ficou em torno de 40, numa faixa que ia de 0 (sem nenhuma dificuldade funcional) a 100 (total dificuldade).

Portanto, o limiar de 40 foi escolhido como um ponto limite entre "deficiente" e "não deficiente" para todos os entrevistados da pesquisa. Deve-se observar que a classe de deficiência moderada da Carga Global de Doenças, usada para gerar as estimativas de deficiência dos dados da Carga Global de Doenças relatada no Capítulo 2, inclui doenças como artrite e angina, que também são utilizadas na análise dos dados da Pesquisa Mundial de Saúde para determinar este limiar.

Tabela C.3. Pontuação IRT baseada em diferentes limiares de categorias de itens.

	N	%	IRT médio	SE
Nenhum	46 069	18.59	2.49	0.03
Severo	48 678	19.53	37.45	0.04
Extremo 1+	25 344	8.98	40.75	0.07
Extremo 2+	11 970	3.6	45.53	0.08
Extremo 3+	6 361	1.88	49.54	0.08

a. Dificuldade severa em ao menos um item.
b. Dificuldade extrema em ao menos um item.
c. Dificuldade extrema em ao menos dois itens.
d. Dificuldade extrema em ao menos três itens.

Para avaliar a sensibilidade destes resultados, o item referente a atividades extenuantes foi retirado da estimativa da pontuação, e os mesmos passos foram seguidos para a configuração de um limiar e de uma derivação da proporção dos "deficientes".

Estas análises mostram que os índices de prevalência de deficiência caem de 17.5% para 15.6%. Por esta razão, baseado neste teste de sensibilidade, decidiu-se retirar o item referente a atividades extenuantes destas estimativas.

As estimativas de prevalência de deficiência utilizando-se o quadro e o método de dificuldades funcionais acima descritos são apresentadas na Tabela C.2. O limiar de 40 produz a estimativa de que 15,6% do total da população apresenta algum tipo de deficiência. Elevando-se tal limiar para 50 (que é a pontuação média para aqueles que reportaram extrema dificuldade em três ou mais itens de atividade, conforme a Tabela C.3), chega-se a uma estimativa de que 2,2% do total de pessoas apresenta alguma deficiência de grau muito significativo (ver Tabela C.2).

Medição da saúde na Pesquisa Mundial de Saúde

A riqueza – um indicador de longo prazo da situação econômica das moradias – derivou-se do uso de um modelo de probito dicotômico ordenado hierarquicamente (DIHOPIT).

A premissa é a de que moradias de maior renda são mais propícias a disporem de um determinado conjunto de bens que fornecem um indicador da situação econômica. As abordagens baseadas em bens evitam alguns dos vieses de resposta originados da informação autoavaliada sobre a renda. O método foi utilizado em estudos transversais anteriores de âmbito intranacional sobre a situação econômica e a saúde em países em desenvolvimento (5, 6).

Os efeitos da posse de bens e as características de riqueza domiciliar foram estimadas simultaneamente, utilizando-se um modelo de probito de efeitos aleatórios (DIHOPIT), com o termo de erro hierárquico no nível domiciliar. Os resultados obtidos com o modelo são constituídos por um conjunto de coeficientes covariados e pontos de corte de bens. Os coeficientes covariados representam o relacionamento subjacente entre cada previsor sócio demográfico e a "variável de riqueza latente". O ponto de corte de bens representa o limiar na escala de riqueza acima do qual um domicílio é mais propício a possuir um determinado bem. Esta "escada de bens" foi então aplicada a cada um dos domicílios em cada pesquisa, de forma a produzir estimativas ajustadas da riqueza domiciliar.

Comparação com a Carga Global de Doenças

Para comparar os índices de prevalência de deficiência obtidos da Pesquisa Mundial de Saúde com as estimativas dos "anos vividos com alguma deficiência" (YLD) do estudo da Carga Global de Doenças, foi calculado um coeficiente de correlação. Com isto, produziu-se um coeficiente de correlação de postos de Spearman de 0,46 e um coeficiente de correlação de produto-momento de Pearson de 0,35, indicando uma correlação

moderada entre as duas abordagens. Embora as duas abordagens estimem a deficiência com métodos diferentes, o grau moderado de correlação entre elas sugere que estas abordagens, numa triangulação com os melhores dados primários, podem fornecer estimativas razoavelmente confiáveis de prevalência da deficiência. Deve-se também notar que abordagens alternativas para definir e quantificar as deficiências podem produzir diferentes estimativas de prevalência.

Limitações da Pesquisa Mundial de Saúde

Assim como todas as abordagens para estimar a prevalência, a metodologia utilizada pela Pesquisa Mundial de Saúde possui suas limitações e incertezas. Por exemplo, há muitas variações substanciais entre os países nas deficiências reportadas, além do que se poderia considerar plausível. Poderia haver vieses sistemáticos de respostas em níveis de funcionalidade e em outros aspectos de autoavaliação da saúde. Assim como em outras entrevistas domiciliares e censos, a Pesquisa Mundial de Saúde é inteiramente baseada em uma autoavaliação. É muito provável que isto leve a variações, visto que as pessoas compreendem as questões de forma diferente e escolhem as categorias numa escala baseada em experiências, expectativas e culturas próprias. Apesar dos esforços em fornecer conceitos adequadamente traduzidos e em uniformizar o entendimento das perguntas e respostas, estes problemas não poderão ser totalmente eliminados. Enquanto o IRT é supostamente invariável em função da população, ele pode não ser capaz de se ajustar a estas variações sistemáticas de respostas. Tal fato produz alguns problemas ao comparar os resultados entre as populações. Para lidar com esse problemas da comparabilidade – como os diferentes entrevistados utilizaram as categorias de respostas – as pesquisas incluem "vinhetas de ancoragem" no intuito de calibrar a descrição dos entrevistados de sua própria funcionalidade. Métodos estatísticos têm sido desenvolvidos com o intuito de corrigir os vieses ou as variações na autoavaliação da funcionalidade, utilizando tais dados de calibração (7). Entretanto, embora tais métodos demonstrem a presença de "vieses" na autoavaliação da funcionalidade, eles ainda não corrigem de maneira adequada tais vieses.

Idealmente, os dados de deficiência autoavaliados das pesquisas (onde as respostas podem frequentemente refletir uma preocupação com relação às limitações de atividade ou restrições de participação) devem ser comparados e combinados com avaliações da funcionalidade conduzidas por peritos independentes que meçam a diminuição na funcionalidade em múltiplas áreas para validar as autoavaliações e corrigir os desvios.

Nesta análise, tomou-se uma decisão para configurar um limiar para a deficiência numa pontuação contínua do nível de funcionalidade que seja contestável. As pontuações podem ter sido afetadas por desvios de avaliação, a escolha de limiares, e o diagnóstico de doenças crônicas baseado em algoritmos através de questões baseadas em sintomas e que não foram ratificadas por outros testes para tais doenças crônicas. É possível que tanto falso-positivos quanto falso-negativos estejam incluídos neste modelo.

Há inúmeras outras limitações com relação aos dados da Pesquisa Mundial de Saúde, entre as quais podemos destacar: nem todos os dados das pesquisas tiveram representatividade nacional; nem todos os dados da pesquisa foram ponderados; a inclusão de somente dois países de alta renda que utilizaram a versão completa; a escolha de áreas restritas de saúde possivelmente pode ter excluído entrevistados com problemas funcionais em outras áreas tais como: audição, respiração e assim por diante; não há validações independentes dos dados das autoavaliações através de exames ou registros médicos; e tanto as populações institucionalizadas como as crianças foram excluídas da pesquisa. Esforços futuros na coleta de dados relativos à prevalência da deficiência e determinantes deverão corrigir tais deficiências.

Discussão da abordagem

Diversos aspectos conceituais continuarão a ser controversos nesta abordagem. Em primeiro lugar, a decisão de onde posicionar o limiar é feita durante a análise dos dados ao invés de ser

definida a priori – antes da coleta dos dados ou durante a mesma – como poderia ser o caso, por exemplo, se fosse usado um conjunto de categorias de incapacidade onde somente os indivíduos acima de certo nível de incapacidade fossem entrevistados durante a coleta de dados.

É sempre necessária a determinação de um limiar e não existe uma fórmula mágica sobre onde situar esta linha. Porém, mais importante do que definir desta linha são as razões que justificam tal decisão. Isso se deve ao fato de que as decisões sobre os limiares devem ser baseadas em uma série de considerações.

Os responsáveis pela elaboração das diretrizes devem, por exemplo, conhecer a fundo as implicações da escolha de cada um dos níveis de gravidade como um limiar em termos de pensões, seguro-saúde e outros programas relacionados à deficiência. As decisões sobre a alocação de recursos não podem ser ignoradas. O benefício de um processo transparente de definição de limiares é que estas decisões podem ser publicamente debatidas, ao invés de serem ocultadas em alguma lista de categorias de "deficiências grave".

Em segundo lugar, as estimativas de prevalência da Pesquisa Mundial de Saúde são baseadas em uma média, o que resulta numa distribuição em torno do limiar. Enquanto os indivíduos incluídos na estimativa de "deficiência" da Pesquisa Mundial de Saúde incluem aqueles com dificuldades funcionais severas e/ou extremas em qualquer das áreas (i.e. aqueles com alta probabilidade de serem entrevistados em pesquisas de deficiência que focam predominantemente as incapacidades), a estimativa também inclui algumas pessoas que podem estar num nível intermediário de dificuldade funcional em várias áreas e que não podem ser consideradas deficientes pelas definições tradicionais. De forma análoga, alguns entrevistados que relataram dificuldades de atividade severa ou extrema numa área específica, mas que apresentaram uma pontuação global abaixo do limiar de 40% são excluídos. Por exemplo, 1,4% dos entrevistados que relataram dificuldade severa ou extrema de locomoção, 18% estavam abaixo do limiar. Uma análise detalhada do padrão de respostas sugere que estes erros de exclusão não têm um impacto significativo no conjunto de estimativas agrupadas apresentado no Relatório.

Em terceiro lugar, a Pesquisa Mundial de Saúde indagou acerca da diminuição funcional no mês anterior, incluindo, dessa forma, aqueles com problemas relativamente agudos, que poderiam apresentar uma curta sobrevida. Outras abordagens para a medição da deficiência somente consideram os problemas crônicos que tenham ocorrido nos últimos seis meses ou antes.

Finalmente, seria desejável incorporar medidas de atitudes e construir em tais pesquisas contextos de modo a explorar a interação entre os aspectos individuais e ambientais que possam contribuir para o surgimento de deficiências, e desembaraçar a complexidade da experiência da deficiência. A exequibilidade de práticas tão mais complexas precisa ser examinada em contextos de restrição de recursos.

Referências

1. Üstün TB et al. The World Health Survey. In: Murray CJL, Evans DB, eds. Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism. Geneva, World Health Organization, 2003:797–808.
2. Ahmad OB et al. Age Standardization of Rates: a new OMS standard. Geneva, World Health Organization, 2001.
3. Zumbo BD. A handbook on the theory and methods of Differential Item Functioning (DIF): logistic regression modeling as a unitary framework for binary and Likert-type (ordinal) item scores. Ottawa, Directorate of Human Resources Researchand Evaluation, Department of National Defence, 1999.
4. World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002–2004.
5. Ferguson B et al. Estimating permanent income using asset and indicator variables. In: Murray CJL, Evans DB, eds. Health systems performance assessment: debate, new methods, and new empiricism. Geneva, World Health Organization, 2003.
6. Gakidou E et al. Improving child survival through environmental and nutritional interventions: the importance of targeting interventions to ward the poor. JAMA: Journal of the American Medical Association, 2007, 298:1876-1887.doi:10.1001/jama.298.16.1876 PMID:17954539
7. Tandon A et al. Statistical models for enhancing cross-population comparability. In: Murray CJL, Evans DB, eds. Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism. Geneva, World Health Organization, 2003:727–746.

