

Relatório Global Sobre Crianças com Deficiências de Desenvolvimento
Global Report on Children with Disabilities

Maria Teresa Rossetti Massari
Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes

Abstract: *The World Health Organization, through UNICEF, published a global report on children with developmental disabilities. The report used research data that were guided by the principles of International Human Rights Conventions and provides recommendations and approaches for intentionally including the needs and aspirations of children and youth people with developmental disabilities in policy programming and public health monitoring. The document also advocates greater accountability and proposes 10 priority actions to accelerate changes towards inclusive environments and responsive multi-sector care systems for children with developmental disabilities.*

Keywords: *Child health; Disabled children; Human rights; Public policy*

Resumo: A Organização Mundial da Saúde, por meio da UNICEF, publicou um relatório global sobre crianças com deficiências de desenvolvimento. O relatório utilizou dados de pesquisas guiadas pelos princípios das Convenções Internacionais de Direitos Humanos e fornece premissas e abordagens para incluir intencionalmente as necessidades e aspirações de crianças e jovens com deficiências de desenvolvimento na organização de políticas e no monitoramento da saúde pública. O documento ainda defende uma maior responsabilização dos estados e propõe 10 ações prioritárias para acelerar as mudanças rumo a ambientes inclusivos e sistemas de cuidados multissetoriais responsivos para crianças com deficiências de desenvolvimento.

Palavras-chave: Saúde da criança; Crianças com deficiência; Direitos humanos; Política pública

Relatório global sobre crianças com deficiências

Crianças e jovens com deficiência são uma população grande e crescente. Em 2019, havia aproximadamente 317 milhões de crianças e adolescentes em todo o mundo com algum tipo de deficiência ou outra condição de saúde que prejudica seu desenvolvimento. Apesar dos números, suas necessidades têm sido negligenciadas pelas políticas e pelo planejamento dos sistemas de saúde.

Além disso, o tema é altamente relevante uma vez que crianças e jovens com deficiências de desenvolvimento continuam a passar por estigmatização, preconceito, institucionalização e barreiras sociais e econômicas, formas de exclusão educativa, etc. Elas enfrentam barreiras no acesso aos cuidados de saúde e recebem cuidados de qualidade inferior quando comparadas às outras crianças e jovens. O efeito destas omissões e exclusões são as desigualdades generalizadas nos resultados de saúde e aumento do risco de morte prematura para crianças, jovens e adultos com deficiências de desenvolvimento.



Escopo e terminologia

Crianças e jovens com deficiências de desenvolvimento são um grupo heterogêneo. O relatório utiliza o termo para se referir a crianças e jovens com condições de saúde que afetam o desenvolvimento do sistema nervoso e causam prejuízos motores, cognitivos, de linguagem, comportamental e/ou sensorial. Em interação com diversas barreiras e contextuais, essas deficiências podem dificultar a participação plena e efetiva da criança e jovem na sociedade em um igualdade com os demais. Esta terminologia geralmente é aceita na área e considerada não estigmatizante. O relatório utilizou também o termo “condições de neurodesenvolvimento” e “deficiências de desenvolvimento”.

As condições de saúde subjacentes das crianças e jovens com deficiências de desenvolvimento são heterogêneas em termos de etiologia. O que elas têm em comum é que todas causam “interferência precoce”, comprometimento ou lesão do sistema nervoso durante o período pré-natal, infância ou infância, que se manifestam como atrasos, regressão ou perda de competências de desenvolvimento motor, cognitivo, comunicação, domínios sociais ou sensoriais.

As condições de saúde subjacentes incluem autismo, distúrbios de desenvolvimento intelectual e outras condições listadas na Classificação Internacional de Doenças (CID-11) sob transtornos de neurodesenvolvimento e em um grupo muito mais amplo de condições congênitas (como síndrome de Down) ou condições adquiridas no nascimento (como paralisia cerebral) ou durante a infância.

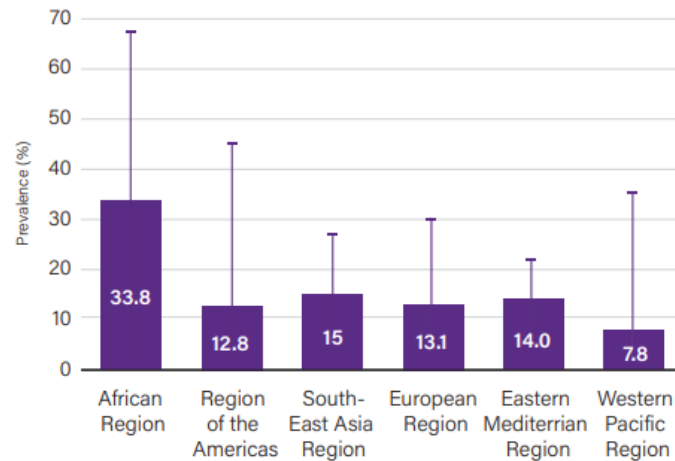
Prevalência global das deficiências de desenvolvimento

A prevalência de deficiências de desenvolvimento pode ser estimada de diversas maneiras. Estudos recentes que fornecem essas estimativas por regiões ajudam a descrever o que se sabe até o momento sobre a epidemiologia destas condições.

