S U M Á R I O

# RELATÓRIO MUNDIAL SOBRE A DEFICIÊNCIA



S U M Á R I O

# RELATÓRIO MUNDIAL SOBRE A DEFICIÊNCIA







## **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

## Sumário

A deficiência é parte da condição humana – quase todos nós estaremos temporária ou permanentemente incapacitados em algum momento da vida, e aqueles que alcançarem uma idade mais avançada experimentarão crescentes dificuldades em sua funcionalidade. A deficiência é complexa, e as intervenções para superar as desvantagens associadas à deficiência são múltiplas e sistêmicas – variando de acordo com o contexto.

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências (CRPD, na sigla original), adotada em 2006, tem como objetivo "promover, proteger e assegurar o gozo integral e igual de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, e promover o respeito por sua dignidade inerente". Isso reflete a grande mudança na compreensão e respostas mundiais à deficiência.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência reúne as melhores informações científicas disponíveis sobre a deficiência para melhorar as vidas das pessoas com deficiência e facilitar a implementação da CRPD. Seu objetivo é:

- Prover aos governos e à sociedade civil uma análise abrangente sobre a importância da deficiência e as respostas oferecidas, baseada nas melhores evidências disponíveis.
- Recomendar ações em nível nacional e internacional.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde - CIF, adotada como o modelo conceitual deste Relatório, define a incapacidade como um termo amplo para deficiências, limitações às atividades e restrições à participação. A incapacidade se refere aos aspectos negativos da interação entre indivíduos com determinadas condições de saúde (tais como paralisia cerebral, Síndrome de Down ou depressão) e fatores pessoais e ambientais (tais como atitudes negativas, transportes e prédios públicos inacessíveis, e apoio social limitado).

## O que sabemos sobre a deficiência?

## Altas estimativas de prevalência

Estima-se que mais de um bilhão de pessoas vivam com alguma forma de deficiência, algo próximo de 15% da população mundial (baseado em estimativas da população mundial de 2010). Isso é mais alto do que as estimativas precedentes da Organização Mundial da Saúde, as quais datam de 1970 e sugerem aproximadamente 10%.

De acordo com a *World Health Survey*, aproximadamente 785 milhões de pessoas (15,6%) com 15 anos ou mais vivem com alguma forma de deficiência, enquanto a *Global Burden of Disease* estima algo em torno de 975 milhões de pessoas (19,4%). Dessas, a *World Health Survey* estima que 110 milhões de pessoas (2,2%) possuem dificuldades funcionais muito significativas, enquanto a *Global Burden of Disease* estima que 190 milhões (3,8) possuem uma "deficiência grave" – o equivalente às deficiências inferidas por condições tais como a tetraplegia, a depressão grave ou a cegueira. Somente a *Global Burden of Disease* mensura a infância com deficiência (0-14 anos), a qual está estimada em 95 milhões de crianças (5,1%), das quais 13 milhões (0,7%) possuem "deficiências graves".

#### Números crescentes

O número de pessoas com deficiências está crescendo. Isto acontece pois a população está envelhecendo – pessoas mais velhas apresentam maior risco de deficiência – e por conta do aumento global das condições crônicas de saúde associadas à deficiência, tais como a diabetes, doenças cardiovasculares e doenças mentais. Estima-se que as doenças crônicas sejam responsáveis por 66,5% de todos os anos vividos com deficiência em países de renda média e baixa (1). Os padrões de deficiência em um país em particular são influenciados por tendências nas condições de saúde e nas tendências ambientais, dentre outros fatores – tais como acidentes automobilísticos, desastres naturais, conflitos, dieta e abuso de drogas.

### **Experiências diversas**

Perspectivas estereotipadas da deficiência enfatizam os usuários de cadeira de rodas e alguns poucos outros grupos "clássicos" tais como pessoas cegas e surdas. No entanto, a experiência da deficiência resultante da interação entre condições de saúde, fatores pessoais e ambientais variam largamente. Enquanto a deficiência está relacionada à desvantagem, nem todas as pessoas com deficiência sofrem igualmente essas desvantagens. Mulheres com deficiência sofrem a discriminação por gênero assim como as barreiras incapacitantes. Taxas de matrícula nas escolas variam entre as defiências, sendo que as crianças com deficiência física normalmente apresentam uma adesão maior do que aquelas que sofrem de deficiência intelectual ou sensorial. Aqueles mais excluídos do mercado de trabalho geralmente são aqueles com dificuldades de saúde mental ou incapacidades intelectuais. Pessoas com deficiência grave sofrem frequentemente uma maior desvantagem, conforme demonstram as evidências coletadas desde a zona rural da Guatemala (2) até a Europa (3).

#### Populações vulneráveis

A deficiência afeta desproporcionalmente as populações vulneráveis. Os resultados da *World Health Survey* indicam uma prevalência maior de deficiência em países de baixa renda do que em países de renda mais alta. Pessoas do quintil mais pobre, mulheres, e idosos também apresentam uma maior prevalência da deficiência (4). Pessoas com baixa renda, que estão desempregadas ou possuem baixa qualificação profissional estão expostas a um risco mais alto de deficiência. Dados das *Multiple Indicator Cluster Surveys* coletados em países selecionados demonstram que crianças de lares mais pobres e aquelas originárias de grupos étnicos minoritários estão expostas a um risco significativamente maior de deficiência do que outras crianças (5).

## Quais são as barreiras incapacitantes?

Tanto a CDPD quanto a CIF destacam o papel do ambiente para facilitar ou restringir a participação das pessoas com deficiência. Esse Relatório documenta evidências muito difundidas sobre essas barreiras, incluindo as seguintes.

