



## OMS/ILEP

Guia técnico sobre reabilitação baseada na comunidade e hanseníase:

*Atendendo as necessidades de reabilitação de pessoas afetadas pela hanseníase e promovendo qualidade de vida*



**Organização  
Mundial de Saúde**



Dados de Catalogação-na-Publicação (Biblioteca da OMS)

Guia Técnico OMS/ILEP sobre reabilitação baseada na comunidade e hanseníase: atendendo as necessidades de reabilitação de pessoas afetadas pela hanseníase e promovendo qualidade de vida.

1. Hanseníase – reabilitação. 2. Redes comunitárias. 3. Serviços de reabilitação. 4. Promoção da saúde. I. Organização Mundial de Saúde. II. International Federation of Anti-Leprosy Associations [Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase].

ISBN 0 947 543 29 5

(Classificação NLM : WC 335)

Publicado pela Organização Mundial de Saúde em 2007  
com o título WHO/ILEP Technical guide on community-based rehabilitation and leprosy

© Organização Mundial de Saúde 2007

O Diretor Geral da Organização Mundial de Saúde cedeu os direitos de tradução para o português à ILEP, que é a única responsável pela edição em português.

# Sumário

<b>Colaboradores</b>	<b>v</b>
<b>Agradecimentos</b>	<b>vi</b>
<b>Abreviações</b>	<b>vii</b>
<b>Introdução</b>	<b>1</b>
<b>1. A necessidade de reabilitação</b>	<b>3</b>
1.1 Como a hanseníase afeta a vida das pessoas	3
1.2 Os princípios da RBC	3
1.3 A abrangência da RBC	5
1.4 Organização da oferta de serviços de RBC	7
<b>2. O trabalho com a comunidade</b>	<b>8</b>
2.1 O potencial da comunidade	8
2.2 Promoção da conscientização e participação da comunidade	10
2.3 Advocacia (Advocacy)	12
2.4 A formação de redes com a comunidade e com outras organizações	15
2.5 Como facilitar o trabalho de outros prestadores na comunidade	16
<b>3. Como atender as necessidades de reabilitação dos indivíduos</b>	<b>16</b>
3.1 Triagem para compatibilizar necessidades e recursos	16
3.2 Avaliação de necessidades e habilidades	18
3.3 Desenvolvimento da motivação	19
<b>4. Planejamento e implementação de intervenções</b>	<b>22</b>
4.1 O que é uma intervenção?	22
4.2 A escolha de uma intervenção	23
4.3 Preparação de uma intervenção	25
4.4 Como implementar uma intervenção	25
4.5 Formação e apoio a grupos de auto-ajuda	26
4.6 Programas de microcrédito	29
<b>5. Questões de contexto a serem consideradas em uma intervenção</b>	<b>32</b>
5.1 O trabalho em colônias	32
5.2 Questões de gênero	34
5.3 O trabalho com crianças	35
5.4 As necessidades e oportunidades de áreas urbanas	36
5.5 O trabalho com outros grupos	37
<b>6. Como oferecer um serviço de reabilitação efetivo</b>	<b>38</b>
6.1 Como desenvolver a motivação da equipe	38
6.2 Monitoramento do progresso de uma intervenção	38
6.3 A utilização de indicadores	40
<b>Referências</b>	<b>41</b>
<b>Anexo 1 Recursos adicionais</b>	<b>42</b>
<b>Anexo 2 A matriz da RBC</b>	<b>45</b>
<b>Anexo 3 Formulários para a coleta de dados</b>	<b>46</b>



## Colaboradores

### **Orientação editorial**

#### **Comissão Editorial**

Ernst Hisch, Chapal Khasnabis, Maya Thomas, Wim van Brakel.

#### **Editor Executivo**

Peter Nicholls.

#### **Apoio Editorial**

Penny Holzmann, Susan Lord, Imogen Prickett, Doug Soutar.

### **Autores e revisores**

#### **Bangladesh**

Bob Bowers, Steve Withington.

#### **Brasil**

Zoica Bakirtzief.

#### **China**

Michael Chen.

#### **Egito**

Magdy Garas.

#### **Etiópia**

Gedif Bizuayehu, Kemer Dawud, Feleke Gezahegn, Ashenafi Girma, Assefa Haile Mariam, Abebe Serekie.

#### **Alemanha**

Winfried Brugger, Ulrike Mann-Roesemeier.

#### **Índia**

Sudhakar Bandyopadhyay, Sr Alicia Francis, Sr Rani Francis, Shaila Gaikwad, Isaac Gnanapragasam, PK Gopal, Moses Herick, MU Joseph, Sr Leela, Tina Mendes, R Premkumar, P. Shanmugasundaram, Shirish David Shegaonkar, GR Srinivasan, Radha Robins Theodore.

#### **Indonésia**

Herry Faisal.

#### **Nepal**

Karen Baxter.

#### **Holanda**

Harry Flinkenflügel, Johan Velema.

#### **Nigéria**

Itive Onojorhovwo.

#### **Paquistão**

Bashir Vincent.

#### **Paraguai**

Carlos Wiens.

#### **Senegal**

Claudia Hirzel.

#### **Serra Leone**

Antoinette Fergusson, Finda Catherine Tommy.

#### **África do Sul**

Matthew Maury.

#### **Tailândia**

Angelika Piefer.

#### **Uganda**

Barbara Batesaki, Maria Kangere, Moses Kawiziki.

## Agradecimentos

A Organização Mundial de Saúde (OMS) e a International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP – Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase) agradecem os muitos autores, revisores e consultores que tornaram possível a publicação desse guia técnico. Um agradecimento especial é devido à Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V. (DAHW – Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos e Tuberculosos) por sua orientação.

Agradecemos também às seguintes organizações, que colaboraram com financiamento: Aide aux Lépreux Emmaüs-Suisse (ALES); American Leprosy Mission (ALM); Amici di Raoul Follereau (AIFO), Itália; Association Française Raoul Follereau; Damien Foundation, Bélgica; Fondation du Comité International de l'Ordre de Malte (CIOMAL); Fondation Luxembourgeoise Raoul Follereau; Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V. (DAHW); Sanatorio San Francisco de Borja, Espanha; Sasakawa Memorial Health Foundation, Japão; e The Leprosy Mission International (TLMI).

O texto é baseado em informações retiradas de um survey de 31 projetos que oferecem serviços de reabilitação baseada na comunidade em 15 países em toda a África, Ásia e América do Sul.

*Imagem da capa:* Georgina Cranston/TLMI.

## Abreviações

<b>AIDS</b>	<i>acquired immune deficiency syndrome</i> [síndrome de imunodeficiência adquirida – SIDA]
<b>RCB</b>	reabilitação baseada na comunidade
<b>CIOMAL</b>	<i>Comité International de l'Ordre de Malte</i> [Comitê Internacional da Ordem de Malta]
<b>COMBRA</b>	<i>Community Based Rehabilitation Alliance</i> [Aliança de Reabilitação Baseada na Comunidade]
<b>DAHW</b>	<i>Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e.V.</i> [Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos e Tuberculosos]
<b>HIV</b>	<i>human immunodeficiency virus</i> [vírus da imunodeficiência humana]
<b>IILEP</b>	<i>International Federation of Anti-Leprosy Associations</i> [Federação Internacional das Associações Anti-Hanseníase]
<b>OIT</b>	Organização Internacional do Trabalho
<b>NLR</b>	<i>Netherlands Leprosy Relief</i>
<b>TB</b>	tuberculose
<b>TLMI</b>	<i>The Leprosy Mission International</i>
<b>UNESCO</b>	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i> [Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura]
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde





## Introdução

Até recentemente, a reabilitação era compreendida como uma tarefa complexa que demandava serviços de reabilitação especializados, oferecidos por profissionais qualificados, trabalhando em centros de reabilitação especializados. Esses serviços atendiam necessidades relacionadas a incapacidades resultantes de uma diversidade de condições, e localizavam-se em cidades e centros urbanos com pouco envolvimento da comunidade. Historicamente, pessoas com incapacidades devidas à hanseníase raramente tinham acesso a tais serviços, preferindo os serviços oferecidos por centros dedicados à hanseníase. Essa abordagem centrada na instituição e o estigma relacionado à hanseníase faziam com que as comunidades tivessem pouco envolvimento no processo de reabilitação de pessoas afetadas pela hanseníase.

Após a Declaração de Alma-Ata (1978) (1), que afirmava que a saúde é um direito humano fundamental, e considerando as limitações e restrições de serviços médicos de reabilitação especializados, a Organização Mundial de Saúde introduziu a estratégia de reabilitação baseada na comunidade (RBC). Essa estratégia tinha a intenção de melhorar a qualidade de vida das pessoas com incapacidades por meio de iniciativas comunitárias. A intenção era promover o conceito de uma “comunidade inclusiva” e a utilização de recursos locais para apoiar a reabilitação de pessoas com incapacidades dentro de suas próprias comunidades. No entanto, devido ao estigma e à falta de conhecimento, os serviços especializados de reabilitação e muitos programas de RBC não reconheceram as pessoas com incapacidades devidas à hanseníase como indivíduos iguais aos demais da comunidade, com necessidade de reabilitação.

Recentemente, houve uma mudança na atitude em relação à hanseníase. O estigma diminuiu. As pessoas afetadas pela hanseníase, agora, frequentemente permanecem em suas famílias e comunidades. Como resultado disso, o envolvimento da família e de membros da comunidade é visto como uma estratégia importante para empoderar as pessoas afetadas pela hanseníase, estimulando-as a exercer papel ativo em seu processo de reabilitação, e para reduzir ainda mais o estigma. A estratégia central da RBC é facilitar a ação da comunidade de modo a assegurar que pessoas com incapacidades tenham os mesmos direitos e oportunidades que todos os outros membros da comunidade. Isso inclui, por exemplo, acesso igualitário ao cuidado com a saúde, à educação, ao treinamento de habilidades, ao emprego, à vida em família, à mobilidade social e ao empoderamento político. Isso se aplica igualmente às pessoas afetadas pela hanseníase. A RBC é, portanto, uma estratégia legítima para atender as necessidades das pessoas afetadas pela hanseníase e promover sua qualidade de vida.

O Documento de Posição Conjunta da Organização Internacional do Trabalho (OIT), da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), e da Organização Mundial de Saúde (OMS) sobre a RBC (2004) (2) define RBC da seguinte forma:

*“A RBC é uma estratégia de desenvolvimento comunitário para a reabilitação, equalização de oportunidades e inclusão social de todas as pessoas com incapacidades”.*

Devido ao estigma e às incapacidades resultantes da hanseníase, as pessoas afetadas têm sido prejudicadas com oportunidades reduzidas, e vivenciam muitas formas de exclusão social – todas no contexto de uma doença relacionada à pobreza. É fácil ver, portanto, que a RBC, de acordo com sua definição atual, é altamente relevante para a reabilitação das pessoas afetadas pela hanseníase.

Além disso, como as atividades de controle da hanseníase foram integradas aos serviços gerais de saúde, a reabilitação das pessoas afetadas pela hanseníase deve ser integrada aos programas de RBC em geral. Em áreas onde a hanseníase é endêmica, e existe apenas o programa relacionado à hanseníase, esses programas são estimulados a introduzir estratégias de RBC, e a abrir seus serviços para atender pessoas com outras incapacidades.

## Como utilizar esse guia técnico

Esse guia técnico é um instrumento de reorientação e familiarização para gerentes de projetos e programas de hanseníase. Descreve as estratégias e tarefas da RBC como uma resposta apropriada às necessidades dos indivíduos, famílias e comunidades afetadas pela hanseníase. Ao longo do texto, são apresentados “Estudos de Caso” e “Experiências no Campo” nas caixas sombreadas. Os estudos de caso ilustram princípios e processos específicos descritos no texto. O material das experiências no campo descreve a experiência direta dos colaboradores individuais desse guia.

O guia foi preparado para ser utilizado por gerentes, treinadores e supervisores de programas de controle da hanseníase e reabilitação responsáveis por introduzir e gerenciar a RBC. Pode também ser utilizado por gerentes de RBC para incluir pessoas afetadas pela hanseníase em seus programas. Descreve os objetivos gerais da RBC, os papéis e as tarefas dos gerentes de programa, e as responsabilidades de agentes comunitários (que podem ser pessoas que antes trabalhavam no programa de hanseníase), que têm contato diário com pessoas afetadas pela hanseníase, suas famílias e membros da comunidade.

O conteúdo pode ser utilizado para a capacitação de profissionais do campo. Nesse caso, deve ser complementado pelos cursos de treinamento publicados e listados no Anexo 1, e pelas diretrizes para a RBC (a serem publicadas até dezembro de 2008).

As necessidades das pessoas com incapacidades podem ser melhor atendidas por meio de intervenções que sejam específicas para os indivíduos e os membros de suas famílias, e que considerem as comunidades em que vivem. Intervenções que beneficiem toda a comunidade, direta ou indiretamente, irão desenvolver ainda mais a participação e o sentimento de posse da comunidade.

O guia recomenda abordagens relatadas como efetivas, mas evita prescrever esses métodos em todas as situações. Gerentes de programa precisam ser seletivos e cuidadosos ao aplicar os procedimentos aqui descritos, testando seu potencial e a adequação a cada situação.

O guia é compatível com a nova matriz de RBC (veja Anexo 2), que foi adotada, em 2005, pela OMS, OIT, UNESCO, e pelas mais importantes organizações não-governamentais internacionais envolvidas com incapacidades, incluindo organizações de pessoas com incapacidades. A matriz apresenta uma visão geral abrangente dos componentes da RBC, baseada nos princípios de participação, inclusão, sustentabilidade e auto-advocacia. O guia é complementar ao novo Guia de Aprendizagem da ILEP (no. 4) sobre a prevenção de incapacidades em hanseníase (3), e às diretrizes para RBC da OMS, em fase de preparação.

# 1 A necessidade de reabilitação

## 1.1 Como a hanseníase afeta a vida das pessoas

A hanseníase afeta a vida das pessoas de inúmeras maneiras. Mais obviamente, ela pode levar a incapacidades físicas que dificultam a realização de atividades da rotina do dia-a-dia, o trabalho ou a geração de renda. Isso pode diminuir o status da pessoa afetada dentro da família e da comunidade, e levar a problemas psicossociais. O estigma que resulta em discriminação e exclusão social pode ter um impacto significativo na qualidade de vida. A qualidade de vida pode ser afetada, mais ainda, quando o auto-estigma leva as pessoas a tentarem ocultar sua condição, ou a se privarem do contato social normal, de atividades de geração de renda ou de suas responsabilidades familiares.

As incapacidades associadas com a hanseníase não são incomuns. Muitas condições diferentes são estigmatizadas. A abordagem da reabilitação baseada na comunidade reconhece a importância de atender a necessidades, independentemente da pessoa ou de qual seja sua incapacidade. Qualquer pessoa afetada por uma incapacidade tem o direito de participar ativamente na vida de sua comunidade – como um indivíduo igual aos outros, com igualdade de cidadania.

## 1.2 Princípios da RBC

A RBC é reconhecida como a melhor prática para atender as necessidades das pessoas com incapacidades, incluindo aquelas afetadas pela hanseníase. A definição, aceita pela OIT, UNESCO e OMS, descreve a RBC da seguinte forma:

*“A RBC é uma estratégia de desenvolvimento comunitário, para a reabilitação, equalização de oportunidades e inclusão social de todas as pessoas com incapacidades.*

*A RBC é implementada por meio de esforços conjuntos das próprias pessoas com incapacidades, de suas famílias, organizações e comunidades, e dos serviços governamentais ou não-governamentais de saúde, educação, trabalho, sociais e outros”.*

As necessidades básicas de todas as pessoas, incluindo aquelas com incapacidades ou afetadas pela hanseníase, são as mesmas – alimentação, saúde, educação, moradia, etc. A RBC facilita o acesso às necessidades básicas, e, ao mesmo tempo, promove igualdade de oportunidades e direitos. É, portanto, uma estratégia multisetorial, com alguns princípios-chaves, para possibilitar a participação das pessoas com incapacidades em uma ampla gama de atividades humanas.