Apêndice Técnico D

A metodologia da Carga Global de Doenças

O estudo "Carga Global de Doenças" introduziu novos parâmetros de medição – os "anos de vida ajustados pela deficiência" (DALY) – para quantificar de forma simultânea a carga de doenças a partir da mortalidade prematura e da deficiência (1).

O DALY é uma medida dos anos perdidos de vida saudável em decorrência da mortalidade e da deficiência. Para uma doença ou lesão em particular, os DALYs são calculados como a soma dos anos de vida perdidos em consequência da mortalidade prematura (YLL) numa população específica, e os anos de saúde total perdidos em decorrência da deficiência (YLD) em casos acidentais de doença ou lesão. Os anos vividos num estado de saúde não plena são convertidos para um número equivalente de anos perdidos de saúde plena, usando-se avaliações de estado de saúde ou, como definimos, "ponderadores de deficiência". Os ponderadores de deficiência oferecem uma única pontuação numérica entre 0 (para saúde total) e 1 (para estados de saúde equivalentes a morte).

O índice YLD foi calculado pelas sequelas incapacitantes de um amplo conjunto de doenças e lesões. As taxas de YLD em nível de país informadas no Apêndice A são imputadas pelas estimativas em nível regional, fazendo uso de estimativas disponíveis específicas de país para cerca de 20 causas e análises específicas por país por mortalidade por causas específicas. Elas são computadas pela soma do YLD sobre todas as doenças e lesões, para todas as idades e para ambos os sexos, sem ajuste adicional para comorbidade, e dividindo o resultado pelo total de habitantes.

O estudo "Carga Global de Doenças" original estabeleceu diversos pesos de gravidade da deficiência para 22 "condições indicadoras", utilizando um protocolo explícito de "contrapartida" ("*trade-off*") num exercício formal envolvendo trabalhadores saudáveis de todos os lugares do mundo. Exercícios subsequentes de avaliação conduzidos em várias configurações apresentaram resultados bem próximos do exercício original da Carga Global de Doenças (2). Os pesos obtidos foram então agrupados em sete classes, com a Classe I tendo um peso entre 0,00 e 0,02, e a Classe VII, um peso entre 0,7 e 1,0 (1). Para gerar pesos de deficiência para as outras cerca de 500 sequelas incapacitantes do estudo, os participantes eram questionados de forma a estimar as distribuições entre as sete classes para cada sequela.

O estudo da Carga Global de Doenças atualizado em 2004 estimou a prevalência específica de idade e gênero para 632 conjuntos de doenças e sequelas por lesão em 17 sub-regiões mundiais em 2004 (3). Estes dados foram utilizados junto com as distribuições estimadas de casos nas sete classes de deficiência de forma a estimar a prevalência da deficiência por classe de gravidade. Os resultados são apresentados aqui por prevalência de deficiência "grave", definida como gravidade de Classes VI e VII – equivalente a cegueira, síndrome de Down, quadriplegia, depressão grave ou psicose ativa. Também são apresentados para deficiência "moderada e grave", definida como de Classe III e superior – equivalente a angina, artrite, baixa visão, e dependência de álcool.

As estimativas de prevalência da Carga Global de Doenças não podem simplesmente ser adicionadas, visto serem calculadas sem considerar diversas patologias ou comorbidades. Em outras palavras, é possível que um indivíduo seja classificado em mais de um nível de deficiência caso ele apresente mais de um problema de saúde. Ao se adicionar a prevalência de deficiências em decorrência de sequelas, foi feito um ajuste para comorbidade levando-se em conta o aumento da probabilidade de ocorrerem determinados pares de condições (4). As estimativas de deficiência dos estudos da Carga Global de Doenças foram limitadas às condições que duravam seis meses ou mais. Portanto, foram excluídas as estimativas de condições tais como fraturas, nas quais a maioria das pessoas tende a se recuperar sem que se observem problemas residuais que comprometam as atividades.

As estimativas da prevalência da Carga Global de Doenças baseiam-se em avaliações sistemáticas de dados disponíveis sobre incidência, prevalência, duração e severidade de uma ampla gama de condições, com frequência baseadas em dados inconsistentes, fragmentados ou parciais, provenientes dos diferentes estudos. Como resultado, há ainda substanciais lacunas e incertezas, sendo, portanto, uma grande prioridade para os órgãos estatísticos e de saúde nacionais e internacionais aperfeiçoar a informação populacional acerca da incidência, prevalência e estados de saúde associados a problemas de saúde.

As análises dos dados da Carga Global de Doenças de 2004 indicam que, dos cerca de 6,5 bilhões de pessoas da população mundial em 2004, cerca de 2,9% apresentam alguma deficiência severa e 15,3% apresentam alguma deficiência moderada a severa. Este era o quadro geral em todo o mundo, apesar de os países de renda baixa e média apresentarem uma maior incidência de níveis moderados de deficiência, especialmente na faixa etária de 60 anos ou mais. Desta forma, ainda que a proporção de idosos seja maior em países de alta renda, os idosos nestes países foram relativamente menos deficientes que os idosos dos países de renda baixa e média. A deficiência foi também mais comum entre as crianças nos países de renda baixa e média (ver Capítulo 2, **Tabela 2.2**).

Quando consideradas as principais causas de deficiência de uma maneira global, o estágio inicial de perda de audição e os erros refrativos em adultos são os problemas mais comuns. Distúrbios mentais tais como depressão, uso abusivo de álcool, e psicoses como transtorno bipolar e esquizofrenia também estão presentes entre as 20 causas mais significativas (ver **Tabela D.1**). O padrão difere entre os países de alta renda, por um lado, e os de renda baixa e média, por outro, em que muito mais pessoas do último grupo de países apresentam deficiências associadas a causas evitáveis, tais como lesões não intencionais e infertilidade originária de abortos de risco e sepse materna. Os dados também indicam, em países em desenvolvimento, a falta de intervenção com relação a condições facilmente tratáveis, tais como perda de audição, erros refrativos e catarata. Deficiências associadas a lesões não intencionais entre pessoas mais jovens são muito mais comuns em países de baixa renda.

Tabela D.1. Prevalência de deficiências moderadas e severas (em milhões), por principal condição de saúde associada à deficiência,por idade e por situação econômica dos países.

	Problema de Saúde [b, c]	Países de alta renda [a] (população total de 977 milhões)		Países de renda baixa e média (população total de 5.460 milhões)		Mundo (população de 6.437 milhões)
		0–59 anos	60 anos ou mais	0–59 anos	60 anos ou mais	Todas as idades
1	Perda de audição [d]	7.4	18.5	54.3	43.9	124.2
2	Erros refrativos [e]	7.7	6.4	68.1	39.8	121.9
3	Depressão	15.8	0.5	77.6	4.8	98.7
4	Catarata	0.5	1.1	20.8	31.4	53.8
5	Lesões não-intencionais	2.8	1.1	35.4	5.7	45.0
6	Osteoartrite	1.9	8.1	14.1	19.4	43.4
7	Dependência de álcool	7.3	0.4	31.0	1.8	40.5
8	Infertilidade por aborto de risco e sepse materna	0.8	0.0	32.5	0.0	33.4
9	Degeneração macular [f]	1.8	6.0	9.0	15.1	31.9
10	Doença obstrutiva crônica pulmonar	3.2	4.5	10.9	8.0	26.6
11	Doença cardíaca isquêmica	1.0	2.2	8.1	11.9	23.2
12	Transtorno bipolar	3.3	0.4	17.6	0.8	22.2
13	Asma	2.9	0.5	15.1	0.9	19.4
14	Esquizofrenia	2.2	0.4	13.1	1.0	16.7
15	Glaucoma	0.4	1.5	5.7	7.9	15.5
16	Alzheimer e outras demências	0.4	6.2	1.3	7.0	14.9
17	Síndrome do pânico	1.9	0.1	11.4	0.3	13.8
18	Doença cérebro-vascular	1.4	2.2	4.0	4.9	12.6
19	Artrite reumatóide	1.3	1.7	5.9	3.0	11.9
20	Dependência de drogas	3.7	0.1	8.0	0.1	11.8

Notas:

a. São considerados países de alta renda aqueles cuja Renda Nacional Bruta per capita era, em 2004, de US$ 10.066 ou mais, conforme estimativa feita pelo Banco Mundial (5).

b. Deficiências GBD classe III ou maior.

c. Doença e lesão associadas à deficiência. As condições são listadas em ordem decrescente com prevalência global de todas as faixas etárias.

d. Inclui o estágio inicial de perda de audição em adultos, com exceção dos casos originados por infecções; ajustado para disponibilidade de dispositivos de auxílio à audição.

e. Inclui a apresentação de erros refrativos; ajustado para a disponibilidade de óculos e outros dispositivos corretivos.

f. Inclui outras causas de perda de visão relacionadas com a idade além de glaucoma, catarata e erros refrativos.

Fonte (3).

Referências

1. Murray CJL, Lopez AD, eds. The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020, 1st ed. Cambridge, Harvard University Press, 1996.
2. Salomon JA, Murray CJL. Estimating health state valuations using a multiple-method protocol. In: Murray CJL et al., eds. Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications. Geneva, World Health Organization, 2002.
3. The Global Burden of Disease, 2004 update. Geneva, World Health Organization, 2008.
4. Mathers CD, Iburg KM, Begg S. Adjusting for dependent comorbidity in the calculation of healthy life expectancy. Population Health Metrics, 2006,4:4- doi:10.1186/1478-7954-4-4 PMID:16620383
5. Data and statistics: country groups. Washington, World Bank, 2004 (http://go.worldbank.org/D7SN0B8YU0, accessed 4 January 2010).

Apêndice Técnico E

Análise da Pesquisa Mundial de Saúde para o Capítulo 3 – Saúde

Um total de 51 países foram incluídos nesta análise.

- Países com níveis de renda média e alta (20): Bósnia e Herzegovina, Brasil, Croácia, República Checa, República Dominicana, Estônia, Hungria, Cazaquistão, Letônia, Malásia, Ilhas Maurício, México, Namíbia, Rússia, Eslováquia, Espanha, África do Sul, Turquia, Emirados Árabes Unidos, Uruguai.
- Países com nível de renda de média a baixa (31): Bangladesh, Burkina Faso, Chade, China, Ilhas Comoros, Congo, Costa do Marfim, Equador, Etiópia, Geórgia, Gana, Índia, Quênia, República Democrática Popular do Laos, Malaui, Mali, Mauritânia, Marrocos, Mianmar, Nepal, Paquistão, Filipinas, Paraguai, Senegal, Sri Lanka, Suazilândia, Tunísia, Ucrânia, Vietnã, Zâmbia, Zimbábue.

Os países foram selecionados da forma que segue. De início, havia um total de 70 países, sendo que 11 deles foram excluídos por falta de um "Ponderador P" ou "Ponderador PS" (*Pweight - Psweight*): Austrália, Áustria, Bélgica, Dinamarca, Alemanha, Grécia, Guatemala, Itália, Holanda, Eslovênia, Reino Unido da Grã-Bretanha e Irlanda do Norte. Oito países foram excluídos por usarem um questionário reduzido: Finlândia, França, Irlanda, Israel, Luxemburgo, Noruega, Portugal e Suécia.

As estimativas são ponderadas utilizando-se os pesos pós-estratificados da Pesquisa Mundial de Saúde, quando disponíveis (caso contrário, pesos de probabilidade), padronizados por idade. Os testes t são realizados em resultados entre situações de deficiência. Diferenças significativas encontradas entre "deficiente" e "não deficiente" são notificadas em 5%.

Glossário

Acessibilidade

Acessibilidade descreve o grau em que um ambiente, serviço ou produto permite o acesso do maior número possível de pessoas, especialmente pessoas com deficiência.