- Políticas e padrões inadequados. A elaboração de políticas nem sempre leva em consideração as necessidades das pessoas com deficiência, ou então as políticas e padrões existentes não são cumpridos. Por exemplo, na área das políticas de educação inclusiva, uma pesquisa envolvendo 28 países participantes da *Education for All Fast Track Initiative Partnership* descobriu que 18 países ou disponibilizavam poucas informações sobre suas estratégias de inclusão das crianças com deficiência nas escolas ou não faziam qualquer referência à deficiência ou à inclusão (6). As falhas mais comuns nas políticas educacionais incluem a falta de incentivos fiscais, dentre outros incentivos direcionados, para que as crianças com deficiência freqüentem as escolas, assim como a falta de proteção social e serviços de apoio para crianças com deficiência e suas famílias.
- Atitudes negativas. Crenças e preconceitos constituem-se como barreiras à educação, ao emprego, aos serviços de saúde e à participação social. Por exemplo, as atitudes de professores, administradores de escolas, outras crianças e até mesmo de membros da família afetam a inclusão de crianças com deficiência nas escolas regulares. Concepções erradas dos empregadores de que as pessoas com deficiência são menos produtivas do que suas contrapartes sem deficiência, e a ignorância a respeito dos ajustes disponíveis para os ambientes de trabalho limitam as oportunidades de emprego.
- Falhas na oferta de serviços. Pessoas com deficiência são particularmente vulneráveis a falhas em serviços tais como saúde, reabilitação, e apoio e assistência. Dados de quatro países da África Meridional indicam que apenas 26-55% das pessoas receberam a reabilitação médica necessária; 17-37% receberam os dispositivos assistivos de que precisavam; 5-23% receberam o treinamento vocacional de que precisavam; e 5-24% receberam os serviços de bem-estar de que precisavam (7-10). Pesquisas nos Estados indianos de Uttar Pradesh e Tamil Nadu descobriram que após o custo, a falta de serviços na região era a segunda razão mais freqüente para que as pessoas com deficiência não utilizassem as instalações médicas (11).
- Problemas na prestação de serviços. Uma pobre coordenação dos serviços, funcionários mal preparados e inadequados afetam a qualidade, acessibilidade, e adequação dos serviços às pessoas com deficiência. Dados de 51 países da *World Health Survey* revelaram que pessoas com deficiência eram duas vezes mais propensas a relatar inadequações nas habilidades dos prestadores de serviços de saúde no atendimento às suas necessidades, quatro vezes mais propensas a serem mal tratadas e quase três vezes mais propensas a ter serviços de saúde necessários negados. Muitos trabalhadores de apoio individual são mal pagos e possuem treinamento inadequado. Um estudo realizado nos Estados Unidos da América apontou que 80% dos trabalhadores de serviços sociais não possuem qualquer qualificação ou treinamento (12).
- Financiamento inadequado. Recursos alocados na implementação de políticas e planos são frequentemente inadequados. A falta de financiamento efetivo é um grande obstáculo aos serviços sustentáveis ao longo de todos os níveis de renda.

Por exemplo, em países de alta renda, entre 20% e 40% das pessoas com deficiência geralmente não tem suas necessidades de assistência em atividades diárias atendidas (13-18). Em muitos países de renda baixa e média os governos não podem proporcionar serviços adequados e prestadores comerciais de serviços são indisponíveis ou não custeáveis pela maior parte dos lares. Análises da *World Health Survey* realizadas entre 2002-04 em 51 países demonstraram que as pessoas com deficiência possuíam maior dificuldade do que pessoas sem deficiência para obter isenções ou descontos nos custos de serviços de saúde.

- Falta de acessibilidade. Muitos ambientes construídos (incluindo instalações públicas), sistemas de transporte e comunicação não são nada acessíveis. A falta de acesso ao transporte é uma razão frequente pela qual as pessoas com deficiência são desencorajadas a procurar trabalho ou são impedidas de acessar os serviços de saúde. Relatórios de países com leis sobre acessibilidade, mesmo aqueles datando de 20 ou 40 anos atrás, apontam um baixo nível de adesão (19-22). Pouca informação está disponível em formatos acessíveis, e muitas necessidades comunicacionais das pessoas com deficiência não são atendidas. Pessoas surdas geralmente enfrentam problemas para acessar serviços de interpretação de línguas de sinais: uma pesquisa realizada em 93 países descobriu que 31 países não possuíam quaisquer destes serviços, enquanto 30 países tinham 20 ou ainda menos intérpretes qualificados (23). Pessoas com deficiência apresentam taxas significativamente mais baixas de uso de tecnologias da informação e comunicação do que as pessoas sem deficiência, e, em alguns casos, eles podem ser completamente impedidos de acessar mesmos produtos e serviços básicos como telefones, televisores e a Internet.
- Falta de consultas e envolvimento. Muitas pessoas com deficiência estão excluídas do processo de tomada de decisões em assuntos diretamente relacionados às suas vidas como, por exemplo, quando pessoas com deficiência não tem direito à escolha e controle sobre como o apoio lhes é oferecido em suas casas.
- Falta de dados e evidências. Uma falta de dados rigorosos e comparáveis sobre a deficiência e evidências sobre programas que funcionam pode prejudicar o entendimento e a ação. Conhecer os números das pessoas com deficiência e suas circunstâncias pode melhorar os esforços para a remoção das barreiras incapacitantes e oferecer serviços que permitam que as pessoas com deficiência participem. Por exemplo, melhores condições sobre o ambiente e seu impacto nos diferentes aspectos da deficiência precisam ser desenvolvidos para facilitar a identificação de intervenções ambientais eficientes em custo.

## Como as vidas das pessoas com deficiência são afetadas?

As barreiras incapacitantes contribuem para as desvantagens experimentadas pelas pessoas com deficiência.

## Resultados de saúde precários

Cada vez mais evidências sugerem que as pessoas com deficiência experimentam níveis de saúde mais precários do que a população em geral. Dependendo do grupo e do ambiente, pessoas com deficiência podem experimentar maior vulnerabilidade a condições secundárias, co-morbidades e condições relacionadas à idade que podem

ser prevenidas. Alguns estudos indicam igualmente que as pessoas com deficiência apresentam maiores taxas de comportamentos de risco tais como o tabagismo, dieta pobre e inatividade física. As pessoas com deficiência também possuem um maior risco de exposição à violência.

Necessidades de serviços de reabilitação não-atendidas (incluindo dispositivos assistivos) podem gerar resultados mais precários para as pessoas com deficiência, incluindo a deterioração do status geral de saúde, limitações de atividade, restrições de participação e redução na qualidade de vida.

#### Rendimento educacional inferior

Crianças com deficiência são menos propensas a iniciar a vida escolar do que crianças sem deficiências, e apresentam taxas mais baixas de permanência e aprovação nas escolas. Brechas na conclusão da educação são encontradas ao longo de todas as faixas etárias tanto em países de baixa renda quanto em países de alta renda, com um padrão mais pronunciado em países pobres. A diferença entre a porcentagem de crianças com deficiência e a porcentagem de crianças sem deficiência freqüentando a educação primária varia de 10% na Índia a 60% na Indonésia. Na educação secundária a diferença nos níveis de freqüência varia de 15% no Camboja a 58% na Indonésia (24). Mesmo em países com altas taxas de adesão na educação primária, tais como a Europa oriental, muitas crianças com deficiência não frequentam as escolas.

