

**A LEI AMERICANA PARA PESSOAS COM DESABILIDADES (ADA, 1990)
E SUA INFLUÊNCIA NO SERVIÇO DE SUPORTE AO EMPREGO PARA
PESSOAS COM TRANSTORNOS MENTAIS SEVEROS EM CONNECTICUT**

*The Americans with Disabilities Act (ADA, 1990) and its influence on the connecticut
supported employment service for people with serious mental illness*

Mark Napoli Costa¹

Maria O'Connell-Bonarrigo²

Chyrell Bellamy³

Ellen Econs⁴

Larry Davidson⁵

Artigo encaminhado: 10/08/2020

Artigo aceito para publicação: 30/04/2021

RESUMO: Desde 2002, o Connecticut Department of Mental Health and Addiction Services [Departamento de Saúde Mental e Serviços para Adicção de Connecticut] (DMHAS) tem orientado suas ações—pelos princípios do *Recovery*. Além dos programas e serviços de saúde mental na comunidade relacionados com cuidados em saúde mental mais tradicionais (ambulatório, atividades/terapia de grupo, serviços sociais, etc.), o DMHAS financia serviços relacionados com novas estratégias de cuidado em reabilitação psicossocial, acompanhamento terapêutico, suporte comunitário (suporte de pares), e suporte ao emprego competitivo e integrado. O Americans with Disability Act de 1990 (ADA – ato para americanos com desabilidade) é um dos pontos de sustentação da política de saúde mental do DMHAS. Esta lei, com as emendas de 2008, define desabilidade como um problema físico ou mental que limita substancialmente uma ou mais atividades maiores da vida de um indivíduo. Este ato reconhece que historicamente a sociedade tem isolado e segregado pessoas com desabilidades e que tais formas de segregação

¹ MD, MPH; Associate Research Scientist, Yale School of Medicine, Department of Psychiatry, Yale Program for Recovery and Community Health. New Haven, CT. E-mail: mark.costa@yale.edu

² PhD; ., Associate Professor, Department of Psychiatry, Yale School of Medicine, Department of Psychiatry, Yale Program for Recovery and Community Health. New Haven, CT. E-mail: maria.oconnell@yale.edu

³ PhD, MSW; Associate Professor/ Director of Peer Services and Research, Yale School of Medicine, Department of Psychiatry, Yale Program for Recovery and Community Health. New Haven, CT. E-mail: chyrell.bellamy@yale.edu

⁴ MHSA, LCSW; Employment Systems Manager for Connecticut Department of Mental Health & Addiction and the Bureau of Rehabilitation Services. E-mail: ellen.econs@ct.gov

⁵ PhD, Professor of Psychiatry and Director of Program for Recovery and Community Health, Yale School of Medicine, Department of Psychiatry, Yale Program for Recovery and Community Health. New Haven, CT. E-mail: larry.davidson@yale.edu

continuam sendo um problema sério e pervasivo. A lei provê um mandato nacional claro e abrangente para a eliminação da discriminação contra indivíduos com desabilidade. O programa de suporte para o emprego competitivo e integrado baseado no modelo IPS utilizado por DMHAS é um exemplo de serviço orientado pelo *Recovery*, propondo emprego primeiro e depois treinamento, para quem tem um transtorno mental severo e quer trabalhar. DMHAS financia 33 agências de suporte ao emprego em todo o estado, além de 5 unidades móveis para atender pessoas com transtornos de uso de substância.

Palavras-chave: Recovery. Ato americano para pessoas com desabilidade. Suporte ao emprego. Desabilidade. Transtorno mental severo.

ABSTRACT: Since 2002, the Connecticut Department of Mental Health and Addiction Services (DMHAS) has guided its actions on the principles of Recovery. In addition to the mental health programs and services in the community related to more traditional mental health care (outpatient, group activities/therapy, social services, etc.), DMHAS finances services related to new care strategies in psychosocial rehabilitation, case management, community support (peer support), and support for competitive and integrated employment. The Americans with Disability Act of 1990 (ADA) is one of DMHAS's mental health policy cornerstones. As amended in 2008, this law defines disability as a physical or mental health problem that substantially limits one or more major activities in an individual's life. This act recognizes that historically society has isolated and segregated people with disabilities and that such forms of segregation remain a severe and pervasive problem. The law provides a clear and comprehensive national mandate to eliminate discrimination against individuals with disabilities. The supported employment program for competitive and integrated employment based on the IPS model is an example of a Recovery-oriented care service, proposing "job first" for those with a serious mental illness who want to work. DMHAS finances 33 supported employment agencies across the state, in addition to 5 mobile units to assist people with substance use disorders.

