



GUIA PARA A REABILITAÇÃO
SÓCIO-ECONÔMICA
DE PESSOAS AFETADAS PELA HANSENÍASE



Direitos Autorais © 1999 ILEP, Londres

Qualquer parte dessa obra pode ser copiada, reproduzida ou adaptada para atender necessidades locais, sem permissão dos autores ou editor, desde que as partes reproduzidas sejam distribuídas gratuitamente ou vendidas a preço de custo – sem fins lucrativos. Para reprodução com fins comerciais, é necessário, primeiro, obter permissão da ILEP. Toda reprodução deverá citar a fonte. Favor enviar cópias do material adaptado para a ILEP.

Preparado em nome da Comissão Médico-Social da ILEP.

Publicado por:

The International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP – Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase) 234 Blythe Road, Londres W14 OHJ, Grã-Bretanha

Se desejar tecer comentários sobre este Guia, obter cópias adicionais ou detalhes de outros materiais relacionados à hanseníase, favor dirigir-se à ILEP neste endereço.

Produzido para a Comissão Médico-Social da ILEP pelo Grupo de Ação da ILEP sobre Ensino e Material de Aprendizagem (TALMilep).

Grupo Editorial: Peter Nicholls, June Nash, Mary Tamplin

Editor: Alan Dingle

Tradução: Jerusa Gonçalves de Araujo, Sara Brandellero

Projeto e Impressão: DS Print & Redesign, 7 Jute Lane, Brimsdown, Enfield EN3 7JL, UK.

Imagens da capa (sentido horário) TLMI, TLM England & Wales, Cenini/Panos Pictures, JE Richens/Wellcome

ISBN. 0 9475 4320 1



DAHW

Deutsches Aussätzigen-Hilfswerk E. V.
(Associação Alemã de Ajuda aos Hansenianos)



GUIA PARA A REABILITAÇÃO
SÓCIO-ECONÔMICA
DE PESSOAS AFETADAS PELA HANSENÍASE



Agradecimentos

Este Guia foi elaborado pela Comissão Médico-Social da International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP – Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase), atendendo a solicitações de membros da ILEP. Baseia-se nas contribuições de pessoas envolvidas com a Reabilitação Sócio-Econômica (SER) e nos resultados de um workshop realizado em Würzburg, Alemanha, em junho de 1999. A elaboração do Guia foi coordenada e patrocinada pela German Leprosy Relief Association (Associação Alemã de Combate à Hanseníase).

Somos gratos a todos que contribuíram para o preparo deste Guia, que comentaram as primeiras versões ou participaram do workshop. Essas contribuições resultaram num documento que será um instrumento importante na organização de serviços em benefício de pessoas afetadas pela hanseníase. No final deste Guia há uma lista de colaboradores.

Os seguintes Membros da ILEP contribuíram com recursos para o projeto:

Aide aux Lépreux Emmaus-Suisse, Suíça
Amici di Raoul Follereau, Itália
American Leprosy Mission, Estados Unidos
Association Française Raoul Follereau, França
British Leprosy Relief Association, Reino Unido
Damien Foundation, Bélgica
Fondation Luxembourgeoise Raoul Follereau, Luxemburgo
German Leprosy Relief Association, Alemanha
Netherlands Leprosy Relief Association, Países Baixos
Sanatorio San Francisco de Borja, Espanha
Sasakawa Memorial Health Foundation, Japão
The Leprosy Mission International

Grupo Temporário de Especialistas para o Guia para a Reabilitação Sócio-Econômica de Pessoas afetadas pela Hanseníase:

Sr. Ernst Hisch (Presidente), Dr Sunil Deepak and Dr P K Gopal

Autor:

Peter Nicholls, Pesquisador Social e Estatístico, Universidade de Aberdeen

Dedicatória

Khuda Dad é um homem de 56 anos que tem uma mercearia. Graças ao fato de ter seu próprio negócio, vive com dignidade e contribui para a sociedade.

Khuda Dad chegou a esse ponto na vida somente depois de superar grandes dificuldades. A hanseníase atingiu severamente suas mãos e pés, tornando-o incapacitado. É viúvo e vive com o filho de 22 anos, que foi viciado em drogas e que é um grande problema para o pai. Quando Khuda Dad esteve hospitalizado para tratar das úlceras, seu filho arruinou os negócios na mercearia. Ao voltar para casa, Khuda Dad encontrou a mercearia vazia e percebeu que havia um buraco no telhado – o filho havia caído por ele, após ter se drogado.