Os princípios descritos abaixo se sobrepõem, são complementares e interdependentes.

### **Inclusão**

A RBC trabalha para remover qualquer tipo de barreira que impeça as pessoas com incapacidades de participarem integralmente da sociedade. Inclusão significa integrar as questões referentes às incapacidades e pessoas com incapacidades às atividades predominantes daquela comunidade.

### **Participação**

A RBC enfatiza habilidades, e não incapacidades. Ela depende da participação e do apoio de pessoas com incapacidades, de seus familiares e das comunidades locais. Também significa o envolvimento de pessoas com incapacidades como colaboradoras ativas no programa de RBC, desde a elaboração de políticas, até sua implementação e avaliação, pelo simples fato de que elas sabem quais são suas necessidades

### **Empoderamento (Empowerment)**

Pessoas do local – e especificamente pessoas com incapacidades e suas famílias, são as que, em última instância, tomam as decisões referentes ao programa e controlam os recursos. Isso requer que pessoas com incapacidades assumam papéis de liderança nos programas. Significa assegurar que os agentes de RBC, os prestadores de serviço e os facilitadores incluam pessoas com incapacidades, e que todos sejam adequadamente capacitados e apoiados. Os resultados são vistos na dignidade e autoconfiança restauradas.

### **Eqüidade**

A RBC enfatiza a igualdade de oportunidades e direitos – igualdade de cidadania.

### **Conscientização**

A RBC aborda atitudes e comportamentos dentro da comunidade, desenvolvendo a compreensão e o apoio em relação às pessoas com incapacidades, e assegurando benefícios sustentáveis. Também promove a necessidade e o benefício da inclusão de incapacidades em todas as iniciativas de desenvolvimento.

### **Auto-advocacia (Self-advocacy)**

A RBC envolve, de forma consistente, pessoas com incapacidades em todas as questões relacionadas a seu bem estar. A auto-advocacia é uma noção coletiva, e não individual. Significa autodeterminação. Significa mobilização, organização, representação e criação de espaço para interações e demandas.

### **Facilitação**

A RBC requer colaboração intersetorial para apoiar a comunidade, e atender as necessidades individuais das pessoas com incapacidades, tendo como objetivo último uma sociedade inclusiva.

### **Atenção às questões de gênero e às necessidades especiais**

A RBC está atenta a indivíduos e grupos com necessidades especiais dentro da comunidade.

### **Parcerias**

A RBC depende de parcerias efetivas com organizações baseadas na comunidade, organizações governamentais e outros grupos organizados.

### **Sustentabilidade**

As atividades de RBC devem ser sustentáveis além da duração imediata do programa em si. Elas devem ser continuadas após as intervenções iniciais, e devem ser independentes da agência iniciadora. Os benefícios do programa devem ser de longa duração.

**O Quadro 1** mostra como agentes comunitários de diferentes países colocaram esses princípios em prática.

## Quadro 1. Colocando os princípios da RBC em prática: exemplos do campo

### **Inclusão: exemplo do Senegal**

“Como 95% das pessoas moram em condições de extrema pobreza, é muito difícil pedir contribuições e garantias aos clientes. Portanto, onde possível, estimulamos os clientes a participar de um grupo ou procurar alguém que possa oferecer apoio e acompanhamento. Em projetos de reassentamento, famílias locais tem que declarar com clareza que o cliente é bem vindo no meio delas, e provar isso o(a) aceitando durante certo período de tempo, antes que qualquer ação seja tomada. O cliente tem que estar pronto e disposto a se mudar.”

### **Participação: exemplo do Nepal**

“Cada intervenção é uma parceria que requer contribuições da organização, do cliente, da família e da comunidade. Todos participam da tomada de decisão. Encorajamos a auto-ajuda. Aquilo que os clientes fazem por si mesmos aumenta o tempo todo. Onde essa política não é aplicada, verificamos que as intervenções são, freqüentemente, menos bem sucedidas.”

### **Empoderamento: exemplo da China**

“Como uma organização de pessoas, a HANDA (instituição de caridade chinesa que ajuda pessoas que tiveram hanseníase) espera que nossas próprias pessoas trabalhem umas para as outras. Nós empoderamos e motivamos nossos membros. Nosso papel é ajudar as pessoas a organizar e planejar suas atividades. Nós damos conselhos e oferecemos apoio financeiro ou técnico, quando necessário.”

### **Eqüidade: exemplo da Índia**

“As expectativas das pessoas com incapacidades são muito altas, enquanto o programa de RBC tem que ser gerido com poucos recursos. Deixamos claro que não podemos dar nada gratuitamente, mas apenas como empréstimo que tem que ser pago de volta. Se não for devolvido, não podemos ajudar outras pessoas.”

### **Facilitação: exemplo do Egito**

“Acreditamos em autonomia. Ajudamos a apoiar pacientes para que possam cuidar de si mesmos, e desempenhar suas atividades de forma independente. Iniciamos discussões com eles para que possam refletir sobre os problemas, e se tornarem parceiros na solução dos mesmos.”

### **Facilitação: exemplos da Nigéria e do Paraguai**

“Por razões financeiras, algumas famílias de clientes se recusam a se envolver. Algumas famílias consideram a reabilitação como responsabilidade unicamente de organizações não-governamentais. Trabalhamos com a família e com membros da comunidade, estimulando-os a se envolverem. Isso tem facilitado a aceitação dos clientes, tornando sua adaptação mais fácil, e aumentado sua chance de sobrevivência nas comunidades. Isso tem criado um senso de amor e pertencimento.”

“Somos apenas facilitadores. Esperamos que os clientes gerenciem, eles mesmos, as intervenções. Estimulamos membros da família a apoiarem o indivíduo durante a intervenção. Tentamos envolver a comunidade. Apesar de isso exigir muito do cliente, queremos expandir essa abordagem, porque ela tem funcionado. Ela tem potencial para ajudar todos os clientes.”

## 1.3 A abrangência da RBC

Em sentido mais amplo, a incapacidade surge porque as pessoas não têm acesso igualitário a oportunidades dentro de suas famílias e comunidades. As barreiras podem ser culturais, sociais, institucionais, ambientais ou econômicas, sendo as barreiras devidas a atitudes especialmente importantes. Como a incapacidade não diz respeito somente a deficiências, a melhor maneira de abordá-la é trabalhar com a comunidade. A RBC, portanto, surgiu como uma estratégia importante para a inclusão social, com o objetivo de superar limitações de atividades e restrições à participação social, e melhorar a qualidade de vida das pessoas com incapacidades (4).

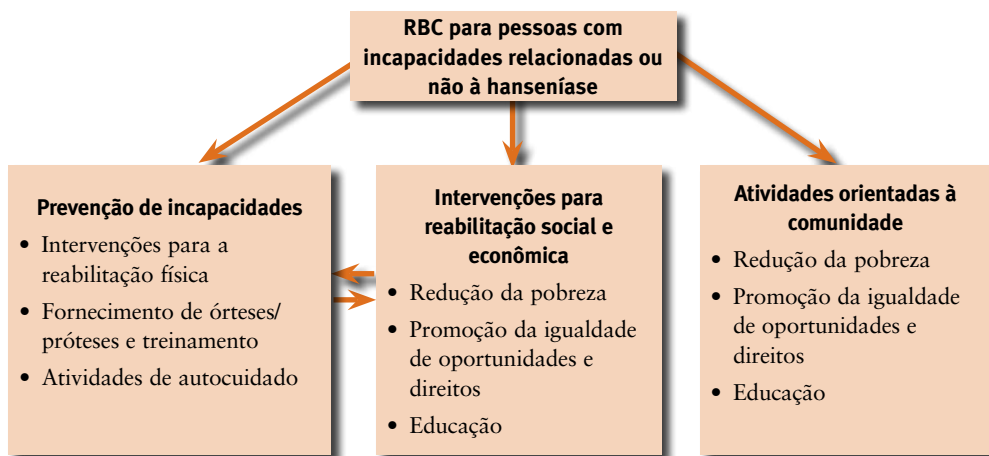
As pessoas com incapacidades relacionadas à hanseníase geralmente necessitam de serviços de reabilitação que incluam fisioterapia, serviços de ortopedia, terapia ocupacional, e cirurgias reconstrutivas. Incluem-se também as chamadas atividades de “reabilitação sócio-econômica” (SER), inclusive treinamento profissionalizante, educação integrada de crianças afetadas pela hanseníase, micro-crédito e esquemas de criação de negócios, provisão ou melhora de moradia adequada, e advocacia em vários níveis, envolvendo vários tipos de mídia. A estratégia de escolha para a implementação da maioria desses serviços é a RBC.

A RBC reconhece a importância de atividades para se prevenir todos os tipos de incapacidades que possam ser evitadas, por meio de educação em saúde, intervenções médicas, ou reabilitação física, e melhora da função por meio de intervenções terapêuticas e tecnologia assistiva.

A abordagem da RBC pressupõe que pessoas com incapacidades possam trabalhar juntas para organizar suas vidas e seu próprio desenvolvimento, contando com o envolvimento ativo e apoio de suas famílias e da comunidade local. Ela assegura que as pessoas afetadas sejam aceitas na comunidade. Portanto, programas de reabilitação que atendam pessoas afetadas pela hanseníase precisam estar totalmente integrados com os programas de RBC existentes. Onde programas de reabilitação ainda não existam, programas de RBC orientados para a hanseníase devem ser expandidos de modo a incluir pessoas com incapacidades, independentemente de suas causas.

A pobreza tanto causa, quanto é consequência da incapacidade. A pobreza limita o acesso a serviços básicos de saúde, incluindo reabilitação, e à educação. A redução da pobreza, por meio do acesso a oportunidades de trabalho e empoderamento é, portanto, uma estratégia importante, tanto para a prevenção de incapacidades, quanto para a reabilitação. A RBC será mais efetiva se levar à diminuição da pobreza das pessoas com incapacidades, de suas famílias e da comunidade.

O escopo e complexidade das atividades de RBC exigem cooperação e comunicação próximas entre os envolvidos com a comunidade, os responsáveis pela prevenção de incapacidades, e os envolvidos na promoção de bem-estar social e econômico. As linhas de comunicação estão resumidas na Figura 1.



**Figura 1.** As inter-relações entre a prevenção de incapacidades, a reabilitação sócio-econômica, e as atividades orientadas à comunidade na RBC

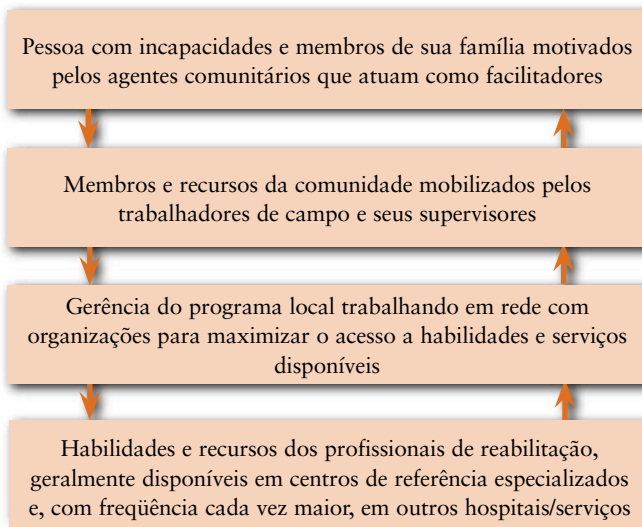
## 1.4 Organização da oferta de serviços de RBC

Organização da oferta de serviços de RBC no nível primário pode variar de acordo com a situação local. Dependendo das organizações existentes, os serviços de RBC podem ser oferecidos por meio de um ou mais dos seguintes:

- Organizações baseadas na comunidade
- Organizações de pessoas afetadas pela hanseníase ou outras incapacidades
- Organizações voluntárias, não-governamentais
- Serviços governamentais

O trabalho pode ser apoiado, ainda, por redes de organizações baseadas na comunidade, governamentais ou não-governamentais, que se unem para prover recursos, desenvolver habilidades ou conduzir intervenções, que contribuam para um serviço de reabilitação abrangente para as pessoas com incapacidades.

O sucesso do programa depende muito das habilidades da comunidade e dos agentes de RBC. Eles precisam ser efetivos na motivação, estímulo e compromisso, e no envolvimento das pessoas afetadas, de suas famílias e dos membros da comunidade no trabalho em equipe. Eles facilitam contatos entre pessoas com incapacidades e a comunidade: em especial, os principais prestadores de serviço dentro da comunidade – empregadores locais, serviços de saúde, escolas, mercados, centros de treinamento e unidades de produção locais. Muito depende da habilidade deles em ter acesso a recursos locais, incluindo expertise, boa vontade, conhecimento, habilidades e financiamento. Seu compromisso e motivação são essenciais para o sucesso. A Figura 2 descreve como muitos recursos potenciais de ajuda podem ser combinados para ofertar serviços de reabilitação àqueles que deles necessitam.



**Figura 2:** Fontes de ajuda na oferta de serviços de RBC

O estudo de caso 1 de Tamil Nadu descreve a experiência de uma jovem, que se beneficiou do cuidado e preocupação de agentes comunitários e visitantes. O esforço conjunto deles transformou sua vida. .

### Estudo de caso 1: Tamil Nadu, Índia

A senhorita Karpagam é a primeira filha de seus pais. Mora com sua família em uma vila em Trichirapalli. Seu pai tem uma deformidade na coluna vertebral. Karpagam tem paralisia cerebral. Seus pais são trabalhadores em uma fazenda. Não têm terra própria, e dependem de outros para que possam trabalhar e ter alguma renda.

Até os sete anos de idade, Karpagam era deixada sozinha em casa durante todo o dia, enquanto seus pais saíam à procura de trabalho. Quando sua irmã mais nova nasceu, seus pais demonstraram grande interesse na criança, o que levou Karpagam a desejar que seus pais mostrassem o mesmo amor e preocupação com ela.

Quando ela fez sete anos, agentes comunitários ouviram falar dela, e começaram a visitar sua casa. Sua condição foi diagnosticada e seus pais aprenderam como cuidar dela. Devido à sua própria incapacidade, seu pai respondeu prontamente.

Nos meses seguintes, agentes comunitários ajudaram Karpagam a aprender a andar, usando barras paralelas feitas de bambu. Um fisioterapeuta fez várias visitas, e a ensinou muitas habilidades. Ela aprendeu a usar suas mãos, reconhecer cores, ler as horas e lidar com dinheiro. Por meio do treinamento em atividades de vida diária, ela aprendeu a usar o banheiro, a pentear os cabelos e a se vestir. Ela consegue, agora, banhar-se e lavar suas próprias roupas, e ajuda sua mãe nas atividades de casa, tais como cortar verduras, cozinhar e limpar. Ela consegue pegar água do poço, e fazer guirlandas de flores de jasmim. Ao observarem essa enorme mudança e desenvolvimento em sua filha, seus pais a cobrem de agrado e afeto. Ela agora completou o treinamento de criação de cabras e espera ganhar algum dinheiro para sua família. Pela primeira vez, ela também começou a freqüentar a escola, logo sua história está apenas começando.

## 2 O trabalho com a comunidade

### 2.1 O potencial da comunidade

É importante reconhecer as comunidades, e os indivíduos e seus familiares dentro da comunidade, como os principais recursos disponíveis para reabilitação. As comunidades compreendem os problemas que surgem. Elas têm acesso a recursos e podem oferecer apoio por muito tempo. O desenvolvimento do apoio e participação da comunidade no processo de reabilitação é essencial para a reabilitação efetiva. Mesmo a comunidade mais carente tem recursos que podem facilitar a inclusão e a participação. Para se conseguir isso, a comunidade e os agentes comunitários precisam ter um bom entendimento da comunidade e de seu potencial.

#### Objetivos do trabalho com a comunidade

Um dos principais objetivos da RBC é criar um ambiente inclusivo onde pessoas com incapacidades desempenhem plenamente seu papel nas estruturas civil, social, política e econômica de sua comunidade.