### Menor participação econômica

Pessoas com deficiência são mais propensas a estar desempregadas e geralmente ganham menos mesmo quando empregadas. Dados mundiais da *World Health Survey* demonstram que as taxas de emprego são menores para homens com deficiência (53%) e mulheres com deficiência (20%). Um estudo recente da Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Econômico (OCDE) (25) demonstrou que em 27 países as pessoas com deficiência em idade de trabalho experimentavam desvantagens significativas no mercado de trabalho e piores resultados nessa área do que as pessoas em idade de trabalho sem deficiência. Na média, suas taxas de emprego, em 44%, eram pouco mais da metade daquelas das pessoas sem deficiência (75%). A taxa de inatividade estava aproximadamente 2,5 vezes maior entre as pessoas sem deficiência (49% e 20%, respectivamente).

#### Taxas mais altas de pobreza

Assim, as pessoas com deficiência sofrem com taxas de pobreza mais altas do que as pessoas sem deficiência. Na média, pessoas com deficiência e lares com membros com deficiência sofrem taxas mais altas de privação – incluindo insegurança alimentar, habitação precária, falta de acesso à água limpa e ao saneamento, e acesso inadequado a serviços de saúde – e possuem menos ativos do que pessoas e lares sem deficiência.

As pessoas com deficiência podem ter custos extras para o apoio individual, tratamento médico ou dispositivos assistivos. Por conta desses custos mais altos é mais provável que pessoas com deficiência e seus lares sejam mais pobres do que pessoas sem deficiência de nível de renda similar. Pessoas com deficiência em países de renda baixa são 50% mais propensos a vivenciar gastos catastróficos com saúde do que pessoas sem deficiência (4).

## Maior dependência e restrições à participação

A confiança em soluções institucionais, a falta de vida em comunidade e serviços inadequados deixam as pessoas com deficiência isoladas e dependentes de outrem. Uma pesquisa realizada com 1505 adultos não-idosos com deficiência nos Estados Unidos descobriu que 42% relataram ter fracassado em tentativas de deitar-se ou levantar-se da cama ou de sentar-se ou levantar-se de uma cadeira, pois não havia ninguém disponível para ajudá-los. Relata-se que as instituições residenciais são responsáveis pela falta de autonomia, pela segregação das pessoas com deficiência da vida em sociedade e por outras violações aos direitos humanos.

A maior parte do apoio recebido vem de familiares ou de redes sociais. Mas a confiança exclusiva no apoio informal pode ter conseqüências negativas para os cuidadores, incluindo o estresse, a isolamento, e a perda de oportunidades socioeconômicas. Essas dificuldades aumentam ao passo em que a família envelhece. Nos Estados Unidos, membros de famílias de crianças com deficiência de desenvolvimento trabalham menos horas do que aqueles em outras famílias, são mais propensos a deixar o emprego, tem problemas financeiros mais severos, e é menos provável que aceitem novos empregos.

## Enfrentando as barreiras e desigualdades

Este Relatório sintetiza as melhores evidências científicas disponíveis sobre como superar as barreiras que as pessoas com deficiência enfrentam na saúde, reabilitação, apoio e assistência, ambientes, educação, e emprego. Enquanto informações detalhadas podem ser obtidas nos capítulos do Relatório, esta revisão pode oferecer a direção para a melhora das vidas das pessoas com deficiência de acordo com a CDPD.

## Enfrentando as barreiras aos serviços de saúde

Tornar todos os níveis de sistemas de saúde existentes mais inclusivos e tornar os serviços públicos de saúde acessíveis às pessoas com deficiência reduzirá as disparidades de saúde e as necessidades não atendidas. Uma variedade de abordagens tem sido utilizada nos serviços regulares de saúde para superar as barreiras físicas, de comunicação e informação tais como modificações estruturais nas instalações, o uso de equipamentos com características de desenho universal, comunicação de informações em formatos apropriados, ajustes nos sistemas de agendamento e o uso de modelos alternativos para a prestação de serviços. A reabilitação baseada na comunidade tem alcançado sucesso em ambientes com menos recursos na facilitação do acesso das pessoas com deficiência aos serviços existentes, a exames e à promoção de serviços de saúde preventiva. Em países de renda alta, padrões de acesso e qualidade tem sido incorporados aos contratos com prestadores de serviços públicos, privados e voluntários. Tais medidas como direcionar serviços, desenvolver planos individuais de cuidados, e identificar um coordenador de serviços podem alcançar as pessoas com necessidades de saúde complexas e grupos de difícil alcance. Pessoas com deficiência devem receber os serviços de equipes de cuidados primários, mas serviços especializados, organizações e instituições devem estar disponíveis quando necessário para assegurar um serviço de saúde abrangente.

Para melhorar as atitudes, conhecimentos e habilidades de prestadores de serviços de saúde, a educação para profissionais da saúde precisa conter informações relevantes na área da deficiência. Envolver as pessoas com deficiência como provedores de educação e treinamento pode melhorar os conhecimentos e atitudes. O empoderamento das pessoas com deficiência para administrar sua própria saúde por meio de cursos de auto-administração, apoio de outras pessoas com deficiência, e oferta de informação tem sido efetivo na melhora dos resultados de saúde e redução dos custos de serviços de saúde.

Uma série de opções financeiras apresenta potencial para melhorar a cobertura e acessibilidade econômica de serviços de saúde. Isso inclui a garantia de que seguros e co-pagamentos para serviços de saúde são custeáveis para pessoas com deficiência. Para as pessoas com deficiência as quais não possuem outros meios de financiar serviços de saúde, reduzir os pagamentos individuais e oferecer apoio financeiro para cobrir os custos indiretos podem melhorar o uso de serviços de saúde. Incentivos financeiros podem encorajar prestadores de serviços de saúde a melhorar os serviços. Nos países em desenvolvimento com serviços primários e mecanismos de desembolso efetivos, transferências financeiras direcionadas e condicionadas ao uso de serviços de saúde podem melhorar o uso desses serviços.

### Enfrentando as barreiras à reabilitação

A reabilitação é um bom investimento, pois constrói a capacidade humana. Ela deveria ser incorporada na legislação geral de saúde, emprego, educação e serviços sociais e nas legislações específicas para pessoas com deficiência. As respostas políticas devem enfatizar a intervenção precoce, os benefícios da reabilitação para a promoção da funcionalidade de pessoas com uma ampla gama de condições de saúde, e a oferta de serviços o mais próximo possível de onde as pessoas vivem.