Durante muito tempo, Khuda Dad viveu de caridade, perambulando pelas ruas e pedindo esmola nos restaurantes. Mas não estava satisfeito com a vida que levava. A equipe do projeto soube de sua situação e foi visitá-lo. Ele conversou com os membros da equipe sobre seus problemas e sobre o vício do filho. Graças ao projeto, o jovem foi admitido a um programa de reabilitação para viciados em drogas. Durante a internação, ele se mostrou responsável e inteligente e, assim que teve alta, foi contratado para aconselhar outros viciados.

Khuda Dad pediu um empréstimo que lhe permitisse reabrir sua loja. Conseguiu dinheiro emprestado com familiares e o projeto concedeu um empréstimo complementar. Ele comprou novo estoque e reabriu a mercearia. Os profissionais de saúde e assistentes sociais do projeto o visitam regularmente para encorajá-lo, enquanto ele segue vivendo com dignidade.

Este Guia é dedicado às pessoas atingidas pela hanseníase e àquelas que trabalham para a recuperação de sua auto-estima e dignidade.

Prefácio

A reabilitação sócio-econômica (SER) de pessoas afetadas pela hanseníase é a prioridade principal da ILEP e de suas associações-membro. Os programas de reabilitação sócio-econômica (SER) para pessoas afetadas pela hanseníase existem em diversos países do mundo. Diferem em conteúdo e contexto. Enfrentam diferentes desafios e oportunidades, enquanto a pobreza é fator comum. Será que a padronização de diretrizes pode ajudar?

Buscamos identificar princípios gerais e abordagens que conseguiram bons resultados em programas SER já existentes. Essas diretrizes oferecem às pessoas e organizações as informações e ferramentas de que necessitam para garantir que as atividades do projeto sejam adequadas e tragam benefícios reais para os necessitados. O Guia oferece ajuda concreta e sugestões para aqueles prestes a iniciar um novo projeto e para os que já estão envolvidos em atividades de SER. Acreditamos que este guia será prático e eficaz, já que seu conteúdo é resultado de contribuições e experiências de pessoas ativamente envolvidas na área.

Os programas de controle da hanseníase vêm reconhecendo, cada vez mais, a importância vital da SER no trabalho com a hanseníase. No passado, a compaixão pelo indivíduo orientava os serviços de combate à hanseníase. Hoje, existe a oportunidade de se desenvolverem novas áreas especializadas. É necessário adquirir novas habilidades, adotar novas abordagens e estabelecer novas alianças. É importante aproveitar a oportunidade e adotar abordagens inovadoras que possam beneficiar os necessitados e promover sua dignidade.

É importante refletir sobre a experiência de outros, antes de aplicar as conclusões a que chegaram a novas situações. Este Guia reúne um manancial de experiências e vai gerar novas idéias, encorajar a adoção de novas abordagens e fazer com que informações sejam compartilhadas entre todos os envolvidos. Espero que possa ainda servir como fonte de encorajamento pessoal para todos os que buscam melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase.

Professor WCS Smith
Presidente, Comissão Médico-Social da ILEP
Novembro de 1999

Sumário

Introdução	XI
Como usar este Guia	XII
Referências, terminologia e citações	XII
1. Como entender a reabilitação sócio-econômica (SER)	1
1.1. Como entender a necessidade.....	2
1.2. Princípios operacionais e implementação.....	2
1.3. Como definir a tarefa.....	4
1.4. Resumo.....	7
2. Como gerenciar a reabilitação sócio-econômica	9
2.1. Como se organizar.....	10
2.2. Como elaborar um plano.....	11
2.3. Como acompanhar o desenvolvimento e elaborar relatórios.....	11
2.4. Avaliações externas.....	13
2.5. Como selecionar e treinar pessoal.....	13
2.6. Resumo.....	15
3. Atividades de campo: gerência e apoio	17
3.1. Como lidar com o estigma e a injustiça.....	18
3.2. A importância das relações comunitárias.....	19
3.3. Como atender às pessoas com necessidades especiais.....	19
3.4. Como aumentar as habilidades pessoais.....	21
3.5. Ampliar oportunidades por meio de poupanças e empréstimos.....	23
3.6. Características locais.....	24
3.7. Resumo.....	25
4. Experiência de campo	27
4.1. Seleção e avaliação inicial.....	28
4.2. Atender ao cliente.....	28
4.3. A avaliação de necessidades e habilidades.....	30
4.4. Empoderamento e motivação.....	32
4.5. Como intervir.....	33
4.6. Resumo.....	35