Para alcançar esse objetivo, os agentes comunitários procuram desenvolver respeito e promover a dignidade das pessoas com incapacidades, de modo que tenham igualdade de direitos, responsabilidades, oportunidades, possam participar de atividades sociais e econômicas do dia-a-dia, e contribuir com a comunidade.

### Estratégias para alcançar esses objetivos

Deve-se desenvolver, primeiramente, uma compreensão detalhada da comunidade, identificando atitudes e crenças que possam deter o processo de reabilitação, e recursos e apoio que possam acelerar seu progresso. Somente quando isso tiver sido feito, pode-se trabalhar na criação de um ambiente propício, inclusivo para a reabilitação, estabelecendo canais de comunicação, conscientizando, mudando atitudes, e estimulando a participação.

### Tarefas dos gerentes de programa

Os gerentes de programa facilitam a criação de um ambiente propício e reúnem habilidades e recursos para o processo de reabilitação por meio da(o):

- Identificação e construção de relações de trabalho com políticos locais, autoridades administrativas locais, indústrias/oficinas locais, formadores de opinião, professores e outros indivíduos-chaves que possam se tornar partes interessadas importantes no processo de reabilitação;
- Desenvolvimento de redes, e identificação de serviços oferecidos por organizações locais ou pelo governo – saúde, educação, habitação, programas de crédito e poupança, treinamento de habilidades, assistência social ou pagamento de pensões (veja a seção 2.4);
- Preparação de uma agenda para a promoção de conscientização, participação e advocacia na comunidade (veja a seção 2.2).



FONTE: Jean Platreau/DFB

### Tarefas dos agentes comunitários

Os agentes comunitários coletam informações essenciais sobre a comunidade por meio da identificação de:

- Crenças e práticas locais em relação à reabilitação e à hanseníase;
- Grupos vulneráveis – mulheres, idosos, pobres, pessoas com incapacidades severas, aqueles que vivem em assentamentos;
- Restrições quanto à língua, comunicação e transporte;
- Recursos locais;
- Recursos fora da comunidade, e como acessá-los.

#### Experiência no campo

Compreender e envolver a comunidade são o primeiro passo essencial para a conscientização e promoção da participação. Os membros da comunidade que participam do processo de reabilitação passam uma mensagem forte de que a pessoa com incapacidades é aceita e valorizada.

## 2.2 Promoção da conscientização e participação da comunidade

A experiência tem mostrado que a deficiência é apenas um dos fatores limitantes na vida de uma pessoa com incapacidades. Barreiras de atitude, institucionais e outras têm forte influência sobre o nível de incapacidade vivenciado, e limitam as oportunidades de pessoas com incapacidades. Mesmo que o primeiro passo para muitas pessoas com incapacidades seja a mudança fundamental de sua forma de pensar – de receptor passivo para contribuinte ativo – a remoção de barreiras que impedem a plena participação em suas comunidades é um passo importante para o processo de reabilitação.

Intervenções orientadas à comunidade são necessárias para se aumentar o conhecimento, mudar atitudes, mobilizar recursos, e estimular a participação em atividades de reabilitação.

### Tarefas dos gerentes de programa

Os gerentes de programa ajudam a promover a conscientização e participação da comunidade por meio da(o):

- Identificação do foco para cada campanha de educação em saúde;
- Planejamento e implementação de atividades de educação em saúde e promoção da saúde, contando com expertise disponível e habilidades de especialistas;
- Identificação de oportunidades locais para a organização de reuniões – em locais públicos, escolas ou grupos;
- Planejamento de atividades do programa de RBC com a participação ativa de pessoas com incapacidades, suas famílias e outros membros importantes da comunidade.

Grande parte desse trabalho depende da informação fornecida por agentes comunitários, pessoas com incapacidades e suas famílias.

### Tarefas dos agentes comunitários

Os agentes comunitários precisam identificar prestadores locais de serviços, e reconhecer as barreiras que restringem o acesso de pessoas com incapacidades. Eles podem, então, estar envolvidos em cada etapa de uma intervenção.

Na etapa de planejamento, podem contribuir identificando:

- Grupos vulneráveis ou em situação de risco;
- Prestadores de uma gama de serviços;
- Opiniões de líderes comunitários;
- Canais normais de comunicação dentro da comunidade;
- Oportunidades de comunicação através da mídia local, teatro de rua, grupos de teatro tradicionais e escolas;
- Barreiras à participação e exclusão;
- Oportunidades de obter apoio de líderes locais/da vila;

Eles podem facilitar a participação da comunidade por meio da(o):

- Sensibilização da comunidade para a necessidade de remover barreiras à participação;
- Conscientização em relação aos benefícios que podem advir da inclusão de pessoas com incapacidades na comunidade;
- Estímulo aos membros da comunidade para oferecerem cuidado e apoio adequados às pessoas com incapacidades.

Eles podem contribuir diretamente com as intervenções por meio do(a):

- Trabalho para mudar as atitudes entre as pessoas com incapacidades e suas famílias e membros da comunidade;
- Promoção de pessoas que sirvam como exemplo, chamando a atenção para o sucesso de indivíduos que tenham superado problemas físicos, sociais ou econômicos;
- Estímulo às pessoas com incapacidades para se tornarem contribuintes ativos, motivadores e envolvidos com advocacia;
- Resposta ao comportamento estigmatizante, com apresentação de informação adequada, e esclarecimento para que as pessoas mudem seu comportamento;
- Colaboração para organizar intervenções;
- Desenvolvimento de novas habilidades entre os participantes.

**Conselho:**

- ✓ Simplifique – apresente uma mensagem adequada e clara
- ✓ Seja inovador – aproveite todas as oportunidades para apresentar a mensagem
- ✓ Seja persistente – continue repetindo a mensagem

Os dois casos estudados abaixo são do Nepal. O Estudo de Caso 2 ilustra como, com estímulo, os grupos podem desenvolver suas próprias soluções para um problema. O Estudo de Caso 3 ilustra como o empoderamento é efetivo contra a exclusão social.

### Estudo de caso 2: Nepal

O Comitê Comunitário de Florestas de Sundari gerencia a produção das florestas na comunidade de Sundari. Um dos membros da comunidade foi afetado pela hanseníase. Como parte de sua avaliação, a assistente social visitou o Comitê de Florestas e os membros do Comitê decidiram se juntar ao processo de reabilitação. Através dessa parceria, o Comitê de Florestas percebeu de que as pessoas com incapacidades são o grupo menos privilegiado e mais negligenciado da comunidade, e decidiram iniciar um programa de reabilitação em sua comunidade, mobilizando todos os recursos disponíveis. Formaram um comitê de reabilitação e enviaram um agente comunitário para uma capacitação de um mês.

Em outros locais do Nepal, membros da comunidade doaram dinheiro, escreveram referências, ofereceram capacitação gratuita, acordaram orçamentos para assistência social, ou desenvolveram planos de reabilitação para pessoas com incapacidades.

### Estudo de Caso 3: Nepal

Um programa de eliminação de estigma no Nepal adotou uma abordagem única para a redução do estigma relacionado à hanseníase na comunidade. A idéia era estimular grupos de auto-ajuda a desenvolver ações programadas que beneficiassem a comunidade em geral. Dez pessoas afetadas pela hanseníase foram escolhidas como facilitadores, e pediu-se a elas que desenvolvessem grupos de autocuidados em suas vilas. Todas essas pessoas haviam completado capacitação em autocuidados e foram escolhidas com base no caráter e na percepção de seu potencial enquanto organizadores e facilitadores. Receberam nomes de pessoas com hanseníase em suas vilas, para que fizessem contato com elas, e as estimulassem a iniciar grupos de autocuidados.

Dentro de um ano, esses grupos tinham se desenvolvido e começado a funcionar como grupos de auto-ajuda. Desenvolviavam pequenos projetos e gerenciavam empréstimos. Recrutaram novos membros, incluindo outras pessoas marginalizadas ou em desvantagem.

A seguir, os grupos tomaram a iniciativa de desenvolver ações programadas que beneficiassem suas comunidades. Os grupos organizaram e supervisionaram educação não-formal. Trabalharam para obter poços e bombas de água, e para melhorar o ambiente local (higiene e acesso). Também se envolveram com idosos e com advocacia (advocacy).

A avaliação do programa constatou que os grupos tinham ganhado reconhecimento e respeito em suas comunidades. As pessoas do local valorizavam todas as atividades em benefício da comunidade, especialmente seus esforços para superar o impacto das deficiências causadas pela hanseníase. O Diretor do Departamento Distrital de Educação considerou os grupos como os melhores parceiros no Distrito. Uma avaliação de restrição de participação social constatou que os indivíduos envolvidos nos grupos relatavam restrição de participação muito menor quando comparados a indivíduos afetados pela hanseníase que não haviam sido incluídos no programa. A avaliação concluiu que, quando indivíduos marginalizados devido à hanseníase são transformados em agentes de mudança positiva, o estigma associado à hanseníase nas comunidades é neutralizado.

## 2.3 Advocacia (Advocacy)

Advocacia significa promover ou ser porta-voz de uma causa. Como as pessoas com incapacidades são as que melhor compreendem sua situação e necessidades, é importante que elas liderem a advocacia. Se não fizerem isso, sua situação e necessidades não serão expressas de maneira efetiva. O ato mesmo de se expressar gera empoderamento e pode motivar à ação.

Profissionais de reabilitação se envolvem com advocacia em favor das pessoas com incapacidades. Isso envolve falar contra a injustiça e trabalhar por igualdade de direitos. As comunidades e governos são estimulados a aceitar e a assumir suas responsabilidades em relação às pessoas com incapacidades. Em situações nas quais as incapacidades resultaram em perda de direitos ou em exclusão social, a advocacia chama a atenção para essas injustiças e procura corrigi-las.

O envolvimento de um número maior de pessoas, a união ao falar, e o trabalho em aliança com outros grupos de interesse contribuem para o sucesso da advocacia.

Atividades comumente associadas à advocacia incluem programas de educação em larga escala ou lobby em favor de mudanças na sociedade para combater a injustiça. A advocacia começa quando indivíduos ou grupos contam autoridades relevantes, e levantam uma questão específica, tal como a necessidade de matricular uma criança incapacitada em uma escola local, de acesso a crédito, de acesso a benefícios de moradia, etc.

## Tarefas dos gerentes de programas

Os gerentes de programa planejam atividades que assegurem que pessoas com incapacidades conscientizem-se de seus direitos – o direito ao acesso a serviços, à posse de terra, ao casamento, a ter filhos, ao trabalho, e a participar de festivais sociais e religiosos – e que gozem desses direitos. Isso envolve:

- Promover reuniões entre autoridades locais e pessoas com incapacidades e suas famílias para abordar exemplos de preconceito e discriminação;
- Estabelecer contatos e criar alianças com organizações afins;
- Estimular a participação de líderes comunitários e de outros grupos de interesse na advocacia;
- Promover a auto-advocacia, estimulando pessoas com incapacidades a falarem por si mesmas, talvez por meio de grupos de auto-ajuda (veja a Seção 4.5);
- Estimular a mídia local a relatar conquistas de pessoas com incapacidades ou a aumentar a consciência delas em relação a seus direitos.

## Tarefas dos agentes comunitários

Os agentes comunitários buscam assegurar os direitos das pessoas com incapacidades e ajudá-las a ter acesso a serviços disponíveis. Procuram abordar questões locais ou ajudar clientes a superar problemas específicos por meio da(o):

- Conscientização das pessoas com incapacidades sobre seus direitos e oportunidades;
- Facilitação da formação de grupos – estimulando as pessoas com incapacidades e suas famílias a se juntarem (advocacia em grupo é mais eficaz do que esforços solitários);
- Estímulo a grupos para falarem contra a injustiça e a discriminação;
- Organização de representação legal para a aquisição de terra, herança, cidadania, etc.;
- Participação com clientes no combate à injustiça, por exemplo, para ter acesso a escolas, treinamentos, trabalho ou casamento;
- Promoção de grupos de auto-ajuda e outros, que representem os direitos das pessoas com incapacidades (veja a Seção 4.5);
- Identificação e promoção de pessoas que sirvam como modelo, que tenham superado a injustiça e a discriminação resultantes de suas incapacidades.

A experiência no campo mostra que é importante se concentrar em uma questão de cada vez, como ilustrado no exemplo abaixo:

- ✓ Qual é a questão? O que foi violado?
- ✓ É amplamente reconhecido como um problema? Onde e quando ocorre?
- ✓ Como pode ser resolvido?
- ✓ Que resistência pode existir?
- ✓ Que ações resolverão o problema?
- ✓ Monte uma equipe para resolver o problema. Atribua responsabilidades.
- ✓ Aja.

A formação de um Comitê Consultivo de Reabilitação provou ser uma forma efetiva de orientar as atividades de advocacia. Os membros podem ser oriundos das comunidades locais, de organizações parceiras, de grupos de auto-ajuda, de organizações governamentais ou não-governamentais.

Os Estudos de Caso 4 e 5 mostram a importância da advocacia em Bangladesh e no Senegal.

#### Estudo de Caso 4: Bangladesh

A vida para as pessoas com incapacidades em Bangladesh é muito dura. Um agente comunitário começou a visitar pessoas com incapacidades em suas casas, a dialogar com elas e a aprender com suas experiências. Ele as aconselhava e as estimulava a unirem forças, e a discutirem entre elas tudo o que precisasse ser melhorado. Uma questão era a dificuldade de muitas crianças com incapacidades em ter acesso a escolas. As escolas não sabiam como lidar com essas crianças e, freqüentemente, lhes negavam acesso.

No início, grupos de auto-ajuda foram formados em doze vilas. Cada grupo tinha cerca de dez participantes que se encontravam regularmente para discutir assuntos como transporte, tecnologia assistiva, negligência e opressão. Os grupos trabalhavam por melhorias no ambiente de suas vilas – e funcionou. As pessoas com incapacidades tornaram-se cada vez mais conscientes de seus direitos e de sua capacidade para mudar as coisas. Nas vilas onde há grupos de auto-ajuda, muitas crianças com incapacidades agora freqüentam a escola.

Recentemente, uma campanha nacional foi iniciada para induzir o governo a financiar tecnologia assistiva que possibilitará maior participação das pessoas com incapacidades na sociedade. Há um aumento da conscientização dos benefícios que todos receberão como consequência de maior participação.

Outra questão à qual esses grupos de auto-ajuda dedicaram muito tempo e energia foi o acesso a prédios para pessoas com incapacidades. Como poucos prédios públicos são acessíveis, o número de pessoas com incapacidades que tem trabalho remunerado é pequeno. Atualmente, o governo trabalha com políticas para a criação de empregos para pessoas com incapacidades, e há uma conscientização crescente de que a mobilidade é muito importante. Em muitos distritos, os ônibus agora têm assentos reservados para pessoas com incapacidades, que viajam por metade da tarifa normal.

#### Estudo de Caso 5: Senegal

No Senegal, um seminário foi organizado, e houve uma clara recomendação para que se mudassem as leis discriminatórias das vilas de hanseníase. A informação chegou até o Primeiro Ministro e as discussões com o governo continuaram. O chefe da vila e os comitês de desenvolvimento de algumas vilas agora são legalmente reconhecidos pela administração. Fazer lobby pela cidadania deu resultados. As pessoas agora têm carteiras de identidade e podem votar, mas são também registradas para o pagamento de impostos.



FONTE: Georgina Cranston/ILMI

## 2.4 A formação de redes com a comunidade e com outras organizações

Conhecer os serviços disponíveis na comunidade para pessoas com incapacidades é uma informação importante para o processo de reabilitação. A formação de redes entre possíveis organizações parceiras oferece oportunidade de compartilhar informações sobre serviços locais, reduz a duplicidade, e abre novos caminhos para atender as necessidades de reabilitação. Ela assegura que os programas de reabilitação e seus clientes ganhem acesso aos serviços de que necessitem.

Qualquer grupo ou organização local pode aderir à rede. Organizações podem representar a comunidade ou grupos dentro da comunidade. Podem representar o interesse das pessoas com incapacidades. Podem oferecer recursos ou serviços tais como empréstimos, treinamento profissionalizante/de habilidades, oportunidades de marketing e outros serviços ou especialidades.

