



Słowo wstępne

Niepełnosprawność nie musi stanowić przeszkody na drodze do sukcesu. Praktycznie przez całe dorosłe życie cierpiałem na stwardnienie zanikowe boczne. Jednakże choroba ta nie przeszkodziła mi w rozwoju wielkiej kariery w dziedzinie astrofizyki i w prowadzeniu szczęśliwego życia rodzinnego.

Czytając Światowy raport o niepełnosprawności, widzę wiele odniesień do własnych przeżyć. Korzystam z dostępu do najlepszej opieki medycznej. Mogę liczyć na zespół osobistych asystentów, dzięki którym jestem w stanie żyć i pracować w komfortowych warunkach i poszanowaniu godności. Mój dom i moje miejsce pracy stały się dla mnie dostępne. Wsparli mnie specjaliści w dziedzinie informatyki, zapewniając mi dostęp do wspomagającego systemu komunikacji i syntezy mowy, które pozwalają mi przygotowywać wykłady i referaty, a także komunikować się z różnymi grupami odbiorców.

Ale zdaję sobie sprawę, że pod wieloma względami mam dużo szczęścia. Mój sukces w dziedzinie fizyki teoretycznej zapewnił mi możliwość otrzymania takiego wsparcia, abym mógł prowadzić wartościowe życie. Tymczasem codzienna egzystencja większości osób niepełnosprawnych jest trudna, nie wspominając nawet o wydajnym zatrudnieniu i samorealizacji.

Ten pierwszy Światowy raport o niepełnosprawności przyjmuję z wielkim zadowoleniem. Wnosi on ważny wkład w nasze postrzeganie niepełnosprawności i jej wpływu na jednostki i społeczeństwo. Podkreśla różne bariery, z którymi zmagają się osoby z niepełnosprawnością. Są to bariery – fizyczne, finansowe lub związane z nastawieniem społecznym. Ich likwidacja znajduje się w naszym zasięgu.

W rzeczywistości usunięcie przeszkód związanych z uczestnictwem oraz inwestowanie odpowiednich środków finansowych i specjalistycznej wiedzy, aby móc odblokować ogromny potencjał, jaki posiadają osoby z niepełnosprawnością, to nasz moralny obowiązek. Rządy na całym świecie nie mogą już dłużej ignorować istnienia setek milionów osób niepełnosprawnych, którym odmówiono dostępu do opieki zdrowotnej, rehabilitacji, wsparcia, edukacji i zatrudnienia, i które nigdy nie miały szansy wykazać swoich możliwości.

Niniejszy raport zawiera rekomendacje dotyczące działań na poziomie lokalnym, krajowym i międzynarodowym. Będzie on zatem nieocenionym narzędziem przeznaczonym dla

decydentów, naukowców, praktyków, adwokatów i wolontariuszy zaangażowanych w zagadnienia niepełnosprawności. Mam nadzieję, że, poczynając od Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, a teraz wraz z publikacją Światowego raportu o niepełnosprawności, obecny wiek będzie punktem zwrotnym dla integracji osób niepełnosprawnych w życie ich społeczeństw.

Profesor Stephen W. Hawking



Przedmowa

Ponad miliard ludzi na świecie jest dotkniętych jakąś formą niepełnosprawności, z czego prawie 200 milionów osób doświadcza znacznych trudności w funkcjonowaniu. W nadchodzących latach niepełnosprawność będzie jeszcze większym problemem, ze względu na to, że częstość jej występowania wzrasta. Wynika to ze starzenia się społeczeństw i większego ryzyka niepełnosprawności u osób w podeszłym wieku, jak również ogólnoświatowego wzrostu występowania schorzeń przewlekłych, takich jak cukrzyca, choroby układu krążenia, choroby nowotworowe i zaburzenia zdrowia psychicznego.

Na całym świecie osoby niepełnosprawne mają gorszy stan zdrowia, niższe osiągnięcia edukacyjne, mniejszy udział w gospodarce i wyższe wskaźniki ubóstwa niż te w pełni sprawne. Jest to częściowo spowodowane tym, że niepełnosprawni zmagają się z barierami w uzyskaniu dostępu do świadczeń, które wielu z nas już dawno uznało za rzecz oczywistą, a które obejmują opiekę zdrowotną, edukację, zatrudnienie, transport oraz dostęp do informacji. Trudności te są pogłębione w społecznościach, które znajdują się w gorszej kondycji.

Aby osiągnąć trwałe, znacznie lepsze perspektywy rozwoju, które stanowią najważniejszą część Milenijnych Celów Rozwoju na rok 2015 i nie tylko, musimy wspierać osoby żyjące z niepełnosprawnością i usunąć te bariery, które uniemożliwiają im udział w społeczności, pomóc uzyskiwać wysokiej jakości edukację, znajdować godną pracę i „słyszeć ich głos”.

W rezultacie, w opracowaniu Światowego raportu o niepełnosprawności (ang. *World report on disability*) udział wzięła Światowa Organizacja Zdrowia (ang. *World Health Organization*) wspólnie z Grupą Banku Światowego (ang. *World Bank Group*) w celu dostarczenia dowodów naukowych dla nowoczesnej polityki oraz programów, które mogą poprawić życie osób niepełnosprawnych i ułatwić wdrożenie Konwencji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych (ang. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*), która weszła w życie w maju 2008 roku. To przełomowe międzynarodowe porozumienie umocniło nasze postrzeganie niepełnosprawności w kontekście praw człowieka i priorytetów rozwojowych.

Światowy raport o niepełnosprawności proponuje podjęcie działań dla wszystkich interesariuszy, w tym rządów, społecznych organizacji obywatelskich i organizacji osób niepełnosprawnych, jakie można przedsięwziąć w celu utworzenia środowisk pozwalających

na rozwijanie umiejętności, rehabilitacji i systemów wsparcia, zapewnianie odpowiedniej ochrony socjalnej, tworzenie integracyjnych zasad i programów oraz egzekwowanie nowych i istniejących standardów i prawodawstwa na rzecz osób niepełnosprawnych i szerszej społeczności. Osoby niepełnosprawne powinny stanowić podmiot tych starań.

Naszą siłą napędową jest wizja zintegrowanego świata, w którym wszyscy jesteśmy w stanie żyć w zdrowiu, komforcie i godności. Zachęcamy do skorzystania z dowodów zawartych w niniejszym raporcie, aby wizja ta mogła stać się rzeczywistością.

Dr Margaret Chan

Dyrektor Generalny
Światowej Organizacji Zdrowia

Robert B. Zoellick

Prezes
Grupy Banku Światowego

Światowy raport o niepełnosprawności – podsumowanie

Streszczenie

Niepełnosprawność jest częścią stanu zdrowia człowieka. Prawie każdy z nas w pewnym momencie swojego życia będzie niepełnosprawny w ograniczony czasowo sposób lub na stałe, a ci, którzy dożyją podeszłego wieku, doświadczą rosnących trudności w funkcjonowaniu. Niepełnosprawność jest kwestią złożoną, a interwencje w celu przezwyciężenia niedogodności z nią związanych są wielorakie, układowe i różnią się w zależności od kontekstu.

Konwencja Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON; CRPD), przyjęta w roku 2006, ma na celu „promowanie, ochronę i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby niepełnosprawne oraz promowanie poszanowania ich nieodłącznej godności”. Odzwierciedla ona główny przełom w ogólnoświatowym zrozumieniu i reakcjach wobec niepełnosprawności.

Światowy raport o niepełnosprawności zawiera najlepsze dostępne informacje naukowe na temat niepełnosprawności, aby móc poprawić jakość życia osób niepełnosprawnych i ułatwić realizację konwencji KPON (CRPD). Jego celem jest:

- Zapewnienie rządów i społeczeństw obywatelskim kompleksowej analizy znaczenia niepełnosprawności i uzyskanych odpowiedzi na podstawie najlepszych dostępnych danych naukowych.
- Rekomendacja działań krajowych i międzynarodowych.

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF; ang. *International Classification of Functioning, Disability and Health*), przyjęta jako ramy koncepcyjne dla niniejszego Raportu, definiuje niepełnosprawność jako określenie zbiorowe, obejmujące upośledzenia, ograniczenia aktywności oraz uczestnictwa. Niepełnosprawność oznacza negatywne aspekty interakcji między jednostkami z danym schorzeniem (np. porażeniem mózgowym, zespołem Downa, depresją) oraz czynnikami osobistymi i środowiskowymi (takimi jak postawy negatywne, niedostępny transport i budynki publiczne oraz ograniczone wsparcie społeczne).

Co wiemy na temat niepełnosprawności?

Wyższe oszacowania częstości występowania niepełnosprawności

Szacuje się, że ponad miliard osób lub około 15% światowej populacji żyje z pewną formą niepełnosprawności (dane na podstawie ogólnoświatowych oszacowań populacyjnych z roku 2010). Jest to więcej niż wynika z poprzednich szacunków Światowej Organizacji Zdrowia, które datuje się począwszy od lat 70. i które sugerowały, że jest to około 10%.

Według Światowego Badania Zdrowia (ang. *World Health Survey*) około 785 milionów (15,6%) osób w wieku 15 lat i więcej żyje z niepełnosprawnością, podczas gdy badanie *Global Burden of Disease* szacuje, że jest to około 975 milionów (19,4%) osób. Według Światowego Badania Zdrowia (ang. *World Health Survey*), spośród tych osób 110 milionów (2,2%) ma bardzo poważne trudności w funkcjonowaniu, podczas gdy *Global Burden of Disease* szacuje, że 190 milionów (3,8%) osób jest dotkniętych „ciężkim stopniem niepełnosprawności” – jest to odpowiednik niepełnosprawności spowodowany takimi schorzeniami jak porażenie czterokończynowe, ciężka depresja lub ślepotą. Tylko *Global Burden of Disease* mierzy niepełnosprawności okresu dziecięcego (0–14 lat), których występowanie szacuje na 95 mln (5,1%) dzieci, z których z kolei 13 milionów (0,7%) jest dotkniętych „ciężkim stopniem niepełnosprawności”.

Rosnące liczby

Liczba osób niepełnosprawnych stale się powiększa, ze względu na starzenie się populacji, zwiększone ryzyko wystąpienia niepełnosprawności u osób w podeszłym wieku oraz z powodu globalnego wzrostu częstotliwości zachorowań na choroby przewlekłe powodujące niepełnosprawność, takie jak cukrzyca, choroby układu krążenia czy choroby psychiczne. Szacuje się, że w państwach o niskim i średnim dochodzie narodowym choroby przewlekłe stanowią 66,5% wszystkich lat przeżytych z niepełnosprawnością (1). Wzorce niepełnosprawności w danym kraju pozostają pod wpływem tendencji zdrowotnych, trendów środowiskowych i innych czynników, takich jak wypadki drogowe, kłęski żywiołowe, konflikty, dieta i nadużywanie substancji psychoaktywnych.

Różnorodne doświadczenia

Stereotypowe poglądy na temat niepełnosprawności w przeważającej części dotyczy użytkowników wózków inwalidzkich i kilka innych „klasycznych” grup, takich jak osoby niewidome i głuchonieme. Jednakże doświadczanie niepełnosprawności wynikające z interakcji schorzenia, czynników osobistych i środowiskowych znacznie się różni. Podczas, gdy niepełnosprawność koreluje z niedogodnością, nie wszystkie osoby niepełnosprawne znajdują się w równie niekorzystnej sytuacji. Kobiety z niepełnosprawnością doświadczają dyskryminacji na tle płci oraz przeszkód związanych z istnieniem dokuczliwych barier. Wskaźniki liczby osób przyjętych do szkół różnią się w zależności od zaburzeń; dzieci z upośledzeniami fizycznymi generalnie radzą sobie lepiej niż te z zaburzeniami intelektualnymi lub sensorycznymi. Osoby najbardziej wykluczone z rynku pracy to często niepełnosprawni z problemami psychicznymi lub upośledzeniem intelektualnym. Jak wynika z badań naukowych, osoby z poważniejszymi zaburzeniami często doświadczają większych niedogodności, począwszy od terenów wiejskich w Gwatemali (2) aż do Europy (3).

Populacje wrażliwe

Niepełnosprawność w sposób nieproporcjonalny dotyczy różnych podatnych populacji. Wyniki Światowego Badania Zdrowia (ang. *World Health Survey*) wskazują na częstsze występowanie niepełnosprawności w krajach o niższych dochodach niż w państwach o dochodach wyższych. Większa częstość występowania niepełnosprawności dotyczy również osób z najbiedniejszych pod względem majątkowym kwantyli, kobiet i osób starszych (4). Osoby, które mają niskie dochody, bezrobotni lub ludzie z niższym wykształceniem, objęte są zwiększonym ryzykiem wystąpienia niepełnosprawności. Dane badań z *Multiple Indicator Cluster Surveys* w wybranych krajach pokazują, że dzieci z uboższych gospodarstw domowych oraz dzieci osób należących do mniejszości etnicznych są narażone na znacznie większe ryzyko wystąpienia niepełnosprawności niż inne dzieci (5).