5. Avaliação do impacto	37
5.1. Como compreender a avaliação do impacto.....	38
5.2. Como identificar a mudança.....	38
5.3. Seleção de indicadores.....	39
5.4. Pesquisa qualitativa.....	41
5.5. Resumo.....	43
6. Estudos de casos diferentes e material para discussão	45
6.1. Início de um novo projeto.....	46
6.2. Como mudar a direção do projeto.....	47
6.3. Como aprender com a experiência.....	47
6.4. Cultura organizacional e tomada de decisões.....	48
6.5. Integração.....	49
6.6. Como preparar um plano utilizando a Estrutura Lógica.....	50
7. Como começar	53
7.1 Como introduzir a SER juntamente com um programa de controle e tratamento.....	54
7.2 Como integrar as atividades do projeto a programas nacionais e de reabilitação de base comunitária (CBR).....	54
7.3 Abordar as causas do estigma nas comunidades locais.....	55
7.4 Como iniciar a avaliação do impacto.....	55
Referências bibliográficas e outras fontes	57
Lista de colaboradores	61



Lens Ideas



IIEP



TIMI



IIEP

Introdução

A lepra é uma das doenças mais antigas da humanidade e tem dimensão social inigualável. Tanto na cultura ocidental como na oriental, o medo da doença existe desde tempos remotos. Nenhuma outra doença tem obrigado pessoas a abandonarem suas famílias e comunidades e a viverem como párias em colônias ou povoados separados. Para muitos homens e mulheres afetados pela Hanseníase, simplesmente vencer a infecção não é o suficiente para poder voltar ao estilo de vida que levavam antes. A Organização Mundial de Saúde (World Health Organisation – WHO) avalia existir no mundo aproximadamente entre dois e três milhões de pessoas que têm incapacidades significativas devidas à Hanseníase.

Até bem pouco tempo, os que eram abandonados por suas famílias eram tratados em instituições que ofereciam cuidados e abrigo. Como o tratamento levava vários anos, permaneciam nas instituições como residentes permanentes. Suas ocupações variavam entre por exemplo a agropecuária, tecelagem e corte e costura. Essa abordagem era considerada ‘reabilitação’. No entanto, num sistema desse tipo, as pessoas eram totalmente dependentes da instituição para sobreviverem. Não havia possibilidade de restauração ou reintegração na família ou comunidade.

Com o avanço nos tratamentos e técnicas cirúrgicas, essa ‘reabilitação’ institucional ficou antiquada. Com a reabilitação sócio-econômica, as pessoas curadas da Hanseníase são ajudadas a retomar seus lugares na comunidade. São criadas oportunidades para ajudá-las a encontrar emprego, a contribuir para o sustento de suas famílias e a viver de seus próprios recursos com dignidade e como membros financeiramente independentes da comunidade. Família e comunidade são o esteio do processo de reabilitação.

A reabilitação sócio-econômica é tarefa singular; sua abordagem deve diferir de acordo com o lugar e de pessoa para pessoa. Este Guia foi formulado para atender às complexidades do trabalho com a reabilitação sócio-econômica.

Graças à experiência e ao conhecimento dos que trabalham nessa área, espera-se que pessoas e instituições interessadas possam identificar os elementos que constituem a melhor prática e oferecer um atendimento melhor aos necessitados. A cura da Hanseníase só será completa quando as pessoas afetadas pela doença tenham voltado a gozar de uma situação socio-econômica que lhes permita viver com dignidade.

Dr. PK Gopal
Membro da Comissão Médico-Social da ILEP
Novembro de 1999

Como utilizar este guia

Ao prepararmos este Guia para a reabilitação sócio-econômica, nossa intenção foi de informar e orientar os gerentes e profissionais de todos os níveis sobre uma gama variada de projetos. As primeiras seções tratam de definições e aspectos estratégicos e são dirigidas aos gerentes mais antigos. As últimas seções são de interesse específico dos profissionais de campo. Há sugestões para trabalho em grupo e sessões de treinamento que irão disponibilizar material para o maior número possível de profissionais. O material apresentado aqui também será do interesse de pessoas envolvidas na reabilitação de base comunitária.