### A formação de redes no Paquistão e na Uganda

No Paquistão, diversos serviços estimulam as pessoas com incapacidades a usarem seu direito de buscar serviços adequados, e a utilizarem recursos da comunidade. Desde que se estabeleceu a formação de redes com serviços de saúde, os clientes estão se acostumando a se misturar com outros membros da comunidade.

Na Uganda, a formação de redes levou ao desenvolvimento de políticas nacionais que dizem respeito à RBC, e ao reconhecimento nacional para programas de treinamento em RBC aprovados.

### Tarefas dos gerentes de programa

Os gerentes de programa estabelecem redes por meio de reuniões formais ou informais com representantes de outras organizações. Essas reuniões oferecem muitas oportunidades diferentes através do(a):

- Reconhecimento de interesses e preocupações comuns;
- Aprendizado sobre o trabalho de outros programas e organizações;
- Identificação de duplicidade ou lacunas nos serviços;
- Identificação de questões ou problemas locais;
- Revisão da forma de organização do trabalho, por exemplo, fluxos de referência ou programas de capacitação.

Reuniões regulares sustentam a rede, pois asseguram comunicação regular, conscientização e promovem participação.

### Tarefas dos agentes comunitários

Os agentes comunitários se beneficiam de maior conscientização das habilidades e recursos disponíveis dentro da comunidade, por meio da:

- Formação de redes com indivíduos chaves da comunidade, por exemplo, professores, líderes religiosos ou comunitários, ou grupos de mulheres, estimulando a participação deles no processo de reabilitação;
- Formação de redes com organizações locais, representantes da comunidade ou departamentos do governo que possam oferecer acesso a fontes de financiamento, por exemplo, para a capacitação de clientes, agentes comunitários e outros envolvidos na oferta de RBC.

## 2.5 Como facilitar o trabalho de outros prestadores na comunidade

Algumas organizações optam por não ter seus próprios programas de campo, mas sim colaborarem com outros prestadores no desenvolvimento de seus serviços. Essa abordagem exige comunicação regular com os parceiros do campo e formação de uma rede efetiva. O Estudo de Caso 6 mostra como um grupo de organizações não-governamentais locais presta serviços de RBC na Uganda.

### Estudo de Caso 6: Aliança para Reabilitação Baseada na Comunidade, Uganda

A Aliança para Reabilitação Baseada na Comunidade (COMBRA) foi iniciada, em 1990, por um grupo de Ugandenses cuja visão era criar um ambiente propício para que pessoas com incapacidades pudessem usufruir de oportunidades iguais às de outros Ugandenses por meio do apoio ao desenvolvimento de competências (capacity-building). A missão da COMBRA é empoderar e fazer advocacia para e com pessoas com incapacidades para seu desenvolvimento sustentável. Por meio da RBC, a COMBRA objetiva melhorar a qualidade de vida das pessoas com incapacidades, oferecendo igualdade de oportunidades, promovendo e protegendo os direitos humanos. Os objetivos são estabelecidos em cinco áreas, a saber:

- Desenvolvimento de programas de RBC;
- Capacitação de profissionais de reabilitação nos diferentes níveis;
- Fortalecimento de elos e formação de redes;
- Advocacia e lobby por igualdade de direitos;
- Desenvolvimento de pesquisa e documentação.

A organização elabora materiais de treinamento, e oferece capacitação para agentes de RBC nos diferentes níveis. Apóia a comunicação por meio da formação de redes com parceiros nos ministérios governamentais, bem como com organizações que representem pessoas com incapacidades, e com organizações não-governamentais.

## 3 Como atender as necessidades de reabilitação dos indivíduos

Intervenções sustentáveis devem corresponder às necessidades e habilidade individuais. O envolvimento ativo da pessoa afetada na intervenção é essencial. Para que sejam completamente efetivas, as intervenções requerem o apoio ativo e a participação da comunidade.

### 3.1 Triagem para compatibilizar necessidades e recursos

As pessoas afetadas pela hanseníase ou por incapacidades podem ser encaminhadas a serviços de reabilitação por serviços de saúde ou de assistência social, ou por agentes comunitários ou líderes locais. Alguns podem chegar aos serviços de reabilitação por demanda espontânea.

É importante identificar indivíduos que possam aprimorar suas capacidades funcionais por meio do treinamento profissionalizante ou de esquemas de crédito. Alguns podem ter necessidades importantes com as quais podem lidar sozinhos. Outros podem responder bem ao aconselhamento ou incentivo. Outros podem ter necessidades que não sejam diferentes da comunidade local. Muitos programas usam um processo de triagem para identificar indivíduos que têm necessidade de serviços de reabilitação (veja a Figura 3).

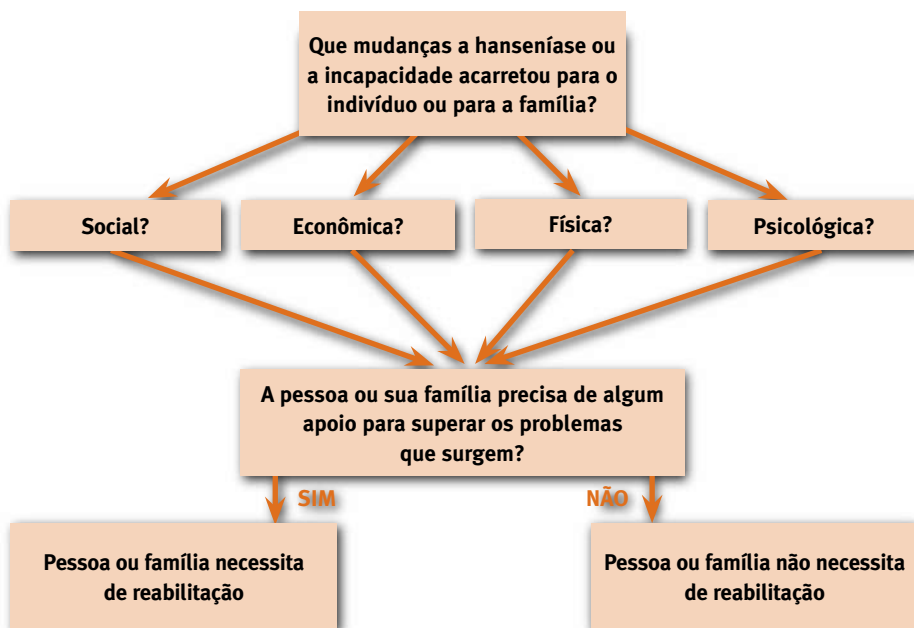


O acesso ao programa pode ser limitado ainda mais por políticas que identifiquem indivíduos com necessidades prioritárias ou recursos limitados. Podem ser priorizados indivíduos de grupos reconhecidamente vulneráveis, por exemplo, em relação ao gênero, idade, estado civil, que tenham problemas psicológicos, sociais, econômicos ou físicos graves, ou restrição de participação social severa.

Por meio da triagem, alguns indivíduos podem ser encaminhados a serviços disponíveis de outras organizações locais. Aqueles selecionados para reabilitação iniciam um período de avaliação e motivação que leva a um comprometimento com um plano de reabilitação individual (veja Anexo 3) com o objetivo de desenvolver novas habilidades para a vida, integração social e restauração da dignidade.

Os membros da família imediata – esposo(a), pais, avós, filhos, irmãos ou irmãs – são, frequentemente, recursos valiosos para o processo. Esse enfoque na família é central para a RBC.

Os indivíduos inscritos nos programas de reabilitação são conhecidos como clientes ao invés de pacientes.



**Figura 3:** Passos para a identificação de pessoas que necessitam de serviços de reabilitação

## 3.2 Avaliação de necessidades e habilidades

Por meio da avaliação de necessidades e habilidades, os agentes de reabilitação desenvolvem uma boa compreensão de cada novo cliente, das mudanças que a hanseníase trouxe para sua vida, e das habilidades e recursos que podem ser necessários para sua reabilitação.

### Tarefas dos gerentes de programa

Os gerentes de programa identificam e desenvolvem instrumentos e sistemas de documentação necessários para monitorar o progresso geral do programa. Ele ou ela podem precisar adequar o instrumento a necessidades locais específicas, ou em resposta a feedback da comunidade ou de agentes de RBC.

### Tarefas dos agentes comunitários

Para se coletar informações completas e precisas são necessários uma reunião em um local onde o indivíduo se sinta o mais à vontade possível para conversar e um formulário de avaliação de necessidades e habilidades. O Anexo 3 inclui um esboço do formulário. A utilização de perguntas como “Por que...?” e “Como...?” estimulam os clientes a falarem abertamente sobre sua situação e experiências. Algumas sugestões de perguntas estão listadas abaixo:

- Que mudanças físicas o cliente observou, incluindo a perda de sensibilidade ou a fraqueza muscular?
- As incapacidades afetaram as atividades de vida diária? (O Anexo 3 apresenta uma referência à Escala SALSAS que pode ser utilizada para fazer essa avaliação.)
- Como a incapacidade afetou os relacionamentos com a família e com a comunidade?
- Como a incapacidade alterou a habilidade da pessoa para o trabalho e a possibilidade de sustentar sua família ou completar seus estudos?
- Que problemas ocorreram devido ao gênero, idade ou grupo étnico, ou por causa de múltiplas incapacidades ou da gravidade da incapacidade?
- De que habilidades e recursos a pessoa dispõe?

Além disso, deve-se coletar informação escutando o ponto de vista de familiares e de outras pessoas, estimulando a participação deles no processo de reabilitação desde o princípio.

Também é importante coletar o máximo de informação possível em relação a:

- Escolaridade
- Situação econômica
- Segurança, como por exemplo, apoio da família, posse de terra, moradia, etc.;
- Habilidades e conhecimento “vendáveis”;
- Responsabilidades em relação a membros da família;
- Apoio da comunidade ou de outras fontes;
- Recursos que possam ser acessados dentro ou fora da comunidade;
- A avaliação do cliente sobre suas possibilidades futuras.

A quantificação da restrição de participação social vivida pelo cliente chama a atenção para problemas específicos, e oferece uma linha de base para se avaliar mudanças futuras. O Anexo 3 apresenta uma referência à Escala de Participação (P Scale) que pode ser usada para avaliar restrições de participação social resultantes da hanseníase ou de outras condições.

A obtenção de informações completas sobre a situação do cliente pode demandar uma série de encontros.

Também é importante que os agentes comunitários gerenciem seu trabalho e mantenham registros por meio da:

- Elaboração de um diário de campo contendo um resumo do que foi dito em cada encontro, respeitando a confidencialidade;
- Submissão de um relatório dos achados aos supervisores ou gerentes;
- Identificação e encaminhamento de indivíduos com necessidades complexas para outras avaliações ou para ajuda de especialistas.

#### **Conselhos:**

- ✓ Aceite cada cliente como ele(a) é.
- ✓ Tenha respeito pelos indivíduos e por suas famílias.
- ✓ Escute cuidadosamente tudo o que eles têm a dizer.
- ✓ Não seja crítico(a).
- ✓ Reconheça que a avaliação de necessidades e habilidades do cliente é contínua, mas que, com o tempo, a ênfase passa a ser a motivação.

### **3.3. Desenvolvimento da motivação**

Muitas pessoas afetadas pela hanseníase podem achar difícil falar sobre suas experiências e o sobre o impacto da hanseníase em suas vidas. Para alguns, a experiência terá sido traumática. Outros podem estar deprimidos. É importante, portanto, ir devagar, talvez organizar vários encontros breves antes de começar a discutir o processo de reabilitação. À medida que esse processo começa, os agentes comunitários e de RBC têm um papel importante no desenvolvimento da motivação, e no estímulo a cada cliente para participar das atividades de reabilitação desde o início.

Os clientes provavelmente sabem muito acerca de sua situação atual, suas necessidades e seus problemas, e muitos estarão conscientes de possíveis soluções. Para que um processo de reabilitação tenha sucesso, é importante, portanto, escutar o que o cliente tem a dizer e estimulá-los a desenvolverem seus próprios planos para o futuro.

À medida que se desenvolve a motivação, alguns programas estimulam os clientes a participarem na preparação de um plano individual de reabilitação. Estes planos são desenvolvidos com o tempo, e descrevem uma série de ações de reabilitação e de responsabilidades acordadas (veja o Anexo 3). Para alguns clientes, o desenvolvimento de um plano de reabilitação pode oferecer toda a motivação e confiança que precisam para sua reabilitação.

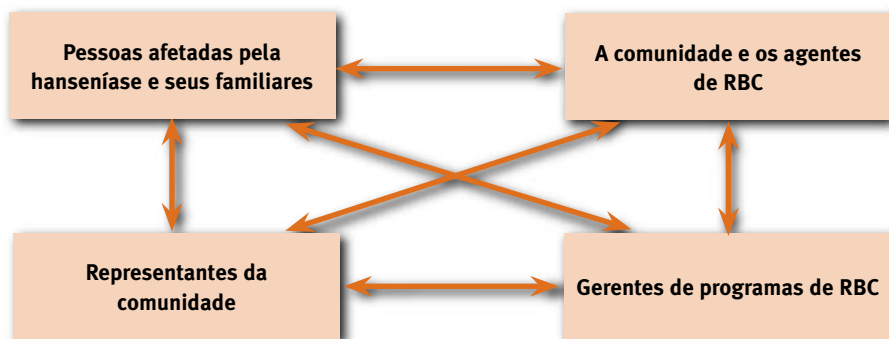
#### **Tarefas dos gerentes de programa**

Os gerentes de programa coordenam o processo de desenvolvimento de motivação por meio da(o):

- Promoção de métodos de trabalho que estimulem os clientes a compartilharem suas experiências;
- Monitoramento de atitudes e atividades dos agentes comunitários e de RBC, e avaliação da qualidade da comunicação com os clientes;
- Avaliação da relação entre todas as partes interessadas no processo de reabilitação.

A qualidade das relações entre as partes interessadas é vital para o sucesso do processo de reabilitação (Veja Figura 4).

### Tarefas dos agentes comunitários



**Figura 4:** Relações entre as partes interessadas no processo de RBC

Por meio da escuta, apoio, aconselhamento e orientação, os agentes comunitários podem estimular o desenvolvimento da autoconfiança e da motivação de seus clientes. Tarefas específicas para ajudá-los a alcançar isso incluem:

- Encontrar-se regularmente com clientes para desenvolver a confiança e comunicação;
- Desenvolver uma compreensão da causa da incapacidade, incluindo a necessidade de autocuidado contínuo;
- Desenvolver uma compreensão do processo de reabilitação;
- Envolverem os familiares no processo de reabilitação como e quando necessário;
- Articularem clientes a grupos de auto-ajuda;
- Estimularem clientes a participarem de programas educacionais, por exemplo, alfabetização funcional, desenvolvimento de novas habilidades para a vida;
- Apresentarem outros clientes que tiveram sucesso como exemplos a serem seguidos.

A qualidade da relação entre o cliente e o agente comunitário é a chave para o sucesso.

Os Estudos de Caso 7 e 8 ilustram a importância do aconselhamento, quando o estigma ou auto-estigma estiverem presentes.

## Estudo de Caso 7: Índia

Beeramma tem 40 anos de idade. Quando era jovem, era uma boa cantora e os habitantes da vila pediam a ela que cantasse canções religiosas nos festivais e em outras ocasiões especiais. Há quase 20 anos, ela notou manchas em seu pescoço, e os médicos disseram que ela tinha hanseníase. Ela começou o tratamento prolongado, mas os comprimidos a faziam sentir-se mal, então ela parou de tomá-los. Ao longo dos anos, ela perdeu a sensibilidade de suas mãos e pernas, e começou a desenvolver incapacidades.

Quando agentes de RBC visitaram sua vila, notaram que Beeramma se mantinha distante das outras pessoas. Quando perguntaram por que ela não se juntava aos outros, ela explicou que tinha medo que as pessoas pudessem caçoar dela por causa de suas incapacidades e da hanseníase. Ela disse: “Quando as pessoas caçoam de mim, fico muito magoada”. Os agentes aconselharam-na, e a estimularam a participar de um grupo de auto-ajuda na vila.