Jakie są bariery, z którymi spotykają się osoby niepełnosprawne?

Zarówno KPON (CRPD), jak i ICF podkreślają rolę środowiska w ułatwianiu lub ograniczaniu uczestnictwa osób niepełnosprawnych. Niniejszy Raport dokumentuje powszechne dowody na istnienie barier, w tym wymienionych poniżej.

– Nieodpowiednia polityka i standardy

Projekty działań politycznych nie zawsze biorą pod uwagę potrzeby osób niepełnosprawnych, lub istniejące zasady i standardy nie są egzekwowane. Przykładowo, w przypadku edukacyjnych zasad włączających, stwierdzono, że z 28. państw uczestniczących w programie *Education for All Fast Track Initiative Partnership*, 18 ujawniło albo bardzo mało szczegółów na temat proponowanych strategii mających na celu integrację dzieci niepełnosprawnych w szkołach, albo w ogóle nie odnosiło się do zagadnień niepełnosprawności czy integracji (6). Wspólne luki w polityce edukacyjnej obejmują brak środków finansowych i innych mechanizmów zachęcających do uczęszczania do szkoły, skierowanych do dzieci niepełnosprawnych, jak również brak zabezpieczenia społecznego i usług wsparcia dla tych dzieci i ich rodzin.

– Postawy negatywne

Przekonania i uprzedzenia stanowią bariery dla edukacji, zatrudnienia, opieki zdrowotnej i uczestnictwa w społeczeństwie. Na przykład, postawy nauczycieli, administratorów szkół, innych uczniów, a nawet członków rodziny wpływają na integrację dzieci niepełnosprawnych w szkołach powszechnych. Błędne postrzeganie osób niepełnosprawnych przez pracodawców jako pracowników mniej wydajnych niż osoby w pełni sprawne pracujące na takich samych stanowiskach oraz niewiedza o dostępnych zastosowaniach miejsc pracy stanowią czynnik ograniczający możliwości zatrudnienia.

– Brak świadczenia usług rehabilitacyjnych

Osoby niepełnosprawne są szczególnie podatne na braki w zakresie świadczeń, takich jak opieka zdrowotna, rehabilitacja, a także wsparcie i pomoc. Dane z czterech

państw Afryki Południowej wykazały, że tylko 26%–55% osób otrzymywało świadczenia z zakresu rehabilitacji medycznej, które były potrzebne, 17%–37% otrzymało urządzenia wspomagające, 5%–23% odbyło szkolenie zawodowe, które było wymagane, a 5%–24% otrzymało świadczenia socjalne (7–10). Badania przeprowadzone w stanach Uttar Pradesh i Tamil Nadu w Indiach wykazały, że brak usług na tym terenie był drugą, po kosztach, najczęstszą przyczyną, przez którą osoby niepełnosprawne nie korzystały z dostępu do opieki zdrowotnej (11).

– **Trudności związane ze świadczeniem usług**

Słaba koordynacja usług, nieodpowiedni personel i niewystarczające kompetencje pracowników mogą wpłynąć na jakość, dostępność i adekwatność usług dla osób niepełnosprawnych. Dane ze Światowego Badania Zdrowia (ang. *World Health Survey*) z 51. krajów wykazały, że prawdopodobieństwo, iż osoby z niepełnosprawnością otrzymają świadczenia nieadekwatne do ich potrzeb jest ponad dwukrotnie wyższe, prawdopodobieństwo, że osoby te będą traktowane źle – czterokrotnie wyższe, a prawie trzy razy częściej odmawia się im świadczeń zdrowotnych, których potrzebują. Zarobki wielu pracowników socjalnych wsparcia są niewielkie; co więcej, nie mają oni odpowiedniego przeszkolenia. Badanie przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych Ameryki wykazało, że 80% pracowników opieki społecznej nie miało żadnych formalnych kwalifikacji lub szkoleń (12).

– **Niewystarczające finansowanie**

Środki finansowe przeznaczone na realizację polityki i planów są często niewystarczające. Brak skutecznego finansowania jest główną przeszkodą na drodze do zrównoważonych usług w każdym państwie, niezależnie od dochodu. Przykładowo, w krajach o wysokim dochodzie narodowym, 20%–40% osób z niepełnosprawnością na ogół nie zaspokaja swoich potrzeb w zakresie pomocy w codziennych czynnościach (13–18). W wielu krajach o niskim i średnim dochodzie narodowym rządy nie mogą zapewnić odpowiednich usług, a komercyjni usługodawcy są niedostępni lub nieprzystępni cenowo dla większości gospodarstw domowych. Analiza ze Światowego Badania Zdrowia (ang. *World Health Survey*), przeprowadzona w latach 2002–2004 w 51. krajach, wykazała, że osoby z niepełnosprawnością miały więcej trudności w uzyskaniu zwolnień lub ulg w kosztach opieki zdrowotnej niż te w pełni sprawne.

– **Brak dostępności**

Wiele budynków (w tym mieszkania państwowe), systemy transportowe i informacyjne nie jest dostępnych dla wszystkich ludzi. Brak dostępu do transportu jest częstym powodem zniechęcającym osoby z niepełnosprawnością do poszukiwania pracy lub uniemożliwiających im dostęp do służby zdrowia. Raporty z krajów, które posiadają przepisy dotyczące dostępności, nawet te sprzed 20–40 lat, potwierdzają niski poziom

zgodności (19–22). Dostępnych jest niewiele informacji w przystępnych formatach, a wiele potrzeb komunikacyjnych osób niepełnosprawnych pozostaje niezaspokojonych. Głuchoniemi często mają trudności z dostępem do tłumaczenia języka migowego: badanie przeprowadzone w 93. krajach wykazało, że 31 z nich nie dysponowało świadczeniami w tym zakresie, natomiast 30 państw posiadało 20. lub mniej wykwalifikowanych tłumaczy (23). Osoby niepełnosprawne w znacznie niższym stopniu korzystają z technologii informacyjnych i komunikacyjnych niż ludzie w pełni sprawni, a w niektórych przypadkach mogą one nawet nie mieć dostępu do podstawowych produktów i usług, takich jak telefony, telewizja czy Internet.

– **Brak konsultacji i zaangażowania**

Wiele osób niepełnosprawnych jest wykluczonych z procesu podejmowania decyzji w sprawach bezpośrednio wpływających na ich życie, na przykład tam, gdzie nie mają one prawa wyboru czy kontrolowania tego, w jaki sposób udzielane jest im wsparcie w ich domach.

– **Brak danych i dowodów naukowych**

Brak ścisłych i porównywalnych danych na temat niepełnosprawności oraz poważnych dowodów naukowych na temat działających programów, może utrudniać zrozumienie oraz wstrzymać dalsze działania. Uświadomienie sobie liczebności osób niepełnosprawnych oraz okoliczności w jakich żyją, może usprawnić wysiłki zmierzające do usunięcia barier oraz zapewnienia osobom niepełnosprawnym, godnego uczestnictwa w społeczeństwie.

W jakim stopniu życie osób niepełnosprawnych jest obciążone?

Barieri przyczyniające się do niepełnosprawności są powodem powstawania niekorzystnych sytuacji, których doświadczają osoby niepełnosprawne.

Gorszy stan zdrowia

Coraz więcej dowodów wskazuje na to, że osoby niepełnosprawne charakteryzują się gorszym stanem zdrowia niż populacja ogólna. W zależności od grupy i miejsca, ludzie niepełnosprawni mogą doświadczać większej podatności na możliwe do uniknięcia schorzenia wtórne, choroby współistniejące oraz schorzenia związane z wiekiem. Niektóre badania wskazują również, że wśród osób niepełnosprawnych istnieje wyższy stopień występowania zachowań ryzykownych, takich jak palenie tytoniu, nieodpowiednia dieta i brak aktywności fizycznej. Występuje u nich również zwiększone ryzyko stania się ofiarą przemocy.

Niezaspokojone zapotrzebowanie w zakresie usług rehabilitacyjnych (w tym urządzeń wspomagających) może spowodować pogorszenie ogólnego stanu zdrowia, ograniczenie aktywności i uczestnictwa oraz obniżoną jakość życia.

Gorsze osiągnięcia edukacyjne

Dzieci niepełnosprawne mają więcej problemów z rozpoczęciem nauki w szkole niż ich w pełni sprawni rówieśnicy; mają również niższy wskaźnik kontynuacji nauki w szkołach oraz uzyskania promocji do następnej klasy. Luki w zakresie edukacji obserwowane są we wszystkich grupach wiekowych w państwach zarówno o niskim, jak i wysokim dochodzie narodowym, przy czym są one bardziej wyraźne w krajach biedniejszych. Różnica między odsetkiem niepełnosprawnych i w pełni sprawnych dzieci uczęszczających do szkoły podstawowej waha się w zakresie od 10% w Indiach do 60% w Indonezji. W przypadku szkoły średniej różnica ta waha się w zakresie od 15% w Kambodży do 58% w Indonezji (24). Nawet w krajach, w których wskaźnik zapisów do szkół jest wysoki, takich jak państwa Europy Wschodniej, wiele dzieci niepełnosprawnych nie uczęszcza do szkoły.

Mniejszy udział w gospodarce

Osoby niepełnosprawne są bardziej narażone na bezrobocie i zwykle ich przychody są niższe, nawet wtedy, gdy są zatrudnione. Ogólnoświatowe dane ze Światowego Badania Zdrowia Światowej Organizacji Zdrowia (ang. *World Health Survey*) pokazują, że wskaźniki zatrudnienia są niższe dla niepełnosprawnych mężczyzn (53%) oraz niepełnosprawnych kobiet (20%) niż w przypadku w pełni sprawnych mężczyzn (65%) i kobiet (30%). Ostatnie badania Organizacji Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD; ang. *Organization for Economic Co-operation and Development*) (25) wykazały, że w 27. państwach osoby niepełnosprawne w wieku produkcyjnym doświadczały istotnych niedogodności i miały gorsze wyniki na rynku pracy niż pracownicy w pełni sprawni w tym samym wieku. Przeciętnie, wskaźnik zatrudnienia tych osób, kształtujący się na poziomie 44%, był o ponad połowę niższy niż dla ludzi w pełni sprawnych (75%). Wskaźnik braku aktywności był około 2,5 raza wyższy u osób w pełni sprawnych (odpowiednio 49% i 20%).

Wyższy wskaźnik ubóstwa

Osoby niepełnosprawne doświadczały zatem w wyższym stopniu ubóstwa niż pełnosprawne. Średnio, osoby niepełnosprawne oraz gospodarstwa domowe z niepełnosprawnym członkiem rodziny doświadczały wyższego stopnia ograniczeń, w tym braku zabezpieczenia w żywność, złych warunków mieszkaniowych, braku dostępu do pitnej wody i urządzeń sanitarnych, niewystarczającego dostępu do opieki zdrowotnej i mniejszych aktywów niż ludzie i gospodarstwa bez osób niepełnosprawnych. Osoby niepełnosprawne mogą ponosić dodatkowe koszty wsparcia osobistego, opieki medycznej lub urządzeń wspomagających i z tych powodów istnieje większe prawdopodobieństwo, że niepełnosprawni i ich gospodarstwa domowe będą ubożsi niż ludzie w pełni sprawni o podobnych dochodach. Osoby niepełnosprawne w krajach o niskim dochodzie narodowym są o 50% bardziej narażone na wysokie wydatki związane ze służbą zdrowia niż te w pełni sprawne (4).

Zwiększona zależność i ograniczone uczestnictwo

Zależność od rozwiązań instytucjonalnych, brak życia społecznego i nieodpowiednie świadczenia przyczyniają się do odizolowania osób niepełnosprawnych i uzależnienia ich od innych osób. Badanie 1505. młodszych dorosłych z niepełnosprawnością przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych wykazało, że 42% z nich miało trudności w kładzeniu się do/wstawaniu z łóżka lub krzesła, ze względu na to, iż nie było przy nich dostępnej żadnej osoby, która mogłaby udzielić im pomocy (26). Uważa się, że domy opieki są odpowiedzialne za brak autonomii, segregację niepełnosprawnych w szerszej społeczności oraz inne naruszenia praw człowieka.

Większość wsparcia pochodzi od członków rodziny lub sieci instytucji społecznych. Ale wyłączne poleganie na wsparciu nieformalnym może przynieść opiekunom niekorzystne skutki, w tym stres, izolację oraz utratę możliwości socjoekonomicznych. Trudności te wzrastają wraz z wiekiem członków rodziny. W Stanach Zjednoczonych członkowie rodzin dzieci z zaburzeniami rozwojowymi pracują mniej godzin niż w przypadku innych rodzin, są bardziej skłonni do zrezygnowania ze swojej pracy, mają więcej poważnych problemów finansowych i są mniej chętni do podjęcia nowego zatrudnienia.