Referências Bibliográficas e Outras Fontes

Quando o texto remete a uma publicação, por exemplo Arole¹, detalhes sobre a obra podem ser encontrados em 'Referências', na seção 'Referências Bibliográficas e Outras Fontes'.

Outras publicações, não citadas diretamente no texto, são recomendadas para leitura posterior. Na mesma seção, estão também incluídas organizações que oferecem recursos, assistência jurídica e treinamento.

Terminologia

Uma grande variedade de termos e abreviaturas é usada com referência a 'pessoas afetadas pela hanseníase'. Esta expressão é usada no Guia, embora tenha-se dado preferência ao termo 'cliente'.

No nível organizacional, as abordagens estratégicas são denominadas 'programas'. O planejamento e a gerência de atividades no campo são definidas como 'projeto'. Uma resposta às necessidades de uma pessoa ou grupo é chamada de 'intervenção'.

A Organização Mundial de Saúde, em sua Classificação Internacional de Desvantagens, Incapacidades e Deficiências (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps - ICIDH), descreve o impacto de uma doença numa pessoa em termos de deficiência, atividade ou participação. No contexto da hanseníase, tais termos podem ser entendidos assim:

■ **Deficiência:** Uma deficiência primária pode ser uma lesão aos nervos, lesão ocular, desfiguração facial ou distúrbio de personalidade. Úlceras, perda óssea e contrações são deficiências secundárias.

■ **Atividade.** Restrição das atividades normais, destreza manual, cuidados pessoais, mobilidade, comunicação, comportamento.

■ **Participação.** Restrição do envolvimento do indivíduo com situações do dia-a-dia, cuidados pessoais, relações sociais, emprego, cidadania e comunidade. Em outras palavras, as conseqüências sociais da deficiência, tais como dependência econômica e exclusão social.

Portanto, as deficiências podem limitar as atividades empreendidas ou a participação do indivíduo. Em muitos países, o simples diagnóstico de hanseníase pode ser suficiente para restringir a participação, mesmo quando não há deficiência. A ICIDH identifica as pessoas que podem necessitar de ajuda, embora no Guia o termo 'incapacidade' seja usado para descrever o impacto da hanseníase no comportamento do indivíduo e na sua relação com a sociedade.

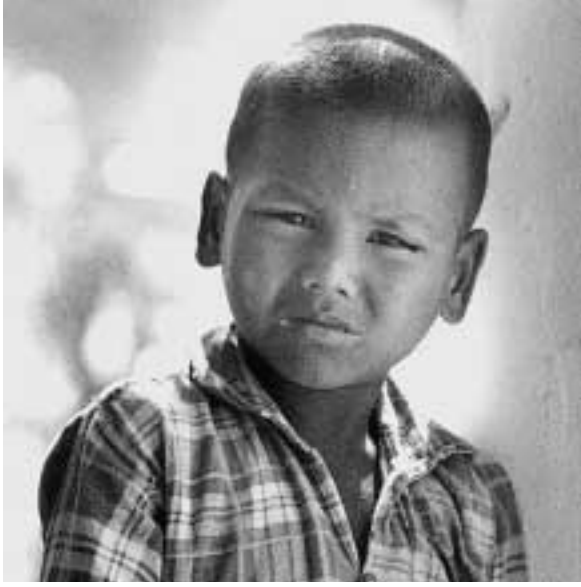
Citações

As citações usadas no Guia são contribuições de colaboradores e também de pessoas afetadas pela hanseníase.

O conteúdo e o público alvo principal são:

Capítulo	Enfoque	Público Alvo
1 Como entender a reabilitação sócio-econômica (SER)	Conceitos, definições e princípios gerais; princípios operacionais; como identificar uma resposta adequada ao programa	Gerentes mais antigos, coordenadores de projetos e gerentes
2 Como gerenciar a reabilitação sócio-econômica	Cultura e estrutura organizacionais; o ciclo e o planejamento do projeto; acompanhamento e elaboração de relatórios; equipe de seleção e treinamento de pessoal	Gerentes mais antigos, coordenadores de projetos e gerentes
3 Atividades de campo: gerência e apoio	Relações comunitárias, associações locais e de defesa dos direitos; centros de treinamento vocacional; necessidades locais; programas de micro-créditos	Coordenadores de projetos e gerentes, pessoal de campo mais antigo, profissionais que trabalham com reabilitação e assistentes sociais
4 Experiência de campo	Relações entre profissionais de campo e clientes; processo de seleção; avaliação das necessidades psicológicas e habilidades; motivação; treinamento vocacional e outros; intervenções, planos de ação; expansão do trabalho	Coordenadores de projetos e gerentes, profissionais de campo mais antigos, profissionais que trabalham com reabilitação e assistentes sociais
5 Avaliação do impacto	O papel dos indicadores na avaliação da mudança; identificação e uso de indicadores	Coordenadores de projeto e gerentes, profissionais de campo mais antigos, profissionais que trabalham com reabilitação e assistentes sociais
6 Estudos de casos diferentes e material para discussão	Estudos de casos diferentes e material para discussão, para fins de treinamento ou para promover novos modos de pensar	Coordenadores de projeto e gerentes, profissionais de campo mais antigos, profissionais que trabalham com reabilitação e assistentes sociais
7 Como começar	Aplicação prática do Guia e recomendações para situações do dia-a-dia	Gerentes mais antigos, coordenadores de projetos e gerentes

CAPÍTULO 1
CAPÍTULO 2
CAPÍTULO 3
CAPÍTULO 4
CAPÍTULO 5
CAPÍTULO 6
CAPÍTULO 7



Lens Ideas



Lens Ideas



ILEP



TLMJ

Como entender a reabilitação sócio-econômica (SER)

Este capítulo descreve as circunstâncias que levaram ao atual interesse na reabilitação de pessoas afetadas pela hanseníase. Hoje em dia, existe uma compreensão maior das prioridades e das formas adequadas de agir. Foram identificados três princípios gerais. O contexto que define o trabalho é o impacto mais amplo da hanseníase. O enfoque deve estar nas questões que envolvem as pessoas afetadas pela hanseníase, suas famílias e comunidades. As diferentes abordagens adotadas por programas modernos são aqui usadas para demonstrar princípios operacionais reconhecidos como importantes para a reabilitação. Os aspectos que precisam ser considerados, ao se desenvolver metas estratégicas e objetivos, são também identificados.

Este capítulo é dirigido aos líderes organizacionais que pela primeira vez se envolvem com a SER ou buscam abordagens alternativas ao trabalho que fazem.

1.1. Como entender a necessidade

Entre 1989 e 1999, mais de dez milhões de pessoas foram curadas da hanseníase. A poliquimioterapia (PQT) tem evitado as deficiências para muitas delas, mas ainda restam aproximadamente de dois a três milhões de pessoas com incapacidades provocadas pela hanseníase. Em maior ou menor escala, elas experimentaram o estigma que, por muitos séculos, esteve associado à doença, as tentativas impiedosas de isolamento e o trauma da deficiência progressiva. Embora muitas pessoas enfrentem melhor os efeitos da doença, outras precisam de ajuda para voltar à vida que levavam antes. A finalidade dos programas SER é prestar assistência a estas pessoas.

A finalidade do processo de reabilitação agora é mais bem entendida. Dr. Gopal, na 'Introdução', descreve as abordagens da reabilitação do passado. Enquanto os tratamentos eram, em sua maioria, ineficazes, havia pouca chance dos pacientes voltarem a gozar da qualidade de vida anterior. A introdução da PQT teve importante impacto sobre todos os aspectos dos trabalhos com hanseníase, incluindo a reabilitação. Hoje se sabe que a reabilitação é possível, mas o que torna esta tarefa difícil é a complexidade do impacto físico, psicológico, social e econômico da hanseníase. As pessoas que durante anos se beneficiaram da previdência social muitas vezes se tornaram dependentes do sistema, sem perceber que existe alternativa e que poderiam voltar ao estilo de vida anterior.

As organizações têm o desafio de descobrir uma abordagem que, além de cuidar, encoraje as pessoas afetadas pela hanseníase a gerenciarem suas próprias vidas na comunidade. As atitudes familiares e da comunidade são outros desafios a ser levados em consideração na hora de formular uma abordagem adequada. Dr. Arole, diretor do projeto Jamkhed na Índia¹, numa palestra na Conferência da Associação Internacional da Hanseníase (International Leprosy Association - ILA), em setembro de 1998, identificou os princípios que deveriam nortear essa abordagem:

“É necessário mudar o paradigma e reconhecer que as pessoas são indivíduos e não objetos, que os profissionais devem capacitar as pessoas para viverem sua vida ao invés de ser simples

provedores. As intervenções devem ser encorajadoras, responsivas e levar ao empoderamento em vez de oferecer diagnósticos. Devem incluir o atendimento às necessidades e aos recursos da comunidade e ao aumento de seu potencial.”