Uma revisão da literatura identificou 43 publicações, com 129 pesquisas realizadas entre 1980–2018, abrangendo 84 países localizados nos cinco continentes. Esta revisão é estritamente baseada em pesquisas domiciliares que relatam a frequência de deficiências de desenvolvimento (amplamente definidas e não limitadas a um único distúrbio ou tipo de deficiência). A prevalência geral apontada varia amplamente de um estudo para outro, de < 3% a > 30%. Diferenças em faixas etárias, métodos de coleta de dados, definição de termo podem ajudar a explicar a ampla variação nas estimativas. Os estudos apontam ainda que a prevalência é maior entre crianças (< 10 anos). Só dois estudos fornecem estimativas de prevalência específicas para adolescentes (faixa etária: 14–18 anos), com prevalência entre 3,2% e 12,8%.

As deficiências de desenvolvimento são mais prevalentes entre meninos do que meninas, em média 1,5 vezes mais. Existem variações mais amplas na prevalência dentro do que entre as regiões. A Figura 1 mostra a estimativa da prevalência de deficiências de desenvolvimento em crianças e adolescentes nas seis regiões da OMS, conforme encontrado na literatura. A mediana das estimativas varia de 7,8% no Pacífico Ocidental para 12,8% na Região das Américas, 13,1% na Europa, 14% no Leste Mediterrâneo, 15% no Sudeste Asiático e 33,8% na Região Africana.

Figura 1 - Prevalência estimada (mediana e intervalo) de deficiências de desenvolvimento em crianças e adolescentes nas seis regiões da OMS, com base na literatura

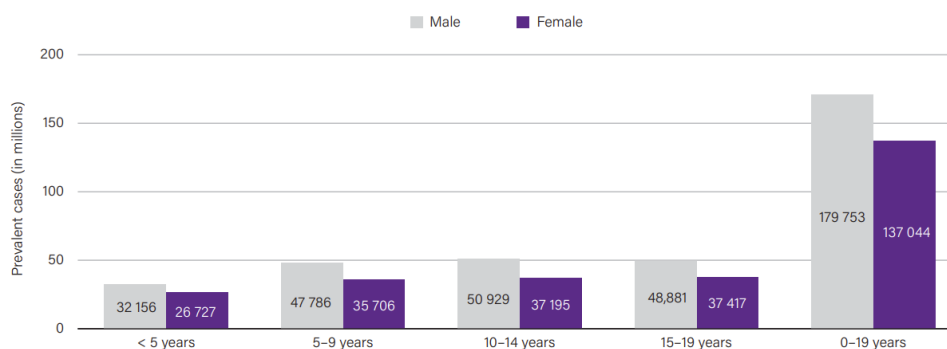


Fonte: WHO, UNICEF, 2023.

Vale ressaltar que a heterogeneidade em critérios e métodos usados para estimar as prevalências apresentadas e o limitado espaço geográfico de cobertura destes dados são limitações importantes para estimativas regionais e globais da prevalência de deficiências de desenvolvimento em crianças. Revisões sistemáticas e metanálises específicas, realizadas com base nos códigos da CID mostraram estimativas de prevalência que variam de 0,2–0,3% para paralisia cerebral a aproximadamente 13% para deficiências sensoriais.

A Figura 2 mostra a prevalência global de doenças que contribuem para a deficiência de desenvolvimento separados por gênero e faixa etária, em 2019. No geral, a prevalência dessas condições variaram de 7,5% entre crianças menores de 5 anos para 13,9% para aquelas com idade entre 15 e 19 anos. A prevalência no sexo masculino variou de 7,9% (< 5 anos) para 15,4% (15-19 anos) e que entre as mulheres de 7,1% (< 5 anos) para 12,4% (15–19 anos).

Figura 2 - Prevalência global de condições que contribuem para as deficiências de desenvolvimento por sexo e faixa etária (2019)



Fonte: WHO, UNICEF, 2023.

Fatores de risco e proteção para deficiências de desenvolvimento

As condições de saúde que contribuem para o desenvolvimento de deficiências são heterogêneas. Para alguns, a causalidade é caminho conhecido, enquanto para outros permanece em grande parte sem uma explicação clara.