Padrões de acessibilidade

Um padrão é um nível de qualidade aceito como norma. O princípio de acessibilidade pode ser outorgado por meio de legislação ou tratado, e então especificado em detalhe de acordo com regulamentos, normas ou códigos nacionais ou internacionais, a adesão aos quais pode ser obrigatória ou voluntária.

Atividade

Na CIF, a execução de uma tarefa ou ação por parte de um indivíduo. Representa a perspectiva indivíduo da funcionalidade.

Limitação de atividades

Na CIF, as dificuldades que um indivíduo pode ter na execução das atividades. Uma limitação de atividade pode ir de um desvio leve a severo em termos de qualidade ou quantidade na execução da atividade na comparação com o que se espera de pessoas sem essa condição de saúde.

Ação afirmativa

O recrutamento pró-ativo de pessoas com deficiência.

Tecnologia assistiva

Tecnologia assistiva atende as necessidades das pessoas, utiliza recursos, ferramentas, e materiais locais, sendo simples, eficiente, disponível, e aceitável para seus usuários.

Avaliação

Um processo que inclui exame, interação, e a observação de indivíduos ou grupos com condições de saúde reais ou potenciais, deficiências, limitações de atividades, ou restrições de participação. A avaliação pode ser necessária paras as intervenções de reabilitação, ou para mensurar a elegibilidade para o suporte educacional, proteção social, ou outros serviços.

Comunicação complementar e alternativa

Métodos de comunicação que complementam ou substituem a fala e a escrita como, por exemplo, expressões faciais, símbolos, imagens, gestos, e sinais.

Dispositivos assistivos; também tecnologia assistiva

Quaisquer dispositivos criados, fabricados ou adaptados para ajudar a pessoa a desempenhar uma tarefa em particular. Os produtos podem ser produzidos especificamente ou estar genericamente disponíveis para pessoas com deficiência.

Barreiras

Fatores ambientais que por meio, da sua ausência ou presença limitam a funcionalidade e geram a incapacidade, por exemplo, um ambiente fisico inacessível, falta de tecnologia de assistência apropriada, e atitudes negativas das pessoas em relação à deficiência.

Funções corporais

Na CIF, as funções fisiológicas dos sistemas corporais. Corpo refere-se ao organismo humano como um todo e inclui o cérebro. A CIF classifica as funções corporais em diversas áreas, incluindo as funções mentais, funções sensoriais e a dor, as funções da voz, e as funções neuromúsculoesqueletais e as relacionadas com o movimento.

Estruturas corporais

Na CIF, as partes estruturais ou anatômicas do corpo como órgãos, membros, e seus componentes, classificados de acordo com os sistemas corporais.

Braille

Sistema de escrita para indivíduos com deficiência visual que utiliza letras, números, e sinais de pontuação formados com um padrão de pontos em relevo.

Capacidade

Um construto que indica o mais provável nível de funcionalidade que uma pessoa é capaz de atingir, mensurada em um ambiente uniforme ou padronizado; reflete a habilidade do indivíduo ajustada conforme o ambiente.

Reabilitação baseada na comunidade (CBR)

Uma estratégia incluída no desenvolvimento geral da comunidade para a reabilitação, a equiparação de oportunidades, redução da pobreza, e inclusão social de pessoas com deficiência. A CBR é implementada por meio dos esforços combinados das pessoas com deficiência, das suas famílias, organizações, e comunidades, além dos serviços respectivos governamentais e não governamentais nas áreas de saúde, educação, trabalho, social e outros.

Assistente CBR (assistente de reabilitação baseada na comunidade)

Os Assistentes CBR podem ser funcionários contratados ou voluntários. Eles desempenham uma série de atividades nos programas CBR que incluem a identificação de pessoas com deficiência, o suporte às famílias, e o encaminhamento aos serviços respectivos.

Condição – primária

A principal condição de saúde de uma pessoa que pode estar associada a uma insuficiência ou deficiência.

Condição – secundária

Uma condição de saúde adicional que resulta da susceptibilidade aumentada para uma condição causada pela condição primária, embora possa não ocorrer em todos os indivíduos com aquela determinada condição primária.

Condição – de comorbidade

Uma condição de saúde adicional que independe e não está relacionada à condição de saúde primária.

Benefício condicionado

Apoio financeiro direcionado as famílias elegíveis e condicionado a um comportamento mensurável.

Fatores de contexto

Fatores que, em conjunto, constituem o contexto completo da vida de um indivíduo, e em particular a base sobre o qual estados de saúde são classificados na CIF. Nos fatores de contexto há dois componentes: fatores ambientais e fatores pessoais.

Desinstitucionalização

Refere-se à transferência das pessoas com deficiência ou de outros grupos da assistência institucional para a vida na comunidade.

Exclusão digital

Refere-se à lacuna existente entre indivíduos, lares, empresas, e áreas geográficas em diferentes níveis socioeconômicos, tanto em relação ao acesso às tecnologias de informação e comunicação, como ao uso da Internet para uma ampla gama de atividades.

Incapacidade

Na CIF, um termo genérico para deficiências, limitações de atividades, e restrições de participação, indicando os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde), e seus fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais).

Discriminação da deficiência

Qualquer distinção, exclusão, ou restrição baseada na deficiência que tenha o propósito ou efeito de dificultar ou anular o reconhecimento, desfrute, ou exercício, em pé de igualdade com outrem, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, e que inclui a recusa de adaptação razoável.

Gestão da deficiência

Estratégias de intervenção e gestão de casos utilizados para atender as necessidades de pessoas com deficiência que tenham tido experiência laboral antes do aparecimento da deficiência. Os elementos centrais são, geralmente, uma gestão de caso eficaz, o treinamento do supervisor, acomodações no lugar de trabalho, e retorno rápido com suportes adequados.

Organizações de pessoas com deficiência

Organizações ou agremiações criadas com o propósito de promover os direitos humanos das pessoas com deficiência, nas quais a maioria dos membros, bem como sua direção, são pessoas com deficiência.

Intervenção precoce

Envolve estratégias que visam à intervenção precoce na existência de um problema e proporcionar soluções personalizadas. Focada geralmente em populações com risco mais alto de desenvolverem problemas, ou famílias que estejam experimentando problemas que ainda não foram estabilizados ou consolidados.

Educação – inclusiva

Educação que se baseia no direito de todos estudantes a uma educação de qualidade que atenda suas necessidades básicas de aprendizagem e enriqueça suas vidas. Focada especialmente em grupos vulneráveis e marginalizados, busca desenvolver todo o potencial pleno de cada indivíduo.

Educação – especial

Inclui crianças com outras necessidades, como por exemplo, que apresentam desvantagens por conta do sexo, de questções etnicas, de pobreza, de dificuldades de aprendizagem, ou de deficiência – relacionada a dificuldade para aprender ou ter acesso à educação em comparação com outras crianças na mesma faixa etária. Em países de alta renda, esta categoria pode também incluir crianças identificadas como "gênios" ou "superdotados". Também conhecida como educação para necessidades especiais e necessidades educacionais especiais.

Ambientes facilitadores

Ambientes que promovem a participação por meio da remoção de barreiras e a disponibilização de facilitadores.

Fatores ambientais

Um componente dos fatores contextuais da CIF que se refere ao ambiente físico, social, e de atitude no qual as pessoas vivem e conduzem suas vidas – por exemplo, produtos e tecnologia, meio-ambiente, suporte e relacionamentos, atitudes, serviços, sistemas, e políticas.

Equalização de oportunidades

O processo pelo qual os diversos sistemas da sociedade e do ambiente, tais como serviços, atividades, informação, e documentação são disponibilizados para todos, particularmente para pessoas com deficiência.

Facilitadores

Fatores ambientais que, por meio de sua ausência ou presença, melhoram a funcionalidade e reduzem a incapacidade – por exemplo, um ambiente acessível, tecnologia assistiva disponível, atitudes inclusivas, e legislação. Os facilitadores podem impedir que deficiências ou limitações de atividades transformem-se em restrições à participação, uma vez que o desempenho real de uma ação é melhorado, apesar do problema da pessoa relacionado à capacidade.

Idosos vulneráveis

Pessoas idosas (normalmente acima dos 75 anos de idade) com uma condição de saúde que pode interferir em sua capacidade de desempenhar independentemente as atividades da vida diária.

Funcionalidade

Na CIF, um termo genérico para funções do corpo, estruturas do corpo, atividades, e participação. Indica os aspectos positivos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde), e seus fatores contextuais desse indivíduo (fatores ambientais e pessoais).

Carga Global de Doenças (GBD)

Uma medida do impacto das doenças que combina as atividades dos anos de vida perdidos por morte prematura e dos anos de vida perdidos por tempo vivido em estado de saúde inferior á saúde plena, calculada pelos anos de vida ajustados à deficiência.

Saúde

Estado de bem-estar alcançado por meio da interação entre os estados físico, mental, emocional e social de um indivíduo.

Condições de saúde

Na CIF, um termo genérico para doenças (aguda ou crônica), distúrbio, lesão ou traumatismo. Uma condição de saúde pode incluir também circunstâncias tais como gravidez, envelhecimento, estresse, anomalias congênitas, ou predisposição genética.

Promoção da saúde

O processo de capacitar as pessoas a melhorarem sua saúde e aumentare seu controle sobre ela.

Deficiência

Na CIF, perda ou anormalidade na estrutura corporal ou na função fisiológica (incluindo as funções mentais), o termo anormalidade refere-se a uma variação significativa das normas estatísticos estabelecidos.

Incidência

O número de novos casos durante um período de tempo especificado.

Sociedade inclusiva

Aquela que acomoda livremente qualquer pessoa com deficiência, sem quaisquer restrições ou limitações.

Vida independente

Vida independente é uma filosofia e um movimento de pessoas com deficiência baseado no direito de viver em comunidade, mas que inclui auto-determinação, igualdade de oportunidades, e auto-respeito.

Cuidados informais

Assistência ou suporte prestado por um membro da família, amigo, vizinho, ou voluntário, sem que haja pagamento.

Economia informal

Atividade econômica que não é tarifada ou regulada pelo governo, e não é incluída no produto interno bruto do país.

Instituição

Qualquer local no qual pessoas com deficiência, pessoas em idade avançada ou crianças, vivam conjuntamente afastados de suas famílias. Implicitamente, uma lugar onde as pessoas não exercem controle integral sobre suas vidas e suas atividades cotidianas. Uma instituição não é definida apenas pelo seu tamanho.

Deficiência intelectual

Um estado de desenvolvimento mental interrompido ou incompleto, o que significa que a pessoa pode ter dificuldades em entender, aprender, e recordar coisas novas, e em aplicar essa aprendizagem a novas situações. Também conhecida como deficiência intelectual, deficiência de aprendizagem, dificuldades de aprendizagem, e anteriormente como retardo mental ou limitação mental.

Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)

A classificação que proporciona uma linguagem unificada e padronizada e um marco para a descrição de saúde e dos estados relativos à saúde. CIF faz parte da "família" de classificações internacionais desenvolvidas pela Organização Mundial da Saúde.

Medida

Na CIF, uma atividade ou grupo de atividades que visa melhorar as funções corporais, estruturas do corpo, atividades, e participação por meio da intervenção no nível do indivíduo, da pessoa, ou da sociedade.

Serviços convencionais

Serviços disponíveis a qualquer integrante de uma população, independente de apresentarem deficiência ou não – por exemplo, transporte público, educação e treinamento, serviços voltados a trabalho e emprego, habitação, saúde, e sistemas de renda complementar.

Margem de saúde

O nível de vulnerabilidade a problemas de saúde. Por exemplo, o risco de desenvolver problemas secundários ou o risco de experimentar problemas de saúde precocemente na vida.

Condição de saúde mental

Uma condição de saúde caracterizada por alterações no pensamento, humor, ou comportamento associado a angústia ou interferência nas funções pessoais. Também conhecido como doença mental, distúrbios mentais, deficiência psicossocial.