Beeramma concordou em participar do grupo e se tornou uma das líderes. Ela aprendeu como proteger suas mãos e pés, e, agora, está ocupada com tarefas de casa e criação de carneiros. Não há estigma em relação a ela na comunidade. Olhando para trás, ela diz: “Por muito tempo vivi entre quatro paredes. Eu me mantinha separada. Agora, me dou conta de que as pessoas não pensam mal de mim. Era eu quem tinha complexo de inferioridade. Agora percebo que ninguém é sem valor”. Hoje em dia, Beeramma é ativa em falar com pessoas sobre a hanseníase, e em lhes assegurar que ela é uma doença curável se receberem tratamento a tempo.

## Estudo de Caso 8: Tailândia

Alguns clientes têm problemas psicológicos graves devido ao estigma, ou porque têm dificuldade em aceitar suas incapacidades. Outros começam a se odiar, ou a viver sentimentos de desesperança e culpa. Nesses casos, não estão prontos para começarem a trabalhar em uma intervenção. O momento de começar é quando há confiança entre o cliente e as pessoas-chaves na comunidade, um agente comunitário, ou um amigo ou vizinho. Sem essa confiança não há suporte ou apoio suficientes para um novo desafio.

O cliente deve elaborar uma proposta de intervenção. Isso leva tempo. As pessoas que propõem suas próprias idéias estão prontas. Se não há uma sugestão, então são necessários mais motivação e trabalho prévios. Apenas dizer: “Você consegue!” não funciona com alguém que não tem esperança ou perspectiva futura. É melhor oferecer algumas palavras de apoio e estimular a cooperação com familiares e amigos. Pode-se pedir ao cliente que pense sobre uma proposta, e continuar as discussões em um encontro posterior.

Quando o cliente estiver pronto para se envolver em uma intervenção, é importante incluir a família e membros da comunidade de forma a apoiá-lo, sem tratar o cliente como “um coitado de um paciente de hanseníase” que precisa de ajuda.

## 4 Planejamento e implementação de intervenções

### 4.1 O que é uma intervenção?

Intervenções são atividades estabelecidas de comum acordo entre os agentes de RBC e os clientes, que buscam abordar um problema do indivíduo ou da comunidade que foi identificado conjuntamente. Podem ter muitas formas diferentes, tais como:

- Oferecer informação a clientes ou comunidades sobre recursos e oportunidades disponíveis na comunidade ou nas proximidades;
- Aconselhamento ou assistência social para abordar problemas psicológicos ou sociais;
- Formação e desenvolvimento de grupos de auto-ajuda ou de advocacia;
- Atividades educacionais para aprimorar a harmonia social ou para promover uma sociedade inclusiva;
- Advocacia para promover igualdade de oportunidades e direitos na sociedade;
- Negociação de acesso a serviços governamentais locais, escolas, pensões ou benefícios;
- Promoção da participação de pessoas com incapacidades nas atividades de desenvolvimento comunitário;
- Pequenos projetos que ofereçam renda sem o risco de agravar as incapacidades;
- Desenvolvimento de programas de cuidados domiciliares – de preferência autocuidados;
- Fornecimento de tecnologia assistiva para a superação de incapacidades físicas;
- Estímulo a pessoas com incapacidades para participarem de grupos de auto-ajuda em geral (não específico de hanseníase ou de pessoas com incapacidades);
- Treinamento de habilidades e atividades de geração de renda.

Como pode ser visto pelas intervenções listadas acima, a geração de renda é apenas um dos muitos tipos de intervenção. Os clientes e agentes comunitários podem identificar outras formas de intervenção que sejam apropriadas a necessidades específicas do cliente.

Algumas ou todas as intervenções podem ser viabilizadas por meio de encaminhamento a serviços oferecidos por outras organizações.



FONTE: TLMI

## 4.2 A escolha de uma intervenção

A escolha de uma intervenção é central para o plano individual de reabilitação do cliente. A intervenção deve corresponder às necessidades, habilidades, expectativas e recursos do cliente, de seus familiares e de outros membros da comunidade envolvidos.

O objetivo é identificar uma atividade apropriada para atender uma necessidade identificada em comum acordo, seja ela física, psicológica, social ou econômica.

O resultado pode ser uma intervenção com a comunidade, com a família ou com o cliente.

Ao escolher uma intervenção é importante que o cliente reconheça os riscos e custos, bem como as oportunidades e os benefícios.

### Tarefas dos agentes comunitários

Os agentes comunitários têm um papel importante na facilitação da escolha de uma intervenção pelo cliente, ajudando-o(a) a compreender as implicações envolvidas. Uma lista de perguntas que pode ser utilizada para adequar intervenções às habilidades e necessidades dos clientes individuais é apresentada abaixo.

#### Perguntas relacionadas ao estado físico, destreza e mobilidade

- O cliente consegue se deslocar até um local de trabalho?
- A atividade proposta representa um risco para mãos ou pés insensíveis, ou para outras formas de incapacidades?
- A incapacidade impede trabalhos que exijam precisão?
- A atividade possibilita que o cliente trabalhe em casa?
- Há espaço suficiente para que o cliente trabalhe de forma efetiva?

#### Perguntas relacionadas à experiência de trabalho e à exigência de capacitação

- O treinamento é de preço acessível e de duração curta ou viável?
- O cliente tem experiência de trabalho relevante e adequada?

#### Perguntas relacionadas a emprego, produção e marketing

- A intervenção desenvolve habilidades existentes no local?
- Há experiência local relevante?
- Os produtos podem ser vendidos no local?
- Há um mercado constante, durante todo o ano?
- Há produtos concorrentes, de qualidade, já disponíveis?
- Qual o custo de material de consumo, matéria prima, ferramentas e equipamento? São uma ameaça à sustentabilidade?
- Há questões relacionadas a gênero, casta ou status social?
- Atitudes negativas em relação às incapacidades podem ameaçar as vendas?
- A intervenção seria mais bem sucedida como uma atividade de grupo ou cooperativa?
- A intervenção demanda acesso, aluguel ou aquisição de terra?
- A intervenção relacionada à agricultura, pecuária ou pesca é susceptível a doenças locais, monção anual ou enchentes?
- Existe transporte local adequado e de custo acessível para matéria prima e produtos?
- A intervenção depende de habilidades especializadas de alto custo, por exemplo, habilidades veterinárias?

Ao trabalhar com o cliente e seus familiares, orientados por gerentes, os agentes comunitários podem facilitar a escolha da intervenção por meio da(o):

- Identificação de intervenções que desenvolvam conhecimento, habilidades e experiência de trabalho já existentes, seja do cliente, seja de seus familiares;
- Identificação de intervenções que dependam de habilidades, recursos e oportunidades disponíveis na comunidade;
- Estímulo ao envolvimento da família e de membros da comunidade;
- Não incentivo a intervenções que apresentem risco para mãos ou pés insensíveis;
- Ajuda para a mobilização dos recursos necessários para treinamento e desenvolvimento de competências;
- Escolha de uma intervenção que possa ser apoiada pelo programa;
- Confirmação, com os gerentes, que a política e os recursos vão permitir ao programa apoiar determinada intervenção.

Para que uma intervenção seja bem sucedida, é importante que os agentes comunitários mantenham boa comunicação com seus gerentes, profissionais de reabilitação, e líderes ou empresários locais.

Os fatores que contribuem para que uma intervenção seja efetiva estão resumidos abaixo:

### Fatores que contribuem para que uma intervenção seja efetiva

#### Agentes comunitários

- Capacidade de ser responsivo a sugestões de clientes e outros.
- Planejamento cuidadoso, monitoramento e avaliação.
- Propriedade (*ownership*), entusiasmo e compromisso dos agentes comunitários.

#### Comunidade

- Responsabilidade compartilhada pela supervisão.
- Comprometimento de recursos por parte dos membros da comunidade.

#### Cliente e família

- Propriedade (*ownership*)<sup>1</sup> de uma intervenção.
- Motivação vista no envolvimento e estímulo da família, e no comprometimento de recursos da família.
- Responsabilidade compartilhada pela supervisão, talvez envolvendo também um grupo de auto-ajuda.
- Conhecimento e habilidades de gerenciamento adequados.
- Saber lidar com os riscos associados a incapacidades graves.

#### Intervenções de geração de renda que produzem artigos para venda

- Habilidades em gerenciamento de negócios
- Plano de negócios realista, que inclua informações sobre:
  - Custos de produção – matérias primas, mão-de-obra e transporte;
  - Questões de marketing – demanda, design, qualidade, durabilidade, flexibilidade;
  - Questão de financiamento – empréstimo, capital semente, formação de preços, gerenciamento de fundos, inclusive bancários.

1 Ownership refere-se não apenas à propriedade física de algo, mas também a um sentimento de pertença ou de adesão voluntária e refletida a um projeto, sobre o qual se tem, portanto, controle. (N.T.)



## 4.3 Preparação de uma intervenção

Uma vez que o cliente, seus familiares, o agente comunitário e o gerente se comprometam com uma intervenção, é importante que planos detalhados sejam incluídos no plano de reabilitação individual, que recursos sejam alocados, e que todos os envolvidos tenham uma compreensão clara do que se espera deles.

### Tarefas dos gerentes de programa

Os gerentes de programa asseguram planejamento eficiente por meio da(o):

- Conscientização do cliente sobre as implicações da intervenção escolhida, incluindo a disponibilidade e o custo do apoio técnico;
- Definição do papel dos familiares como parceiros essenciais, comprometidos em fornecer recursos e apoiar o cliente;
- Preparação de um plano escrito que aborde todos os aspectos da intervenção, incluindo a:
  - Descrição da intervenção;
  - Definição de um final para a intervenção;
  - Determinação de um cronograma, com possíveis mudanças;
  - Previsão do impacto e como ele será avaliado;
  - Identificação de riscos ou pressupostos que possam afetar o resultado;
  - Especificação da organização da supervisão, do monitoramento e dos relatórios, inclusive quem vai fornecer informação para o monitoramento;
  - Explicação dos papéis e responsabilidades do cliente, da família, e da equipe do programa.

### Experiência no campo

- ✓ É muito importante que as pessoas estejam completamente comprometidas com uma intervenção, e que contem com o apoio da família e de membros da comunidade.
- ✓ Os agentes comunitários podem ter que fazer um esforço especial para assegurar apoio de membros da comunidade.
- ✓ Os clientes demandarão níveis variados de apoio: alguns mais, outros menos.
- ✓ Com o tempo, os clientes adquirem a capacidade de organizar novas iniciativas, e demandam menos apoio do programa.

## 4.4 Como implementar uma intervenção

Intervenções podem envolver a utilização de novas habilidades, a tomada de decisões difíceis e a exposição ao risco. Um planejamento cuidadoso e a atenção aos detalhes asseguram que as intervenções sejam implementadas corretamente e os riscos reduzidos. O monitoramento oferece informações sobre o progresso da intervenção, e identifica algum problema que possa surgir. A avaliação estima o impacto da intervenção. Os gerentes se responsabilizam por todos esses processos, e dependem dos agentes comunitários para coletar os dados e informarem sobre o progresso.

### Tarefas dos gerentes

Os gerentes alocam recursos de acordo com o cronograma estabelecido por meio da(o):

- Apoio ao agente comunitário designado;
- Realização de reuniões periódicas com toda a equipe envolvida para avaliar o progresso alcançado e compreender quaisquer dificuldades que possam estar sendo vivenciadas;
- Encontro regular com os agentes comunitários e clientes para identificar quando uma intervenção chegou ao final acordado;
- Identificação e documentação de lições aprendidas, e da necessidade de mais alguma intervenção.

### Tarefas dos agentes comunitários

Os agentes comunitários ajudam a implementar a intervenção por meio da(o):

- Estímulo aos clientes, familiares e comunidades para que se comprometam em fornecer os recursos acordados;
- Avaliação do progresso com os clientes;
- Assistência na solução de problemas;
- Relatórios sobre o progresso, baseados em procedimentos de monitoramento acordados, incluindo as avaliações iniciais (veja a Seção 6.2);
- Informações relativas à avaliação feita pelo cliente sobre o progresso e o impacto, juntamente com a avaliação dos familiares e de membros da comunidade (veja as Seções 6.2 e 6.3).

O Estudo de Caso 9 ilustra a implementação de uma intervenção de geração de renda.

#### Estudo de Caso 9: Bangladesh

Babu tinha apenas 16 anos de idade quando foi diagnosticado com hanseníase. Ele trabalhava como mão-de-obra em uma fazenda, mas tinha grave perda de sensibilidade na mão direita, o que causava úlceras sérias. Ele precisou de vários períodos de internação antes que suas úlceras cicatrizassem. Seu pé direito também tinha deformidade. Após um tempo de hospitalização, ele decidiu que precisava encontrar um novo emprego, com menor risco de lesar suas mãos. Primeiro Babu pegou um pequeno empréstimo do programa de RBC, que permitiu que ele comprasse uma vaca, e ganhasse alguma renda vendendo leite. Quando ele havia quitado o empréstimo, pediu novo empréstimo para financiar um negócio de conserto de bicicletas. Ele fez treinamento e começou seu próprio negócio, e ganha uma pequena quantia diariamente.

Como resultado das atividades de RBC, a renda diária de Babu é agora três vezes maior do que antes. Ele se casou e mora em uma casa perto de seu local de trabalho. Seus fregueses valorizam a qualidade de seu trabalho. Anteriormente, outros membros da comunidade o negligenciavam. Agora, o aceitam e ele exerce um papel importante na vida comunitária, e freqüenta a mesquita.

## 4.5 Formação e apoio a grupos de auto-ajuda

Colaborar na formação e no desenvolvimento de grupos de auto-ajuda pode ser uma atividade importante para programas de reabilitação. Em vez de incluir apenas pessoas afetadas pela hanseníase esses grupos devem agregar pessoas com uma ampla gama de incapacidades, ou incluir pessoas afetadas em outros grupos de auto-ajuda. Grupos dedicados às necessidades gerais das mulheres são preferíveis àqueles dos quais participam apenas mulheres afetadas pela hanseníase.

Os grupos de auto-ajuda se mostraram efetivos de muitas maneiras diferentes, conforme listado abaixo.

- Os membros se encontram regularmente para discutir e compartilhar problemas. Aprendem a apoiar, compreender e estimular uns aos outros, aumentando a confiança e a auto-estima.
- Reuniões em grupo oferecem oportunidades para compartilhar informações e aprender com os outros. Membros que já estão no grupo ajudam nas avaliações de necessidades e habilidades de novos membros. Os membros podem revisar o plano de reabilitação de outros.
- O aumento da visibilidade dos membros do grupo na comunidade ajuda a mudar atitudes e estimula a aceitação.
- É mais provável que pessoas e autoridades locais escutem, quando os membros falam como um grupo.
- O registro formal dos grupos dá um status legal e pode facilitar o acesso a serviços financeiros ou do governo.
- Quando o grupo se torna forte e ativo, sua inclusão com outros grupos de auto-ajuda torna-se mais fácil. Por sua vez, isso promove inclusão e participação na comunidade com igualdade.

### Formação e apoio a grupos de auto-ajuda – experiência do campo

#### Estágios iniciais

- Mobilidade limitada, questões culturais e comunicação local ruim podem inviabilizar a formação de grupos de auto-ajuda.
- É importante oferecer orientação e um alto nível de apoio durante os estágios iniciais.
- A motivação se desenvolve por meio da aprendizagem compartilhada e do aumento de conscientização sobre as experiências dos outros.
- O desenvolvimento e trabalho com grupo de auto-ajuda tem oferecido oportunidades para apoio ao desenvolvimento de competências (Nepal), avaliação de necessidades (Etiópia), desenvolvimento de materiais de treinamento (Uganda), e planejamento e monitoramento de atividades de reabilitação (Nigéria).
- É preciso permitir que os grupos se desenvolvam de sua própria maneira.