Bariery i dysproporcje

Niniejszy Raport stanowi syntetyczne ujęcie dostępnych dowodów naukowych, dotyczących sposobu pokonywania barier w zakresie ochrony zdrowia, rehabilitacji, wsparcia i pomocy w środowisku, edukacji i zatrudnieniu, z którymi zmagają się osoby z niepełnosprawnością. Podczas, gdy szczegółowe informacje można znaleźć w poszczególnych rozdziałach tego Raportu, poniższe streszczenie nada kierunek poprawie życia osób niepełnosprawnych zgodnie z KPON (CRPD).

Likwidacja barier w zakresie opieki zdrowotnej

Uczynienie wszystkich poziomów istniejących systemów opieki zdrowotnej bardziej integracyjnymi, z publicznymi programami zdrowotnymi dostępnymi dla osób niepełnosprawnych ograniczy dysproporcje zdrowotne i niezaspokojone zapotrzebowanie. W celu przewyższenia barier fizycznych, komunikacyjnych i informacyjnych, zastosowano różnorodne podejścia w głównych obszarach opieki zdrowotnej, takie jak zmiany konstrukcyjne w obiektach, użycie sprzętu o uniwersalnych cechach konstrukcyjnych, przekazywanie informacji w odpowiednich formatach, dokonywanie zmian rezerwacji lekarskich i korzystanie z alternatywnych modeli świadczenia usług. Rehabilitacja społeczna odniosła sukces w ośrodkach o mniejszych zasobach finansowych w zakresie ułatwiania dostępu osobom niepełnosprawnym do istniejących usług, badań przesiewowych oraz promowania profilaktycznych świadczeń opieki zdrowotnej. W krajach o wysokim dochodzie narodowym,

do kontraktów z publicznymi, prywatnymi i dobrowolnymi świadczeniodawcami włączono standardy dostępności i jakości związane z niepełnosprawnością. Takie działania jak kierowanie do określonego odbiorcy usług, rozwijanie indywidualnych planów opieki oraz ustalenie koordynatora opieki zdrowotnej mogą dotrzeć do osób o złożonych potrzebach zdrowotnych i grup, do których dostęp jest utrudniony. Osoby niepełnosprawne powinny otrzymywać świadczenia z podstawowych zespołów opieki zdrowotnej, ale świadczenia specjalistyczne, organizacje i instytucje również powinny być dostępne wtedy, gdy są one potrzebne, tak aby możliwe było zapewnienie kompleksowej opieki medycznej. Aby poprawić postawy, wiedzę i umiejętności świadczeniodawców, edukacja pracowników ochrony zdrowia musi zawierać istotne informacje dotyczące niepełnosprawności. Angażowanie osób niepełnosprawnych w zakresie kształcenia i szkolenia może poprawić stan wiedzy i postawy. Równouprawnienie osób niepełnosprawnych w celu lepszego radzenia sobie z własnym zdrowiem dzięki szkoleniom z zakresu samodzielnego zarządzania, wzajemna pomoc oraz zapewnienie dostępu do informacji stanowią skuteczne działania prowadzące do poprawy stanu zdrowia, mogące obniżyć koszty opieki zdrowotnej.

Szeroki wybór możliwości finansowych daje szansę na usprawnienie systemu ubezpieczeń oraz dostępności usług opieki zdrowotnej, w tym zapewnienie, że ubezpieczenie zdrowotne oraz wspólne opłacanie składek na rzecz opieki medycznej jest korzystne dla osób niepełnosprawnych. W przypadku osób z niepełnosprawnościami, które nie posiadają innych źródeł finansowania swojej ochrony zdrowia, aby usprawnić korzystanie z usług opieki medycznej należy zredukować bieżące płatności oraz zapewnić zasiłek umożliwiający pokrycie kosztów pośrednich. Finansowe zachęty mogą nakłonić ośrodki służby zdrowia do poprawy jakości świadczonych usług. W krajach rozwijających się ze skuteczną podstawową opieką zdrowotną i systemem płatności, korzystanie ze świadczeń może zostać usprawnione poprzez spersonalizowane przelewy pieniężne w ramach proponowanej opieki zdrowotnej.

Likwidacja barier w zakresie rehabilitacji

Rehabilitacja stanowi dobrą inwestycję, ponieważ umożliwia budowanie potencjału ludzkiego. Trzeba, by została włączona do ogólnego ustawodawstwa w dziedzinie zdrowia, zatrudnienia, edukacji i usług społecznych oraz do szczególnych przepisów dotyczących osób niepełnosprawnych. Reakcje polityczne powinny podkreślać znaczenie wczesnej interwencji, korzyści płynące z rehabilitacji w celu promowania funkcjonowania ludzi z wieloma schorzeniami, a także świadczenie usług jak najbliżej miejsca zamieszkania potrzebującego ich chorego.

W przypadku przyjętych już usług, należy skoncentrować się na ulepszaniu ich wydajności oraz skuteczności poprzez rozszerzenie zakresu ubezpieczeń oraz udoskonalenie ich jakości oraz dostępności. W mniej dofinansowanym systemie należy się skupić na przyspieszeniu świadczenia usług poprzez rehabilitację środowiskową, uzupełnioną skierowaniem

(osoby niepełnosprawnej) do dodatkowych specjalistów. Integracja rehabilitacji (zawodowej oraz społecznej) z systemem podstawowej i specjalistycznej opieki zdrowotnej może poprawić jej dostępność. Systemy skierowań pomiędzy różnymi formami świadczeń oraz usług (szpitalne, ambulatoryjne, opieka domowa) oraz szczeblami świadczenia opieki zdrowotnej (podstawowa, specjalistyczna i wąskospecjalistyczna) mogą poprawić dostęp do tychże świadczeń. Ważnym elementem ciągłości opieki jest pośrednictwo rehabilitacyjne świadczone przez lokalne środowisko.

Zwiększenie dostępu do technologii wspomagających prowadzi do wzrostu niezależności, poprawia uczestnictwo i może zmniejszyć koszty związane z opieką i wsparciem. Aby urządzenia wspomagające były właściwie dobrane, należy je dostosować zarówno do środowiska, jak i użytkownika, czemu powinny towarzyszyć odpowiednie badania kontrolne. Dostęp do technologii wspomagających można poprawić poprzez dążenie do ekonomii skali, lokalną produkcję produktów i ich montaż oraz zmniejszenie podatków importowych.

Ze względu na ogólnoswiatowy niedobór specjalistów w dziedzinie rehabilitacji, istnieje zapotrzebowanie na większą zdolność szkoleniową. Wymagane szkolenia mogą być zróżnicowane lub stopniowane. Złożoność pracy w środowiskach ubogich w środki pieniężne wymaga wykształcenia uniwersyteckiego lub ściśle technicznego. Programy szkoleniowe średniego szczebla mogą być pierwszym krokiem na drodze do niwelowania niedoborów personelu rehabilitacyjnego w krajach rozwijających się lub zrekompensowania trudności w zakresie rekrutacji specjalistów wyższego szczebla w państwach rozwiniętych. Szkolenia społecznych pracowników rehabilitacji mogą rozwiązywać problemy związane z dostępem geograficznym oraz stanowić reakcję na niedobory siły roboczej i jej geograficzne rozproszenie. Wykorzystanie mechanizmów i bodźców zachęcających do zatrzymania pracowników może zapewnić ciągłość świadczonych usług.

Strategie finansowania, poza tymi, które mogą zostać wykorzystane do pokonania barier w zakresie ochrony zdrowia, obejmują redystrybucję lub reorganizację istniejących usług (na przykład, od świadczeń szpitalnych do usług świadczonych przez gminy), współpracę międzynarodową (w tym rehabilitację w ramach wsparcia na wypadek kryzysów humanitarnych), partnerstwo publiczno-prywatne i środki finansowe przeznaczone na rzecz ubogich osób niepełnosprawnych.

Likwidacja barier w zakresie wsparcia i pomocy

Prowadzenie życia w społeczeństwie, zapewnienie szerokiego zakresu usług wspierających i wspomagających, a także wspieranie nieformalnych opiekunów będzie promować niezależność i umożliwi osobom niepełnosprawnym oraz członkom ich rodzin uczestnictwo w aktywnościach gospodarczych i społecznych.

Włączenie osób niepełnosprawnych do życia społecznego wymaga wyprowadzenia się z domów opieki społecznej i udzielenia wsparcia dzięki zapewnieniu im dostępu do szeregu

usług wspierających i pomocy w ich środowiskach, w tym dostępu do opieki dziennej oraz zastępczej, a także wsparcia w domu. Poszczególne państwa muszą odpowiednio zaplanować przejście do modelu rehabilitacji społecznej oraz zapewnić odpowiednie środki finansowe i zasoby ludzkie. Usługi społeczne, jeśli są dobrze zaplanowane, mają zapewnione finansowanie, osiągają lepsze wyniki, chociaż niekoniecznie muszą być tańsze. Rząd może rozważyć różne środki finansowania, w tym zlecenie usług prywatnym świadczeniodawcom, oferując ulgi podatkowe oraz przekazując budżety osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom do ich bezpośredniego wykorzystania.

Obiecujące strategie rządowe obejmują rozwijanie sprawiedliwych procedur oceny niepełnosprawności i jasnych kryteriów kwalifikacji, regulację świadczenia usług, w tym ustaleń i egzekwowania norm, finansowanie usług przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych, które nie mogą sobie pozwolić na ich opłacenie oraz, tam gdzie to konieczne, świadczenie usług bezpośrednich. Koordynacja między sektorem zdrowotnym, społecznym i mieszkaniowym może zapewnić odpowiednie wsparcie oraz zmniejszyć brak zabezpieczenia finansowego. Efekty świadczeń poprawią się wtedy, gdy świadczeniodawcy będą odpowiedzialni wobec konsumentów, a ich relacja zostanie uregulowana poprzez formalne umowy obejmujące określone usługi; również gdy konsumenci będą zaangażowani w proces podejmowania decyzji dotyczących rodzaju wsparcia i gdy usługi te zostaną zindywidualizowane, a nie świadczone na zasadzie „jeden rozmiar dla wszystkich”, dodatkowo pod kontrolą agencji. Jakość usług i doświadczenie użytkownika można udoskonalić dzięki szkoleniom pracowników i użytkowników wsparcia.

W krajach o niskim i średnim dochodzie wspieranie świadczenia usług przez organizacje społeczeństwa obywatelskiego może rozszerzyć swój zasięg i zakres. Społeczne programy rehabilitacji były skuteczne w świadczeniu usług na obszarach bardzo ubogich i zaniedbanych. Udzielaniem informacji, wsparcia finansowego i tymczasową opieką nad osobą chorą zajmą się nieformalni opiekunowie, którzy zapewnią większość wsparcia dla niepełnosprawnych na całym świecie.

Tworzenie środowisk pozwalających rozwinąć umiejętności

Likwidacja barier w miejscach publicznych, transporcie, informacji, i komunikacji ograniczy stopień izolacji i zależności osób z niepełnosprawnościami i tym samym umożliwi im uczestnictwo w edukacji, zatrudnieniu oraz życiu społecznym. Wśród poszczególnych dziedzin, kluczowymi wymaganiami w podejściu do problematyki dostępności oraz zmniejszania negatywnych nastawień są standardy dostępu; współpraca między publicznym i prywatnym sektorem; główna agencja rządowa, która będzie odpowiedzialna za koordynację procesu wdrażania; szkolenia z zakresu dostępności; uniwersalne projektowanie przewidziane dla planistów/urbanistów, architektów i projektantów; uczestnictwo odbiorców oraz edukacja publiczna.

Doświadczenie pokazuje, że do usunięcia barier w budynkach wymagane są obowiązkowe, narzucone przez ustawodawstwo, minimalne standardy. Potrzebne jest systematyczne podejście do standardów, oparte na dowodach naukowych, dotyczące różnych ośrodków i obejmujące uczestnictwo osób niepełnosprawnych. Audyty przystępności, prowadzone przez organizacje zrzeszające osoby niepełnosprawne, zachęcają, by się im podporządkować. Ograniczone środki finansowe mogą zostać w pełni wykorzystane dzięki stworzeniu planu strategicznego określającego priorytety i niezwykle ambitne cele. Na przykład, początkowe ukierunkowanie na dostępność w nowych budynkach użyteczności publicznej (1% dodatkowych kosztów, związanych z podporządkowaniem się przestrzeganiu dostępności w nowych budynkach, stanowi mniejszą kwotę niż adaptacje istniejących budynków), a następnie rozszerzenie zakresu przepisów i norm obejmujących poprawę dostępu w istniejących budynkach użyteczności publicznej.