Programas de microcrédito

Crédito em pequena escala para pequenos empreeededores que podem constituir uma alternativa ao emprego formal.

Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (MDGs)

Oito metas quantificadas, estabelecidas na Declaração do Milênio, a serem atingidas até 2015, e que abrangem a extinção da pobreza e da fome, a educação universal, a igualdade dos sexos, a saúde infantil, a saúde maternal, o combate ao HIV/AIDS, a sustentabilidade ambiental, e a parceria global.

Assistência de economia mista

Uma variedade de fornecedores de diferentes setores (público, privado, voluntários, mistos) que fornecem assistência à saúde para uma determinada população.

Morbidade

Estado de saúde deficiente. A taxa de morbidade é o número de doenças ou casos de doença em uma determinada população.

Organização não-governamental (ONG)

Uma organização sem participação ou representação do governo que trabalha para o benefício de seus membros ou de outros membros da população, também conhecida como organização da sociedade civil.

Terapia ocupacional

Promover a saúde e o bem-estar através da ocupação. A meta primária da terapia ocupacional é capacitar as pessoas a participarem das atividades da vida cotidiana. Os terapeutas ocupacionais atingem este resultado capacitando as pessoas a realizarem tarefas que melhorem sua capacidade participativa, ou modificando o ambiente para dar melhor suporte à participação.

Participação

Na CIF, o envolvimento de uma pessoa em uma situação de vida, que representa a perspectiva social da funcionalidade.

Desempenho

Na CIF, um construto que descreve o que os indivíduos fazem no seu ambiente habitual, incluindo seu envolvimento em situações da vida. O ambiente habitual é descrito por meio de fatores ambientais.

Assistente pessoal

Um indivíduo que dá suporte ou assiste uma pessoa com deficiência, sendo diretamente responsável por ela.

Fatores pessoais

Na CIF, um componente dos fatores de contextuais relacionados ao indivíduo – por exemplo, idade, sexo, nível socioeconômico, e experiências de vida.

Medicina física e de reabilitação

Realiza serviços para diagnosticar as questões de saúde, avaliar a funcionalidade, e prescrever intervenções médicas e tecnológicas para tratamento das condições de saúde, e otimização da capacidade funcional. Também conhecidos como fisiatras.

Fisioterapia

Presta serviços aos indivíduos para desenvolver, manter, e maximizar o potencial de movimento e a capacidade funcional ao longo da vida.

Prevalência

Todos os casos novos e antigos de um evento, doença, ou deficiência num determinado período e numa determinada população.

Técnico de órtese e prótese

Presta assistência órtese e prótese e outros dispositivos de mobilidade no intuito de melhorar a funcionalidade de pessoas com deficiência física. A assistência ortótica envolve dispositivos externos projetados para auxiliar, endireitar, ou melhorar a funcionalidade de uma parte do corpo; as intervenções protéticas envolvem um substituto artificial externo para uma parte do corpo.

Psicólogo

Profissional especializado no diagnóstico e tratamento de doenças do cérebro, distúrbios emocionais, e problemas comportamentais, frequentemente mais por meio de terapia do que medicação.

Qualidade de vida

A percepção de um indivíduo sobre sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões, e preocupações. Trata-se de um conceito abrangente, que incorpora de forma complexa a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais das pessoas, e a relação com os fatores ambientais que as afetam.

Cota

No contexto de emprego, cota ou reserva é a obrigação de empregar uma quantidade ou proporção fixa de pessoas oriundas de um determinado grupo.

Acomodações razoáveis

Modificação e ajustes adequados no sentido de não impor carga desproporcional ou indevida, conforme o caso, para assegurar que pessoas com deficiência desfrutem ou exerçam, em pé de igualdade com outrem, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

Reabilitação

Um conjunto de medidas para auxiliar os indivíduos que enfrentam ou podem enfrentar deficiência, visando alcançar e manter um nível ótimo de funcionalidade em interação com seu ambiente.

Salário mínimo de reserva

O menor salário pelo qual uma pessoa está disposta a trabalhar.

Fator de risco

Um fator de risco é um atributo ou exposição causalmente associado a uma probabilidade aumentada de doença ou lesão.

Escolas – inclusivas

Crianças com deficiência assistem a aulas regulares com colegas da mesma faixa etária, aprendem o currículo escolar até onde for possível, e recebem recursos adicionais e suporte conforme a necessidade.

Escolas – integradas

Escolas que oferecem aulas separadas e recursos adicionais para crianças com deficiência, e que são adjuntas às escolas convencionais.

Escolas – especiais

Escolas que proporcionam serviços altamente especializados para crianças com deficiência e permanecem separadas das instituições educacionais convencionais; também chamadas escolas segregadas.

Software de leitura de tela

Os leitores são uma forma de tecnologia assistiva potencialmente útil para pessoas cegas, deficientes visuais, analfabetas, ou que têm dificuldades de aprendizagem específicas. Os leitores de tela identificam e interpretam o que está sendo mostrado na tela e o apresentam ao usuário na forma de voz, ícones de som, ou em Braille utilizando um dispositivo de saída.

Emprego protegido

Emprego em uma empresa estabelecida especificamente para dar emprego a pessoas com deficiência, mas que também pode empregar pessoas sem deficiência.

Intérprete de língua de sinais

Um intérprete de língua de sinais é uma pessoa treinada para traduzir informações da língua de sinais para a fala e vice versa. A língua de sinais varia de país para país.

Empresa social

Uma empresa comercial estabelecida para criar empregos para pessoas com deficiência ou para aqueles em desvantagem no mercado de trabalho por outra razão.

Assistência social

Auxilios sem exigência de contribuição direcionadas às pessoas em situação de pobreza ou vulnerabilidade. Tais auxílios podem ser constituídos de alimentos ou empregos em lugar de, ou além de, dinheiro, podendo incluir também certos condicionantes (benefícios condicionado).

Proteção social

Programas para reduzir as carências derivadas de condições tais como pobreza, desemprego, idade avançada, e deficiência.

Assistente social

Os assistentes sociais recuperam ou melhoram a capacidade de indivíduos ou grupos de funcionar bem no seio da sociedade, e ajudam a sociedade acomodar suas necessidades.

Dificuldade de aprendizagem específica

Deficiência do processamento de informações que resultam em dificuldades para ouvir, raciocinar, falar, ler, escrever, soletrar, ou fazer cálculos matemáticos, como por exemplo, dislexia.

Fonoaudiólogo

Visa restaurar nas pessoas a capacidade de se comunicar de forma eficaz, e de engolir com segurança e eficiência.

Emprego assistido

Vagas de emprego assistido proporcionando a oportunidade de integração à força de trabalho convencional.

Terapia

As atividades e intervenções direcionadas a restaurar e compensar as perdas de funcionalidade, e prevenir ou retardar a deterioração da funcionalidade em cada área da vida da pessoa.

Desenho universal

O design de produtos, ambientes, programas, e serviços para que sejam aproveitados por todas as pessoas, ao máximo possível, sem necessidade de adaptação ou design especializado.

Reabilitação e treinamento vocacional

Programas projetados para restaurar ou desenvolver as habilidades de pessoas com deficiência para que sejam capazes de segurar, reter, e avançar em empregos dignos, como por exemplo, serviços de treinamento, aconselhamento, e recolocação.

Índice Remissivo

[A]
Abordagem via capacidades, Amartya Sen 11–12
Abordagens de autogestão 78, 79
Aborígenes Australianos 109–110
Abuso 154, 156, 224
Abuso sexual 61
  Instituições acadêmicas, recomendações para 278
Ação afirmativa 257, 317
Acessibilidade 67, 177–178, 274
  abordando as barreiras 180–191, 192–201
  agência líder 183
  auditorias 183, 184, 185
  definida 178, 309
  edifícios e estradas 177–203
  educação e campanhas 184, 185, 191, 201
  monitoramento 183–184, 201
  políticas 181, 187
  realização progressiva 181, 187
  recomendações 202–204
  tecnologia da informação e comunicação 177–180, 191–201
  trabalho e emprego 247
  transporte 178, 186–195 Acesso a pedestres 187, 191
Adaptações prediais 104
Adaptações, razoáveis, ver Instalações razoáveis
Afeganistão 34, 114–115
Afetar, dificuldades com 305
África do Sul
  ambientes propícios 182, 198
  assistência e suporte 41, 72, 150, 157, 161
  educação 216, 224
  Leis antidiscriminação 248
  reabilitação 112
  trabalho e emprego 245, 246, 249–250, 252, 253–254
Agência Europeia para o Desenvolvimento de Necessidades Especiais
Agência líder, acessibilidade 183
Agências de emprego 251–252
Ajuda do desenvolvimento 111–112, 272
Albânia 12
Albânia 12
Alemanha 39, 42, 111, 154
Aliança Global para ICT e Desenvolvimento 194
Ambientes propícios 177–203, 312 (ver também Acessibilidade)
Amputados 78, 194
Análise de situação 273
Animais para assistência 145
Animais, assistência 147
Anos de Saúde Perdidos por Deficiência (YLD) 28, 279–284, 303
Anos de vida ajustados por deficiência (DALYs) 28, 303
Áreas remotas, ver Áreas rurais
Áreas rurais (e remotas)
  ambientes propícios 182
  educação 229
  pessoal de reabilitação 117, 118
  prevalência da deficiência 28
  serviços de assistência médica 73
  serviços de reabilitação 107, 119
Áreas urbanas
  prevalência da deficiência 28
  serviços de reabilitação 119
  serviços de saúde mental 73
Argentina 38, 153
Armadilha dos benefícios 245
Armênia 179
Arquitetura, escolas de 184
Arranjos de assistência médica terciária, reabilitação 119, 121
Artrite 34, 305
Asma 305
Assistência e suporte 143–167
  abordando as barreiras à 154–164
  avaliando necessidades individuais 157–159
  barreiras a 151–154
  criando capacidade de cuidadores e usuários dos serviços 163, 166
  determinantes da necessidade 145
  fatores sociais e demográficos que afetam 147–148
  financiamento 149, 151, 156–157, 165–166
  gama de intervenções 144–145
  nas escolas 229, 235
  necessidades satisfeitas e não satisfeitas 41–42, 43
  políticas 152, 164
  provisão 149–151
  recomendações 165–167, 273
Assistência médica, geral 59–87
Assistência odontológica 63
Assistência social 12, 44, 256–257, 317

Assistentes de ensino 229, 235
Assistentes de necessidades especiais 229
Assistentes de suporte ao aprendizado 229
Assistentes domiciliares, ver Trabalhadores de suporte, pessoal
Assistentes pessoais 143, 163, 315
Assistentes sociais 112, 317
Associação Nacional dos Surdos de Uganda (UNAD) 147
Associação Psiquiátrica Mundial 6
Atitudes negativas 6–7, 154, 177, 270
  educação de crianças com deficiência 224, 231–233
  trabalho e emprego 247–248, 257–258, 259
Atitudes, negativas, ver Atitudes negativas
Atividades 309
Atividades esportivas, inclusivas 231
Áudio-livros, digitais 197
Auditorias, acessibilidade 183, 184, 185
Austrália 4–6, 36, 40, 44
  ajuda externa 111, 272
  ambientes propícios 181, 194, 195, 197–198, 199
  assistência e suporte 42, 145, 148, 150–151, 160–161, 162, 164
  assistência médica em geral 63, 75, 78, 81, 83
  comportamentos de risco à saúde 61
  doenças crônicas não comunicáveis 34
  educação 228
  reabilitação 108–109, 112
  trabalho e emprego 246, 248, 250, 254, 257
Áustria 219, 246, 252
Auto-cuidado, dificuldades com 297
Auto-emprego 254–256
Autonomia, falta de 9
Avaliação
  deficiência 12
  definida 309
  nas escolas 228
  necessidades individuais 158–159
Avaliação de necessidades 157