#### Estágios posteriores

- Os grupos de auto-ajuda mostraram-se muito efetivos no desenvolvimento de motivação e auto-confiança – contribuições importantes para o processo de reabilitação.
- Os membros do grupo aprendem como identificar prioridades para intervenções entre seus membros e como monitorar o progresso das intervenções.
- Nas reuniões de grupo, os agentes comunitários têm a oportunidade de aprender a partir da experiência de membros do grupo, e de promover novas idéias ou desafios.
- É muito importante que os agentes comunitários respeitem os membros dos grupos.
- Os membros do grupo podem desafiar pressupostos e prioridades do programa, mas isso faz parte do processo de empoderamento

## A formação de um grupo de auto-ajuda

### Estágios iniciais

Os agentes comunitários facilitam o processo, apoiando o desenvolvimento de competências, e estimulando os membros do grupo a trabalharem juntos. Suas tarefas incluem:

- Identificar a área geográfica para o recrutamento;
- Definir os objetivos do grupo, consultando membros em potencial;
- Explicar o propósito do grupo para a comunidade;
- Identificar e recrutar membros do local acordado;
- Facilitar as reuniões iniciais para discutir questões locais e promover a união;
- Estimular o grupo a identificar necessidades físicas, econômicas ou sociais;
- Orientar o grupo na eleição de um líder/comitê;
- Identificar necessidades de apoio ao desenvolvimento de competências e de organização de treinamento;
- Estimular os grupos a crescerem e se juntarem a grupos convencionais;
- Ensinar os membros dos grupos como gerenciar fundos, como abrir uma conta em banco e como organizar um esquema de poupança.

## Crítérios que contribuem para fazer um grupo de auto-ajuda efetivo

Os critérios podem ser listados nas seguintes categorias.

### Membros

- Os membros compartilham valores, preocupações e experiências comuns.
- O grupo tem metas e objetivos compartilhados.
- O grupo de membros é homogêneo. (Onde for necessário – para assegurar um nível de alfabetização, ou oferecer expertise necessária – uma ou duas pessoas sem incapacidades podem ser incluídas no grupo.)
- Todos os membros se comprometem a investir recursos (tempo, finanças, etc.).
- Todos os membros têm clareza de seus papéis e de suas responsabilidades, e desenvolvem um sentimento de propriedade (ownership) do grupo.
- Tamanho ótimo do grupo: 10-25 membros.

### Liderança e apoio ao desenvolvimento de competências

- Uma eleição anual é planejada para escolher um líder para o grupo.
- Treinamento é oferecido para desenvolver habilidades de liderança, secretariado, e contabilidade.

### Desenvolvimento do grupo

- Estimula-se a poupança regular.
- Estimula-se o envolvimento em projetos de pequena escala.
- O grupo é motivado a rever e estabelecer novas metas e objetivos.
- A preocupação com o autocuidado é mantida.
- Desenvolvem-se a compreensão e o apoio mútuos.
- O grupo é estimulado a fazer lobby por igualdade de oportunidades.
- A formação de uma federação de grupos de auto-ajuda é estimulada.

Os Estudos de Caso 10 e 11 mostram que iniciar um grupo de auto-ajuda com pessoas com diferentes incapacidades estimulou as pessoas afetadas pela hanseníase a se envolverem com seu próprio autocuidado.

### Estudo de Caso 10: Nepal

O programa no Nepal estimula as pessoas a formarem grupos de auto-ajuda. São oferecidos treinamento em micro negócios, habilidades de agricultura, contabilidade básica, e outros assuntos de acordo com as demandas do grupo. Quando os membros desenvolvem confiança e compreendem a importância da ajuda mútua, começam a poupar. Todo membro recebe uma caderneta, e cada contribuição é anotada nela e também em um livro de contabilidade.

De tempos em tempos, os membros do grupo contraem empréstimos do grupo, ou da poupança ou de capital semente (seed money) fornecido ao grupo pelo programa. O grupo decide por si mesmo sobre a taxa de juros e a duração do empréstimo. Metade dos membros pode pegar um empréstimo simultaneamente. Os outros membros os estimulam a pagar os empréstimos dentro do prazo estabelecido. Dos 14 grupos que receberam capital semente, 13 estão indo bem.

### Estudo de caso 11: Tamil Nadu, Índia

Em Pallathur, tentamos formar um grupo de auto-ajuda com oito pessoas afetadas pela hanseníase. Falamos com elas e com suas famílias sobre os grupos de auto-ajuda e suas vantagens, mas as famílias se recusaram a cooperar. Não entendiam como funcionariam. O conceito deles era o de que pessoas com incapacidades devidas à hanseníase têm que ser cuidadas pelo resto da vida. Fizemos reuniões regulares, mas sempre havia a pergunta: “O que vamos ganhar com isso?”. Então identificamos oito outras pessoas com formas diferentes de incapacidades. Uma tinha incapacidade física, algumas eram cegas, e algumas tinham problemas de fala ou audição. Estimulamos as 16 pessoas a se juntarem em um grupo integrado de auto-ajuda. Todos concordaram, apesar de ter levado um ano para que os clientes e seus familiares entendessem o conceito. Chamaram o grupo Sakti, que significa poder. Agora se encontram a cada duas semanas, e não há estigma entre eles. Tentam compreender as dificuldades uns dos outros. Quando o grupo foi reconhecido pelo governo, recebeu um valor de 25.000 rúpias como fundo rotativo, de modo que agora tem segurança financeira.

## 4.6 Programas de microcrédito

Como muitas pessoas com incapacidades vivem na pobreza, a redução da pobreza é uma atividade importante da RBC. Onde os bancos relutam em fazer empréstimos, muitas pessoas com incapacidades pegam dinheiro emprestado de agiotas com taxas de juro elevadas. Quando não conseguem quitar a dívida, são forçados a fazer novos empréstimos. Sua situação financeira se deteriora ainda mais, e se tornam mais marginalizados.

Oferecer acesso a empréstimos para microcrédito com taxas de juro justas e acessíveis provou ser um meio efetivo de gerar renda e promover empoderamento. No contexto da RBC, tais empréstimos oferecem acesso a recursos financeiros que, de outra forma, poderiam ser negados. Em alguns programas de RBC, grupos de auto-ajuda administram programas de microcrédito entre seus membros.

É comum que clientes de programas de RBC, que estejam começando atividades de geração de renda, peçam um pequeno empréstimo. As seções seguintes descrevem os procedimentos recomendados para a distribuição e para o pagamento dos empréstimos. (Procedimentos formais de contabilidade e exigências legais relacionadas a programas de crédito estão além do escopo desse guia, mas precisam ser entendidos pelos gerentes.)



FONTE: Georgina Cranston/TLMI

### **Princípios chaves para programas de crédito**

- Um programa de microcrédito não deve ser iniciado junto a um programa que ofereça doações ou caridade. Os dois não combinam. É irreal pensar que uma pessoa vai pagar o dinheiro que recebeu, enquanto outra pessoa não precisa fazer isso.
- Onde há organizações que oferecem crédito em condições aceitáveis, há muitas vantagens em encaminhar os clientes a essas organizações.
- Um programa de crédito precisa ser gerenciado em termos de negócio, com condições muito claras e procedimentos de contabilidade simples que sejam compreendidas por todos os participantes.
- Todos os envolvidos devem estar completamente comprometidos com o princípio de pagamento.
- É preferível oferecer crédito por meio de grupos de auto-ajuda, com os membros do grupo envolvendo-se nas tomadas de decisões, supervisão e em receber os pagamentos.
- O monitoramento dos pagamentos deve ser incluído entre os procedimentos acordados.



FONTE : TLMI

### **Tarefas dos gerentes de programa**

Os gerentes de programa estabelecem ligações com organizações parceiras ou bancos locais para oferecer micro empréstimos.

O Estudo de Caso 12 lista os problemas vivenciados com programas de micro crédito no Senegal.

## Estudo de Caso 12: Senegal

- Por razões culturais as pessoas não expressam suas idéias. Em vez disso, dizem: “O que você fizer por mim está ótimo”. Por outro lado, as demandas podem ser excessivas. O processo de decidir como e onde ajudar é geralmente muito lento.
- O aumento da pobreza tem influência negativa sobre projetos de microcrédito – as pessoas têm dificuldade em fazer os pagamentos.
- Trabalhar com indivíduos requer bom conhecimento do cliente e de seu ambiente, acompanhamento regular, etc. Muito frequentemente isso é impossível e, como resultado, o sistema de garantias não funciona.
- O valor normal dos empréstimos é muito pequeno para gerar renda suficiente. Não é possível oferecer empréstimos maiores.
- A pressão de familiares é muito grande. Uma pessoa que ganha pouco dinheiro tem que contribuir com o custo da comida, eventos familiares (por exemplo, enterros, casamentos, etc.) ou cuidar de familiares idosos. Frequentemente o empréstimo é usado para esses outros fins.
- O gerenciamento de pequenos negócios é inadequado, levando a uma incapacidade de renovar o estoque.
- A escolha de atividades financeiramente atraentes é extremamente limitada para pessoas analfabetas.
- Algumas pessoas não respeitam as regras nem os contratos relacionados aos empréstimos.

### Tarefas dos agentes comunitários no apoio aos programas de crédito

Os agentes comunitários têm papel importante na informação de clientes sobre como podem se beneficiar de programas de crédito. Eles devem:

- Assegurar-se de que os clientes estejam cientes de todos os aspectos dos programas, tanto dos custos, quanto dos benefícios;
- Facilitar o acesso a empréstimos de organizações parceiras, ou encaminhar pedidos para aprovação pelos gerentes;
- Envolver os familiares ou outros membros do grupo em intervenções com clientes que, de outra forma, teriam dificuldade em realizar os pagamentos;
- Estimular a regularidade dos pagamentos;
- Identificar e abordar situações onde os pagamentos estejam atrasados.

Os fatores abaixo foram identificados como sendo importantes para se gerenciar um programa de microcrédito de sucesso.

- A aprovação de empréstimos deve ser condicionada à poupança regular durante um período de 12 meses.
- Os clientes e grupos devem aprender a gerenciar seus empréstimos.
- Um cronograma de pagamentos, compatível com as capacidades do cliente, deve ser acordado, geralmente, por um ou dois anos.
- O pagamento freqüente de pequenas quantias ajuda a atingir percentuais maiores de pagamento.
- Membros do grupo e da família oferecem motivação e supervisão.
- Membros ou líderes escolhidos da comunidade devem ser convidados a motivar e monitorar as pessoas que recebem empréstimos.
- Onde a alfabetização for uma questão, outras pessoas da comunidade devem ser envolvidas para manter os registros ou facilitar a alfabetização.
- Qualquer problema que surja deve ser abordado imediatamente.

O Estudo de Caso 13 ilustra como um pequeno empréstimo deu início a melhorias de longa duração.

### Estudo de Caso 13: Etiópia

Ato Tsega Birle tem 38 anos de idade. É casado e tem seis filhos. Mora em uma linda casa nova e tem uma boa conta bancária. Do lado de fora de sua casa, há uma fila de carretas de transporte esperando para trabalhar. Mas Ato Tsega nem sempre esteve tão bem.

Ele nasceu em Gondar. Quando tinha 10 anos de idade, seus pais faleceram. Como se isso não fosse difícil o suficiente de suportar, logo depois, foi diagnosticado com hanseníase. Em vez de cuidarem dele, seus parentes o isolaram. Ele foi forçado a se mudar para viver em uma colônia de hanseníase em uma cidade distante. Ele se tornou membro daquela comunidade e, algum tempo depois, ouviu dizer que havia cura para a hanseníase. Ele encontrou um lugar onde pudesse ser tratado, e começou a trabalhar para comprar comida e pagar um lugar para viver. Descobriu que o trabalho em uma fábrica acabava por machucar suas mãos. Depois, encontrou trabalho em um moinho de trigo, e conseguiu começar a economizar. Finalmente ele economizou dinheiro suficiente para comprar uma mula e uma carroça para ganhar dinheiro transportando mercadorias do e para o mercado local.

Todo o trabalho duro de Ato Tsegas e o cuidado em poupar prometiam um futuro feliz, mas então, em apenas algumas semanas, um desastre aconteceu. Sua mula morreu, e seu negócio desmoronou. Ele não sabia o que fazer e considerou acabar com sua vida. Felizmente seus amigos e vizinhos o convenceram que ainda havia esperança. Dentro de poucos dias, ele ouviu falar de um projeto de reabilitação que talvez pudesse ajudá-lo a reiniciar seu negócio.

Ele solicitou um empréstimo que o possibilitasse começar um novo negócio. O empréstimo foi feito e ele começou a trabalhar na manutenção de carretas de transporte. Isso provou ser lucrativo e o negócio cresceu rapidamente, o que possibilitou o pagamento do empréstimo rapidamente. Ele logo comprou suas próprias carroças e transportava mercadorias para e de Addis Ababa. Ele pôde comprar uma casa e se casou. Por meio do trabalho duro, alcançou muitas coisas em sua vida.

Ao oferecer assistência quando isso era mais necessário, o programa de RBC cumpriu um papel importante na vida de Ato Tsega. Ele admite que, antes de receber ajuda, tinha um sentimento de inferioridade, que vinha do tempo em que havia morado na colônia. Agora ele desenvolveu autoconfiança e dignidade, e está no caminho de ser o comerciante mais importante da cidade. É membro de grupos sociais e religiosos. É totalmente independente financeiramente, e é capaz de apoiar outros grupos sociais.

## 5 Questões de contexto a serem consideradas em uma intervenção

### 5.1 O trabalho em colônias

Em muitos locais há povoados para pessoas afetadas pela hanseníase. Elas são comumente conhecidas como colônias. Muitas foram criadas através de políticas históricas de isolamento e reassentamento, além da falta de entendimento sobre os méritos e deméritos de tais colônias.

Algumas pessoas que moram em colônias podem ser residentes há muito tempo, sem contato com familiares ou com seus lares de origem. Pessoas com incapacidades severas podem depender de pedir esmolas ou de caridade. Em alguns casos a comunidade pode ter desenvolvido uma atitude de direito, e considerar que seja um direito receber doações e presentes incondicionais de organizações de caridade ou de indivíduos.





FONTE: Livio Sangalies/World Health Organization

O objetivo das atividades de reabilitação em colônias é capacitar e empoderar comunidades por meio de um processo de conscientização e facilitação. Em colônias que existem há muito tempo, isso inclui trabalhar para desenvolver autoconfiança e melhorar a qualidade de vida, ajudando os residentes a obterem direitos e privilégios normais. Pode-se, também, estimular a integração reversa – estimular pessoas sem incapacidades a se mudarem para as colônias.

### Tarefas dos gerentes

Os gerentes negociam com as autoridades e com as pessoas que tomam as decisões locais de modo a abrir caminho para o trabalho de campo que ajude os residentes a:

- Registrar-se como proprietários de terra;
- Ter acesso a benefícios do governo, tais como pensões ou benefícios;
- Ter acesso a serviços de saúde e facilidades locais;
- Ter acesso a escolas, educação de nível superior e treinamento profissionalizante;
- Gerar renda e sustentarem familiares;
- Desenvolver uma nova conscientização entre líderes comunitários.

Por meio da formação de redes, os gerentes estimulam outras organizações a ampliarem seus programas para incluir a colônia, como, por exemplo, programas de criação de empregos, treinamento profissionalizante ou programas de crédito.

Em locais superpovoados, os programas de reabilitação podem estimular famílias e indivíduos a considerarem se restabelecer em outro local. Eles acompanham as famílias que escolhem se mudar, relatam suas experiências, e estimulam outros a fazerem o mesmo. A área onde estava localizada a colônia pode então ser realocada para uso da comunidade, centros de recursos e informações, centros de reabilitação ou recreação.

Em áreas de colônia sob ameaça de especulação imobiliária, os programas de reabilitação desenvolvem alianças de residentes e organizações parceiras para participarem de advocacia, junto e em nome dos residentes. Onde isso for bem sucedido, eles trabalham para regularizar a situação

da colônia. Se a população de uma colônia tiver que ser realocada, o ideal é que isso seja feito para comunidades já existentes. Eles devem procurar assegurar que a terra no novo local seja adequadamente designada, e que existam moradias e infra-estrutura básica.