Para serviços estabelecidos, o foco deve estar na melhora da eficiência e efetividade, expandindo a cobertura e melhorando a qualidade e acessibilidade econômica. Em ambientes com menos recursos, o foco deve estar em acelerar a oferta de serviços por meio da reabilitação baseada na comunidade, complementada por encaminhamentos a serviços secundários. Integrar a reabilitação nos ambientes de serviços de saúde primários e secundários pode melhorar a disponibilidade. Sistemas de encaminhamento entre diferentes modos (internações, ambulatórios, e domiciliares) e níveis de prestação de serviços (instalações primárias, secundárias e terciárias) podem melhorar o acesso. Intervenções de reabilitação prestadas em comunidades são uma parte importante do *continuum* de serviços.

O aumento do acesso às tecnologias assistivas aumenta a independência, melhora a participação e pode reduzir os custos de serviços de saúde e apoio. Para assegurar que os dispositivos assistivos são apropriados, eles precisam obedecer aos critérios do usuário e de seu ambiente e ser devidamente acompanhados. O acesso a tecnologias assistivas pode ser aumentado ao buscar economias de escala, manufatura e montagem local dos produtos, e pela redução de taxas de importação.

Considerando a falta global de profissionais de reabilitação, é necessária uma maior capacidade de treinamento. Níveis graduais ou mesclados de treinamento podem ser requeridos. A complexidade de trabalhar em contextos com poucos recursos demanda uma educação universitária ou técnica muito forte. Treinamentos de nível intermediário podem ser um primeiro passo para enfrentar as falhas de recursos humanos em reabilitação nos países em desenvolvimento ou para compensar as dificuldades de recrutamento de profissionais de alto nível em países desenvolvidos. O treinamento de trabalhadores baseado na comunidade pode servir para garantir o

acesso geográfico e responder à escassez e dispersão geográfica de mão-de-obra. O uso de mecanismos e incentivos para reter recursos humanos pode gerar a continuidade do serviço.

Estratégias de financiamento, em conjunto com aquelas estratégias para a superação das barreiras aos serviços de saúde, incluem a redistribuição ou reorganização dos serviços existentes (por exemplo, de serviços hospitalares para serviços baseados na comunidade, cooperação internacional, incluindo a reabilitação na ajuda externa para crises humanitárias), parcerias público-privadas, e financiamento dirigido para pessoas com deficiência pobres.

## Enfrentando as barreiras aos serviços de apoio e assistência

A transição para a vida em comunidade, a oferta de uma gama de serviços de apoio e assistência e o apoio a cuidadores informais promoverá a independência e permitirá que as pessoas com deficiência e seus familiares participem em atividades econômicas e sociais.

Permitir que as pessoas com deficiência vivam em comunidade requer sua remoção das instituições e o suporte por meio de uma série de serviços de apoio e assistência em suas comunidades – incluindo cuidados diurnos, cuidadores certificados, e apoio domiciliar. Os países precisam planejar adequadamente a transição para um modelo de serviços baseados na comunidade, com financiamento e recursos humanos suficientes. Serviços comunitários, se bem planejados e providos de recursos, apresentam melhores resultados, mas podem não ser mais baratos. Os governos podem considerar uma variedade de medidas de financiamento, incluindo a terceirização de serviços para fornecedores privados, a oferta de incentivos fiscais, e transferências financeiras para pessoas com deficiência e seus familiares para a aquisição direta de serviços.

Estratégias governamentais promissoras incluem o desenvolvimento de procedimentos justos de avaliação da deficiência e critérios de elegibilidade claros; a regulação da oferta de serviços – incluindo o estabelecimento de padrões e sua aplicação; o financiamento para pessoas com deficiência que não podem pagar pela aquisição de serviços; e, quando necessário, a provisão direta de serviços. A coordenação entre os setores de saúde, social e de habitação pode assegurar o apoio adequado e reduzir a vulnerabilidade. Os resultados desses serviços podem melhorar quando os fornecedores devem prestar contas aos consumidores e quando sua relação é regulada por meio de um arranjo de serviços legal; quando os consumidores são envolvidos nas decisões sobre os tipos de apoio; e quando os serviços são individualizados e não obedecem a um modelo único controlado pelo fornecedor. O treinamento para trabalhadores da área e usuários pode melhorar a qualidade do serviço e as experiências dos usuários.

Em países de renda média e baixa, o suporte à oferta de serviços por meio de organizações da sociedade civil pode expandir a cobertura e amplitude dos serviços. Programas de reabilitação baseados na comunidade tem sido efetivos na prestação de serviços a áreas muito pobres e mal atendidas. O fornecimento de informações, suporte financeiro e cuidados temporários beneficiarão os cuidadores informais, os quais oferecem a maior parte do apoio para pessoas com deficiência ao redor do mundo.

#### **Criando ambientes facilitadores**

A remoção de barreiras em edifícios, transporte, informação e comunicação pública permitirá que as pessoas com deficiência participem da educação, do emprego e da

vida social, reduzindo o isolamento e a dependência. Ao longo de todos os domínios, alguns requisitos chaves para abordar a acessibilidade e para reduzir as atitudes negativas são os padrões de acesso; a cooperação entre os setores público e privado; uma agência líder responsável pela coordenação da implementação; formação em acessibilidade; desenho universal para planejadores, arquitetos e designers; participação dos usuários; e educação pública.

A experiência mostra que padrões mínimos obrigatórios, aplicados por meio de uma legislação, são necessários para remover as barreiras em edifícios. Uma abordagem aos padrões sistemática e baseada em evidências é necessária e relevante para diferentes ambientes e incluindo a participação das pessoas com deficiência. Auditorias de acessibilidade realizadas por organizações de pessoas com deficiência podem encorajar a adesão. Um plano estratégico com prioridades e objetivos cada vez mais ambiciosos pode exigir o máximo de recursos limitados. Por exemplo, ter como objetivo inicial a acessibilidade de novos edifícios públicos – o custo extra de 1% para a obediência a critérios de acessibilidade em novos edifícios é mais barato que a adaptação dos edifícios existentes, para então expandir a cobertura das leis e padrões de modo a incluir melhoras de acessibilidade nos edifícios públicos existentes.