W dziedzinie transportu ciągłość w zakresie dostępności w całym łańcuchu podróży można osiągnąć poprzez określenie wstępnych priorytetów w drodze konsultacji z osobami niepełnosprawnymi i usługodawcami, wprowadzenie udogodnień dla ludzi niepełnosprawnych do regularnego ich utrzymania i projektów udoskonalających oraz na drodze opracowania tanich, uniwersalnych usprawnień konstrukcyjnych, które przynoszą widoczne korzyści szerokiej rzeszy pasażerów. W krajach rozwijających się w coraz większym zakresie rozbudowuje się autobusowe systemy szybkiego przewozu osób niepełnosprawnych. Istotnym elementem zintegrowanego systemu dostępnego transportu są taksówki, dostępne dla osób z obniżoną funkcjonalnością, spełniające zapotrzebowania transportowe. Wymagane są również szkolenia przeznaczone dla pracowników transportu oraz fundusze rządowe dla zapewnienia obniżonej taryfy lub bezpłatnego przewozu ludzi z niepełnosprawnością. Chodniki, łagodne zjazdy z krawężnika (rampy) i przejścia dla pieszych poprawiają bezpieczeństwo i zapewniają dostępność przestrzeni.

Drogi rozwoju w zakresie technologii informatycznych i komunikacyjnych obejmują podnoszenie świadomości, przyjęcie ustawodawstwa i przepisów, opracowanie standardów i oferowanie szkoleń. Usługi, takie jak przekazniki telefoniczne, transmisje telewizyjne zawierające napisy, interpretacja języka migowego i przystępne formy informacji, ułatwią uczestnictwo osób niepełnosprawnych. Poprawę informacji i dostępu do technologii komunikacyjnych można osiągnąć poprzez połączenie regulacji rynku i podejść antydyskryminujących, wraz z odpowiednimi perspektywami dotyczącymi ochrony konsumentów i zamówień publicznych. Państwa posiadające silne prawodawstwo i mechanizmy działań następczych wykazują tendencję do osiągnięcia wyższego poziomu informacji i dostępu do technologii komunikacyjnych, aczkolwiek przepisy regulacyjne muszą nadążać za innowacjami technologicznymi.

Likwidacja barier w zakresie edukacji

Integracja dzieci niepełnosprawnych w szkołach powszechnych propaguje powszechne ukończenie edukacji podstawowej (ang. *universal primary completion*), co jest optymalne i przyczynia się do eliminowania dyskryminacji.

Integracja dzieci niepełnosprawnych w dziedzinie edukacji wymaga zmian w systemie oświaty. Sukces włączających systemów edukacji w dużej mierze zależy od zaangażowania danego kraju w przyjęcie odpowiednich przepisów prawnych, zapewnienia jasnego kierunku polityki, opracowania krajowego planu działania, rozwinięcia infrastruktury i zdolności do realizacji oraz korzystania z długoterminowego finansowania. Zapewnienie, że dzieci z niepełnosprawnością są objęte takimi samymi standardami kształcenia, co ich rówieśnicy, często wymaga zwiększonych nakładów finansowych.

Tworzenie zintegrowanego środowiska nauczania pomoże wszystkim dzieciom w nauce i wykorzystaniu swojego potencjału. Systemy edukacyjne powinny przyjąć podejście w większym stopniu skoncentrowane na uczniu i obejmujące zmiany w programach, metodach nauczania i materiałach oraz w systemach oceniających i egzaminujących. Wiele państw wprowadziło indywidualne plany edukacyjne jako narzędzie wspierania integracji dzieci z niepełnosprawnością w placówkach oświatowych. Wiele barier fizycznych, z którymi niepełnosprawni uczniowie mają do czynienia w edukacji, można łatwo przezwyciężyć za pomocą prostych środków, takich jak zmiana układu sal lekcyjnych. Niektóre dzieci wymagają dostępu do dodatkowych usług wspierających, w tym nauczycieli specjalnej edukacji, asystentów klasowych i usług terapeutycznych.

Odpowiednie szkolenia nauczycieli szkół powszechnych może zwiększyć zaufanie w stosunku do nich i ich umiejętności w zakresie edukacji uczniów z niepełnosprawnością. Trzeba, by zasady integracji zostały włączone w programy kształcenia nauczycieli, którym powinny towarzyszyć inne inicjatywy, dostarczające im możliwości wymiany wiedzy i doświadczeń w dziedzinie edukacji włączającej.

Likwidacja barier w zakresie zatrudnienia

Prawo dotyczące walki z dyskryminacją stanowi punkt wyjścia dla promowania integracji osób niepełnosprawnych w zakresie zatrudnienia. Tam, gdzie prawo wymaga od pracodawców zapewnienia racjonalnych dostosowań – takich jak dostępność procedur rekrutacji i selekcji, dostosowanie środowiska pracy, modyfikacja czasu pracy oraz zapewnienie technologii wspomagających, mogą one zmniejszyć stopień dyskryminacji w zakresie zatrudnienia, zwiększyć dostęp do miejsc pracy i zmienić sposób postrzegania osób niepełnosprawnych jako pracowników produktywnych. Zakres działań finansowych, takich jak ulgi podatkowe i finansowanie racjonalnych dostosowań, może być uznany za sposób na ograniczenie dodatkowych kosztów, które w przeciwnym wypadku byłyby ponoszone przez pracodawców i pracowników.

Oprócz powszechnego kształcenia zawodowego, wzajemne szkolenie, doradztwo/opieka pedagogiczna, i wczesna interwencja wydają się być korzystne w doskonaleniu umiejętności osób niepełnosprawnych. Rehabilitacja środowiskowa może również udoskonalić umiejętności oraz nastawienie, wspomóc szkolenie w miejscu pracy oraz zapewnić poradnictwo dla pracodawców. Nadzorowane przez odbiorców służby zatrudnienia promują szkolenie oraz zatrudnienie w kilku krajach.

Programy zarządzania niepełnosprawnością (zarządzanie przypadkami, edukacja opiekunów, zakwaterowanie w miejscu pracy, wczesny powrót do pracy z odpowiednim wsparciem) poprawiły wskaźniki powrotów do pracy osób, u których rozwinęła się niepełnosprawność w czasie, gdy byli zatrudnieni. Wspierane programy zatrudniające mogą ułatwić rozwój umiejętności i zatrudnienie niektórych niepełnosprawnych, w tym osób o znaczących trudnościach w funkcjonowaniu. Programy te mogą obejmować szkolenia w dziedzinie zatrudnienia, szkolenia specjalistyczne, indywidualnie dopasowany nadzór, transport, technologie wspomagające. Tam, gdzie dominuje gospodarka nieformalna, ważne jest wspieranie samozatrudnienia osób niepełnosprawnych i ułatwianie im dostępu do mikrokredytów poprzez poprawę ich zasięgu, dostępności i zindywidualizowanych warunków kredytowych.

Główne programy opieki społecznej powinny obejmować osoby niepełnosprawne jednocześnie wspierając ich powrót do pracy. Różne warianty postępowań obejmują oddzielenie części zasiłku od tego, który zostanie przeznaczony na pokrycie dodatkowych kosztów ponoszonych przez osoby niepełnosprawne, takich jak koszt podróży do pracy, koszty związane ze sprzętem, korzystanie ze świadczeń ograniczonych czasowo i zapewnienie, że opłaca się pracować.

Rekomendacje

Mimo że wiele państw podjęło działania w celu poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych, nadal pozostaje wiele do zrobienia. Dowody zebrane w Raporcie wskazują, że można znieść wiele barier, z którymi zmagają się osoby z niepełnosprawnością, a niedogodności z nią związane są do przewyciężenia. Poniższe rekomendacje dla działań są przekrojowe i skierowane przez szczegółowe zalecenia, które znajdują się na końcu każdego rozdziału.

Ich wdrożenie wymaga zaangażowania różnych sektorów (ochrony zdrowia, edukacji, opieki społecznej, pracy, transportu, mieszkalnictwa) – oraz różnych aktorów politycznych – rządów, organizacji społeczeństwa obywatelskiego (włączając organizacje osób niepełnosprawnych), specjalistów, sektora prywatnego.

Istotne jest, aby poszczególne państwa dostosowały swoje działania do własnych specyficznych uwarunkowań. Tam, gdzie kraje ograniczają wymogi pieniężne, niektóre z działań priorytetowych, w szczególności te wymagające pomocy technicznej i budowania potencjału, mogą być zawarte w ramach współpracy międzynarodowej.

Rekomendacja 1: umożliwienie dostępu do wszystkich głównych systemów i usług

Osoby niepełnosprawne mają zwykłe potrzeby w zakresie zdrowia i dobrego samopoczucia, bezpieczeństwa gospodarczego i społecznego, uczenia się i rozwijania swoich umiejętności. Potrzeby te mogą i powinny zostać spełnione w ramach głównych programów i usług.

Mainstreaming (integracja osób niepełnosprawnych) jest procesem, w którym rządy oraz inni interesariusze ukierunkowani są na likwidację barier, które wyłączają osoby niepełnosprawne z udziału na równi z innymi z każdej aktywności oraz na usługi przeznaczone dla ogółu społeczeństwa, takie jak edukacja, ochrona zdrowia, zatrudnienie i opieka społeczna. Aby to osiągnąć, wskazane mogą być zmiany prawa, polityki, instytucji i środowisk. Mainstreaming nie tylko działa zgodnie z prawami człowieka osób niepełnosprawnych, ale również może być bardziej opłacalny.

Mainstreaming wymaga zaangażowania na wszystkich szczeblach i we wszystkich sektorach i wbudowania w nowe i istniejące przepisy standardów, zasad, strategii i planów. Podjęcie uniwersalnego projektu i wdrażanie racjonalnych dostosowań to dwa ważne podejścia. Mainstreaming wymaga także skutecznego planowania, odpowiednich zasobów ludzkich i inwestycji finansowych, którym towarzyszą konkretne środki, takie jak ukierunkowane programy i usługi (zob. rekomendacja 2), aby zapewnić odpowiednie spełnienie zróżnicowanych potrzeb osób niepełnosprawnych.

Rekomendacja 2: inwestowanie w konkretne programy i usługi przeznaczone dla osób niepełnosprawnych

Oprócz usług mainstreamowych, niektóre osoby niepełnosprawne mogą wymagać dostępu do specyficznych działań, takich jak rehabilitacja, usługi wsparcia czy szkolenia. Rehabilitacja, obejmująca technologie wspomagające, takie jak wózki inwalidzkie i aparaty słuchowe, prowadzi do poprawy funkcjonowania i niezależności. Zapotrzebowanie w zakresie opieki może zostać spełnione dzięki szerokiemu zakresowi dobrze uregulowanej pomocy i wsparcia w społeczności tak, aby dane osoby mogły żyć samodzielnie i uczestniczyć w gospodarczym, społecznym i kulturalnym życiu swoich środowisk. Rehabilitacja zawodowa i szkolenia mogą stworzyć nowe możliwości na rynku pracy.

Chociaż istnieje zapotrzebowanie na dodatkowe usługi, pojawia się również potrzeba lepszych, bardziej dostępnych, elastycznych, zintegrowanych i skoordynowanych multidyscyplinarnych usług, szczególnie w okresach przejściowych, takich jak w przypadku świadczeń przeznaczonych dla dzieci i osób dorosłych. Istniejące programy i usługi muszą zostać zweryfikowane w celu oceny ich skuteczności i dokonywania zmian w taki sposób, aby ulepszyć ich zakres, skuteczność i efektywność. Zmiany te powinny opierać się na solidnych dowodach, być właściwe dla danej kultury i innych miejsc oraz przetestowane na danym obszarze.

Rekomendacja 3: przyjęcie krajowej strategii w dziedzinie niepełnosprawności i planowania działań

Krajowa strategia w dziedzinie niepełnosprawności określa ujednoczoną i kompleksową, długoterminową wizję dla poprawy samopoczucia osób z obniżoną funkcjonalnością, która powinna obejmować zarówno politykę mainstreamową i obszary programowe oraz specjalne usługi dla niepełnosprawnych. Rozwój, wdrażanie i monitoring strategii narodowej powinien zebrać cały zakres sektorów i interesariuszy.

Plan działania w krótkim i średnim czasie operacjonalizuje strategię przez projektowanie zdecydowanych działań i harmonogramu realizacji, określenie celów, przypisanie odpowiedzialnych agencji oraz planowanie i przydzielanie potrzebnych środków pieniężnych. Strategia i plan działania powinny być oparte na wiedzy wynikającej z analizy sytuacji, brać pod uwagę takie czynniki jak częstość występowania niepełnosprawności, zapotrzebowanie na usługi, status społeczny i ekonomiczny, efektywność i luki w obecnych świadczeniach oraz bariery środowiskowe i społeczne. Potrzebne są mechanizmy jasno określające, gdzie leży odpowiedzialność za koordynację, podejmowanie decyzji, regularny monitoring i raporty oraz kontrolę zasobów.