[B]
Baixo peso ao nascer 38
Balsas 186
Bangladesh
  assistência financeira 12, 72
  assistência médica em geral 62
  educação 216, 222
  participação política 179
  reabilitação 105, 122, 254
  tendências de risco 38
Banheiros 14, 178, 182
Barreiras 6, 270–271
  ambiente físico 178, 180–181, 186–187
  assistência e suporte 151–154
  assistência médica em geral 64–68
  definidas 310
  educação de crianças com deficiência 220–224
  informação e comunicação 178–180, 186, 191–194
  reabilitação 108–109
  trabalho e emprego 247–248
Barreiras físicas 177
  assistência médica em geral 72–74
  escolas 223, 231
  trabalho e emprego 247
  transporte 188–189
Bélgica 35, 154, 218, 219, 252
Belize 227
Bolívia 152, 216
Bósnia e Herzegovina 41, 42, 150
Botsuana 123, 125
Braille 180, 310
Brasil 12, 22, 34
  acesso à assistência médica 72, 78
  ambientes propícios 181, 188, 189, 190
  assistência e suporte 162–163
  educação 226, 227
  programas de reabilitação 120
  trabalho e emprego 248, 249, 252, 257
Bulgária 224, 225, 227
Bullying 224
Burkina Faso 215
Burundi 216

[C]
Cadeia de viagens, continuidade em 186–187, 190–191, 202
Cadeia global de assistência 152
Cadeiras de rodas 4, 123, 182
Camboja
  educação e treinamento 215, 216, 254
  reabilitação 109–110, 115, 117, 118
Campanhas de conscientização pública, ver Campanhas educacionais/de conscientização
Campanhas de informação, ver Campanhas educacionais/conscientização
Campos de refugiados 181, 182
Canadá 34, 45, 112
  ambientes propícios 184, 195, 197–198
  assistência e suporte 145, 149, 160–161, 162
  educação 227, 228
  trabalho e emprego 246, 248, 252
Capacidade 5, 310
  legal 82
  medindo o efeito do ambiente 39
Carga Global de Doenças (GBD) 28–32, 269–270, 312
  comparada com Pesquisa Mundial de Saúde 29–32, 300–301
  metodologia 303–305
CBR, ver Reabilitação baseada na comunidade
Cegueira, ver Deficiência visual
Censos 22, 23, 46, 275

Centro para Justiça e Direito Internacional (CEJIL) 153
Chade 216
Chile 41, 226, 227
China 12, 38, 42, 107
  assistência e suporte 146, 151, 154, 155
  ambientes propícios 189, 198, 200
  reabilitação 115, 117, 122–123
  trabalho e emprego 250, 252
Cingapura 152, 252
Círculos de suporte 162
Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) 5, 314
  concepção da deficiência 4, 5
  estudos sobre necessidades satisfeitas e não satisfeitas 42
  marco para coleta de dados 25, 32–33, 46
Coesão social, promovendo 244
Colaboração, intersetorial 109–110
Coleta de dados
  Marco CIF 25, 32–33, 46
  recomendações 46–47, 275
  trabalho e emprego 259
Colômbia
Comissão Econômica das Nações Unidas para a Europa (UNECE) 291–292
Comissão Econômica e Social das Nações Unidas para a Ásia e o Pacífico (UNESCAP) 24, 290, 292
Comissão para a Qualidade dos Cuidados, Reino Unido 159
Comissão sobre Condicionantes Sociais da Saúde, WHO 4
Complementação de renda
  condicional 72, 311
  incondicional 72
Complementação de renda 72
Complementação de renda condicionada 72, 311
Comportamentos de risco à saúde 61
Computadores 180, 192
Comunicação
  acessível 178–180
  definida 178
  dificuldades 74, 178–180
  entre fornecedores de serviços 74, 81
  formatos alternativos 77
  no setor de assistência à saúde 108–109
  suporte 145, 146
  tecnologia ver Tecnologia da informação e comunicação
  tecnologias assistenciais 105
Conceito das dificuldades indevidas 181
Conceitos Europeus para Rede de Acessibilidade 183
Condições co-mórbidas 33, 60, 61, 310
Condições de saúde mental 8
  assistência e suporte 161, 162
  atitudes negativas 6
  barreiras à assistência médica 75
  definidas 314
  morte prematura 62, 63
  necessidades de comunicação 180
  prevalência da deficiência 304, 305
  trabalho e emprego 245, 250–251
Condições de saúde primárias 59–60, 310
Condições de saúde secundárias 60–61, 310
Condições relacionadas com a idade, vulnerabilidade a 61
Conflitos, armados 35, 112
Conselho de Ação sobre Deficiência, Camboja 109–110
Conselho Nacional de Deficiência, Estados Unidos 183
Consulta, falta de 271
Consumo de drogas e dependência 305
Consumo de iodo 38
Convenção dos Direitos das Crianças (1989) 9
Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) 3, 9–11, 269
  assistência e suporte 12, 143, 144
  assistência médica em geral 8, 67
  capacidade legal 82
  concepção da deficiência 4
  direitos políticos 179
  educação de pessoas com deficiência 213, 214
  padrões de acessibilidade 183
  princípios gerais 9
  reabilitação 99
  trabalho e emprego 243, 251
Cooperação internacional inclusiva 272
Cooperação internacional, inclusiva 272
Coordenação
  assistência médica em geral 79–81
  serviços de assistência e suporte 152–154, 160–163
  serviços de reabilitação multidisciplinar 119
Coordenação dos cuidados 79–81
Copagamentos 156
Coréia, República da 40, 74, 195, 231
Corretagem de serviços 162
Costa Rica 227
Cotas, emprego 249–250, 316
Crianças 37–38
  assistência e suporte 145, 150, 164
  de pais deficientes 148
  educação ver sob Educação condições de saúde 34
  fatores de risco de deficiência 37–38
  medindo a deficiência 24, 37
  prevalência da deficiência 29, 30, 37, 270
  reabilitação 101, 102, 105, 106, 122
  risco de lesão não intencional 62
  visões da educação 233
Crises humanitárias 35, 112
Croácia 107
Cuba 157
  Chipre 218, 219
  Conteúdo do currículo 83, 117, 223
  Rebaixamento de guias 182, 190–191
  República Tcheca 39, 107, 219

Cuidado institucional 152, 153 (ver também Desinstitucionalização)
comparações de custos 155–156
desenvolvimento de alternativas 110, 154–155, 165
Cuidadores
formal ver Trabalhadores de suporte, pessoal
informal ver Cuidadores informais
Cuidadores informais
consequências adversas para 147–148
dando suporte a 161, 166
envelhecimento 148
envolvimento na oferta de serviços de saúde 78–79
fatores que afetam a disponibilidade 146–147
Cuidados domiciliares prestados pela comunidade 164
Cuidados informais 145, 150, 165
definidos 313
fatores que afetam a disponibilidade 146–147
Custo acessível
assistência médica em geral 67, 68–72, 85
melhorando 274
reabilitação 111–113, 122–124
Custos
benefícios da assistência social 256
educação de crianças com deficiência 222–223
serviços institucionais e da comunidade 155–156
tecnologia da informação e comunicação 193–194
Custos da deficiência 43–45, 274
como causa de pobreza 40–41
custos extra da vida 11, 44
diretos 44
indiretos 45
necessidade para melhor ocasião 48

[D]

Dados
assistência médica em geral 84–85, 87
melhorando comparabilidade 47 falta de 271
reabilitação 126
DAISY (Sistema de Informação Digital Acessível) 197
Dar autonomia 154
Declaração de Salamanca (1994) 214, 223
Deficiência 3–14, 269–270
causas maiores 33–35, 304, 305
como uma questão do desenvolvimento 11–14
conceitos 3–4
definidos 4, 5, 311
direitos humanos 9–11
diversidade 7–8, 270
fatores ambientais 4–7
limiar de 26–27, 29–32, 298–300, 301–302
medição 21–24
prevalência ver Prevenção da prevalência da deficiência 8
Deficiência auditiva 26, 74
assistência e suporte 143, 146, 147
educação de crianças 215, 219, 220, 222, 224, 235
prevalência da deficiência 305
reabilitação 101, 105, 106
tecnologia da informação e comunicação 178–180, 192, 194, 198, 199, 200
Deficiência auto-reportada 23–24
Deficiência cognitiva (ver também Demência; Deficiência intelectual)
ambientes propícios 182, 192
Pesquisa Mundial de Saúde 297
reabilitação 105
Deficiência de aprendizado, específica 317
Deficiência de conversão 11
Deficiência intelectual 8, 34
assistência e suporte 150, 154, 155–156, 160, 162, 164
assistência médica em geral 74, 75, 78
definida 313
educação 219, 220, 221–222
morte prematura 62, 63
risco de condições secundárias 61, 62
tecnologia da informação e comunicação 180, 199
trabalho e emprego 245, 250
Deficiência mental, ver Deficiência intelectual
Deficiência moderada e severa
crianças 30, 37
definida 304
diferenças de gênero 30, 32
prevalência 29, 30, 304, 305
Deficiência musculoesquelética 106
Deficiência severa
crianças 37
definida 304
diferenças de gênero 32
prevalência 29, 30, 45, 269
Deficiência visual
congênita 60
educação de crianças 222
Pesquisa Mundial de Saúde 297
prevalência da deficiência devido a causas específicas 305
reabilitação 101, 105, 119, 122
relacionada com tracoma 34, 189
tecnologia da informação e comunicação 180, 192, 193, 197, 200–201
transporte 186
Deficiências do desenvolvimento, ver Deficiência intelectual
Deficiências motoras 192, 193
Demência 61, 154, 305 (ver também Deficiência cognitiva)
Demografia 35–38, 146
Depressão 60, 62, 305
Desastres 112, 181, 182, 186
Desastres naturais 112, 181
Descentralização, serviços de reabilitação 119–122

Desempenho 5, 315
  medindo o efeito do ambiente 39
Desemprego 40, 244 (ver também Emprego) UNESCO, ver Organização Educacional, Científica e Cultural das Nações Unidas
Desenho universal 272–273
  construir ambientes 185–186
  definido 178, 317
  dispositivos de assistência 123
  edifícios escolares 231
  equipamentos de assistência médica 77
  sistemas de transporte 189–190
  tecnologia da informação e comunicação 199
Desenvolvimento, deficiência e 11–14
Desigualdades 9
Desinstitucionalização 154–155, 165
  comparações de custos 155–156
  definidas 311
  pacientes de saúde mental 110, 153
  resultados 155
Diabetes 61, 63, 78, 101
Diferenças de gênero
  barreiras à assistência médica 64–66
  participação na educação 214, 215
  prevalência da deficiência 28, 30, 32
Diferenças individuais, reconhecer e abordar 228–229
Dificuldades de funcionalidade
  Entrevistados da Pesquisa Mundial de Saúde 297–298
  prevalência 24–33, 45
Dignidade 9, 244
Dinamarca
  ambientes propícios 181, 189, 195
  assistência e suporte 155
  educação 219, 226
  trabalho e emprego 249, 252
Direito de reprodução 82
Direitos humanos 9–11, 153
Direitos sexuais 82
Diretrizes da CBR 14
Diretrizes de Acessibilidade ao Conteúdo da Web (WCAG) 197
Diretrizes de práticas 84, 125–126
Diretrizes de práticas baseadas em consenso 125
Diretrizes, boas práticas 84, 125–126
Disability Rights International (DRI) 153
Discriminação por deficiência 6, 154
  definida 311
  legislação 9, 243, 248–249
  pelo empregadores 248
Discriminação, ver Discriminação por deficiência
Disponibilidade 67
Dispositivos/tecnologia assistencial 106
Distúrbios de espectro autista 125–126
Distúrbios pelo consumo de álcool 305
Diversidade da deficiência 7–8, 270
Djibuti 222
Doença cardíaca 34, 63, 305
Doença cerebrovascular 305
Doença obstrutiva pulmonar crônica 63, 119, 305
Doenças crônicas não comunicáveis 34
Doenças crônicas, não comunicáveis 34
Doenças infecciosas 33–34
Dor 60–61, 297