Nos transportes, o objetivo de manter a acessibilidade ao longo da cadeia de viagem pode ser atingido pela determinação de prioridades iniciais por meio de consultas a pessoas com deficiência e fornecedores de serviços; pela introdução de características de acessibilidade na manutenção regular e projetos de melhorias; e pelo desenvolvimento de melhorias de baixo custo baseadas no desenho universal que resultem em benefícios demonstráveis a uma ampla gama de passageiros. Sistemas de ônibus para transporte rápido acessíveis estão sendo crescentemente adotados nos países em desenvolvimento. Taxis acessíveis são uma parte importante de um sistema de transporte público integrado e acessível, pois eles respondem à demanda. A formação dos funcionários da área dos transportes é igualmente necessária, em conjunto com o financiamento governamental, a redução ou eliminação de tarifas para pessoas com deficiência. A pavimentação, o rebaixamento de guias (rampas), e passarelas melhoram a segurança e garantem a acessibilidade.

O caminho adiante para as tecnologias da informação e comunicação incluem a conscientização, adoção de legislações e regulações, o desenvolvimento de padrões e a oferta de treinamento. Serviços tais como as retransmissões telefônicas para surdos, transmissões televisivas com legendas, intérpretes em línguas de sinais, e formatos acessíveis para a informação facilitarão a participação das pessoas com deficiência. A melhora da acessibilidade das tecnologias da informação e comunicação pode ser atingida por meio da integração de regulações de mercado e abordagens não-discriminatórias, em paralelo com perspectivas relevantes sobre proteção ao consumidor e compras públicas. Países com legislações e mecanismos de acompanhamento firmes apresentam tendência a alcançar níveis mais altos de acesso às tecnologias da informação e comunicação, mas as necessidades de regulação precisam acompanhar a inovação tecnológica.

### Enfrentando as barreiras à educação

A inclusão de crianças com deficiência nas escolas regulares promove a universalidade da conclusão do ensino primário, é eficiente em termos de custo e contribui para a eliminação da discriminação. A inclusão de crianças com deficiência na educação requer mudanças no sistema e nas escolas. O sucesso de sistemas educacionais inclusivos depende, amplamente, do compromisso do país em adotar a legislação apropriada; oferecer uma direção política clara; desenvolver um plano nacional de ação; e beneficiar-se de um financiamento de longo-prazo. Assegurar que as crianças com deficiência podem ter o mesmo padrão de educação de seus colegas sem deficiência geralmente requer um aumento no financiamento.

A criação de um ambiente educacional inclusivo auxiliará todas as crianças em seu aprendizado e na realização de seu potencial. Sistemas educacionais precisam adotar abordagens centradas no estudante, com mudanças nos currículos, nos métodos e materiais de ensino, e nos sistemas de avaliação e exame. Muitos países adotaram planos educacionais individuais como uma ferramenta para o apoio à inclusão de crianças com deficiência no ambiente educacional. Muitas das barreiras físicas enfrentadas pelas crianças com deficiência podem ser facilmente superadas por medidas simples como uma mudança no desenho das salas de aula. Algumas crianças precisarão de serviços de suporte adicionais, incluindo professores especializados, assistentes na sala de aula, e serviços terapêuticos.

A formação apropriada dos professores regulares pode melhorar a confiança e as habilidades dos professores na educação de crianças com deficiência. Os princípios da inclusão devem ser incluídos nos programas de formação de professores e devem ser acompanhados por outras iniciativas as quais oferecem aos professores a oportunidade de compartilhar conhecimentos e experiências sobre a educação inclusiva.

### Enfrentando as barreiras ao emprego

Legislações antidiscriminação oferecem um ponto de início para a promoção da inclusão das pessoas com deficiência no emprego. Onde os empregadores são obrigados por lei a fazer adaptações razoáveis – tais como procedimentos acessíveis de recrutamento e seleção, adaptações no ambiente de trabalho, modificações nas jornadas de trabalho, e oferta de tecnologias assistivas – elas podem reduzir a discriminação no emprego, aumentar o acesso ao local de trabalho, e mudar as percepções sobre a habilidade das pessoas com deficiência em ser trabalhadores produtivos. Um conjunto de medidas financeiras, tais como incentivos fiscais e o financiamento para adaptações razoáveis, pode ser considerado para a redução dos custos adicionais nos quais empregadores e empregados incorreriam.

Além do treinamento vocacional regular, o treinamento com outras pessoas com deficiência, a adoção de mentores e intervenções precoces demonstram ser promissoras na melhora das habilidades de pessoas com deficiência. A reabilitação baseada na comunidade pode contribuir igualmente para a melhora das habilidades e atitudes, apoiar o treinamento realizado no emprego e oferecer orientação aos empregadores. Serviços para a empregabilidade de pessoas com deficiência controlados pelos usuários promoveram a formação e o emprego em diversos países.

Para pessoas que desenvolveram uma deficiência quando empregadas, programas de administração da deficiência – gestão de casos, educação de supervisores, adaptações do local de trabalho, retorno rápido ao trabalho com suportes apropriados – aumentaram as taxas de retorno ao trabalho. Para algumas pessoas com deficiência, incluindo aquelas com significativas dificuldades funcionais, programas de emprego apoiado podem facilitar o desenvolvimento de habilidades e o emprego.

Esses programas podem incluir o acompanhamento, treinamento profissional especializado, supervisão individualizada, transportes e tecnologias assistivas. Onde a economia informal é predominante, é importante promover o auto-emprego para pessoas com deficiência e facilitar o acesso ao microcrédito por meio de um maior alcance, informações acessíveis e customização das condições para o crédito.

Programas regulares de proteção social devem incluir as pessoas com deficiência, enquanto apóiam seu retorno ao trabalho. Opções políticas incluem a separação do elemento de suporte financeiro daquele para a compensação por custos extras incorridos pela pessoa com deficiência tais como o custo do transporte para o trabalho e de equipamentos; o uso de benefícios limitados no tempo; e a garantia de que vale a pena trabalhar.

## Recomendações

Ainda que muitos países já tenham começado a realizar ações para melhorar as vidas das pessoas com deficiência, ainda resta muito a ser feito. As evidências elencadas por este Relatório sugerem que muitas das barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência são evitáveis e que as desvantagens associadas à deficiência podem ser superadas. As nove recomendações de ações seguintes são transversais, orientadas pelas recomendações mais específicas no fim de cada capítulo.

A sua implementação requer o envolvimento de diferentes *setores* – saúde, educação, proteção social, trabalho, transporte, habitação – e diferentes *atores* – governos, organizações da sociedade civil (incluindo as organizações de pessoas com deficiência), profissionais, o setor privado, indivíduos com deficiência e suas famílias, o público em geral, o setor privado e a mídia.