Rekomendacja 4: angażowanie osób niepełnosprawnych

Osoby niepełnosprawne często w unikalny sposób postrzegają swoją niepełnosprawność i sytuację, w jakiej się znajdują. Dlatego też powinno się konsultować z nimi oraz aktywnie angażować je do prac nad formułowaniem i wdrażaniem polityki, praw i usług. Organizacje osób niepełnosprawnych mogą wymagać rozwijania zdolności i wsparcia tak, aby umocnić ich pozycję oraz działać na rzecz ich potrzeb.

Osoby niepełnosprawne mają prawo do kontroli nad swoim życiem i dlatego należy się z nimi konsultować w sprawach, które ich bezpośrednio dotyczą – czy to w zakresie zdrowia, edukacji, rehabilitacji, czy życia w społeczności. Wspieranie procesu podejmowania decyzji może okazać się konieczne, aby umożliwić niektórym ludziom wyrażanie swoich potrzeb i wyborów.

Rekomendacja 5: poprawa zdolności zasobów ludzkich

Zdolność zasobów ludzkich można poprawić dzięki skutecznej edukacji, szkoleniom i rekrutacji. Przegląd wiedzy i kompetencji pracowników w odpowiednich obszarach może stanowić punkt wyjścia do opracowania odpowiednich działań w celu ich poprawy. Odpowiednie szkolenia na temat niepełnosprawności, które obejmują zagadnienia związane z zasadami praw człowieka, powinny zostać włączone do obecnego nauczania i programów akredytacyjnych. Współczesnym lekarzom świadczącym usługi oraz zarządzającymi świadczeniami powinno się zapewnić możliwość odbycia szkoleń w miejscu pracy. Na przykład, wzmocnienie zdolności pracowników podstawowej ochrony zdrowia oraz zapewnienie dostępności do specjalistycznego personelu przyczynia się do skutecznej i przystępnej opieki zdrowotnej dla osób niepełnosprawnych.

Wiele krajów posiada zbyt małą liczbę pracowników w takich dziedzinach jak rehabilitacja czy edukacja specjalna. Opracowywanie standardów szkolenia dla różnego rodzaju i szczebli personelu może pomóc w zmniejszeniu niedoborów w zakresie zasobów ludzkich. Działania zmierzające do poprawy utrzymania pracowników mogą być istotne w niektórych ośrodkach i sektorach.

Rekomendacja 6: zapewnienie odpowiedniego finansowania i poprawa przystępności

Odpowiednie i trwałe finansowanie publicznie świadczonych usług jest konieczne dla zapewnienia, że dotrą one do wszystkich beneficjentów i że świadczone usługi są dobrej jakości. Zlecenie usług, wspieranie partnerstwa publiczno-prywatnego i powierzonych budżetów na rzecz osób niepełnosprawnych, na cele opieki ukierunkowane na klienta, może przyczynić się do lepszego świadczenia usług. W trakcie opracowywania narodowej strategii dotyczącej niepełnosprawności i związanych z tym planów działania, należy rozważyć i odpowiednio finansować przystępność i zrównoważony rozwój proponowanych działań.

Aby poprawić przystępność towarów i usług dla osób niepełnosprawnych oraz zrekomensować dodatkowe koszty związane z niepełnosprawnością, należy zastanowić się nad rozwijaniem zdrowotnej i społecznej ochrony ubezpieczeniowej, zapewniając jednocześnie, że ludzie ubodzy i bezbronni będą mogli skorzystać z sieci programów zorientowanych na ubóstwo oraz wprowadzając zwolnienie z opłat, ulgi komunikacyjne oraz obniżone podatki i cła przywozowe na trwałe towary medyczne i technologie wspomagające.

Rekomendacja 7: zwiększenie świadomości społecznej i zrozumienie

Wzajemny szacunek i zrozumienie wniesie wkład do społeczeństwa integracyjnego. Dla tego ważne jest, aby poprawić społeczne zrozumienie niepełnosprawności, skonfrontować negatywne postrzeganie i sprawiedliwie reprezentować niepełnosprawność. Zbieranie informacji na temat wiedzy, przekonań i postaw dotyczących niepełnosprawności może pomóc w identyfikacji luk w publicznym zrozumieniu, które mogą zostać zniwelowane dzięki edukacji i informacji publicznej. Rządy, organizacje wolontariackie i zawodowe powinny rozważyć prowadzenie społecznych kampanii marketingowych, które zmieniają postawy dotyczące schorzeń takich jak HIV, choroby psychiczne czy trąd. Dla powodzenia tych kampanii i zapewnienia upowszechniania pozytywnych przykładów na temat osób niepełnosprawnych i ich rodzin, zasadnicze znaczenie ma zaangażowanie mediów.

Rekomendacja 8: poprawa zbierania danych dotyczących niepełnosprawności

W skali międzynarodowej, metodologie zbierania danych na temat osób niepełnosprawnych muszą być rozwijane, testowane międzykulturowo i konsekwentnie stosowane. Dane muszą być znormalizowane i porównane na poziomie międzynarodowym, w celu oceny

i monitorowania postępów dotyczących polityki w zakresie niepełnosprawności oraz na rzecz realizacji KPON (CRPD) na szczeblu krajowym i międzynarodowym.

W skali krajowej, niepełnosprawność powinna zostać objęta procesem zbierania danych. Jednolite definicje niepełnosprawności na podstawie ICF pozwalają na otrzymanie danych porównywalnych na szczeblu międzynarodowym. W pierwszym etapie, dane Narodowego Spisu Powszechnego mogą być zbierane zgodnie z zaleceniami Grupy Waszyngtońskiej ONZ na rzecz Niepełnosprawności (ang. *United Nations Washington Group on Disability*) oraz Komisji Statystycznej ONZ (ang. *United Nations Statistical Commission*). Oszczędne i efektywne podejście ma zawierać pytania dotyczące niepełnosprawności lub moduł niepełnosprawności w dotychczasowych badaniach reprezentacyjnych. Dane muszą być również zdezagregowane na cechy populacji tak, aby odkryć wzorce, trendy i informacje dotyczące poszczególnych podgrup osób niepełnosprawnych.

Badania dedykowane zagadnieniom niepełnosprawności mogą także przynieść bardziej wyczerpujące informacje na temat jej cech charakterystycznych, takich jak częstość występowania, schorzenia związane z dysfunkcją, wykorzystanie i zapotrzebowanie na usługi, jakość życia, możliwości i potrzeby rehabilitacyjne.

Rekomendacja 9: wzmacnianie i wspieranie badań nad niepełnosprawnością

Badania naukowe są niezbędne dla zwiększenia wiedzy społeczeństwa na temat problemów, z jakimi zmagają się osoby niepełnosprawne, przenikania zasad i programów wobec nich oraz wydajnego przydziału środków pieniężnych.

Niniejszy Raport zaleca obszary badań dotyczących niepełnosprawności, w tym wpływu czynników środowiskowych (polityka, środowisko fizyczne, postawy) na niepełnosprawność i sposobów ich mierzenia, jakości życia i samopoczucia osób niepełnosprawnych, działań w zakresie przewyższania barier w różnych kontekstach, jak i skuteczności oraz wyników usług i programów przeznaczonych dla niepełnosprawnych.

Należy utworzyć masę krytyczną wyszkolonych naukowców w dziedzinie niepełnosprawności. W wielu dyscyplinach powinny zostać wzmocnione umiejętności badawcze, w tym w dziedzinie epidemiologii, badań niepełnosprawności, zdrowia, rehabilitacji, edukacji specjalnej, ekonomii, socjologii i porządku publicznego. Szkolenia międzynarodowe i możliwości badawcze, łączenie uniwersytetów w krajach rozwijających się z tymi w państwach o wysokim i średnim dochodzie narodowym, mogą również okazać się przydatne.

Od rekomendacji do działania

Do wdrożenia niniejszych rekomendacji potrzebne jest silne zaangażowanie i działania szerokiego kręgu interesariuszy. Podczas, gdy rządy krajowe odgrywają najbardziej znaczącą rolę, inni działacze również mają ważną funkcję do spełnienia. Poniższe punkty podkreślają niektóre z działań, jakich różne podmioty mogą się podjąć.

Rządy mogą:

- Weryfikować i zmieniać obowiązujące prawodawstwo i zasady spójności z KPON (CRPD), sprawdzać i modyfikować zgodność i stosowanie mechanizmów.
- Weryfikować główne nurty oraz systemy polityczne specyficzne dla niepełnosprawności, systemy i usługi w celu identyfikacji luk i barier oraz zaplanowania działań, by je przezwyciężyć.
- Opracowywać krajowe strategie i plan działania na rzecz niepełnosprawności, ustanawiać jasne obszary odpowiedzialności i mechanizmów koordynacji, monitorowania i raportowania w różnych sektorach.
- Regulować świadczenie usług poprzez wprowadzenie standardów, monitorowanie i przestrzeganie ich stosowania.
- Przydzielać odpowiednie środki finansowe na rzecz istniejących usług sektora publicznego i odpowiednio finansować wdrażanie krajowej strategii oraz planu działania na rzecz niepełnosprawności.
- Przyjąć krajowe standardy dostępności i zapewnić zgodność w nowym budownictwie, transporcie oraz w zakresie informacji i komunikacji.
- Wprowadzić działania zapewniające osobom niepełnosprawnym ochronę przed ubóstwem i korzystanie odpowiednio z głównych programów walki z ubóstwem.
- Włączyć niepełnosprawność w krajowe systemy zbierania danych oraz zapewnić dezagregowane dane dotyczące niepełnosprawności, gdziekolwiek to możliwe.
- Wdrażać kampanie informacyjne w celu zwiększenia publicznej wiedzy i zrozumienia niepełnosprawności.
- Ustalić kanały dla osób niepełnosprawnych i osób trzecich do składania reklamacji w kwestiach praw człowieka i praw, które nie zostały wdrożone lub wprowadzone w życie.

Agencje ONZ i organizacje rozwojowe mogą:

- Włączyć niepełnosprawność w programy pomocy rozwojowej przy użyciu podejścia dwutorowego.
- Wymieniać informacje i koordynować działania w celu ustalenia priorytetów dla inicjatyw, wyciągania wniosków i ograniczania dublowania wysiłków.
- Zapewnić pomoc techniczną krajom do budowania potencjału i wzmocnienia istniejących polityk, systemów i usług, na przykład poprzez wymianę dobrych i obiecujących praktyk.
- Mieć wkład w rozwój międzynarodowo porównywalnych metodologii badawczych.
- Regularnie zawierać istotne dane dotyczące niepełnosprawności w publikacjach statystycznych.

Organizacje osób niepełnosprawnych mogą:

- Wspierać osoby niepełnosprawne, aby stały się świadome swoich praw, mogły prowadzić samodzielne życie oraz rozwijać swoje umiejętności.
- Wspierać dzieci niepełnosprawne i ich rodziny w taki sposób, aby zapewnić integrację w zakresie edukacji.
- Prezentować poglądy swojego okręgu wyborczego na temat międzynarodowych, krajowych i lokalnych decydentów i usługodawców oraz bronić ich praw.
- Uczestniczyć w ocenie i monitorowaniu usług oraz współpracować z naukowcami w celu wsparcia badań stosowanych, które mogą przyczynić się do rozwoju usług.
- Promować publiczną świadomość i zrozumienie na temat praw osób niepełnosprawnych, na przykład poprzez prowadzenie kampanii i szkolenia z zakresu równości niepełnosprawności.
- Przeprowadzać audyty środowisk, transportu oraz innych systemów i usług w celu promowania likwidacji barier.

Usługodawcy mogą:

- Przeprowadzać audyty dostępu we współpracy z lokalnymi grupami osób niepełnosprawnych, w celu identyfikacji fizycznych i informacyjnych barier i informacji, które mogą wykluczać osoby niepełnosprawne.
- Upewniać się, że pracownicy są odpowiednio przeszkoleni w zakresie niepełnosprawności, wdrażania i szkoleń według zapotrzebowania, w tym w opracowywaniu i realizacji szkoleń dla usługobiorców.
- Opracowywać indywidualne plany usług w porozumieniu z osobami niepełnosprawnymi oraz ich rodzinami tam, gdzie jest to konieczne.
- Wprowadzać zarządzanie przypadkami, systemy skierowań i elektroniczne systemy prowadzenia dokumentacji w celu koordynacji i integracji świadczenia usług.
- Upewniać się, że osoby niepełnosprawne są świadome swoich praw i mechanizmów składania skarg.