Keywords: Recovery. Americans with Disabilities Act of 1990. Supported Employment. Disability. Serious mental illness.

1 INTRODUÇÃO

O estado de Connecticut, Estados Unidos, tem aproximadamente 3,5 milhões de habitantes. As ações governamentais de cuidado no campo da saúde mental são coordenadas pelo Connecticut Department of Mental Health and Addiction Services (Departamento de Saúde Mental e Serviços para Adicção) (DMHAS), em todo o estado. Os serviços de saúde mental coordenados por

DMHAS prestam cuidados a aproximadamente 100 mil pessoas a cada ano (metade desta população utilizam prioritariamente serviços de saúde mental, e a outra metade serviços para pessoas com transtornos de uso de substância) (DMHAS, 2021).

Desde 2002, DMHAS tem orientado suas ações nos princípios do *Recovery*. Para DMHAS, “Recovery is what people experience themselves as they become empowered to achieve a meaningful life and a positive sense of belonging in their community. [*Recovery* é o que as pessoas vivenciam ao se tornarem emponderadas para alcançar uma vida de significado e um senso positivo de pertencimento à comunidade.]” (DMHAS, 2021).

DMHAS é responsável por coordenar e supervisionar centenas de serviços de saúde mental de base comunitária no estado de Connecticut. Em torno de 61% dos programas e serviços de saúde mental na comunidade estão relacionados com cuidados em saúde mental mais tradicionais (ambulatório, atividades/terapia de grupo, serviços sociais, etc.); 11% são serviços para o atendimento de crises (e.g., serviços que oferecem permanência-dia, atendimento móvel de crise, etc.); e 36% destes serviços estão relacionados com novas estratégias de cuidado em reabilitação psicossocial (centros de convivência), acompanhamento terapêutico, suporte comunitário (suporte de pares), e suporte ao emprego competitivo e integrado. Estas novas estratégias de cuidado são derivadas e sustentadas pelas estratégias de *Recovery* (DMHAS, 2021). Mesmo os serviços mais tradicionais de cuidado no campo da psiquiatria e psicologia supervisionados por DMHAS são fortemente influenciados pelas estratégias de cuidado em *Recovery* através de treinamento, reuniões de equipe envolvendo suporte de pares e outros atores, e pelo papel relevante de conselhos gestores com forte participação de usuários na gestão destes serviços.

Como o DMHAS tem conseguido sustentar por quase 20 anos este princípio de que suas ações e os serviços que supervisiona devem ser orientados pelos princípios do *Recovery*? Na prática, como um serviço não tradicional orientado pelo *Recovery* se organiza e consegue ser financiado pela saúde? Para contribuir com esta discussão, este artigo propõe: 1) abordar o conceito de desabilidade no campo

da saúde mental, os movimentos sociais em defesa dos direitos de pessoas com habilidades e, mais especificamente, o impacto da mais recente lei americana em defesa dos direitos de pessoas com habilidades (o Americans with Disabilities Act – ADA) de 1990 na sustentabilidade de estratégias orientadas pelo *Recovery*; 2) apresentar alguns princípios e dados relacionados ao serviço de suporte ao emprego competitivo e integrado para pessoas com transtornos mentais severos do estado de Connecticut.