Fatores genéticos e ambientais podem atrapalhar o desenvolvimento do cérebro. Mecanismos epigenéticos regulam diversos aspectos do desenvolvimento neuronal e podem ter uma interface com estímulos externos e o genoma. Já se sabe que muitos fatores genéticos estão relacionados à estrutura cerebral e que eles têm impactos sobre o domínio do seu funcionamento. Fatores genéticos são também implicados em diversas síndromes congênitas que estão frequentemente associadas a problemas cognitivos, comportamentais ou distúrbios neurológicos, como a síndrome de Down, síndrome do X frágil, síndrome de Rett e Prader-Willi, entre outros.

Por outro lado, algumas condições, como o autismo, têm origem multifatorial, embora o risco genético desempenhe um papel. Nestes casos, enquanto ligações genéticas foram identificadas, os distúrbios são provavelmente causados por interações entre certos genes e o ambiente da pessoa, que leva a mudanças epigenéticas, ou seja, mudanças na expressão genética ou outros efeitos.

Tanto estudos em animais como em células humanas sugerem que uma ampla gama de riscos ambientais podem impactar o neurodesenvolvimento. Fatores de risco e proteção para o desenvolvimento das deficiências foram categorizadas em uma variedade de formas:

- quanto ao momento da exposição (por exemplo, pré-natal, infância, adolescência);
- quanto à natureza da exposição (por exemplo, toxinas ambientais, nutrição, pobreza infantil);
- quanto à natureza ou proximidade do vínculo entre exposição e resultados adversos para a saúde (por exemplo, causas distais ou proximais).

Por exemplo, a exposição à pobreza durante a infância é considerada como um fator determinante para o desenvolvimento da saúde cerebral. O impacto da pobreza no desenvolvimento infantil e no cérebro é mediado por uma série de vias, incluindo, por exemplo, o ambiente doméstico, má nutrição e exposição a toxinas ambientais. Embora nenhum desses caminhos seja único às crianças que vivem na pobreza, são frequentemente associadas com ela.

A Urgência dos Direitos Humanos

A [Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência](#) (2006) e a [Convenção sobre os Direitos da Criança](#) (1989) fornecem uma base sólida para orientar mudanças nas políticas e criar condições para que crianças e jovens com deficiências de desenvolvimento possam desfrutar de saúde e participação social. Nesse sentido, o relatório é um apelo à ação para acelerar mudanças individuais, nas famílias, nas comunidades e na sociedade como um todo, para alcançar a inclusão e a equidade na saúde.

Toda criança e jovem tem direito de desfrutar o mais alto padrão alcançável de saúde e bem-estar. No entanto, a concretização deste direito depende da capacidade dos governos para garantir segurança, saúde, ambientes facilitadores e inclusivos; acesso universal a cuidados de saúde e educação; e oportunidades equitativas para participação em todas as esferas da vida. Ao considerar as vulnerabilidades, a sociedade tem fracassado em garantir a inclusão, a cobertura universal de saúde e ambientes propícios para todos, especialmente para crianças e jovens com deficiências de desenvolvimento. Os dados apontam que este grupo têm maior probabilidade de vivenciar adversidades, como estigmatização, violência, pobreza, abandono

escolar e pais com sobrecarga e problemas mentais. Eles também são mais propensos a passar por problemas de saúde e terem suas necessidades de cuidados não satisfeitas.

As diversas abordagens dos direitos humanos à saúde, bem-estar e deficiência têm princípios

em comum:

- reconhecimento do direito inerente ao respeito pela dignidade humana e pela diversidade;
- garantir a não discriminação e a plena e equitativa participação para todos na economia, liberdade social, política e entre outras;
- direito das crianças de viverem com suas famílias e de serem incluídas na comunidade;
- direito de cada pessoa aos meios necessários para desenvolver e expressar seu próprio potencial;
- direito das crianças com deficiência a preservar suas identidades;
- direito ao respeito pela integridade física e mental; e
- garantir que cada pessoa seja autônoma e tenha as melhores oportunidades para fazer suas próprias decisões.

No que diz respeito às deficiências, as políticas baseadas nos direitos humanos devem incluir a garantia dos direitos básicos de todas as pessoas de acordo com sua natureza humana ao invés do seu valor produtivo para a sociedade ou para a economia.

Abordagem ecológica baseada na ciência do cérebro: ações multifacetadas inseridas na realidade das crianças, jovens e suas famílias

Evidências de pesquisas no campo da neurociência, genética, psicologia do desenvolvimento e outras áreas, demonstram que o desenvolvimento do cérebro humano é mais maleável nos primeiros períodos da vida, desde a concepção até a adolescência, e esse desenvolvimento pode ser apoiado pela promoção de interações estimulantes dentro do ambiente da criança.

Os indivíduos são mais vulneráveis durante o desenvolvimento inicial, quando podem ser expostos a ambientes e situações que contribuem (ou não) com seu desenvolvimento biológico, social, político e físico. Isso tem enormes efeitos sobre as características dos seres humanos, pois são os períodos de maior e mais rápido desenvolvimento.