Instytucje akademickie mogą:

- Likwidować bariery w zakresie rekrutacji i uczestnictwa studentów i pracowników niepełnosprawnych.
- Upewniać się, że szkolenia zawodowe zawierają odpowiednie informacje na temat niepełnosprawności, na podstawie zasad praw człowieka.
- Przeprowadzać badania na temat życia osób niepełnosprawnych oraz barier, z którymi się zmagają, w porozumieniu z organizacjami osób niepełnosprawnych.

Sektor prywatny może:

- Umożliwiać zatrudnianie osób niepełnosprawnych, zapewniając, że proces rekrutacji jest sprawiedliwy, że uzasadnione są racjonalne dostosowania, a pracownicy, którzy stają się niepełnosprawni, otrzymują wsparcie umożliwiające powrót do pracy.
- Likwidować bariery w zakresie dostępu do mikrofinansowania, aby osoby niepełnosprawne mogły rozwijać własne firmy.
- Opracowywać szereg wysokiej jakości usług wsparcia dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin w różnych fazach cyklu życia.
- Upewniać się, że projekty budowlane, takie jak publiczne miejsca noclegowe, biura i mieszkania są przystosowane dla osób niepełnosprawnych.
- Upewniać się, że produkty informacyjne i technologie komunikacyjne, systemy i usługi są dostępne dla osób niepełnosprawnych.

Społeczności mogą:

- Stawiać wyzwania i ulepszać własne przekonania i postawy.
- Promować wewnętrzną integrację i uczestnictwo osób niepełnosprawnych.
- Upewniać się, że otoczenie społeczne jest dostępne dla osób niepełnosprawnych, w tym szkoły, tereny rekreacyjne i obiekty kulturalne.
- Stawiać czoło przemocy i zastraszaniu osób niepełnosprawnych.

Osoby niepełnosprawne i ich rodziny mogą:

- Wspierać inne osoby z niepełnosprawnością poprzez wzajemne wsparcie, szkolenia, informację i porady.
- Promować prawa osób niepełnosprawnych w ich lokalnych społecznościach.
- Angażować się w podnoszenie świadomości i społeczne kampanie marketingowe.
- Uczestniczyć w forach (międzynarodowych, krajowych, lokalnych), aby określić priorytety dla zmian, wywierać wpływ na politykę i kształtować świadczenie usług.
- Uczestniczyć w projektach badawczych.

Wnioski

KPON (CRPD) ustanowiła program na rzecz zmian. Niniejszy Światowy raport o niepełnosprawności dokumentuje obecną sytuację osób z niepełnosprawnością. Podkreśla istnienie luk w zakresie wiedzy i potrzebę dalszych badań oraz rozwoju zasad. Zalecenia w nim przedstawione mogą przyczynić się do zbudowania integracyjnego i umożliwiającego pozytywne zmiany społeczeństwa, w którym osoby niepełnosprawne mogą się rozwijać.

Literatura

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* http://www.ijdc.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtml, 2008, 7(2) (http://www.ijdc.ca/http://www.ijdc.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* <http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (<http://www.who.int/healthinfo/survey/en/info/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* http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s_Missing_Millions_-_Main_Report.pdf. 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* <http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf>. 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* <http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>. Oslo, SINTEF, 2003b (<http://www.safod.org/Images/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* <http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf>. 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* http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r_og_tjenester/ZambiaLCweb.pdf. Oslo, SINTEF, 2006 (http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r_og_tjenester/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*, <http://dx.doi.org/10.1080/026154703091402003>, 22:385-399. doi:10.1080/026154703091402003
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* <http://www.socialunion.ca/pwd/title.html>. Ottawa, Canadian Council

- on Social Development, 2004 (<http://www.socialunhttp://www.socialunion.ca/pwd/title.htmlion.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 <http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/238fd5fb4fd051844c256669006aed57/8fd2a69286cd6715cc256f33007aade4?OpenDocumentHealth>, 2004 (<http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/238fd5fb4fd051844c256669006aed57/8fd2a69286cd6715cc256f33007aade4?OpenDocument86cd6715cc256f33007aade4?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*<http://dx.doi.org/10.1097/00005650-200112000-00006>, 2001,39:1305-1312. doi:10.1097/00005650-200112000-00006 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11717572> 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> (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
 20. *Regional report of Asia 2005*<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2005 (<http://www.http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
 21. *Regional report of Europe 2007*<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2007 (<http://http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
 22. Michailakis D. *Government action on disability policy: a global survey*. Stockholm, Institute on http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/UN.pdfindependent Living, 1997 (http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/UN.pdfUN.pdf, accessed 10 February 2010).
 23. Hauland H, Allen C. *Deaf people and human rights*. Helsinki, World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
 24. Filmer D. Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*<http://dx.doi.org/10.1093/wber/lhm021>, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
 25. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
 26. *Understanding the health-care needs and experiences of people with disabilities*. Menlo Park, CA, Kaiser Family Foundation, 2003.

World Health Organization – Geneva

Published by the World Health Organization in 2011 under the title *World report on disability: summary*

© World Health Organization 2011

The Director General of the World Health Organization has granted translation and publication rights for an edition in Polish to State Fund for Rehabilitation of Disabled People, which is solely responsible for the Polish edition.

World report on disability: summary

Summary

Disability is part of the human condition – almost everyone will be temporarily or permanently impaired at some point in life, and those who survive to old age will experience increasing difficulties in functioning. Disability is complex, and the interventions to overcome the disadvantages associated with disability are multiple and systemic – varying with the context.

The United Nations *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD), adopted in 2006, aims to “promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity”. It reflects the major shift in global understanding and responses towards disability.

The *World report on disability* assembles the best available scientific information on disability to improve the lives of people with disabilities and facilitate implementation of the CRPD. It aims to:

- Provide governments and civil society with a comprehensive analysis of the importance of disability and the responses provided, based on the best available evidence.
- Recommend national and international action.

The *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), adopted as the conceptual framework for this Report, defines disability as an umbrella term for impairments, activity limitations, and participation restrictions. Disability refers to the negative aspects of the interaction between individuals with a health condition (such as cerebral palsy, Down syndrome, depression) and personal and environmental factors (such as negative attitudes, inaccessible transportation and public buildings, and limited social supports).

What do we know about disability?

Higher estimates of prevalence

More than a billion people are estimated to live with some form of disability, or about 15% of the world’s population (based on 2010 global population estimates). This is higher than previous World Health Organization estimates, which date from the 1970s and suggested around 10%.

According to the *World Health Survey* around 785 million (15.6%) persons 15 years and older live with a disability, while the *Global Burden of Disease* estimates a figure of around 975 million (19.4%) persons. Of these, the *World Health Survey* estimates that 110 million people (2.2%) have very significant difficulties in functioning, while the *Global Burden of Disease* estimates that 190 million (3.8%) have “severe disability” – the equivalent of disability inferred for conditions such as quadriplegia, severe depression, or blindness. Only the *Global Burden of Disease* measures childhood disabilities (0–14 years), which is estimated to be 95 million (5.1%) children, of whom 13 million (0.7%) have “severe disability”.

Growing numbers

The number of people with disabilities is growing. This is because populations are ageing – older people have a higher risk of disability – and because of the global increase in chronic health conditions associated with disability, such as diabetes, cardiovascular diseases, and mental illness. Chronic diseases are estimated to account for 66.5% of all years lived with disability in low-income and middle-income countries (1). Patterns of disability in a particular country are influenced by trends in health conditions and trends in environmental and other factors – such as road traffic crashes, natural disasters, conflict, diet, and substance abuse.

Diverse experiences

Stereotypical views of disability emphasize wheelchair users and a few other “classic” groups such as blind people and deaf people. However, the disability experience resulting from the interaction of health conditions, personal factors, and environmental factors varies greatly. While disability correlates with disadvantage, not all people with disabilities are equally disadvantaged. Women with disabilities experience gender discrimination as well as disabling barriers. School enrolment rates differ among impairments, with children with physical impairments generally faring better than those with intellectual or sensory impairments. Those most excluded from the labour market are often those with mental health difficulties or intellectual impairments. People with more severe impairments often experience greater disadvantage, as shown by evidence ranging from rural Guatemala (2) to Europe (3).

Vulnerable populations

Disability disproportionately affects vulnerable populations. Results from the *World Health Survey* indicate a higher disability prevalence in lower income countries than in higher income countries. People from the poorest wealth quintile, women, and older people also have a higher prevalence of disability (4). People who have a low income, are out of work, or have low educational qualifications are at an increased risk of disability. Data from the *Multiple Indicator Cluster Surveys* in selected countries show that children from poorer households and those in ethnic minority groups are at significantly higher risk of disability than other children (5).

What are the disabling barriers?

The CRPD and the ICF both highlight the role of the environment in facilitating or restricting participation for people with disabilities. This Report documents widespread evidence of barriers, including the following.

- **Inadequate policies and standards.** Policy design does not always take into account the needs of people with disabilities, or existing policies and standards are not enforced. For example, for inclusive education policies, a review of 28 countries participating in the Education for All Fast Track Initiative Partnership found that 18 countries either provided very little detail of their proposed strategies to include children with disabilities in schools or did not refer to disability or inclusion at all (6). The common gaps in education policy include a lack of financial and other targeted incentives for children with disabilities to attend school as well as a lack of social protection and support services for children with disabilities and their families.
- **Negative attitudes.** Beliefs and prejudices constitute barriers to education, employment, health care, and social participation. For example, the attitudes of teachers, school administrators, other children, and even family members affect the inclusion of children with disabilities in mainstream schools. Misconceptions by employers that people with disabilities are less productive than their non-disabled counterparts, and ignorance about available adjustments to work arrangements limits employment opportunities.
- **Lack of provision of services.** People with disabilities are particularly vulnerable to deficiencies in services such as health care, rehabilitation, and support and assistance. Data from four Southern African countries found that only 26–55% of people received the medical rehabilitation they needed; 17–37% received the assistive devices they needed; 5–23% received the vocational training they needed; and 5–24% received the welfare services they needed (7–10). Research in Uttar Pradesh and Tamil Nadu states of India found that after cost, the lack of services in the area was the second most frequent reason for people with disabilities not using health facilities (11).
- **Problems with service delivery.** Poor coordination of services, inadequate staffing, and weak staff competencies can affect the quality, accessibility, and adequacy of services for persons with disabilities. *World Health Survey* data from 51 countries revealed that people with disabilities were more than twice as likely to report finding health care provider skills inadequate to meet their needs, four times more likely to be treated badly and nearly three times more likely to be denied needed health care. Many personal support workers are poorly paid and have inadequate training. A study in the United States of America found that 80% of social care workers had no formal qualifications or training (12).
- **Inadequate funding.** Resources allocated to implementing policies and plans are often inadequate. The lack of effective financing is a major obstacle to sustainable services across all income settings. For example, in high-income countries, between 20% and 40% of people with disabilities generally do not have their needs met for

assistance with everyday activities (13–18). In many low-income and middle-income countries governments cannot provide adequate services and commercial service providers are unavailable or not affordable for most households. Analysis from the 2002–04 *World Health Survey* across 51 countries showed that people with disabilities had more difficulties than people without disabilities in obtaining exemptions from or reductions in health care costs.

- **Lack of accessibility.** Many built environments (including public accommodations), transport systems and information are not accessible to all. Lack of access to transportation is a frequent reason for a person with disability being discouraged from seeking work or prevented from accessing health care. Reports from countries with laws on accessibility, even those dating from 20 to 40 years ago, confirm a low level of compliance (19–22). Little information is available in accessible formats, and many communication needs of people with disabilities are unmet. Deaf people often have trouble accessing sign language interpretation: a survey of 93 countries found that 31 countries had no interpreting service, while 30 countries had 20 or fewer qualified interpreters (23). People with disabilities have significantly lower rates of information and communication technology use than non-disabled people, and in some cases they may be unable to access even basic products and services such as telephones, television, and the Internet.
- **Lack of consultation and involvement.** Many people with disabilities are excluded from decision-making in matters directly affecting their lives, for example, where people with disabilities lack choice and control over how support is provided to them in their homes.
- **Lack of data and evidence.** A lack of rigorous and comparable data on disability and evidence on programmes that work can impede understanding and action. Understanding the numbers of people with disabilities and their circumstances can improve efforts to remove disabling barriers and provide services to allow people with disabilities to participate. For example, better measures of the environment and its impacts on the different aspects of disability need to be developed to facilitate the identification of cost-effective environmental interventions.

How are the lives of people with disabilities affected?

The disabling barriers contribute to the disadvantages experienced by people with disabilities.

Poorer health outcomes

Increasing evidence suggests that people with disabilities experience poorer levels of health than the general population. Depending on the group and setting, persons with

disabilities may experience greater vulnerability to preventable secondary conditions, comorbidities, and age-related conditions. Some studies have also indicated that people with disabilities have higher rates of risky behaviours such as smoking, poor diet and physical inactivity. People with disabilities also have a higher risk of being exposed to violence.