2 SOBRE A LEI AMERICANA EM DEFESA DOS DIREITOS DE PESSOAS COM HABILIDADES DE 1990 (Americans with Disabilities Act)

O termo habilidade, foi introduzido nos anos 60 pelos movimentos sociais de defesa dos direitos de pessoas com habilidades para substituir o termo deficiência. Havia um entendimento de que o termo deficiência apontava para uma visão de habilidade como exclusivamente perda ou diminuição de qualidade natural e biológica do corpo humano. O termo habilidade propõe problematizar esta visão. Os movimentos sociais de defesa dos direitos das pessoas com habilidade estavam mais interessados na visão de habilidade como uma construção social, como qualquer outro marcador ou identidade. Para estes movimentos sociais, não é possível separar os aspectos biológicos daquilo que resulta em preconceito e discriminação. Era preciso afirmar a habilidade como uma diferença e não uma deficiência que precisa ser consertada, curada ou eliminada (GRAY, 2009).

O Americans with Disability Act de 1990 (ADA – ato para americanos com habilidade) com as emendas de 2008 define habilidade como; a) um problema físico ou mental que substancialmente limita uma ou mais atividades maiores da vida de um indivíduo; b) ter uma história de ter tido este problema em algum momento da vida (neste sentido não seria necessário apresentar o problema no presente momento para ser beneficiário desta lei); ou c) ser considerado por outras pessoas como tendo este problema. Ele cita uma lista de atividades maiores da vida, entre elas comer, dormir, pensar, comunicar, trabalhar. No seu preâmbulo esta lei reconhece que de forma alguma habilidades físicas ou mentais diminuem o direito de uma pessoa de participar plenamente em todos os aspectos da sociedade,

mas que muitas pessoas com uma desabilidade física ou mental têm sido impedidas de tal participação por discriminação. Reconhece também que historicamente a sociedade tem isolado e segregado pessoas com desabilidades e que tais formas de segregação continuam sendo um problema sério e pervasivo. A lei provê um mandato nacional claro e abrangente para a eliminação da discriminação contra indivíduos com desabilidade (ADA, 1990). A lei proíbe o governo, empregadores, instituições educacionais e lugares e comércios de negar benefícios, emprego, ou acesso com base em estereótipos ou preocupação infundada. A lei também discute inclusão social explicitamente, requerendo que programas públicos e atividades sejam conduzidos de maneira que pessoas com desabilidades possam ter as mesmas oportunidades que as pessoas vivendo sem desabilidades, e fazendo com que o governo e empresas privadas tenham que prover acomodações razoáveis para pessoas com desabilidades (BURNIM, 2015).

O ADA é o resultado de anos de luta dos movimentos sociais em defesa dos direitos de pessoas com desabilidades. Essa luta teve início na década de 60, inspirada pelos movimentos por direitos civis da época, e integrou diversos movimentos sociais do campo da saúde mental como o movimento de ex-pacientes (CHAMBERLIN, 1990; DAVIDSON, 2016; GOSTIN, 2015).

A marginalização e discriminação de pessoas com desabilidades não deixa de ser notável se pensarmos que em qualquer dado momento um quinto de toda a população americana vive com pelo menos uma desabilidade e, provavelmente, a maioria das pessoas vão experimentar alguma forma de desabilidade ao longo da vida. Talvez este tenha sido um dos motivos para o amplo apoio à aprovação desta lei. Por outro lado, a promoção de uma verdadeira e justa inclusão social das pessoas com desabilidades, o objetivo principal desta legislação, ainda está por ser plenamente alcançada (GOSTIN, 2015).

Uma consequência imediata desta lei foi a proibição do requerimento de informações médicas para admissão no trabalho, pois até então, o usual era o requerimento do preenchimento de um questionário médico detalhado como parte do processo admissional. A lei também determina que o empregador proporcione

acomodações razoáveis que permitam o trabalho de pessoas com habilidades (ROTHSTEIN, 2015).