[E]

Economia
  formal 244
  informal 244
Economia de cuidados mista 160, 314
Economia informal 244, 313
Edifícios 180–186
  evacuação de emergência 186
  falta de acesso 178, 180–181
  melhorando a acessibilidade 181–186
  recomendações 202
Educação (ver também Escolas; Treinamento)
  abordagens à oferta 218–219
  abordando as barreiras 224–233
  assistência e suporte 145
  barreiras 220–224
  crianças com deficiências 40, 213–235
  direitos e marcos 214
  especiais (necessidades) 217, 218, 312
  inclusiva 217–218, 234–235, 312
  legislação, políticas, metas e planos 222, 224–225
  pessoal de reabilitação 112, 115–116
  professores de escola 223
  recomendações 233–235
  recursos/financiamento 222–223, 226–228
  responsabilidade ministerial 220–222, 225
  resultados 219–220, 221–222, 271
  rol das comunidades, famílias e pessoas com deficiência 231–233
  taxas de participação 11, 214–216
  terminologia 217–218
  trabalhadores da saúde 82–83
  trabalho e emprego e 247
Educação 219, 228, 233
Educação e desenvolvimento profissional continuados 83, 118
Educação inclusiva 217–218, 234–235, 312
Educação para Todos (EFA) 213, 214, 223
  Parceria Iniciativa Acelerada 222
  planos nacionais 225–226
Egito 38
El Salvador 115, 116, 222, 223, 229
Elevadores 188–189
Emigração, trabalhadores da saúde 118
Empregadores
  atitudes 247–248, 257–258, 259

discriminação por deficiência 248
incentivos a 250
recomendações a 259
Emprego 40, 243–260 (ver também Mercado de trabalho)
abordando as barreiras 248–258
abrigados 251, 316
acessibilidade 247
assistida 145, 250–251, 317
barreiras 247–248
cotas 249–250, 316
disponibilidade do seguro saúde 69
ideias errôneas sobre deficiência 248
impacto da deficiência 11
importância 244
intervenções sob medida 249–253
oportunidades de cuidadores 148
recomendações 258–260
tipos 246–247
Emprego assistido 145, 250–251, 317
Emprego protegido 251, 316
Empresas sociais 250–251, 316
Envelhecimento
cuidadores familiares 149
população global 35–36, 37, 147
Envolvimento de pessoas com deficiência 271, 273–274, 278
gestão da saúde 78, 79
serviços de assistência e suporte 161–162
Envolvimento do usuário (ver também Envolvimento de pessoas com deficiência)
serviços de suporte 161–162
Epilepsia 74–75
Equador 179, 189
Equalização de oportunidades 312
Equipamentos médicos 73, 77
Erros de refração 304, 305
Escolas
anos de educação concluídos 214, 215
barreiras em 223–224
barreiras físicas 223, 231
especiais 218, 219, 234, 316
inclusivas 218–219, 316
integradas 316
intervenções em 228–231
regulares 217–219, 229, 230–231
serviços de suporte 229, 235
taxas de comparecimento 214–216, 217
Escolas inclusivas 218–219, 316
Escolas regulares 217–219, 229, 230–231
Escritório Estatístico da União Europeia (EUROSTAT) 291
Eslováquia 40, 107
Eslovênia 39, 107, 219
Espanha 39, 154, 181, 219, 246, 252
Especialista de assistência médica 60, 75–78
Esquemas de assistência pessoal 157, 160–161, 162–163
Esquizofrenia 6, 61, 62, 63, 305
discriminação pelos empregadores 248
necessidades de pesquisa 85
reabilitação 101, 122
Estados Unidos da América
abordando as barreiras 67
ajuda externa 111
ambientes propícios 179, 181, 183
assistência e suporte 145–146, 148, 150, 155–156, 160, 161
assistência médica em geral 63
barreiras de recursos humanos 83
causas de deficiência 34, 61
custo acessível 69, 71, 72
educação 218, 220, 221–223, 224, 226–227, 231
melhorando a oferta de serviços 74, 75, 79
tecnologia da informação e comunicação 193, 195, 196, 197–198, 199
Estatística
Iniciativas globais e regionais 289–292
nacional ver Estatísticas nacionais de deficiência
Estatística 46, 289–290, 292
questões 25, 26–27, 289–290
Estatísticas nacionais de deficiência 25, 32, 279–284
abordagem padronizada 25, 26–27
melhorando comparabilidade 47
recomendações 46–47
variabilidade 23, 25
Esterilização, involuntária 82
Estigma 6–7, 154
Estônia 219
Estradas 178, 180–186, 202
Estratégia de realização progressiva 181, 187
Estratégias e planos de ação nacionais sobre deficiência 273
assistência e suporte 164, 165
educação 222, 225–226
reabilitação 109–110, 127
Estresse 147
Estudantes de enfermagem 83
Estudo Nacional Longitudinal de Transição 22 (NLTS2), Estados Unidos 221–222
Estudos de ligação 47
Estudos longitudinais 47, 126
Etiópia 115, 201, 215–216, 222, 230, 255
Exclusão digital 180, 311

[F]

Facilitadores 79, 312
Famílias
cuidadores ver Cuidadores informais
dando suporte a 161, 166
envolvimento na oferta de serviços de saúde 78–79
papéis na educação 232–233

recomendações para 278
Fator de risco, definido 316
Fatores ambientais 4–7
definida 312
efeito da medição na deficiência 39
efeito nas condições de saúde 38, 39
Ênfase na CIF 5
necessidade de melhores dados 47
Fatores de contexto 311
Fatores pessoais 5, 315
Federação dos Deficientes do Sul da África 233
Federação Russa 12, 83, 187
Ferramentas de e-acessibilidade 194
Filipinas 152, 163, 198, 255
Financiamento agrupado 156
Financiamento, ver Financiamento/fundos
Financiamento/fundos
assistência e suporte 148, 151, 156–157, 165–166
assistência médica em geral 68–72, 86
cuidadores informais 161
dificuldades no acesso a 69, 70
dirigida a pessoas com deficiência 71–72
educação 223, 226–228
inadequação 270
opções 69–71
pequenas empresas 247, 254–256
reabilitação 110–112, 127
recomendações 274
Finlândia
ambientes propícios 188, 198
educação 219, 226, 229
trabalho e emprego 252
uso de aparelho auditivo 123
Fisioterapeutas 112, 114, 115
Fisioterapia 112, 315
Força de trabalho 244
França 83, 219, 251
Fumar 61
Funcionalidade 312 (ver também Dificuldades de funcionalidade)
Funcionalidade diferencial por item (DIF) 298
Funções corporais 310
Fundação Internacional para Sistemas Eleitorais 179
Fundos para a vida independente, controlados pelo usuário 162

[G]
G3ict 194
Gâmbia 74–75
Gana 38, 74, 108, 112, 222, 248
Gastos catastróficos com saúde 69, 71
Gaza 35
Geórgia 217
Governos, recomendações para 259, 276
Grécia 154, 219
Grupo de Ação de Crianças com Deficiência, África do Sul 150
Grupo de Washington, ver Nações Unidas Grupo de Washington para Estatísticas sobre Deficiência, medição, Pesquisa Mundial de Saúde 300
Grupos autorrepresentativos 154
Grupos vulneráveis
assistência e suporte 154
prevalência da deficiência 27, 35–38, 270
Guatemala 8
Guiana 108, 227

[H]
Habilitação 100
Haiti 108, 111, 224, 231
Hanseníase 7, 34, 257
HIV/AIDS 33, 77, 164, 257
Homens, ver Homens
Hungria 107, 219, 226, 256

[I]
CIF, ver Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
Iêmen 156
Impedimentos de mobilidade
dispositivos de assistência 105
padrões de acessibilidade 182
Pesquisa Mundial de Saúde 297
Imunizações 38, 62
Incentivos financeiros
empregadores 250
pessoal qualificado 118
Incidência 313
Índia 34
ambientes propícios 179, 181, 182, 185, 188, 189
assistência e suporte 151, 153, 159, 164
assistência médica em geral 65, 72, 78, 83
campanhas relativas à hanseníase 7
educação 215, 216, 222, 223
pessoal de reabilitação 112, 114, 115, 117
reabilitação baseada na comunidade 6–7, 14, 121, 122
serviços de reabilitação 111, 112, 121
tecnologia da informação e comunicação 198, 200–201
trabalho e emprego 246, 247, 252, 254, 255, 257
Índice de acessibilidade e inclusão digitais 194
Indonésia 115, 215, 216
Infit Quadrados Médios (MNSQ) 298
Informação, falta de 154
Informática de saúde do consumidor 81
Iniciativa Elevando o Piso 199
Inspeções, edifícios 183
Instalações de saúde
Instalações públicas
definidas 178
falta de acesso 178, 180, 181

melhorando a acessibilidade 181
recomendações 202
Instituição, definida 313
Instituto Nacional de Gestão e Pesquisa da Deficiência, Canadá 252
Internet
acessibilidade do conteúdo 191–193, 195, 197, 198, 199
acesso a 180, 191, 193–194
bancos de dados de reabilitação 125
programas de autogestão 81
tecnologias de reabilitação 123–124
Intérpretes da linguagem de sinais 143, 146, 316
Intervenção precoce 254, 311
Intervenções orientadas 75, 77
Irã 38
Iraque 146, 179
Iraque 23, 40, 44, 160, 198, 219
Islândia 40, 219
Israel 249
Itália 39, 111, 198
educação 225
reabilitação baseada na comunidade 122
reforma da lei de saúde mental 110
trabalho e emprego 250, 256

[J]
Jamaica 216, 255
Japão
ajuda externa 111
ambientes propícios 189, 194, 198, 199
assistência e suporte 161
trabalho e emprego 245, 246

[K]
Key Ring 162
Kosovo 179

[L]
Legendagem 192, 195, 196, 198
Legendas 195
Legislação, ver Leis e normas
Lei Americanas para Deficiência, 1990, Estados Unidos 181, 195, 196, 221, 249
Lei da Assistência Social, 2004, África do Sul 157
Lei da Deficiência, 1995, Índia 179
Lei da Discriminação da Deficiência, 2007, República da Coréia 195
Lei da Discriminação por Deficiência, 2005, Reino Unido 6, 181, 249
Lei das Pessoas com Deficiência, 1995, Índia 185
Lei das Pessoas com Deficiência, 2008, Malásia 184
Lei das Transmissões de Rádio e Televisão, 2000,
Lei de Acessibilidade às Comunicações do Século XXI, Estados Unidos 195
Lei de Comunicações 1996, Estados Unidos 196
Comunidades
falta de participação 271
papéis na educação 231–232
recomendações para 278
Lei de Cuidados Acessíveis, 2010, Estados Unidos 69
Lei de Educação de Pessoas com Deficiência (IDEA), Estados Unidos 221
Lei de Investimento na Força de Trabalho, 1998, Estados Unidos 251–252
Lei de Melhorias e Acessibilidade do Transporte, 2000, Japão 189
Lei de Reabilitação (e suas emendas), Estados Unidos 196, 197, 198
Lei de Reabilitação Vocacional, Estados Unidos 221
Lei de Reforma da Assistência Pessoal, 1994, Suécia 157
Lei dos Decodificadores de Televisão, 1990, Estados Unidos 195, 196
Lei Nacional de Informatização, 2009, República da Coréia 195
Lei Nacional de Trustes, Índia 159
Leis e normas
acessibilidade 181, 183, 186, 187
assistência médica em geral 67, 86
discriminação por deficiência 9, 243, 248–249
educação de crianças com deficiência 222, 225
prestadores de assistência social 159
reabilitação 108–109, 110, 127
tecnologia da informação e comunicação 193, 194–196
trabalho e emprego 248–249, 259
Leis trabalhistas, superproteção 248
Lesões da medula espinhal 60, 62, 79, 120, 254
Lesões por acidentes de trânsito 35
Lesões, traumáticas 35, 305
Lesoto 23, 164, 225
Líbano 115, 233
Licença por doença, cuidadores informais 161
Limiar de deficiência 26–27, 29–32, 298–300, 301–302
Limitação de atividades 5, 309
medição 22–23, 105
Linguagem de sinais 147, 180, 192, 198
Lituânia 218, 219
Luxemburgo 219