### Tarefas dos agentes comunitários

Os agentes comunitários desempenham um papel importante em todo esse trabalho. Eles:

- Representam ou estimulam representação da comunidade em reuniões para discutir o futuro da colônia;
- Trabalham para motivar indivíduos e famílias;
- Apóiam indivíduos e famílias no processo de tomada de decisão e de solução de problemas;
- Identificam grupos com necessidades especiais – por idade, gênero ou estado de incapacidade;
- Coletam e relatam informações, e monitoram o progresso.

## 5.2 Questões de gênero

As incapacidades afetam tanto homens, quanto mulheres. No caso da hanseníase, a evidência indica que mulheres vivenciam mais problemas sociais e econômicos.

Principalmente as mulheres jovens, recém-casadas estão em situação de risco. A incapacidade ou hanseníase podem atrapalhar as perspectivas de casamento. Mulheres com incapacidades podem ser mais vulneráveis à exploração. Dar atenção especial às necessidades das mulheres é uma forma de reconhecer seus inúmeros papéis na família e na comunidade.

### Tarefas dos agentes comunitários

É importante que os programas procurem indicar agentes do sexo feminino. O papel delas é ajudar mulheres a identificarem e resolverem problemas. Elas:

- Ajudam as mulheres a participarem de grupos de mulheres;
- Criam e desenvolvem grupos de auto-ajuda para mulheres;
- Ajudam as mulheres a terem acesso a empréstimos e a gerenciarem suas próprias atividades de geração de renda;

### Experiência no campo

- O trabalho de campo é mais bem sucedido onde existe apoio de familiares ou da comunidade.
- Questões de advocacia em prol das mulheres incluem direitos reprodutivos, prevenção da AIDS, planejamento familiar e exploração sexual. Os ministérios do governo têm programas em muitas dessas áreas.
- Situações familiares complexas podem demandar a colaboração de assistentes sociais ou psicólogos.
- Devem-se priorizar mulheres com necessidades especiais ou incapacidades severas, bem como mulheres com famílias grandes, aquelas sem filhos, e as viúvas.
- Deve-se identificar e estimular pessoas que sirvam de modelo.
- Educam as mulheres sobre seus direitos e oferecem informação sobre como evitar a exploração e obterem ajuda legal.

O Estudo de Caso 14 da Etiópia ilustra o potencial do trabalho das mulheres, tanto individualmente quanto em grupos.

### Estudo de caso 14: Etiópia

Um grupo de auto-ajuda para mulheres em Bisidimo começou a poupar alguns centavos a cada semana. À medida que sua poupança crescia, as mulheres começaram a investir em atividades de geração de renda. Começaram criando galinhas. Depois compraram cabras, e mais tarde vacas e bois. Finalmente iniciaram o cultivo de vegetais, usando um sistema de irrigação.

Os trabalhadores do campo constataram que as mulheres são altamente motivadas. Estão prontas a viajar longas distâncias para participar de reuniões de grupo. Assim que completam um trabalho, começam a planejar algo maior. Estabelecem regras de trabalho rígidas para seus grupos de auto-ajuda, e as obedecem. O seu trabalho duro é visto como seu principal fator de sucesso. Essas mulheres são, em sua maioria, donas de casa com pouca oportunidade de participar em assuntos políticos ou sociais. O projeto oferece treinamento em assertividade, estabelece associações de mulheres, dá oportunidades, e as estimula quando as oportunidades aparecem. Esses grupos de mulheres recebem apoio de organizações de mulheres a nível nacional, regional e distrital.

O Estudo de Caso 15 de Bangladesh ilustra a influência que a RBC efetiva pode ter sobre a saúde psicológica, além da melhora financeira.

### Estudo de Caso 15: Bangladesh

Shanti tem hanseníase há 20 anos. Quando ela tinha apenas 10 anos de idade, seu tio reconheceu os sintomas. Devido ao grave comprometimento neural, foi hospitalizada diversas vezes. Durante uma dessas hospitalizações, apenas seis meses depois de seu casamento, seu marido se divorciou dela. Ela voltou a morar com seus pais e o irmão mais novo. O programa de RBC começou a trabalhar com ela e a estimulou a fazer um curso de costura no Centro de Treinamento Profissionalizante. Shanti aprendeu como usar uma máquina de costura, e logo conseguiu ter alguma renda, e ajudar a sustentar seus pais e irmãs. Houve alguma fofoca e as pessoas do local evitavam-na, mas os agentes de reabilitação conseguiram estimular as pessoas a aceitá-la. Agora ela tem uma reputação devido à alta qualidade de seu trabalho, e se tornou a principal fonte de renda de sua família. Novos clientes do programa de RBC vêm à sua casa para aprender com ela. Ela comprou terra e a casa da família tem seu próprio poço com bomba d'água e banheiro.

Houve também uma mudança na situação psicológica de Shanti. Antes, ela estava deprimida e costumava se preocupar com seus problemas físicos. Agora ela está confiante, fisicamente bem, e é respeitada. Depois de vários anos, seu ex-marido quis se casar com ela novamente, mas ela o recusou. Depois disso, seu pai encontrou um marido melhor para ela. Ela agora está feliz no casamento, e tem uma criança.

## 5.3 O trabalho com crianças

As crianças podem ser diretamente afetadas pela incapacidade, ou sofrer porque seus pais ou parentes foram afetados pela hanseníase. Como resultado, elas podem:

- Não ter acesso à escola;
- Ser forçadas a deixar a escola;
- Ser isoladas dos amigos;
- Ser escondidas pelas famílias;
- Ser retiradas da escola, e ter que trabalhar e ter remuneração;
- Ter outras necessidades ou dificuldades emocionais.



FONTE: Georgina Cranston/TLMI

O objetivo das atividades de reabilitação é assegurar que as crianças tenham igualdade de direitos e oportunidades. O objetivo é assegurar que as crianças completem sua educação em uma escola regular e dêem continuidade à sua educação desenvolvendo uma habilidade com um potencial de geração de renda. Atividades típicas do programa incluem:

- Fazer lobby e facilitar o acesso a escolas;
- Orientar crianças, outros membros da família, professores e, às vezes, autoridades escolares ou locais;
- Treinamento profissionalizante orientado ao mercado – onde apropriado, partindo de atividades tradicionais;
- Participação em outras intervenções como, por exemplo, grupos de tutoria após a aula.

É preciso ter cuidado para se evitar discriminação positiva, i.e., dar preferência ou privilégios às crianças afetadas pela hanseníase, pois isso pode aumentar o estigma.

### Tarefas dos agentes comunitários

Os agentes comunitários asseguram que crianças tenham igualdade de direitos e oportunidades, por meio de:

- Reuniões com professores e trabalho para assegurar o acesso a escolas;
- Discussão, com pais e familiares, da necessidade e benefício da educação – ajudando-os a considerarem o futuro, já que estão acostumados a lidar apenas com questões do dia-a-dia, ou no máximo, do futuro muito próximo;
- Trabalho com crianças além da idade escolar para identificar oportunidades para treinamento profissionalizante e educação de adultos.

## 5.4 As necessidades e oportunidades de áreas urbanas

As cidades, principalmente em sua área central, freqüentemente têm áreas com alta densidade populacional, alta mobilidade, realidades sócio-culturais diversas e extrema pobreza. Essas áreas podem ter moradia e saneamento precários, e acesso limitado à água, energia elétrica e outras facilidades. Doenças como a malária, tuberculose e HIV/AIDS podem ser as principais preocupações de saúde, mas as incapacidades ou hanseníase ainda podem ter um impacto grande. Atitudes estigmatizantes podem estimular pessoas afetadas por incapacidades ou pela hanseníase a buscarem o anonimato de áreas urbanas, onde pode ser difícil oferecer serviços de reabilitação. Pode haver, também, pouco ou nenhum apoio disponível de familiares, parentes, ou da comunidade local.

No entanto, as dificuldades vivenciadas na oferta de serviços de reabilitação em áreas urbanas são contrabalançadas pelas oportunidades oferecidas por instituições, organizações governamentais e várias organizações não-governamentais locais. O acesso a organizações locais, transporte local e comunicação pode ajudar na oferta de serviços, incluindo os não relacionados à hanseníase.

### Tarefas dos gerentes de programa

Os gerentes de programa identificam as necessidades e oportunidades das áreas urbanas por meio da:

- Coleta de informação sobre as comunidades urbanas mais pobres (tamanho, realidade cultural, situação de saúde e necessidades relacionadas às incapacidades);
- Obtenção de informação sobre serviços oferecidos pelo governo local e organizações voluntárias;
- Identificação de organizações parceiras, do desenvolvimento de redes e de fluxos de referência (veja a Seção 2.4);
- Atenção especial a áreas onde há estigma contra pessoas com incapacidades e hanseníase.

### Tarefas dos agentes comunitários

As prioridades para os agentes comunitários são semelhantes às aquelas descritas nos Capítulos 2 a 4. Os agentes comunitários estão envolvidos em contatos com representantes da comunidade, e trabalham com clientes individuais para avaliar suas necessidades e habilidades, motivá-los e os ajudar a escolher a intervenção mais apropriada.

## 5.5 O trabalho com outros grupos

Grupos da comunidade com necessidades especiais, além daqueles relacionados à hanseníase, podem incluir idosos, pessoas com incapacidades graves, aqueles vivendo em extrema pobreza, e outros grupos minoritários.

### Tarefas dos agentes comunitários

Prioridades adicionais para o trabalho com tais grupos são identificadas abaixo.

- Idosos
  - O acesso a pensões e descontos em passagens devem ser discutidos.
- Pessoas com incapacidades graves
  - É necessário encontrar oportunidades para que elas participem em tomadas de decisão e em eventos sociais na família e na comunidade.
  - Devem-se identificar oportunidades para treinamento profissionalizante para seus familiares.
  - Devem-se identificar situações onde alguma forma de assistência social ou pensão possa ser necessária.
  - O acesso à tecnologia assistiva deve ser facilitado.
- Pessoas vivendo em extrema pobreza
  - Deve-se ajudar as famílias a abordarem uma necessidade de cada vez.
  - Deve-se negociar o acesso a programas de redução de pobreza.
  - Deve-se oferecer treinamento em alfabetização funcional.
- Indivíduos isolados devido ao status social ou doença (por exemplo, HIV/AIDS)
  - Deve-se priorizar a identificação de necessidades específicas, a colaboração em advocacia, e facilitar o acesso a serviços de saúde.



FONTE: Peter Lemieux/TLMI

## 6 Como oferecer um serviço de reabilitação efetivo

Esse guia descreve caminhos que programas de reabilitação podem seguir para assegurar que seu trabalho seja efetivo. Esse capítulo oferece mais detalhes sobre algumas questões importantes – a motivação dos agentes comunitários, e procedimentos para seu o monitoramento e avaliação.

Tanto as Diretrizes para reabilitação social e econômica das pessoas afetadas pela hanseníase, quanto as publicações voltadas para agentes comunitários, como a publicação da OMS, Treinamento na comunidade para pessoas com incapacidades (5) discutem, em detalhe, a estrutura organizacional, a tomada de decisão, a necessidade de treinamento, e procedimentos de monitoramento e avaliação.

### 6.1 Como desenvolver a motivação da equipe

Os agentes comunitários mais efetivos são aqueles altamente motivados, comprometidos com o programa, e que têm uma atitude positiva em relação às pessoas pobres, marginalizadas e incapacitadas. Em muitas situações, pessoas com hanseníase ou com incapacidades se mostraram agentes efetivos.

#### Tarefas dos gerentes de programas

Gerentes de programas ajudam a equipe a se tornar motivada:

- Organizando programas de treinamento para o desenvolvimento de novas habilidades – por exemplo, de facilitação, escuta, motivação, promoção de participação da família ou de membros da comunidade, ou identificação e utilização de recursos disponíveis na comunidade;
- Certificando-se de que os agentes tenham um bom entendimento de todas as atividades do programa e de suas responsabilidades individuais de trabalho;
- Realizando reuniões com a equipe, regularmente, para avaliar o progresso, discutir experiências e aprender com situações onde os planos de reabilitação falharam, inclusive lidando com falhas de forma construtiva;
- Estimulando a inovação e a tomada de decisão local;
- Identificando e reconhecendo seus resultados.

### 6.2 Monitoramento do progresso de uma intervenção

O monitoramento de uma intervenção envolve coleta de dados sobre as atividades do programa e sobre as mudanças na vida das pessoas associadas a ele. Os gerentes estão interessados no impacto das intervenções, no benefício para os clientes, e nas lições aprendidas pela organização. O monitoramento oferece resposta a perguntas importantes para todos os envolvidos em uma intervenção. Exemplos de tais perguntas são apresentados abaixo:

- Como está o progresso da intervenção?
- Que problemas surgiram?
- Que diferença a intervenção fez?
- Como o cliente, família ou comunidade avaliam o processo?

Disponibilizar tempo e energia suficientes para monitorar o progresso de uma intervenção demonstra compromisso em compreender todos os aspectos dos problemas enfrentados por pessoas com incapacidades, e em aprender com todos os resultados negativos, tanto quanto com os positivos.

## Tarefas dos gerentes de programa

Os gerentes de programa são responsáveis pelo planejamento e implementação dos procedimentos de monitoramento de cada intervenção. Eles devem:

- Conscientizar todos quanto aos benefícios do monitoramento e avaliação – que não se destinam a encontrar falhas no desempenho de um indivíduo, mas a melhorar o programa usando as experiências obtidas até o momento;
- Facilitar uma abordagem participativa e um ambiente propício, onde as pessoas sejam estimuladas a avaliar os pontos fortes e fracos de uma intervenção;
- Preparar planos para o monitoramento baseados no plano de reabilitação individual (veja Anexo 3);
- Identificar quem precisa de informação para o monitoramento, quando coletar dados, inclusive para uma avaliação de linha de base;
- Identificar como as mudanças esperadas serão medidas, usando indicadores locais relevantes, elaborando um formulário de monitoramento (veja a Seção 6.3), e capacitando a equipe a utilizá-los;
- Realizar reuniões regularmente com os profissionais do campo para avaliar o progresso da intervenção;
- Organizar as informações para atender às exigências da elaboração de relatórios.

## A abordagem participativa

A abordagem participativa do monitoramento exige que todos os que tenham algum interesse no resultado de uma intervenção contribuam para sua avaliação. Além dos gerentes de programa, isso inclui os clientes individuais e seus familiares, amigos, ou vizinhos próximos, técnicos e/ou outros profissionais de reabilitação, indivíduos da comunidade que participam e os agentes comunitários.

## Tarefas dos agentes comunitários

Os agentes comunitários colaboram na implementação dos procedimentos de monitoramento por meio da(o):

- Comparecimento às reuniões agendadas com clientes e outros;
- Preenchimento do formulário de monitoramento preparado para a intervenção, incluindo a avaliação de linha de base;
- Uso de perguntas direcionadas para coletar mais informações – perguntar “Por que...?” e “Como...?”;
- Registro de observações e problemas em um diário de campo;
- Relato dos resultados e participação em reuniões de avaliação;
- Discussão do progresso com clientes e outros envolvidos.

**Experiência no campo****Estágios posteriores**

O trabalho de campo é mais bem sucedido onde há apoio da família dos clientes.

O monitoramento envolve visitas mensais ao domicílio e ao local de trabalho para acompanhamento. São identificados problemas, falhas e sucessos. A informação resultante é organizada e tabulada para relatórios com o objetivo de se identificar problemas, falhas e sucessos. Por meio do acompanhamento regular, as pessoas aprendem com a experiência de outros.

**Índia**

A informação é monitorada para decidir se o cliente ou sua família tem recebido o máximo de benefício possível dos serviços oferecidos. Há necessidade de outras intervenções de assistência social?

Ele(a) progrediu, e, se não, o que deu errado e por quê? Quais são os vários fatores que levaram ao fracasso do processo de intervenção? A ação futura será decidida com base na informação coletada do monitoramento. Isso ajuda o agente a adotar novas técnicas ou estratégias para ajudar o cliente a resolver seus problemas.