Os novos conceitos introduzidos pelo ADA relacionados ao direito a uma vida plena e de significado na comunidade não se traduziram imediatamente em políticas públicas no campo da saúde mental. Os anos que se seguiram depois da aprovação da lei foram marcados por uma intensa batalha judicial em torno desta questão. Foi preciso litigar e recorrer ao supremo tribunal americano para que o governo federal finalmente fosse obrigado a agir. Uma ação judicial movida por duas mulheres em 1995 contra o estado da Georgia, discutida no supremo tribunal, foi um divisor de águas ao colocar o governo federal em movimento para definir novas políticas públicas no campo da saúde mental. Esta ação judicial é conhecida como *Olmstead v. L. C.* (OLMSTEAD, 1999). Estas duas mulheres, diagnosticadas com transtornos mentais severos e cronicamente institucionalizadas em um hospital psiquiátrico no estado da Georgia, processaram o estado com base no ADA. Elas alegaram que o estado havia falhado em prover para elas serviços de saúde mental de base comunitária. Para as proponentes da ação, havia um supra-investimento deste estado em serviços hospitalares e um sub-investimento em serviços comunitários. O supremo concluiu que a internação e o isolamento social consequente da internação eram ilegais, com base no ADA. Isso selou a interpretação de que transtornos mentais severos são habilidades e são protegidos pelo ADA. Tendo como base esta jurisprudência, vários estados passaram a ser processados. O governo federal criou, então, um primeiro relatório em 1999 apontando para a necessidade de políticas públicas orientadas pelo *Recovery*. Em 2001, uma comissão presidencial ampla foi criada para estabelecer as novas diretrizes das políticas públicas no campo da saúde mental. Esta comissão envolveu profissionais do campo da saúde mental e líderes dos movimentos dos usuários e produziu um relatório publicado em 2003 determinando os princípios e diretrizes para uma saúde mental orientada pelo *Recovery*. (ROTHSTEIN, 2015).

O programa de suporte para o emprego competitivo e integrado do estado de Connecticut, que será descrito a seguir, segue estes princípios e diretrizes.

3 O PROGRAMA DE SUPORTE PARA O EMPREGO COMPETITIVO E INTEGRADO DO ESTADO DE CONNECTICUT

Entende-se por competitivo o emprego como qualquer outro, que não é especialmente designado para pessoas com habilidades, e onde a pessoa com desabilidade trabalha em um setting onde a maioria das pessoas trabalhando não possuem desabilidade. O salário é recebido direto do empregador e tem valor igual ao salário de uma pessoa sem desabilidade exercendo a mesma função. O emprego competitivo é o oposto da proposta de emprego protegido. O termo integrado se refere à integração social da pessoa com desabilidade junto aos trabalhadores sem desabilidade.

Os serviços de suporte ao emprego para pessoas com transtornos mentais severos são uma parte integral do sistema de cuidado em saúde mental orientado pelo *Recovery*, de DMHAS. Segundo a sua coordenação, não é possível separar emprego e educação para pessoas com transtornos mentais do sistema de planejamento em cuidado. Não é possível separar emprego e educação de *Recovery*. DMHAS financia 33 agências em todo o estado para prestar serviços de suporte ao emprego, além de 5 unidades móveis de serviços de emprego para pessoas com transtornos de uso de substância.

Existiriam outros motivos além do ADA para se construir uma rede de serviços de suporte ao emprego para pessoas com transtornos mentais severos? É sabido que nos Estados Unidos, entre 60 e 70% dos adultos com um transtorno mental severo querem trabalhar, mas atualmente apenas 15 a 20% estão empregados (DRAKE; BOND; GOLDMAN; HOGAN *et al.*, 2016). Além disso, existe uma associação estabelecida entre o trabalho competitivo e aumento de auto-estima, diminuição e melhor controle dos sintomas psiquiátricos, aumento de satisfação com a vida, e diminuição no número de internações psiquiátricas para pessoas portadoras de um transtorno mental severo (LUCIANO; BOND; DRAKE, 2014). Entre julho de 2019 e junho de 2020, o DMHAS prestou serviços de suporte ao emprego para mais de 4.500 pessoas com um transtorno mental severo e/ou transtorno de uso de substância. Antes do início da pandemia pelo COVID-19, estes

serviços eram capazes de encontrar um emprego competitivo para pelo menos 50% dos seus usuários (DMHAS, 2021).

DMHAS trabalha em parceria com a secretaria de trabalho que coordena os programas de emprego para pessoas com deficiência em geral. O modelo utilizado para encontrar trabalho para pessoas com transtornos mentais severos é modelo Individual Placement and Support (IPS – Posicionamento e Suporte Individualizado) de suporte ao emprego. Este modelo é tido como o mais eficiente modelo de suporte ao emprego competitivo e integrado (KINN; COSTA; VOLL; AUSTRHEIM *et al.*, 2020). Atualmente o DMHAS coordena uma colaboração para discussão das melhores práticas adotadas por diferentes estados e países com os prestadores de serviços de suporte ao emprego.