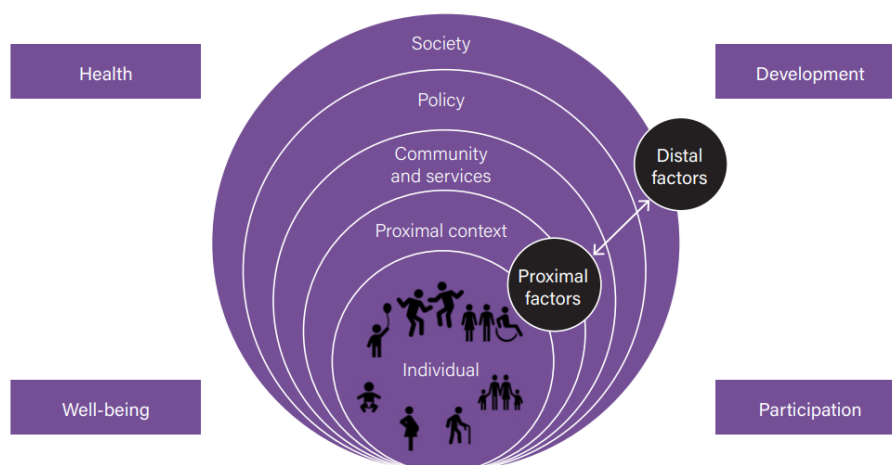
A mesma noção de plasticidade cerebral e condições de desenvolvimento ideais podem ser aplicadas às crianças com deficiências de desenvolvimento. Nelas, as condições de saúde subjacentes não são condições fixas e finitas com efeitos imutáveis sobre a programação de desenvolvimento. Pelo contrário, uma série de fatores biológicos e ambientais podem influenciar as trajetórias de desenvolvimento e de saúde. Para desenvolvimento ideal, independentemente do funcionamento, crianças e jovens necessitam de certos “insumos” em seu ambiente.

Uma estrutura ou modelo ecológico reconhece a natureza do desenvolvimento humano e aponta diversos níveis em que os “insumos” podem ser utilizados para o desenvolvimento. Reconhece também que as relações entre as crianças e seus ambientes são bidirecionais; tanto quanto um ambiente pode influenciar uma criança, uma criança pode influenciar o seu ambiente.

Como crianças com deficiência de desenvolvimento podem enfrentar barreiras no acesso à educação, interações dentro das famílias, comunidades e com outras crianças, respostas precoces e personalizadas devem ser aplicadas e sustentadas durante a infância, adolescência e todo o curso da vida.

O relatório propõe uma estrutura ecológica para considerar crianças e jovens com deficiência de desenvolvimento e situa o desenvolvimento individual dentro círculos concêntricos de influência irradiando para fora. Isso inclui a família, comunidade, instituições políticas e ambiente (Figura 3).

Figura 3 - Estrutura ecológica para considerar crianças e jovens com deficiências de desenvolvimento



Fonte: WHO, UNICEF, 2023.

Transformando os sistemas de cuidados para crianças e jovens com deficiências de desenvolvimento

Estruturas que sustentam a construção de serviços de cuidados para crianças com problemas de desenvolvimento e suas famílias:

- Abordagem de cuidados baseada em direitos, onde os direitos humanos das pessoas que utilizam os serviços de saúde e os serviços de assistência social são protegidos e apoiados na prática;
- Perspectiva contextual e colaborativa de cuidado: colaboração respeitosa entre profissionais e famílias que valorizam a diversidade cultural das famílias e suas comunidades;
- Abordagem centrada na criança e na família para o cuidado, levando em consideração a situação e característica de cada pessoa, incluindo os pontos fortes de cada indivíduo e família, além da presença de condições concomitantes e circunstâncias em que as famílias vivem nas comunidades;
- Cobertura universal de saúde, onde as crianças com deficiências de desenvolvimento e suas famílias podem acessar toda a gama de serviços de saúde de que necessitam, desde serviços para promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, quando e onde precisarem, sem dificuldades financeiras;

- Perspectiva de cuidado ao longo da vida, onde os serviços de cuidados respondem às mudanças, necessidades e prioridades dos jovens e considera as janelas específicas de oportunidades para intervenções; e
- Abordagem de cuidados baseada em evidências, onde planos e protocolos de manejo são pautados e informados por pesquisas e pelas melhores evidências científicas disponíveis.

Referências

<https://www.unicef.org/press-releases/children-bearing-brunt-stalled-progress-extreme-poverty-reduction-worldwide>

<https://www.who.int/publications/i/item/9789240080539>

<https://www.who.int/publications/i/item/9789240080232>

<https://www.unicef.org/media/145336/file/Early%20Childhood%20Development%20-%20UNICEF%20Vision%20for%20Every%20Child.pdf>