[M]
Madagáscar 34, 146
Malária 33–34
Malásia 183, 184, 253
Malaui 23, 41, 107
Malta 218, 219
Manual Sphere 182
Margem de saúde 59, 314
Marketing social 6, 7
Marrocos 42
Medição da deficiência 21–24

Medicare, Estados Unidos 71
Medicina de reabilitação 101–104
Médicos de reabilitação 112
  treinamento 116–117
Médicos e medicina de reabilitação 315
Medida 314
Meio de vida 244
Mercado de trabalho 243–260 (ver também Emprego; Trabalho)
  abordando as barreiras 248–258
  barreiras 247–248
  leis e normas 248–249, 259
  participação 244–246
  recomendações 258–260
Mercados de crédito 247
Método de Ponseti para tratamento do pé torto 103
México 38, 40, 198
  assistência e suporte 146, 157
  educação 213, 214
  educação 226, 227
  Metas de Desenvolvimento do Milênio (MDGs) 13, 314
  Migrantes, como trabalhadores de apoio pessoal 152
  Programas de microcrédito 254–256, 260, 314
  trabalho e emprego 246
Mianmar 115
Missão da Hanseníase, Índia 254, 255
Mobilidade Índia 14, 117
Mobilidade Índia 14, 117
Moçambique
  educação 216, 222, 230
  estudos sobre deficiência 23, 107
  hanseníase 34
  Prevenção de HIV/AIDS 77
Modelo biopsicossocial 4
Modelo médico 4
Modelo social 4
Modelos de Rasch 298
Moldova, República da 161, 216, 217
Mongólia 216, 231
Monitoramento, acessibilidade 183–184, 201
Morbidez 314
Morte prematura 62, 63
Mulheres
  barreiras à assistência médica 65
  com deficiências 8, 13
  prevalência da deficiência 28, 30, 32
  profissões relacionadas com reabilitação 114–11
Mulheres, ver Mulheres

[N]

Nações Unidas
  agências, recomendações para 276–277
  Assembleia Geral 13
Namíbia 41, 42, 43, 107, 215
Necessidades de pesquisas qualitativas 47–48
Necessidades não satisfeitas, ver Necessidades satisfeitas e não satisfeitas
Necessidades satisfeitas e não satisfeitas
  assistência médica 62–64
  reabilitação 106–107
  serviços e assistência 41–42, 43, 145–146
Nepal 34, 108, 118, 123, 164, 233
Nicarágua 78, 157, 226, 227
Nigéria 34, 63, 105, 254
Normas
  acessibilidade ver Padrões de acessibilidade
  definidas 178
  inadequadas 270
  tecnologia da informação e comunicação 193, 196–197
Normas Padronizadas para a Equalização de Oportunidades para Pessoas com deficiência (1993) 9, 154, 180
Noruega 6, 40, 44, 111
  ambientes propícios 184
  assistência e suporte 154
  educação 218, 219, 233
  trabalho e emprego 246, 256–257
Nova Zelândia 71, 111, 125–126
  assistência e suporte 145, 146, 157, 164
  educação 225, 226, 228
  trabalho e emprego 248, 251, 257

[O]

Obesidade 61
Oferta de serviços
  assistência médica em geral 72–81, 86–87
  Modelos alternativos 77
  problemas 270
  reabilitação 119–122, 127–128
Operadores de transporte 187
  educação e treinamento 191
Organização Educacional, Científica e Cultural das Nações Unidas (UNESCO) 201, 218, 225
Organização Internacional de Padronização 182–183
Organização Internacional do Trabalho (ILO) 245, 254
Organização Pan-americana da Saúde (PAHO) 153, 290–291
Organizações de desenvolvimento, recomendações para 276–277
Organizações de pessoas com deficiência 154, 311
  programas de microcrédito 255–256
  recomendações para 260, 277 papéis na educação 233
  suporte do estado para 71–72, 159, 160
  suporte para usuários dos serviços 163
  tecnologia da informação e comunicação 200–201
Organizações não governamentais (NGO) 314
  assistência e suporte 150, 151, 159–160, 164
  programas de microcrédito 255–256
  recomendações para 260
  suporte do estado para 71–72, 159–160

tecnologia da informação e comunicação e 200–201
Orientação 254
Órtese 106
Ortóticos, ver Protéticos–ortóticos
Osteoporose 61
Ouvidores pessoais 144
Ouvidores, pessoal 144

[P]
Padrões de acessibilidade
definidos 309
fazendo valer 183
melhorando 185–183
não conformidade 181
recomendações 201, 202–203
Pagamento de benefícios, deficiência 12, 44, 256–257
Pagamentos com recursos próprios 72
Pais 232–233, 235
Países Baixos 40, 44, 78
assistência e suporte 154, 157, 159
dispositivos de assistência 111
educação 219
trabalho e emprego 246, 256–257
Países de alta renda
ambientes propícios 189
assistência e suporte 145–146, 150, 151, 157, 160–161
assistência médica em geral 62, 64, 65–66, 68, 69, 73
custos da deficiência 44
educação de crianças com deficiência 215, 218, 227
envelhecimento da população 36, 37
necessidade de serviços e assistência 42
pobreza e deficiência 40
prevalência da deficiência 27, 28, 30, 32
reabilitação 111, 112–114, 115
trabalho e emprego 246, 250
Países de renda baixa e média
ambientes propícios 181, 182, 189–190
assistência e suporte 151, 156, 162–163
assistência médica em geral 62, 64, 65–66, 68, 69
crianças com risco de deficiência 37–38
educação 215, 228
emigração de pessoal qualificado 118
envelhecimento da população 36, 37
medindo a deficiência 22–23, 25
necessidade de serviços e assistência 42
oferta de serviços 73, 75
pobreza e deficiência 40–41
prevalência da deficiência 27, 28, 30, 32
reabilitação 103, 111–114, 115–116
trabalho e emprego 246, 253
Países desenvolvidos, ver Países de alta renda
Países em desenvolvimento, ver Países de renda baixa e média
Panamá 226, 233
Paquistão 34, 115, 154, 222, 226
Paraguai 153, 227
Paralisia cerebral 62, 102, 105, 164
Parcerias público-privadas 112, 160
Participação eleitoral 179
Participação política 179
Participação, definida 315
Pé torto 103, 119
Peru 179, 227, 246
Pesos da deficiência 28, 29, 303
Pesquisa
assistência médica em geral 84–85, 87
deficiência 47–48, 275–276
participação em 85
reabilitação 124–126, 128
Pesquisa Mundial de Saúde (WHS)
assistência médica em geral 62, 64–66, 68, 69, 73
comparada com a Carga Global de Doenças 29–32, 300–301
limiar de deficiência 26–27, 29–32, 298–300, 301–302
limitações 301
medição da riqueza 300
métodos analíticos 296–300, 307
participação na educação 214, 215
prevalência da deficiência 25–28, 29–32, 269–270
projeto e implementação 295–302
taxas de emprego 245
Pesquisa Nacional de Deficiência (NDS), Iraque 23
Pesquisas 22–24
recomendações 46, 275
padronização 24
Pesquisas com Grupos de Indicadores Múltiplos (MICS), UNICEF 37–38
Pessoal de reabilitação 112–118, 127
baseada na comunidade 116, 310
educação e treinamento 112, 115–116
nível médio 115–116
profissional 115
recrutamento e retenção 117–118
Pessoas com deficiência
envolvimento com 109
envolvimento ver Envolvimento de pessoas com deficiência recomendações para 278
Pessoas idosas, ver Pessoas mais velhas
Pessoas mais velhas 35–37
assistência e suporte 145
auto-relato da deficiência 24
barreiras à assistência médica 66
prevalência da deficiência 27, 28, 30, 36–37, 304
serviços de reabilitação 122
Pessoas pobres
ajuda financeira 72
metas de reabilitação 112
prevalência da deficiência 27, 28
Pessoas saudáveis 2010 67
Plano de cuidados, individualizado 81
Planos de ação, nacionais, ver Estratégias e planos de

ação nacionais sobre deficiência
Pobreza 11, 13, 40–41, 271
Pólio 34
Políticas
  acessibilidade 181, 187
  assistência e suporte 152, 164
  assistência médica em geral 67, 86
  educação de crianças com deficiência 222, 225, 234
  educação inclusiva 218
  inadequada 270
  reabilitação 108–109, 127
  regulares 272–273
  tecnologia da informação e comunicação 197–198
Polônia 219, 256
Portugal 198, 218, 219, 233, 249
Prática baseada em evidências, reabilitação 125–126, 128
Prestadores de assistência médica
  incentivos a 72
  instalações razoáveis 75, 77
  problemas de comunicação 74, 81
Prestadores de assistência social, regulamentação 159
prestadores de serviços, recomendações para 277
Prevalência da deficiência 24–33, 269–270
  diferentes estudos compararam 29–33, 300–301
  estimativas globais 25–32, 45, 299, 300, 304, 305
  estudos globais ver Carga Global de Doenças; Pesquisa Mundial de Saúde
  fatores que afetam as estimativas 22–24
  mercado de trabalho e 244
  necessidade de melhores dados 32–33, 45–48
  por condição de saúde 305
  reportado por países 25, 32, 279–284
  uso dos dados 24
Prevalência global da deficiência 25–32, 45, 299, 300, 304, 305
Prevalência, definida 315
Prevenção
  deficiência 8
  doença 62–63
Prevenção primária 8
Prevenção secundária 8
Prevenção terciária 8
Princípio do ambiente menos restritivo 217
Problemas nas costas 34
Produtividade 45, 245
Professores de educação especial 229, 230
Professores de escola
  atitudes 224, 230–231
  educação especial 229, 230
  suporte 223, 229, 235
  treinamento 223, 225, 230–231, 234
Professores, escola, ver Professores de escola
Programa de Serviços de Suporte Domiciliares de Illinois 160
Programa Mundial de Ação respeito das Pessoas com Deficiência (1982) 9
Promoção da saúde 62–63, 75, 313
Proteção social 12, 151, 256–257, 259, 317
Próteses 106
Próteses auditivas 105, 106, 123, 196
Psicólogos 112, 315
Técnicos de Órteses e Próteses 114, 315a

[Q]
Quênia 146, 222, 232
Qualidade da assistência médica 67
Qualidade de vida 315
Qualidade dos serviços de suporte, melhorando 167

[R]
Rampas 182, 188, 189, 190–191
Reabilitação 99–128
  abordando as barreiras a 107–126
  arranjos 105–106
  barreiras a 108–109
  definida 100, 316
  medidas e resultados 99–101
  necessidades satisfeitas e não satisfeitas 106–107
  pesquisa 124–126, 128
  prática baseada em evidências 125–126, 128
  processo 100
  recomendações 126–128, 273
  tecnologias 122–124, 128
  vocacional ver Reabilitação e treinamento vocacional
Reabilitação baseada na comunidade (CBR) 6–7, 14, 75, 119–122
  definidas 310
  desenvolvendo 164
  educação inclusiva e 231–232, 235
  Pessoas surdas 147
  recursos limitados e infraestrutura 108
  trabalhadores 116, 310
  treinamento vocacional 254
Reabilitação e treinamento vocacional 243, 253–254, 255, 259, 317
Reabilitação Internacional 77
Recrutamento, pessoal de reabilitação 117–118
Recursos humanos
  assistência e suporte 151–152
  assistência médica em geral 81–84, 87
  maximizando 244
  melhorando a capacidade 274
  reabilitação 112–118, 127
Redução da capacidade 5
  definidos 313
  medição 21–22
Referências
  assistência médica em geral 74, 81
  serviços de reabilitação 109, 119, 122