O modelo IPS de suporte ao emprego competitivo e integrado foi desenvolvido no início dos anos 90 e diversos estudos demonstraram que este é o modelo mais efetivo de suporte ao emprego para pessoas com transtornos mentais severos. Ele propõe uma abordagem alternativa – emprego primeiro e depois treinamento, ao contrário do modelo tradicional de treinamento para o trabalho antes de se pensar em buscar um emprego para a pessoa com transtorno mental severo (METCALFE; DRAKE; BOND, 2018). É importante ressaltar que estratégias como o modelo IPS foram desenvolvidas a partir do interesse e recursos destinados direta ou indiretamente para a área de pesquisa por agências de fomento de pesquisa na área de deficiência como o National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR – Instituto Nacional em Deficiência, Viver Independente, e Pesquisa em Reabilitação). Esta agência, que foi criada em 1973, prioriza pesquisa, treinamento, suporte técnico e outras atividades relacionadas para promover inclusão e integração social, vida independente, emprego e auto-suficiência social de pessoas com deficiências (ACL, 2021).

O modelo IPS de suporte ao emprego segue 8 princípios: ter como objetivo conseguir um emprego competitivo para o usuário do programa; o suporte ao emprego tem que ser integrado com o cuidado clínico; o único critério de inclusão no programa é baseado exclusivamente na escolha do usuário em participar (em oposição ao status clínico ou sintomatologia); deve-se prestar atenção nas escolhas

e preferências do usuário; é importante o aconselhamento personalizado em relação a benefícios sociais; a pesquisa e busca de emprego deve ser rápida; o especialista em suporte ao emprego deve estabelecer contato e desenvolver relacionamento com empregadores; e não haver limite de tempo para dar suporte ao usuário (o suporte pode continuar inclusive depois de se ter conseguido um emprego) (COSTA; BAKER; DAVIDSON; GIARD *et al.*, 2017).

O especialista em suporte ao emprego ajuda o usuário na busca ao trabalho através das seguintes atividades: treinamento vocacional trabalhando com agências parceiras que oferecem serviços de treinamento; assistindo o usuário na obtenção de entrevistas de trabalho desde o preenchimento de formulários até a simulação de entrevistas passando por como escrever um currículo; estabelecendo relacionamento com empregadores para saber melhor que tipo de trabalhador a empresa está procurando; suporte e treinamento no local de trabalho, mesmo depois de contratado; aconselhamento para o trabalho; dando consultoria ao empregador para identificar as acomodações necessárias; e encorajando o usuário na busca por trabalho.

4 CONCLUSÃO

Um dos pontos de sustentação da política de saúde mental do DMHAS (Departamento de Saúde Mental do Estado de Connecticut) é a lei americana para pessoas com deficiências de 1990 (ADA 1990). Há quase 20 anos o DMHAS tem sustentado o princípio de que suas ações e os serviços que supervisiona devem ser orientados pelos princípios do *Recovery*. O conceito de *Recovery* está em consonância com o ADA 1990 e com o pensamento que ajudou a organizar os movimentos de usuários da saúde mental nos Estados Unidos nos anos 70. O ADA 1990 foi uma árdua conquista após anos de luta pelos direitos civis das pessoas com deficiências, incluindo diversos movimentos sociais no campo da saúde mental. Mais do que garantir direitos, esta lei é uma expressão da mudança no entendimento do conceito de deficiência e dos direitos das pessoas com deficiências. A lei reflete a visão de deficiência como uma diferença, uma experiência de vida, e não necessariamente uma doença. Desta forma, podemos

pensar que uma pessoa não precisa se curar ou eliminar ou estabilizar os sintomas desta desabilidade para ter acesso a uma vida digna, segura e plena de sentido e significado na comunidade (DAVIDSON; O'CONNELL; TONDORA; STYRON *et al.*, 2006). O ADA 1990 define o transtorno mental severo como uma desabilidade. Para o campo da saúde mental esta redefinição do transtorno mental severo, entendendo desabilidade como diferença, tem permitido a construção de políticas públicas que têm como objetivo principal facilitar a vida plena na comunidade, independente da manifestação de sintomas psiquiátricos. O programa de suporte ao emprego competitivo e integrado é uma expressão deste pensamento e tem ajudado pessoas com transtorno mental severo a encontrar um emprego comum.