**Nepal**

A informação de monitoramento é apresentada em uma reunião de avaliação trimestral. A reunião identifica a necessidade de novas atividades com cada cliente, e se há necessidade de treinamento adicional. A informação é usada para fazer planos futuros com os membros da comunidade que apóiam os clientes. A informação sobre o sucesso ou fracasso de determinada intervenção e as razões para tanto são compartilhadas com outros. As lições aprendidas servem de orientação quando da preparação de novos planos e orçamentos para trabalho com novos clientes.

**Paquistão**

A equipe avalia o progresso de cada cliente. Os familiares e vizinhos também dão feedback. O progresso é monitorado em visitas de rotina e as mudanças registradas. Quando os clientes se encontram com a equipe, são indagados quanto a seu progresso. A informação é usada para orientar e estimular os clientes. O sucesso de um cliente é compartilhado com outros para motivá-los. Algumas vezes um cliente desmotivado é levado para visitar um cliente bem sucedido, para que ele(a) possa sentir-se estimulado.

## 6.3 A utilização de indicadores

Os indicadores são uma forma de medir um atributo que não pode ser medido diretamente. São utilizados para estimar mudança ou para medir o progresso resultante de uma intervenção. Quando se faz necessária a utilização de um indicador, é importante que os gerentes identifiquem um ou mais indicadores apropriados. Exemplos de indicadores de impacto são apresentados abaixo.

**Indicadores baseados nos objetivos**

- Capaz de participar de eventos sociais ou de ter acesso a escolas.
- Aumento de renda em 50% comparada com alguma linha de base.

Podem ser avaliados e registrados como “Alcançado” ou “Não alcançado”.

**Indicadores qualitativos baseados em afirmativas do cliente**

- “Eu tomo chá/café com meu vizinho.”
- “Nós caminhamos até o mercado juntos.”
- “Nossos filhos brincam juntos.”

Podem ser registrados separadamente ou como uma contagem de respostas positivas refletindo a qualidade de vida.



## Indicador para avaliar o comportamento da comunidade

- Número de encaminhamentos para serviços de reabilitação feitos por membros da comunidade.

## Indicadores para avaliar o impacto em longo prazo das atividades de reabilitação nos clientes

- Habilidade do cliente para expressar uma visão para o futuro – por exemplo, em termos de envolvimento em atividades sociais, eventos familiares futuros, ou possibilidades de emprego futuro.
- A Escala de Participação pode ser utilizada para avaliar mudanças em resposta a uma intervenção.

Os indicadores devem refletir com exatidão o que têm a intenção de medir. Devem ser:

- Sensíveis à mudança;
- Baseados em dados que estejam prontamente disponíveis;
- Compreendidos por aqueles que coletam e avaliam os dados.

É recomendável avaliar tanto os indicadores quanto as intervenções. Inicialmente, os indicadores podem ser selecionados de listas publicadas. Posteriormente, podem ser desenvolvidos à luz da experiência local. (Veja referências a listas de indicadores publicadas, no Anexo1.)

## Tarefas dos gerentes de programa

Espera-se que os gerentes de programas:

- Identifiquem um ou mais indicadores apropriados para cada intervenção;
- Capacitem os agentes comunitários para que eles:
  - Compreendam o que o indicador está medindo;
  - Saibam como e quando coletar os dados necessários;
  - Saibam como informar mudanças com base nos indicadores.

## Referências

1. *Declaration of Alma-Ata. Adopted at the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, Kazakhstan, 1978.* Geneva, World Health Organization, 1978 ([http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration\\_almaata.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf) acesso em 10 de outubro de 2007).
2. ILO, UNESCO, WHO. *CBR: a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities. Joint Position Paper, 2004.* Geneva, World Health Organization, 2004 ([http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241592389\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241592389_eng.pdf) , accessed 17 August 2007).
3. *How to prevent disability in leprosy.* London, International Federation of Anti-Leprosy Associations, 2006 (Learning Guide No. 4).
4. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).* Geneva, World Health Organization, 2001 (<http://www3.who.int/icf/icfctemplate.cfm> , accessed 17 August 2007).
5. Helander E et al. *Training in the community for people with disabilities.* Geneva, World Health Organization, 1989.

## Anexo 1

### Recursos adicionais

#### Informação sobre indicadores de incapacidades

Boyce W, Broers T, Paterson J. CBR and disability indicators. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2001, 12:3-12.

Velema J, Cornielje H. Reflect before you act: providing structure to the evaluation of rehabilitation programmes. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:1252-1264.

Wirz S, Thomas M. Evaluation of community based rehabilitation programmes: a search for appropriate indicators. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2002, 25:163-171.

Uma grande variedade de recursos sobre RBC e saúde e desenvolvimento pode ser encontrada no website da Enablement, Langenhorst 36 2402 PX, Alphen aan de Rijn, The Netherlands (<http://www.enablement.nl>), e da Source International Information Support Centre, 2nd Floor, Institute of Child Health, 30 Guilford Street, London WC1N 1EH, England (<http://www.asksource.info>).

#### Centros que oferecem cursos de RBC e assuntos relacionados

O site da ILEP tem uma lista de cursos sobre RBC e assuntos relacionados (<http://www.ilep.org.uk>).

Cursos de graduação e mestrado estão disponíveis na Austrália, no Canadá, nas Filipinas, no Reino Unido, nos Estados Unidos e em outros locais. Busque na internet por “community based rehabilitation” (“reabilitação baseada na comunidade”), “community disability studies” (“estudos de incapacidades na comunidade”), ou termos semelhantes.

### Leitura recomendada

#### Periódicos

*Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*

Disponível de Dr. Maya Thomas, Editor, APDRJ, J-124, Ushas Apartments, 16th Main, 4th Block, Jayanagar, Bangalore 560011, Karnataka, India (<http://www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/journal.htm>).

Público alvo: gerentes, formuladores de políticas, pesquisadores e profissionais de reabilitação.

*Disability Dialogue (antigo CBR News)*

Publicado por parceiros regionais da Healthlink Worldwide (<http://www.healthlink.org.uk/resources/newsletter.html#disa>).

Público alvo: agentes comunitários.

*Disability World*

<http://www.disabilityworld.org>

*Footsteps*

Disponível da Tearfund, 100 Church Road, Teddington, Middlesex, TW11 9AA, England (<http://tilz.tearfund.org>).

*Leprosy Review*

Publicado pela British Leprosy Relief Association (LEPRA), 28 Middleborough, Colchester, Essex, CO1 1TG, England (<http://www.leprosy-review.org.uk>).

## *Partners Magazine*

Publicada pela Leprosy Mission International, 80 Windmill Road, Brentford, Middlesex, TW8 0QH, England (<http://www.leprosymission.org>).

Procedimentos para postagem de acordo com a região.

Disponível em Bengali, Chinês, Inglês, Francês e Hindi.

Público alvo: paramédicos que atendem pessoas afetadas pela hanseníase.

## **Publicações avulsas**

Abbat F, McMahon R. *Teaching health care workers: a practical guide*, 2nd rev. ed. Basingstoke, Macmillan Education Ltd, 1993.

Chambers R. *Challenging the professions. Frontiers for rural development*. London, Practical Action Publishing (formerly Intermediate Technology Publications), 1993.

Chambers R. *Rural development. Putting the last first*. Harlow, Longman, 1983. Chambers R. *Whose reality counts. Putting the first last*. London, Practical Action Publishing (formerly Intermediate Technology Publications), 1997.

Frist T. *Don't treat me like I have leprosy*. London, International Federation of Anti-Leprosy Associations, 2003.

*Guidelines for social and economic rehabilitation of people affected by leprosy*. London, International Federation of Anti-Leprosy Associations, 1999.

Helander E. *Prejudice and dignity – introduction to community-based rehabilitation*, 2nd ed. Geneva, United Nations Development Programme, 1999.

*The end of isolation. A handbook for the social and economic reintegration of persons affected by leprosy*. Geneva, International Labour Office, 1999.

Thomas M, Thomas MJ. *Manual for CBR planners*. Bangalore, Asia Pacific Disability Rehabilitation Group Publication, 2003.

*United Nations Convention on Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2007 (<http://www.un.org/disabilities/convention> accessed 17 August 2007).

Werner D. *Disabled village children. A guide for community health workers, rehabilitation workers and families*. Berkeley, CA, The Hesperian Foundation, 1987.

Werner D. *Nothing about us without us. Developing innovative technologies for, by and with disabled persons*. Paulo Alto, CA, HealthWrights, 1998.

Werner D, Bower B. *Helping health workers learn. A book of methods, aids and ideas for instructors at the village level*. Berkeley, CA, The Hesperian Foundation, 1982. [WERNER, D. Aprendendo e ensinando a cuidar da saúde. São Paulo, Paulus, 1986.]

**Muitas das publicações acima podem ser obtidas por encomenda postal ou das editoras listadas abaixo.**

DevelopmentBookshop.com. ITDG Publishing, The Schumacher Centre for Technology and Development, Bourton-on-Dunsmore, Rugby, Warwickshire, CV23 9QZ, England (<http://www.itdgpublishing.org.uk>).

Teaching Aids at Low Cost (TALC). PO Box 49, St Albans, Herts, AL1 5TX, England (<http://www.talcuk.org>).

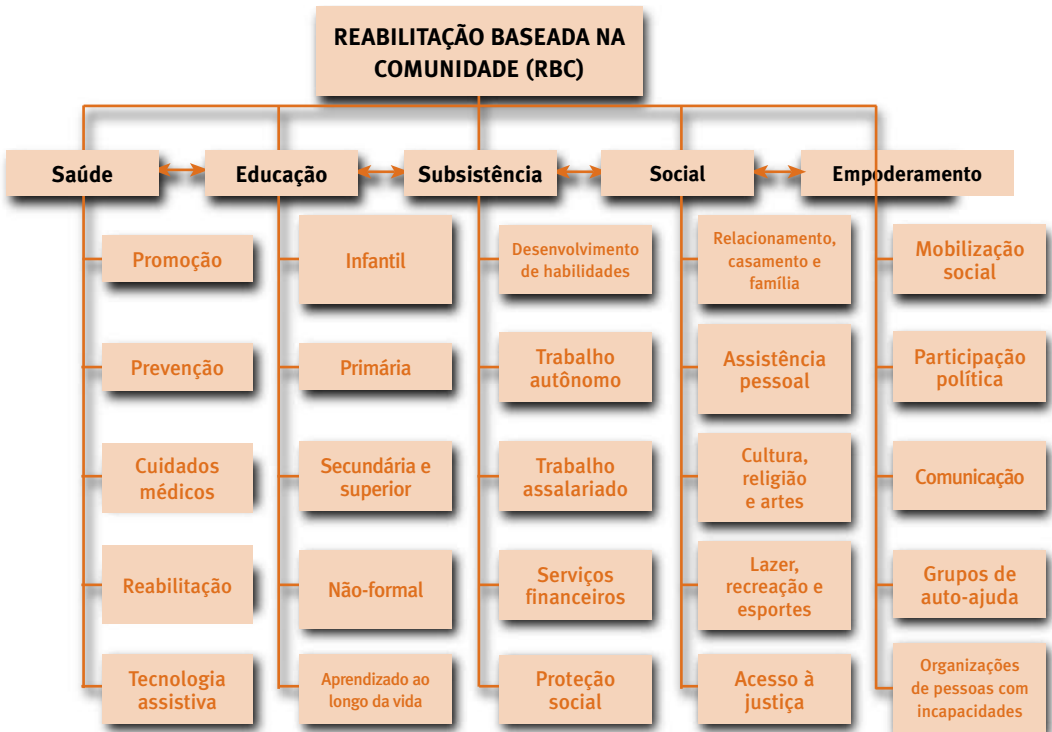
ILEP, 234 Blythe Road, London, W14 0HJ, England (<http://www.ilep.org.uk>).

INFOLEP Leprosy Information Service, Wibautstraat 137, 1097 DN Amsterdam, The Netherlands (<http://www.infolep.org>).

## A matriz da RBC

Essa matriz mostra uma representação visual global da RBC, indicando as áreas que podem compor uma estratégia de RBC. A matriz consiste em cinco componentes principais: saúde, educação, subsistência, social e empoderamento, cada qual dividido em cinco elementos chaves conforme a descrição abaixo. A RBC precisa desenvolver uma abordagem verdadeiramente intersetorial por meio da construção de pontes entre os cinco componentes principais.

### Objetivo: Desenvolvimento Inclusivo – Sociedade Inclusiva



## Anexo 3

### Formulários para a coleta de dados

Vários formulários utilizados em programas de RBC estão listados aqui. Amostras de formulários estão disponíveis no site da ILEP (<http://www.ilep.org.uk>). Impresos para evaluación de necesidades y consentimientos

#### Formulários para avaliação de necessidades e habilidades

Esses formulários descrevem o impacto físico, psicológico, social e econômico da incapacidade e chamam a atenção para as habilidades e recursos que podem orientar a escolha de uma intervenção. Podem também ser utilizados para coletar informações de familiares e representantes da comunidade local. Um formulário com os principais tópicos é apresentado abaixo. Observe que as perguntas listadas precisam ser cuidadosamente testadas. Pode ser que, em dada situação, algumas perguntas não sejam necessárias, enquanto outras tenham que ser acrescentadas.

##### Formulário para avaliação de necessidades e habilidades – sugestão de perguntas

###### Situação demográfica e física

1. Número de identificação do cliente, nome, idade e sexo
2. Nome do pai/marido, ou do parente mais próximo e endereço postal
3. Educação, religião e estado civil
4. Diagnóstico, onde foi notificado, situação do tratamento
5. Impacto físico da doença, situação de deficiências e incapacidades

###### Situação econômica

6. Ocupação anterior, anos de experiência, habilidades especiais adquiridas, renda mensal normal
7. Ocupação atual, anos de experiência, habilidades especiais adquiridas, renda mensal normal
8. Por que está desempregado(a)
9. Número de pessoas da família que trabalham, renda familiar atual
10. Outras habilidades profissionais do cliente ou disponíveis na família

###### Situação social

11. Tamanho da família: esposa(o), outros adultos, crianças, número total
12. Tipo de moradia: construção, imóvel próprio, imóvel de membro da família, alugado, casa temporária em terreno comum
13. Medidas para o fornecimento de água, e construção de fossas
14. Bens da família: casa, terra, animais e economias

###### Outras informações colhidas pelo agente comunitário

15. Opinião da comunidade
16. Observação do agente
17. Quais são os problemas do cliente?
18. O que a comunidade sabe e entende sobre a incapacidade e os problemas do cliente?
19. Que idéias a comunidade tem sobre como pode ajudar o cliente?
20. De que formas os membros da comunidade sentem que suas vidas são afetadas pelo cliente?

## Plano individual de reabilitação

Esse formulário descreve a intervenção escolhida, os compromissos e responsabilidades de todas as partes interessadas, os detalhes de qualquer intervenção, os planos para acompanhamento e supervisão, a escolha de indicadores, e outras informações específicas para a intervenção.

Outros formulários utilizados no contexto da RBC são apresentados abaixo.

- **Formulários para monitoramento** – utilizados para registrar informação produzida pelo sistema de monitoramento.
- **Diários de campo** – utilizados para registrar detalhes das atividades diárias dos agentes comunitários, acontecimentos de especial interesse, perguntas, problemas, e questões que surjam.
- **Resultados de intervenções** – utilizados para registrar o resultado das intervenções e ter um histórico da experiência no campo.
- **A Escala de Participação** – utilizada para avaliar restrições à participação social resultantes da hanseníase e de outras condições. Disponível no serviço de informação da Netherlands Leprosy Relief (INFOLEP) (<http://www.infolep.org>), e na The Leprosy Mission International (TLMI) Research Resource Centre, Delhi. (E-mail para contato: [rrc@tlmi.india.org](mailto:rrc@tlmi.india.org)).
- **A Escala SALSA** – utilizada para avaliar limitação de atividade resultante da hanseníase e de outras condições. (Disponível na TLMI Evaluation and Monitoring Services, Apeldoorn, the Netherlands. E-mail para contato: [ems@ems.tlmi.nl](mailto:ems@ems.tlmi.nl)).