Unmet needs for rehabilitation services (including assistive devices) can result in poor outcomes for people with disabilities including deterioration in general health status, activity limitations, participation restrictions and reduced quality of life.

Lower educational achievements

Children with disabilities are less likely to start school than their peers without disabilities, and have lower rates of staying and being promoted in schools. Education completion gaps are found across all age groups in both low-income and high-income countries, with the pattern more pronounced in poorer countries. The difference between the percentage of disabled children and the percentage of non-disabled children attending primary school ranges from 10% in India to 60% in Indonesia. In secondary education the difference in attendance ranges from 15% in Cambodia to 58% in Indonesia (24). Even in countries with high primary school enrolment rates, such as those in eastern Europe, many children with disabilities do not attend school.

Less economic participation

People with disabilities are more likely to be unemployed and generally earn less even when employed. Global data from the *World Health Survey* show that employment rates are lower for disabled men (53%) and disabled women (20%) than for non-disabled men (65%) and women (30%). A recent study from the Organization for Economic Co-operation and Development (OECD) (25) showed that in 27 countries working-age persons with disabilities experienced significant labour market disadvantage and worse labour market outcomes than working-age persons without disabilities. On average, their employment rate, at 44%, was over half that for persons without disability (75%). The inactivity rate was about 2.5 times higher among persons without disability (49% and 20%, respectively).

Higher rates of poverty

People with disabilities thus experience higher rates of poverty than non-disabled people. On average, persons with disabilities and households with a disabled member experience higher rates of deprivations – including food insecurity, poor housing, lack of access to safe water and sanitation, and inadequate access to health care – and fewer assets than persons and households without a disability.

People with disabilities may have extra costs for personal support or for medical care or assistive devices. Because of these higher costs, people with disabilities and their households

are likely to be poorer than non-disabled people with similar income. Disabled people in low-income countries are 50% more likely to experience catastrophic health expenditure than non-disabled people (4).

Increased dependency and restricted participation

Reliance on institutional solutions, lack of community living and inadequate services leave people with disabilities isolated and dependent on others. A survey of 1505 non-elderly adults with disability in the United States found that 42% reported having failed to move in or out of a bed or a chair because no one was available to help (26). Residential institutions are reported to be responsible for a lack of autonomy, segregation of people with disabilities from the wider community, and other human rights violations.

Most support comes from family members or social networks. But exclusive reliance on informal support can have adverse consequences for caregivers, including stress, isolation, and lost socioeconomic opportunities. These difficulties increase as family members age. In the United States members of families of children with developmental disabilities work fewer hours than those in other families, are more likely to have left their employment, have more severe financial problems, and are less likely to take on a new job.

Addressing barriers and inequalities

This Report synthesizes the best available scientific evidence on how to overcome the barriers which people with disabilities face in health, rehabilitation, support and assistance, environments, education, and employment. While detailed information can be found in the chapters of the Report, the review here provides direction for improving the lives of persons with disabilities in line with the CRPD.

Addressing barriers to health care

Making all levels of existing health care systems more inclusive and making public health care programmes accessible to people with disabilities will reduce health disparities and unmet need. A variety of approaches have been used in mainstream health care settings to overcome physical, communication and information barriers such as structural modifications to facilities, using equipment with universal design features, communicating information in appropriate formats, making adjustments to appointment systems and using alternative models of service delivery. Community-based rehabilitation has been successful in less-resourced settings at facilitating access for disabled people to existing services and in screening and promoting preventive health care services. In high-income countries disability access and quality standards have been incorporated into contracts with public, private, and voluntary service providers. Such measures as targeting services, developing

individual care plans, and identifying a care coordinator can reach people with complex health needs and hard-to-reach groups. People with disabilities should receive services from primary care teams, but specialist services, organizations, and institutions should be available when needed to ensure comprehensive health care.

To improve health service provider attitudes, knowledge, and skills, education for health-care professionals needs to contain relevant disability information. Involving people with disabilities as providers of education and training can improve knowledge and attitudes. The empowerment of people with disabilities to better manage their own health through self-management courses, peer support, and information provision has been effective in improving health outcomes and can reduce health care costs.

A range of financing options has the potential to improve coverage and affordability of health care services. These include ensuring that insurance and copayments for health services are affordable for people with disabilities. For people with disabilities who do not have other means of financing health care services, reducing out-of-pocket payments, and providing income support to meet the indirect costs can improve the use of health care services. Financial incentives can encourage health care providers to improve services. In developing countries with effective primary care and disbursement mechanisms, targeted conditional cash transfers linked to the use of health care may improve use of services.

Addressing barriers to rehabilitation

Rehabilitation is a good investment because it builds human capacity. It should be incorporated into general legislation on health, employment, education, and social services and into specific legislation for people with disabilities. Policy responses should emphasize early intervention, the benefits of rehabilitation to promote functioning in people with a broad range of health conditions, and the provision of services as close as possible to where people live.

For established services the focus should be on improving efficiency and effectiveness, by expanding coverage and improving quality and affordability. In less-resourced settings the focus should be on accelerating the supply of services through community-based rehabilitation, complemented by referrals to secondary services. Integrating rehabilitation into primary and secondary health care settings can improve availability. Referral systems between different modes of service delivery (inpatient, outpatient, home-based care) and levels of health service provision (primary, secondary, and tertiary care facilities) can improve access. Rehabilitation interventions delivered in communities are an important part of the continuum of care.

Increasing access to assistive technology increases independence, improves participation, and may reduce care and support costs. To ensure that assistive devices are appropriate, they need to suit both environment and user and be accompanied by adequate follow-up.

Access to assistive technologies can be improved by pursuing economies of scale, manufacturing and assembling products locally, and reducing import taxes.

Given the global lack of rehabilitation professionals, more training capacity is needed. Mixed or graded levels of training may be required. The complexity of working in resource-poor contexts demands university or strong technical diploma education. Mid-level training programmes can be a first step to address gaps in rehabilitation personnel in developing countries or to compensate for difficulties in recruiting higher level professionals in developed countries. Training community-based workers can address geographical access and respond to workforce shortages and geographical dispersion. Using mechanisms and incentives to retain personnel can provide continuity of service.

Financing strategies, in addition to those for overcoming barriers in health care, include the redistribution or reorganization of existing services (for example, from hospital to community-based services, international cooperation (including rehabilitation in aid for humanitarian crises), public-private partnerships, and targeted funding for poor people with disabilities.

Addressing barriers to support and assistance services

Transitioning to community living, providing a range of support and assistance services, and supporting informal caregivers will promote independence and enable people with disabilities and their family members to participate in economic and social activities.

Enabling people with disabilities to live in the community requires that they be moved out of institutions and supported by a range of support and assistance services in their communities – including day care, foster care, and home support. Countries need to plan adequately for the transition to a community-based service model, with sufficient funding and human resources. Community services, if well planned and resourced, have better outcomes but may not be cheaper. Government can consider a variety of financing measures including contracting out services to private providers, offering tax incentives, and devolving budgets to people with disabilities and their families for direct purchases of services.

Promising government strategies include developing fair disability assessment procedures and clear eligibility criteria; regulating service provision - including setting standards and enforcing them; funding services for people with disabilities who cannot afford to purchase services; and, where needed, providing services directly. Coordination between the health, social and housing sectors can ensure adequate support and reduce vulnerability. Service outcomes can improve when providers are accountable to consumers and their relationship is regulated through a formal service arrangement; when consumers are involved in decisions on the type of support; and when services are individualized rather than “one size fits all” agency-based controlled services. Training for support workers and users can improve service quality and user experience.

In low-income and middle-income countries, supporting service provision through civil society organizations can expand the coverage and range of services. Community-based rehabilitation programmes have been effective in delivering services to very poor and underserved areas. Information provision, financial support, and respite care will benefit informal carers, who provide most of the support for people with disabilities worldwide.

Creating enabling environments

Removing barriers in public accommodations, transport, information, and communication will enable people with disabilities to participate in education, employment, and social life, reducing their isolation and dependency. Across domains, key requirements for addressing accessibility and reducing negative attitudes are access standards; cooperation between the public and private sector; a lead agency responsible for coordinating implementation; training in accessibility; universal design for planners, architects, and designers; user participation; and public education.

Experience shows that mandatory minimum standards, enforced through legislation, are required to remove barriers in buildings. A systematic evidence-based approach to standards is needed, relevant to different settings and including participation from people with disabilities. Accessibility audits by disabled people's organizations can encourage compliance. A strategic plan with priorities and increasingly ambitious goals can make the most of limited resources. For example, initially targeting accessibility in new public buildings – the 1% extra cost of access compliance in new buildings is cheaper than adapting existing buildings, then expanding the coverage of laws and standards to include access improvements in existing public buildings.

In transport the goal of continuity of accessibility throughout the travel chain can be achieved by determining initial priorities through consultations with people with disabilities and service providers; introducing accessibility features into regular maintenance and improvement projects; and developing low-cost universal design improvements that result in demonstrable benefits to a wide range of passengers. Accessible bus rapid transit systems are increasingly being adopted in developing countries. Accessible taxis are an important part of an integrated accessible transportation system because they are demand-responsive. Training for transport staff is also required, together with government funding of reduced or free fares for people with disabilities. Pavements, curb cuts (ramps), and pedestrian crossings improve safety and ensure accessibility.

Ways forward in information and communication technology include raising awareness, adopting legislation and regulations, developing standards, and offering training. Services such as telephone relay, captioned broadcasting, sign language interpreting, and accessible formats for information will facilitate participation by people with disabilities. Improved information and communication technology accessibility can be achieved by bringing together

market regulation and antidiscrimination approaches, along with relevant perspectives on consumer protection and public procurement. Countries with strong legislation and follow-up mechanisms tend to achieve higher levels of information and communication technology access, but regulation needs to keep pace with technological innovation.

Addressing barriers to education

The inclusion of children with disabilities in mainstream schools promotes universal primary completion, is cost-effective and contributes to the elimination of discrimination.

Including children with disabilities in education requires changes to systems and schools. The success of inclusive systems of education depends largely on a country's commitment to adopt appropriate legislation; provide clear policy direction; develop a national plan of action; establish infrastructure and capacity for implementation; and benefit from long-term funding. Ensuring that children with disabilities can have the same standard of education as their peers often requires increased financing.

Creating an inclusive learning environment will assist all children in learning and achieving their potential. Education systems need to adopt more learner-centred approaches with changes in curricula, teaching methods and materials, and assessment and examination systems. Many countries have adopted individual education plans as a tool to support the inclusion of children with disabilities in educational settings. Many of the physical barriers that children with disabilities face in education can easily be overcome with simple measures such as changing the layout of classrooms. Some children will require access to additional support services including specialist education teachers, classroom assistants, and therapy services.

Appropriate training of mainstream teachers can improve teacher confidence and skills in educating children with disabilities. The principles of inclusion should be built into teacher training programmes and accompanied by other initiatives that provide teachers with opportunities to share expertise and experiences about inclusive education.

Addressing barriers to employment

Antidiscrimination laws provide a starting point for promoting the inclusion of people with disabilities in employment. Where employers are required by law to make reasonable accommodations – such as making recruitment and selection procedures accessible, adapting the working environment, modifying working times, and providing assistive technologies – these can reduce employment discrimination, increase access to the workplace, and change perceptions about the ability of people with disabilities to be productive workers. A range of financial measures, such as tax incentives and funding for reasonable accommodations, can be considered to reduce additional costs that would otherwise be incurred by employers and employees.

In addition to mainstream vocational training, peer training, mentoring, and early intervention show promise in improving disabled people's skills. Community-based rehabilitation can also improve skills and attitudes, support on-the-job training, and provide guidance to employers. User-controlled disability employment services have promoted training and employment in several countries.

For people who develop a disability when employed, disability management programmes – case management, education of supervisors, workplace accommodation, early return to work with appropriate supports – have improved the rates of return to work. For some people with disabilities, including those with significant difficulties in functioning, supported employment programmes can facilitate skill development and employment. These programmes may include employment coaching, specialized job training, individually tailored supervision, transportation, and assistive technology. Where the informal economy predominates, it is important to promote self-employment for people with disabilities and facilitate access to microcredit through better outreach, accessible information and customized credit conditions.

Mainstream social protection programmes should include people with disabilities, while supporting their return to work. Policy options include separating the income support element from the one to compensate for the extra costs incurred by people with disabilities such as the cost of travel to work and of equipment; using time-limited benefits; and making sure it pays to work.

Recommendations

While many countries have started taking action to improve the lives of people with disabilities much remains to be done. The evidence in this Report suggests that many of the barriers people with disabilities face are avoidable and that the disadvantages associated with disability can be overcome. The following nine recommendations for action are cross-cutting, guided by the more specific recommendations at the end of each chapter.