"This work was funded in part by the State of Connecticut, Department of Mental Health and Addiction Services, but this publication does not express the views of the Department of Mental Health and Addiction Services or the State of Connecticut. The views and opinions expressed are those of the authors."

"Este trabalho foi financiado em parte pelo Estado de Connecticut, Departamento de Saúde Mental e Serviços de Dependência, mas esta publicação não expressa as opiniões do Departamento de Saúde Mental e Serviços de Dependência ou do Estado de Connecticut. As visões e opiniões expressas são de responsabilidade dos autores."

REFERÊNCIAS

- ADMINISTRATION FOR COMMUNITY LIVING (ACL). *About the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR)*. Disponível em: <https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research>. Acesso em 03 de abril de 2021.
- AMERICANS WITH DISABILITIES ACT OF 1990, AS AMENDED. Disponível em: <https://www.ada.gov/pubs/ada.htm>. Acessado em 03 abr. 2021
- BURNIM, I. The Promise of the Americans With Disabilities Act for People With Mental Illness. *Jama-Journal of the American Medical Association*, 313, n. 22, p. 2223-2224, Jun 9 2015.
- CHAMBERLIN, J. THE EX-PATIENTS MOVEMENT - WHERE WEVE BEEN AND WHERE WERE GOING. *Journal of Mind and Behavior*, 11, n. 3-4, p. 323-336, Sum-Fal 1990.

COSTA, M.; BAKER, M.; DAVIDSON, L.; GIARD, J. *et al.* Provider perspectives on employment for people with serious mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 63, n. 7, p. 632-640, Nov 2017.

DAVIDSON, L. The Recovery Movement: Implications For Mental Health Care And Enabling People To Participate Fully In Life. *Health Affairs*, 35, n. 6, p. 1091-1097, Jun 2016.

DAVIDSON, L.; O'CONNELL, M.; TONDORA, J.; STYRON, T. *et al.* The top ten concerns about Recovery encountered in mental health system transformation. *Psychiatric Services*, 57, n. 5, p. 640-645, May 2006.

DRAKE, R. E.; BOND, G. R.; GOLDMAN, H. H.; HOGAN, M. F. *et al.* Individual Placement And Support Services Boost Employment For People With Serious Mental Illnesses, But Funding Is Lacking. *Health Affairs*, 35, n. 6, p. 1098-1105, Jun 2016.

GOSTIN, L. O. The Americans With Disabilities Act at 25 The Highest Expression of American Values. *Jama-Journal of the American Medical Association*, 313, n. 22, p. 2231-2235, Jun 9 2015.

GRAY, C. Narratives of disability and the movement from deficiency to difference. *Cultural Sociology*, 3, n. 2, p. 317-332, 2009.

KINN, L. G.; COSTA, M.; VOLL, I.; AUSTRHEIM, G. *et al.* "Navigating Between Unpredictable Icebergs": A Meta-Ethnographic Study of Employment Specialists' Contributions in Providing Job Support for People with Mental Illness. *Journal of Occupational Rehabilitation*, p. 1-20, Nov 16 2020 2020.

LUCIANO, A.; BOND, G. R.; DRAKE, R. E. Does employment alter the course and outcome of schizophrenia and other severe mental illnesses? A systematic review of longitudinal research. *Schizophrenia Research*, 159, n. 2-3, p. 312-321, Nov 2014.

METCALFE, J. D.; DRAKE, R. E.; BOND, G. R. Economic, Labor, and Regulatory Moderators of the Effect of Individual Placement and Support Among People With Severe Mental Illness: A Systematic Review and Meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 44, n. 1, p. 22-31, Jan 2018.

ROTHSTEIN, M. A. Innovations of the Americans With Disabilities Act Confronting Disability Discrimination in Employment. *Jama-Journal of the American Medical Association*, 313, n. 22, p. 2221-2222, Jun 9 2015.