É essencial que os países adéqüem suas ações aos seus contextos específicos. Onde os países estão limitados por restrições em seus recursos, algumas das ações prioritárias, particularmente aquelas que requerem a assistência técnica e a construção de capacidades, podem ser inclusas em um contexto de cooperação internacional.

## Recomendação 1: permitir o acesso a todos os sistemas e serviços regulares

Pessoas com deficiência tem necessidades ordinárias – para a saúde e o bem-estar, para a segurança econômica e social, para o aprendizado e o desenvolvimento de habilidades. Essas necessidades podem e devem ser atendidas por meio de programas e serviços regulares.

O processo de integração aos programas e serviços regulares é o processo pelo qual os governos e outras partes interessadas enfrentam as barreiras que excluem as pessoas com deficiência da participação igualitária com outros em qualquer atividade e serviço direcionado ao público em geral, tais como a educação, a saúde, o emprego e os serviços sociais. Para alcançá-lo, podem ser necessárias mudanças nas leis, políticas, instituições e ambientes. Essa integração não só realiza os direitos humanos das pessoas com deficiência como também pode ser mais efetiva em termos de custo.

O processo de integração requer um comprometimento em todos os níveis - considerado através de todos os setores e construído no âmbito das legislações,

padrões, políticas, estratégias e planos novos e existentes. A adoção do desenho universal e a implementação de adaptações razoáveis são duas abordagens importantes. O processo de integração requer igualmente o planejamento efetivo, recursos humanos adequados, e investimentos financeiros suficientes – acompanhados por medidas tais como serviços e programas direcionados (ver a recomendação 2) à garantia de que as diversas necessidades das pessoas com deficiência são adequadamente atendidas.

## Recomendação 2: investir em programas e serviços específicos para pessoas com deficiência

Além dos serviços regulares, algumas pessoas com deficiência podem requerer o acesso a medidas específicas, tais como a reabilitação, serviços de apoio, ou treinamento. A reabilitação – incluindo tecnologias assistivas tais como cadeiras de roda ou aparelhos auditivos – melhora a funcionalidade e a independência. Um conjunto bem regulado de serviços de apoio e assistência pode atender as necessidades de cuidados e permitir que as pessoas com deficiência vivam com independência e participem das vidas econômica, social e cultural de suas comunidades. A reabilitação e o treinamento vocacional podem gerar oportunidades no mercado de trabalho.

Ao passo em que há uma necessidade por mais serviços, há igualmente uma necessidade por serviços multidisciplinares melhores, mais acessíveis, flexíveis, integrados e bem coordenados, particularmente em períodos de transição entre serviços para crianças e para adultos. Os serviços e programas existentes precisam ser revistos para avaliar seu desempenho e realizar mudanças para a melhora de sua cobertura, efetividade e eficiência. As mudanças devem estar baseadas em evidências firmes, apropriadas à cultura e a outros contextos locais, além de localmente testados.

## Recomendação 3: adotar uma estratégia e planos de ação nacionais sobre a deficiência

Uma estratégia nacional sobre a deficiência estabelece uma visão consolidada e abrangente de longo prazo para a melhora do bem-estar das pessoas com deficiência, e deve cobrir tanto as políticas e programas regulares quanto os serviços específicos para pessoas com deficiência. O desenvolvimento, implementação e monitoramento de uma estratégia nacional deve reunir o espectro completo de setores e partes interessadas.

O plano de ação operacionaliza a estratégia em curto e médio prazos ao estabelecer as ações concretas e os prazos para sua implementação, a definição das metas, a relação das agências responsáveis, e o planejamento e a alocação dos recursos necessários. A estratégia e o plano de ação devem ser realizados com base em informações oriundas de uma análise da situação, levando em consideração fatores tais como a prevalência da deficiência, as necessidades de serviços, status econômico e social, efetividade e falhas nos serviços atuais, e barreiras ambientais e sociais. São necessários mecanismos que tornem claro onde estão as responsabilidades de coordenação, tomada de decisão, monitoramento regular e controle de recursos.

## Recomendação 4: envolver as pessoas com deficiência

Pessoas com deficiência geralmente possuem uma visão singular de sua deficiência e sua situação. Na formulação e implementação de políticas, leis e serviços, as pessoas com deficiência devem ser consultadas e ativamente envolvidas. As organizações de pessoas com deficiência podem precisar de iniciativas de construção de capacidades e suporte para empoderar as pessoas com deficiência a defender suas próprias necessidades.

As pessoas com deficiência possuem o controle sobre suas vidas e, portanto, precisam ser consultadas sobre as ações que lhes dizem respeito diretamente – seja na saúde, na educação, na reabilitação ou na vida em comunidade. O apoio no processo de decisão pode ser necessário para permitir que os indivíduos comuniquem suas necessidades e escolhas.

## Recomendação 5: melhorar a capacidade dos recursos humanos

A capacidade dos recursos humanos pode ser melhorada por meio da educação, treinamento e recrutamento efetivos. Uma revisão dos conhecimentos e competências dos funcionários em áreas relevantes pode oferecer um ponto de partida para o desenvolvimento de medidas apropriadas para sua melhoria. Um treinamento relevante sobre a deficiência, o qual inclui princípios de direitos humanos, deveria ser integrado no currículo e programas de credenciamento atuais. O treinamento corporativo, realizado dentro das organizações, deveria ser realizado com os profissionais atuais responsáveis pelos serviços de prestação e administração. Por exemplo, o fortalecimento da capacidade dos trabalhadores de serviços de saúde primários, e a garantia da disponibilidade de funcionários especializados quando necessário, contribui para serviços de saúde efetivos e economicamente acessíveis às pessoas com deficiência.

Muitos países tem pouquíssimos funcionários trabalhando em campos tais como a reabilitação e a educação inclusiva. O desenvolvimento de padrões de treinamento de diferentes tipos e níveis de pessoal pode auxiliar no enfrentamento de falhas nos recursos existentes. Medidas para aumentar a retenção de funcionários podem ser relevantes em alguns ambientes e setores.