Implementing them requires involving different *sectors* – health, education, social protection, labour, transport, housing – and different *actors* – governments, civil society organizations (including disabled persons organizations), professionals, the private sector, disabled individuals and their families, the general public, the private sector, and media.

It is essential that countries tailor their actions to their specific contexts. Where countries are limited by resource constraints, some of the priority actions, particularly those requiring technical assistance and capacity building, can be included within the framework of international cooperation.

Recommendation 1: enable access to all mainstream systems and services

People with disabilities have ordinary needs – for health and well-being, for economic and social security, to learn and develop skills. These needs can and should be met through mainstream programmes and services.

Mainstreaming is the process by which governments and other stakeholders address the barriers that exclude persons with disabilities from participating equally with others in any activity and service intended for the general public, such as education, health, employment, and social services. To achieve it, changes to laws, policies, institutions, and environments may be indicated. Mainstreaming not only fulfils the human rights of persons with disabilities, it also can be more cost-effective.

Mainstreaming requires a commitment at all levels – considered across all sectors and built into new and existing legislation, standards, policies, strategies, and plans. Adopting universal design and implementing reasonable accommodations are two important approaches. Mainstreaming also requires effective planning, adequate human resources, and sufficient financial investment – accompanied by specific measures such as targeted programmes and services (see recommendation 2) to ensure that the diverse needs of people with disabilities are adequately met.

Recommendation 2: invest in specific programmes and services for people with disabilities

In addition to mainstream services, some people with disabilities may require access to specific measures, such as rehabilitation, support services, or training. Rehabilitation – including assistive technologies such as wheelchairs or hearing aids – improves functioning and independence. A range of well-regulated assistance and support services in the community can meet needs for care, enable people to live independently and participate in the economic, social, and cultural lives of their communities. Vocational rehabilitation and training can open labour market opportunities.

While there is a need for more services, there is also a need for better, more accessible, flexible, integrated and well coordinated multidisciplinary services, particularly at times of transition such as between child and adult services. Existing programmes and services need to be reviewed to assess their performance and make changes to improve their coverage, effectiveness and efficiency. The changes should be based on sound evidence, appropriate to the culture and other local contexts, and tested locally.

Recommendation 3: adopt a national disability strategy and plan of action

A national disability strategy sets out a consolidated and comprehensive long-term vision for improving the well-being of persons with disabilities and should cover both mainstream policy and programme areas and specific services for persons with disabilities. The development, implementation, and monitoring of a national strategy should bring together the full range of sectors and stakeholders.

The plan of action operationalizes the strategy in the short and the medium term by laying out concrete actions and timelines for implementation, defining targets, assigning responsible

agencies, and planning and allocating needed resources. The strategy and action plan should be informed by a situation analysis, taking into account factors such as the prevalence of disability, needs for services, social and economic status, effectiveness and gaps in current services, and environmental and social barriers. Mechanisms are needed to make it clear where the responsibility lies for coordination, decision-making, regular monitoring and reporting, and control of resources.

Recommendation 4: involve people with disabilities

People with disabilities often have unique insights about their disability and their situation. In formulating and implementing policies, laws, and services, people with disabilities should be consulted and actively involved. Disabled people's organizations may need capacity building and support to empower people with disabilities and advocate for their needs.

People with disabilities are entitled to control over their lives and therefore need to be consulted on issues that concern them directly – whether in health, education, rehabilitation, or community living. Supported decision-making may be necessary to enable some individuals to communicate their needs and choices.

Recommendation 5: improve human resource capacity

Human resource capacity can be improved through effective education, training, and recruitment. A review of the knowledge and competencies of staff in relevant areas can provide a starting point for developing appropriate measures to improve them. Relevant training on disability, which incorporates human rights principles, should be integrated into current curricula and accreditation programmes. In-service training should be provided to current practitioners providing and managing services. For example, strengthening the capacity of primary health-care workers, and ensuring availability of specialist staff where required, contribute to effective and affordable health care for people with disabilities.

Many countries have too few staff working in fields such as rehabilitation and special education. Developing standards in training for different types and levels of personnel can assist in addressing resource gaps. Measures to improve staff retention may be relevant in some settings and sectors.

Recommendation 6: provide adequate funding and improve affordability

Adequate and sustainable funding of publicly provided services is needed to ensure that they reach all targeted beneficiaries and that good quality services are provided. Contracting out service provision, fostering public-private partnerships, and devolving budgets to persons with disabilities for consumer-directed care can contribute to better service provision. During the development of the national disability strategy and related action plans, the affordability and sustainability of the proposed measures should be considered and adequately funded.

To improve the affordability of goods and services for people with disabilities and to offset the extra costs associated with disability, consideration should be given to expanding health and social insurance coverage, ensuring that poor and vulnerable people with disabilities benefit from poverty-targeted safety net programmes, and introducing fee-waivers, reduced transport fares, and reduced import taxes and duties on durable medical goods and assistive technologies.

Recommendation 7: increase public awareness and understanding

Mutual respect and understanding contribute to an inclusive society. Therefore it is vital to improve public understanding of disability, confront negative perceptions, and represent disability fairly. Collecting information on knowledge, beliefs, and attitudes about disability can help identify gaps in public understanding that can be bridged through education and public information. Governments, voluntary organizations, and professional associations should consider running social marketing campaigns that change attitudes on stigmatized issues such as HIV, mental illness, and leprosy. Involving the media is vital to the success of these campaigns and to ensuring the dissemination of positive stories about persons with disabilities and their families.

Recommendation 8: improve disability data collection

Internationally, methodologies for collecting data on people with disabilities need to be developed, tested cross-culturally, and applied consistently. Data need to be standardized and internationally comparable to benchmark and monitor progress on disability policies and on the implementation of the CRPD nationally and internationally.

Nationally, disability should be included in data collection. Uniform definitions of disability, based on the ICF, can allow for internationally comparable data. As a first step, national population census data can be collected in line with recommendations from the United Nations Washington Group on Disability and the United Nations Statistical Commission. A cost-effective and efficient approach is to include disability questions – or a disability module – in existing sample surveys. Data also need to be disaggregated by population features to uncover patterns, trends and information about subgroups of persons with disabilities.

Dedicated disability surveys can also gain more comprehensive information on disability characteristics, such as prevalence, health conditions associated with disability, use of and need for services, quality of life, opportunities, and rehabilitation needs.

Recommendation 9: strengthen and support research on disability

Research is essential for increasing public understanding about disability issues, informing disability policy and programmes, and efficiently allocating resources.

This Report recommends areas for research on disability including the impact of environmental factors (policies, physical environment, attitudes) on disability and how to measure it; the quality of life and well-being of people with disabilities; what works in overcoming barriers in different contexts; and the effectiveness and outcomes of services and programmes for persons with disabilities.

A critical mass of trained researchers on disability needs to be built. Research skills should be strengthened in a range of disciplines, including epidemiology, disability studies, health, rehabilitation, special education, economics, sociology, and public policy. International learning and research opportunities, linking universities in developing countries with those in high-income and middle-income countries, can also be useful.

Translating recommendations into action

To implement the recommendations, strong commitment and actions are required from a broad range of stakeholders. While national governments have the most significant role, other players also have important roles. The following highlights some of the actions that the various stakeholders can take.

Governments can:

- Review and revise existing legislation and policies for consistency with the CRPD; review and revise compliance and enforcement mechanisms.
- Review mainstream and disability-specific policies, systems, and services to identify gaps and barriers and to plan actions to overcome them.
- Develop a national disability strategy and action plan, establishing clear lines of responsibility and mechanisms for coordination, monitoring, and reporting across sectors.
- Regulate service provision by introducing service standards and by monitoring and enforcing compliance.
- Allocate adequate resources to existing publicly funded services and appropriately fund the implementation of the national disability strategy and plan of action.
- Adopt national accessibility standards and ensure compliance in new buildings, in transport, and in information and communication.
- Introduce measures to ensure that people with disabilities are protected from poverty and benefit adequately from mainstream poverty alleviation programmes.
- Include disability in national data collection systems and provide disability-disaggregated data wherever possible.
- Implement communication campaigns to increase public knowledge and understanding of disability.
- Establish channels for people with disabilities and third parties to lodge complaints on human rights issues and laws that are not implemented or enforced.

United Nations agencies and development organizations can:

- Include disability in development aid programmes, using the twin-track approach.
- Exchange information and coordinate actions – to agree on priorities for initiatives, to learn lessons and to reduce duplication of effort.
- Provide technical assistance to countries to build capacity and strengthen existing policies, systems and services – for example, by sharing good and promising practices.
- Contribute to the development of internationally comparable research methodologies.
- Regularly include relevant disability data into statistical publications.

Disabled people's organizations can:

- Support people with disabilities to become aware of their rights, to live independently, and to develop their skills.
- Support children with disabilities and their families to ensure inclusion in education.
- Represent the views of their constituency to international, national, and local decision-makers and service providers, and advocate for their rights.
- Contribute to the evaluation and monitoring of services, and collaborate with researchers to support applied research that can contribute to service development.
- Promote public awareness and understanding about the rights of persons with disabilities – for example, through campaigning and disability-equality training.
- Conduct audits of environments, transport, and other systems and services to promote barrier removal.

Service providers can:

- Carry out access audits, in partnership with local disability groups, to identify physical and information barriers that may exclude persons with disabilities.
- Ensure that staff are adequately trained in disability, implementing training as required and including service users in developing and delivering training.
- Develop individual service plans in consultation with disabled people, and their families where necessary.
- Introduce case management, referral systems, and electronic record-keeping to coordinate and integrate service provision.
- Ensure that people with disabilities are informed of their rights and the mechanisms for complaints.

Academic institutions can:

- Remove barriers to the recruitment and participation of students and staff with disabilities.

- Ensure that professional training courses include adequate information about disability, based on human rights principles.
- Conduct research on the lives of persons with disabilities and on disabling barriers, in consultation with disabled people's organizations.

The private sector can:

- Facilitate employment of persons with disabilities, ensuring that recruitment is equitable, that reasonable accommodations are provided, and that employees who become disabled are supported to return to work.
- Remove barriers of access to microfinance, so that persons with disabilities can develop their own businesses.
- Develop a range of quality support services for persons with disabilities and their families at different stages of the life cycle.
- Ensure that construction projects, such as public accommodations, offices and housing include adequate access for persons with disabilities.
- Ensure that information and communication technology products, systems, and services are accessible to persons with disabilities.

Communities can:

- Challenge and improve their own beliefs and attitudes.
- Promote the inclusion and participation of disabled people in their community.
- Ensure that community environments are accessible for people with disabilities, including schools, recreational areas, and cultural facilities.
- Challenge violence against and bullying of people with disabilities.

People with disabilities and their families can:

- Support other people with disabilities through peer support, training, information, and advice.
- Promote the rights of persons with disabilities within their local communities.
- Become involved in awareness-raising and social marketing campaigns.
- Participate in forums (international, national, local) to determine priorities for change, to influence policy, and to shape service delivery.
- Participate in research projects.

Conclusion

The CRPD established an agenda for change. This *World report on disability* documents the current situation for people with disabilities. It highlights gaps in knowledge and stresses

the need for further research and policy development. The recommendations here can contribute towards establishing an inclusive and enabling society in which people with disabilities can flourish.

References

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* http://www.ijdc.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtml, 2008, 7(2) (http://www.ijdc.ca/http://www.ijdc.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* <http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (<http://www.who.int/healthinfo/survey/en/info/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* http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s_Missing_Millions_-_Main_Report.pdf. 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* <http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf>. 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* <http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>. Oslo, SINTEF, 2003b (<http://www.safod.org/Images/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* <http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf>. 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* http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r_og_tjenester/ZambiaLCweb.pdf. Oslo, SINTEF, 2006 (http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r_og_tjenester/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*, <http://dx.doi.org/10.1080/026154703091402003>, 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.socialunion.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/238fd5fb4fd051844c256669006aed57/8fd2a69286cd6715cc256f33007aade4?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* <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-200112000-00006>, 2001,39:1305-1312. doi:10.1097/00005650-200112000-00006 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11717572> 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).
20. *Regional report of Asia 2005*. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2005 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
21. *Regional report of Europe 2007*. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2007 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
22. Michailakis D. *Government action on disability policy: a global survey*. Stockholm, Institute on Independent Living, 1997 (http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/UN.pdf, accessed 10 February 2010).
23. Hualand H, Allen C. *Deaf people and human rights*. Helsinki, World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
24. Filmer D. Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review* <http://dx.doi.org/10.1093/wber/lhm021>, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
25. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
26. *Understanding the health-care needs and experiences of people with disabilities*. Menlo Park, CA, Kaiser Family Foundation, 2003.