Registros médicos eletrônicos 81
Regulamentos, ver Leis e normas
Regularização 272–273
Reino Unido 40, 44, 111
  ambientes propícios 179, 188, 191–192, 193–194, 200
  assistência e suporte 146, 148, 154, 156, 159, 161, 162
  assistência médica em geral 63, 72, 78, 79, 83, 85
  assistentes pessoais 151, 152, 163
  desinstitucionalização 155
  educação 219, 228
  reabilitação 104, 105, 119
  risco de morte prematura 62, 63
  trabalho e emprego 246, 247, 249, 252, 257, 258
Relação de gêneros, prevalência da deficiência 28, 30, 32
Relações de emprego 244, 246
Relações interpessoais, dificuldades com 297
Relatórios Mundiais de Saúde 69–71, 73
Representantes 153, 170, 171
República da Coréia 40, 74, 195, 231
República Popular Democrática do Laos 225, 228
República Unida da Tanzânia 77, 115, 146, 189
Restrições à participação 5
  medição 22–23, 101
Reumatismo 34
Revisões de design, edifícios 183
Riquixás 189
Romênia 12, 155, 216, 217
Rotulagem 223–224
Ruanda 78, 106, 215, 222, 224
RUCODE 164a

[S]
Salário mínimo de reserva 245, 316
Salários 247
  baixos 245, 271
  de reserva 245, 316
Saneamento 14, 38
Saúde
  definida 59, 312
  desigualdades 63, 67
  margem de 59, 314
  pessoas com deficiência 59–65, 271
Sector privado, recomendações para 277
Seguro saúde
  cobertura de reabilitação 111, 112
  dificuldades no acesso a 69, 70
  privado 69
  provendo acessíbilidade 71
  social 69
Seguro saúde privado 69
Seguro saúde social 69
Seguro, saúde, ver Seguro saúde
Sen, Amartya 11–12
Serra Leoa 41
Sérvia 156, 159, 161, 181
Serviços (ver também Serviços de assistência e suporte; Serviços de saúde; Serviços de reabilitação)
  falta de oferta 270
  necessidades satisfeitas e não satisfeitas 41–42, 43
  regulares 272–273, 314
Serviços baseados na comunidade
  assistência médica em geral 73, 78
  reabilitação vocacional 254
  saúde mental 110, 153
Serviços de assistência e suporte 146
  coordenação 152–154, 160–163
  desenvolver infraestrutura 165–166
  envolvimento do usuário 161–162
  formal 148–150, 165
  inadequada e ineficiente 152
  informal ver Cuidados institucionais informais ver Cuidados institucionais para usuários 163, 166
  melhorando a qualidade 167
  orientado ao usuário 160–161, 162
  terceirização 156
  Tipos 145
Serviços de assistência médica oral 63
Serviços de emprego 243
Serviços de informação e aconselhamento 145
Serviços de reabilitação
  barreiras ao acesso 108–109
  baseada na comunidade ver Reabilitação coordenada multidisciplinar baseada na comunidade 119
  financiamento 110–112, 127
  oferta 119–122, 127–128
  planos nacionais 109–110
Serviços de reabilitação multidisciplinar 119
Serviços de saúde
  barreiras à oferta 72–81
  barreiras ao acesso 6, 63, 64–66
  centrados nas pessoas 78–79
  coordenação 79–81
  especialista 75–78
  instalações razoáveis 75, 77
  pesquisa 84–85
  provisão 4–6
Serviços de saúde centrados nas pessoas 78–79
Serviços de saúde mental 64
  acesso a 69, 73, 78
  reforma 110, 153
Serviços de saúde reprodutiva 63
Serviços de saúde sexual 63
Serviços de suporte coproduzidos 162
Serviços de suporte orientados aos usuário 160–161, 166
Serviços de suporte psicossocial, cuidadores informais 161
Serviços de suporte residencial 145, 152
Serviços de transporte especiais (STS) 186, 187–188
Serviços Pedicab 189
Serviços privados de assistência e suporte 150, 160

Serviços regulares 272–273, 314
Serviços voluntários, suporte a 159–160
Sindicatos de trabalhadores 258, 260
Síndrome de Down 61, 75
Sistema de bondes 188
Sistema de transporte urbano rápido 189, 190
Sistema Estatístico Europeu (ESS) 291
Sistemas de informação sobre saúde 108–109
Sistemas de marcação 73
Sistemas de ônibus 188–189
Sistemas de pré-pagamento 156
Sistemas de transporte flexíveis (FTS) 188
Sistemas ferroviários 186, 188–189
Sites da web, ver Internet
Situações de emergência 186, 196, 198
Sobreviventes de AVC 154
Sociedade inclusiva 313
Software de leitura de tela 194, 199, 316
Sono e energia, dificuldades com 297
Sri Lanka 36, 115, 197, 198, 257
Status socioeconômico 40–41
Sudão 115, 146
Suécia 35, 40, 42, 44, 111
  ambientes propícios 188, 197–198
  assistência e suporte 154, 155, 157, 164
  educação 219
  tomada de decisões assistida 144
Suíça 219, 226–227, 245, 246, 251
Suporte da comunidade (serviços) 145, 165
  comparações de custos 155–156
  falta de adequação 152
  necessidades não satisfeitas 146
  transição para 154–155, 165
Surdez, ver Deficiência auditiva
Suspensão temporária de serviços 145, 146, 161, 166

[T]

Tailândia
  reabilitação 115, 118, 122
  suporte à comunicação 146, 198
  tendências de risco 38
  trabalho e emprego 253, 255
Taiwan, China 71
Tanzânia, República Unida da 77, 115, 146, 189
Taxa de participação na força de trabalho 244
Taxas ao usuário 156
Taxas de emprego 244, 245, 246, 271
Taxas de mortalidade 62, 63
Táxis, acessíveis 186, 188
Técnicos de Órteses e Próteses 114, 315
  educação e treinamento 115, 116, 117
Tecnologia apropriada 116, 309
Tecnologia da informação e comunicação (ICT) 81, 177–178, 191–201
  ação da indústria 199–200
  barreiras 178–180, 186, 191–194
  compras 196, 198–199
  custos 193–194
  desenho universal 199
  escolas 228–229, 230
  falta de acesso 180
  inacessibilidade 192–193
  leis e normas 193, 194–196
  normas 193, 196–197
  organizações não governamentais e 200–201
  políticas e programas 197–198
  recomendações 203
  ritmo das mudanças 194
  superando as barreiras 194–201
Telecomunicações
  acessibilidade 192, 194, 196, 197–198
  características de desenho universal 199
  regulamentação 193, 194, 195
Telefones 192, 195, 196, 197–198, 199
Telefones celulares 193, 199, 200
Telemedicina 81
Telerreabilitação 123–124, 128
Televisão 192–193, 195, 196, 198
Tempos de espera 107, 119
Teoria de Resposta ao Item (IRT) 298, 301
Terapeutas físicos 112, 115
Terapeutas ocupacionais 112, 114
Terapia 104–105, 317
Terapia da fala e linguagem 317
Terapia de exercícios 104, 105
Terapia ocupacional 83, 314–315
Terremotos 121
Togo 115
Tomada de decisões, assistida 144, 166
Tonga 42
Trabalhadores da assistência social, ver Trabalhadores de suporte, pessoal
Trabalhadores da saúde 81–84
  atitudes e ideias errôneas 81–82
  educação e treinamento 82–83
  recomendações 87
  recrutamento e retenção 117–118
  recursos para 84
  treinamento em reabilitação 116–117
Trabalhadores de cuidados diretos, ver Trabalhadores de suporte, pessoal
Trabalhadores de suporte pessoal, ver Trabalhadores de suporte, pessoal
Trabalhadores de suporte, pessoal 151–152 (ver também Assistentes pessoais)
Trabalho 243–260 (ver também Emprego; Mercado de trabalho)
  abordando as barreiras 248–258
  acessibilidade 247
  barreiras 247–248

conceitos 244
ideias errôneas sobre deficiência 247–248
importância 244
intervenções sob medida 249–253
recomendações 258–260
Tracoma 34
Transporte
acessível 178, 186–191, 202–203
aos centros de reabilitação 119
às instalações de assistência médica 73–74
barreiras 186–187
barreiras físicas 188–189
definido 178
desenho universal 189–190
estrutura tarifária 187
políticas 187
Transporte adequado à demanda 186, 187–188
Transporte público 178, 186–191
Tratamento da deficiência 252–253, 311
Treinamento (ver também Educação) criando capacidade de 116, 117
deficiência 274
gestores de transporte 191
pessoal de reabilitação 112, 115–116
professores de escola 223, 225, 230–231, 234–235
trabalhadores da saúde 82–83
trabalhadores de suporte 163, 166
usuários dos serviços de suporte 163, 166
vocacional ver Reabilitação e treinamento vocacional
Treinamento continuado 254
Treinamento médico 82, 83
Treinamento pelos pares 254
Treinamento vocacional regular 253–254
Triagem oncológica 62–63, 73
Triagem, câncer 62–63, 73
Turquia 250

[U]
Uganda 78
ambientes propícios 179, 184
assistência e suporte 148
educação 220, 231
reabilitação baseada na comunidade 147
tecnologias assistenciais 105
tratamento do pé torto 103, 119
União Europeia 198–199, 249
União Internacional de Telecomunicações (ITU) 194
UNICEF Pesquisas com Grupos de Indicadores Múltiplos (MICS) 37–38
Universidades
educação do pessoal de reabilitação 115
educação dos trabalhadores da saúde 82, 83
escolas de arquitetura 184
Uruguai 41, 227

[V]
Vans compartilhadas 187–188
Vans, compartilhadas 187–188
Velhice vulnerável 312
Vida independente 145, 271, 313
mecanismos for 162–163
necessidades não satisfeitas 146
Videofones 192
Vietnam
custos da deficiência 41, 44
dispositivos de assistência 123
educação e treinamento 115, 225, 226
transmissão de notícias 198
Violência 61, 224
Votação 179

[W]
W3C Iniciativa de Acessibilidade à Web 197

[Z]
Zâmbia 41, 107
assistência e suporte 161
educação 215, 216, 231
medindo a deficiência 23, 25, 26–27
necessidade de serviços 42, 43
trabalho e emprego 246
Zanzibar 233
Zimbábue 23, 41, 74
necessidade de serviços 42, 43
participação na educação 215
reabilitação 107, 115

Mais de um bilhão de pessoas convivem com a deficiência, e tendências globais tais como o envelhecimento da população e o aumento mundial das condições crônicas de saúde mostram que a prevalência da deficiência está aumentando. Em todo o mundo, as pessoas com deficiência têm perspectivas de saúde ruins, baixa escolaridade, menor participação na economia, e taxas de pobreza mais altas do que as pessoas sem deficiência.

A partir da entrada em vigor da *Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência* (CDPD) das Nações Unidas, maior atenção tem sido dada às formas de combater a discriminação, promover a acessibilidade e a inclusão, e promover o respeito às pessoas com deficiência.

Este relatório é pioneiro em proporcionar evidências que deem suporte a políticas e programas capazes de melhorar as vidas das pessoas com deficiência. Baseado nas melhores evidências científicas disponíveis, este relatório constitui uma valiosa ferramenta para formuladores de políticas, provedores de serviços, profissionais, e para as próprias pessoas com deficiência.

ISBN 978-85-64047-02-0