## Recomendação 6: oferecer financiamento adequado e melhorar a acessibilidade econômica

O financiamento adequado e sustentável de serviços públicos prestados é necessário para assegurar que eles alcancem todos os beneficiários pretendidos e serviços de qualidade sejam oferecidos. A terceirização da oferta de serviços, o fomento a parcerias público-privadas, e as transferências financeiras para pessoas com deficiência para serviços diretos ao consumidor podem contribuir para uma melhora na prestação de serviços. Durante o desenvolvimento da estratégia nacional sobre deficiência e planos de ação relacionados, a acessibilidade econômica e a sustentabilidade das medidas propostas devem ser consideradas e adequadamente financiadas.

Para melhorar a acessibilidade econômica de bens e serviços para pessoas com deficiência e para compensar os custos extras associados à deficiência, deve-se

considerar a expansão da cobertura dos serviços de saúde e de seguro social, garantindo que as pessoas com deficiência pobres e vulneráveis beneficiem-se dos programas direcionados à pobreza da rede de segurança social, e introduzindo tarifas de transporte reduzidas ou gratuitas, assim como impostos e tarifas de importação reduzidas sobre produtos médicos e tecnologias assistivas.

## Recomendação 7: aumentar a conscientização pública e o entendimento das deficiências

O respeito mútuo e a compreensão contribuem para uma sociedade inclusiva. Portanto, é vital aumentar a conscientização sobre a deficiência, confrontar as percepções negativas, e representar a deficiência com justiça. Coletar informações sobre o conhecimento, crenças e atitudes sobre a deficiência pode ajudar na identificação de falhas na compreenssão da opinião pública que podem ser corrigidas por meio da educação e da disseminação pública de informações. Governos, organizações voluntárias, e associações profissionais deveriam considerar a veiculação de campanhas de marketing social que alteram as atitudes a respeito de questões estigmatizadas tais como o HIV, a doença mental, e a hanseníase. Envolver a mídia é vital para o sucesso dessas campanhas e para assegurar a disseminação de histórias positivas sobre as pessoas com deficiência e suas famílias.

## Recomendação 8: aumentar a base de dados sobre deficiência

Internacionalmente, metodologias para a coleta de dados sobre as pessoas com deficiência precisam ser desenvolvidas, testadas em diversas culturas, e aplicadas consistentemente. Os dados precisam ser padronizados e internacionalmente comparáveis para estabelecer um ponto de referência e monitorar o progresso das políticas relacionadas à deficiência e da implementação da CDPD nacional e internacionalmente.

Nacionalmente, a deficiência deveria ser incluída na coleta de dados. Definições uniformes sobre a deficiência, baseadas na CIF, permitem a comparação internacional dos dados. Como um primeiro passo, dados dos censos sobre a população nacional podem ser coletados de acordo com as recomendações do Grupo de Washington sobre a Deficiência das Nações Unidas e da Comissão sobre Estatística das Nações Unidas. Uma abordagem eficiente e efetiva em termos de custo deve incluir questões relacionadas à deficiência – ou um módulo sobre a deficiência – nas pesquisas por amostra existentes. Os dados também precisam ser discriminados por características da população para revelar padrões, tendências e informações sobre subgrupos de pessoas com deficiência.

Pesquisas dedicadas à deficiência podem igualmente reunir informações mais abrangentes sobre características das deficiências, tais como prevalência, condições de saúde associadas à deficiência, uso e necessidade de serviços, qualidade de vida, oportunidades e necessidades de reabilitação.

## Recomendação 9: fortalecer e apoiar a pesquisa sobre deficiência

A pesquisa é essencial para o aumento da compreensão pública sobre questões relacionadas à deficiência, a oferta de informações para a elaboração de programas e políticas dedicados à deficiência, e para a alocação eficiente de recursos.

Esse Relatório recomenda áreas para a pesquisa sobre a deficiência incluindo o impacto de fatores ambientais (políticas, ambiente físico, atitudes) sobre a deficiência e como mensurá-lo; a qualidade de vida e bem-estar das pessoas com deficiência; o que funciona para a superação das barreiras em diferentes contextos; e a efetividade e resultados de serviços e programas para pessoas com deficiência.

Uma massa crítica de pesquisadores treinados na área de deficiência precisa ser construída. Habilidades de pesquisa deveriam ser fortalecidas em uma série de disciplinas, incluindo a epidemiologia, os estudos sobre a deficiência, a reabilitação, a educação especial, a economia, a sociologia, e a política pública. Oportunidades internacionais de aprendizado e pesquisa, conectando universidades em países em desenvolvimento com aquelas em países de renda alta e média, também podem ser úteis.

## Transformar as recomendações em ações:

Para implementar as recomendações, um forte comprometimento e ações de uma série de partes interessadas são necessários. Ainda que os governos nacionais possuam o papel mais significativo, outros atores também possuem papéis importantes. O conteúdo a seguir destaca algumas dessas ações que as várias partes interessadas podem tomar.

## Os governos podem:

- Rever e revisar a legislação e políticas existentes buscando uma consistência com a CDPD; rever e revisar os mecanismos de adesão e aplicação.
- Rever as políticas, sistemas e serviços regulares e específicos para a deficiência para identificar falhas e barreiras e para planejar ações para superá-las.
- Desenvolver uma estratégia nacional sobre a deficiência e um plano de ação, estabelecendo relações claras de responsabilidade e mecanismos de coordenação, monitoramento e prestação de contas ao longo dos setores.
- Regular a oferta de serviços introduzindo padrões de serviço, monitorando, aplicando e obrigando a adesão.
- Alocar os recursos adequados para os serviços com financiamento público existentes e financiar apropriadamente a implementação da estratégia nacional sobre a deficiência e seu plano de ação.
- Adotar padrões nacionais de acessibilidade e assegurar a adesão em novas construções, no transporte, e na informação e comunicação.
- Introduzir medidas para assegurar que as pessoas com deficiência estejam protegidas da pobreza e possam beneficiar-se adequadamente dos programas regulares para a redução da pobreza.
- Incluir a deficiência nos sistemas nacionais de coleta de dados e oferecer dados desagregados por deficiência sempre que possível.

- Implementar campanhas de informação para aumentar a conscientização e a compreensão da opinião pública sobre a deficiência.
- Estabelecer canais para que as pessoas com deficiência e terceiras partes registrem suas queixas sobre questões relacionadas aos direitos humanos e leis que não são aplicadas ou às quais a adesão não está sendo obrigada.

#### As agências das Nações Unidas e organizações de desenvolvimento podem:

- Incluir a deficiência nos programas de ajuda ao desenvolvimento, utilizando a abordagem de duas vertentes.
- Trocar informações e coordenar as ações para acordar sobre as prioridades das iniciativas, para aprender com as lições anteriores e para reduzir a duplicação de esforcos.
- Oferecer assistência técnica aos países para a construção de capacidades e o fortalecimento das políticas, sistemas e serviços existentes por exemplo, por meio do compartilhamento de boas e promissoras práticas.
- Contribuir para o desenvolvimento de metodologias de pesquisa internacionalmente comparáveis.
- Incluir regularmente os dados relevantes sobre a deficiência nas publicações estatísticas.

## As organizações de pessoas com deficiência podem:

- Apoiar a conscientização das pessoas com deficiência sobre seus direitos, a vida independente e o desenvolvimento de suas habilidades.
- Apoiar as crianças com deficiência e suas famílias para assegurar a inclusão na educação.
- Representar as perspectivas de seus membros junto àqueles responsáveis pelas decisões e aos prestadores de serviços em nível internacional, nacional e local, e defender seus direitos.
- Contribuir para a avaliação e monitoramento dos serviços, e colaborar com os pesquisadores para apoiar pesquisas aplicadas que podem contribuir para o desenvolvimento dos serviços.
- Promover a conscientização e a compreensão da opinião pública sobre os direitos das pessoas com deficiência – por exemplo, por meio de campanhas e iniciativas de formação sobre a igualdade de direitos das pessoas com deficiência.
- Conduzir auditorias em ambientes, transportes, e outros sistemas e serviços de modo a promover a redução de barreiras.

#### Os **fornecedores de serviços** podem:

- Realizar auditorias, em parceria com grupos locais de pessoas com deficiência, para identificar as barreiras físicas e de informação que podem excluir as pessoas com deficiência.
- Assegurar que seus funcionários são adequadamente treinados sobre as questões relacionadas à deficiência, aplicando treinamentos quando necessários e incluindo os usuários de seus serviços no desenvolvimento e realização dos treinamentos.
- Desenvolver planos individuais de serviços em consulta com pessoas com deficiência e suas famílias, quando necessário.

- Introduzir a administração por casos, sistemas de encaminhamento, e o arquivamento eletrônico de dados para coordenar e integrar a oferta de serviços.
- Assegurar que as pessoas com deficiência são informadas sobre seus direitos e sobre os mecanismos para registro de queixas.

#### As instituições acadêmicas podem:

- Remover as barreiras ao recrutamento e participação de estudantes e funcionários com deficiência.
- Assegurar que cursos de formação profissional incluem adequadamente informações sobre a deficiência, baseado em princípios de direitos humanos.
- Realizar pesquisas sobre as vidas das pessoas com deficiência e sobre as barreiras incapacitantes, em consulta com organizações de pessoas com deficiência.

#### O setor privado pode:

- Facilitar o emprego das pessoas com deficiência, assegurando que o recrutamento é equitativo, que adaptações razoáveis são oferecidas, e que os empregados que se tornem deficientes serão apoiados no retorno ao trabalho.
- Remover as barreiras de acesso ao microfinanciamento, de modo que as pessoas com deficiência possam desenvolver seus próprios negócios.
- Desenvolver uma série de serviços de suporte de qualidade para pessoas com deficiência e suas famílias nos diferentes estágios do ciclo da vida.
- Assegurar que projetos de construção, tais como edifícios públicos, escritórios e habitações incluam o acesso adequado às pessoas com deficiência.
- Garantir que os produtos, sistemas e serviços relacionados às tecnologias de informação e comunicação são acessíveis às pessoas com deficiência.

## As **comunidades** podem:

- Desafiar e mudar suas próprias crenças e atitudes.
- Promover a inclusão e participação das pessoas com deficiência em sua comunidade.
- Assegurar que os ambientes comunitários são acessíveis às pessoas com deficiência, incluindo escolas, áreas de lazer e instalações culturais.
- Desafiar o bullying e a violência contra as pessoas com deficiência.

#### As pessoas com deficiência e suas famílias podem:

- Apoiar outras pessoas com deficiência por meio do apoio, do treinamento, da informação e do aconselhamento mútuos.
- Promover os direitos das pessoas com deficiência no âmbito de suas comunidades.
- Envolver-se nas campanhas de conscientização pública e marketing social.
- Participar de fóruns (internacionais, nacionais e locais) para determinar as prioridades de mudança, para influenciar a política e para moldar a prestação de serviços.
- Participar em projetos de pesquisa.

## Conclusão

A CDPD estabeleceu uma agenda para a mudança. O Relatório Mundial sobre a Deficiência documenta a situação atual das pessoas com deficiência. Ele destaca as falhas na compreensão e ressalta a necessidade de novas pesquisas e do desenvolvimento de políticas. As recomendações listadas aqui podem contribuir para o estabelecimento de uma sociedade inclusiva e empoderadora na qual as pessoas com deficiência podem prosperar.

## Referências

- 1. The global burden of disease: 2004 update. Geneva, World Health Organization, 2008.
- 2. 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).
- 3. 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)
- 4. *World Health Survey*. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (http://www.who.int/healthinfo/survey/en/, accessed 9 December 2009)
- 5. 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.
- 6. Bines H, Lei P, eds. Education's missing millions: including disabled children in education through EFA FTI 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).
- 7. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey.*Oslo, SINTEF, 2003a (http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf, accessed 9 November 2009).
- 8. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study*. Oslo, SINTEF, 2003b (http://www.safod.org/lmages/LCNamibia.pdf, accessed 9 November 2009).
- 9. 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).
- 10. 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).
- 11. People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, DC, World Bank, 2009.
- 12. McFarlane L, McLean J. Education and training for direct care workers. *Social Work Education*, 2003,22:385-399. doi:10.1080/02615470309140
- 13. Testing a disability question for the census. Canberra, Family and Community Statistics Section, Australian Bureau of Statistics, 2003.
- 14. *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).
- 15. Disability supports in Canada, 2001: participation and activity limitation survey. Ottawa, Statistics Canada, 2001 (http://www.statcan.ca/english/freepub/89-580-XIE/help.htm, accessed 30 August 2007).
- 16. 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.socialun-ion.ca/pwd/title.html, accessed 30 August 2007).
- 17. 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/238fd5fb4fd051844c256669006aed57/8fd2a692 86cd6715cc256f33007aade4?OpenDocument, accessed 30 August 2007).
- 18. 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. *Medical Care*, 2001,39:1305-1312. doi:10.1097/00005650-200112000-00006 PMID:11717572
- 19. *Regional report of the Americas 2004*. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2004 (http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3, accessed 9 February 2010).

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.