A proposta do dr. Arole de programas que priorizem as necessidades e habilidades das pessoas e que, ao mesmo tempo, levem em consideração o ponto de vista da comunidade é fundamental para o êxito da reabilitação e para este guia.

A abordagem da SER deve portanto se basear em três princípios:

1. Reconhecimento do enorme impacto da hanseníase sobre as pessoas; em outras palavras, seus efeitos físicos, psicológicos, sociais e econômicos.
2. Atenção aos problemas das pessoas afetadas pela hanseníase. Isto demanda uma abordagem que restaure a dignidade e o auto-estima; em outras palavras, participação e empoderamento.
3. Atenção aos problemas das famílias e comunidades afetadas pela hanseníase. Familiares e comunidade desempenham importante papel na reabilitação.

Esses princípios fundamentam muitos programas de SER já existentes, embora as prioridades locais tenham mudado ao longo dos anos. De maneira geral, os objetivos são a restauração da dignidade pessoal, o aumento da independência econômica, a redução do estigma e a integração. A SER reconhece a importância da comunidade e a relevância da pobreza. Cuida dos grupos com necessidades especiais, em particular crianças, idosos e mulheres.

O peso relativo atribuído a esses fatores por diferentes projetos resultou na grande variedade de programas de SER modernos. Ainda assim, a maioria dos projetos concordaria com esta curta declaração de objetivos, feita por um colaborador: “Viver como membro útil e independente da comunidade”. Ao reunir a idéia de independência sócio-econômica e de utilidade, esta frase engloba perfeitamente os princípios da SER.

1.2. Princípios operacionais e implementação

O impacto abrangente da hanseníase sobre os indivíduos e as diferenças sócio-econômicas entre as diversas comunidades têm acarretado uma grande diversidade de necessidades de reabilitação. Entretanto, tem sido possível identificar alguns princípios comuns, dos quais seis serão tratados aqui:

- O princípio holístico
- O princípio participativo
- Sustentabilidade
- Integração
- Atenção às questões de gênero (masculino e feminino)
- Atenção às necessidades especiais

A maioria dos programas de SER terá elementos de todos os seis princípios. Estes princípios operacionais não são nem exclusivos nem opcionais. É necessário considerar a maneira como se relacionam com as prioridades que se apresentam e com as necessidades locais.

O princípio holístico

'Holístico' significa, de acordo com os agentes de desenvolvimento, conhecer e atender a todos os aspectos da vida. Neste Guia, o termo é usado no sentido de uma preocupação com o bem-estar físico, psicológico, social e econômico das pessoas afetadas pela hanseníase. Programas holísticos incluem atividades que tratam de cada um destes aspectos e que, portanto, requerem trabalho em equipe, cujos membros tenham diferentes habilidades profissionais. As atividades de SER podem ser integradas ao tratamento da hanseníase, prevenção de deficiência e incapacidade, controle da doença, arranjos para que os clientes possam se beneficiar de todos os serviços à disposição. O acesso imediato aos casos recém-diagnosticados oferece, aos profissionais de SER, a oportunidade de minimizar o impacto do diagnóstico e iniciar o programa de reabilitação o mais cedo possível. O estigma é enfrentado através de programas educacionais locais ou do trabalho de defesa dos direitos, que pode chegar a nível nacional.

Exemplo: Num projeto na Etiópia, o trabalho de SER se ocupa dos membros de grupos de auto-ajuda em aldeias. Procura expandir suas

atividades através da educação prática e encoraja a instauração de projetos pequenos que beneficiem membros do grupo e também a comunidade local.

O princípio participativo

Respeito e atenção à opinião do cliente são centrais para a reabilitação. Atenção especial deve ser dada às pessoas cuja auto-estima tenha sido arrasada pela hanseníase, envolvendo-as ativamente nas decisões sobre como melhorar a sua qualidade de vida. Isto leva ao empoderamento: a habilidade do cliente para tomar decisões e gerenciar as atividades da vida diária. Os clientes só estarão totalmente comprometidos com o processo de reabilitação se conseguirem 'tomar posse' dele. Parentes e membros da comunidade poderão ser envolvidos no processo, bem como associações de pessoas afetadas pela hanseníase. (Para maiores informações sobre aspectos relacionados ao desenvolvimento ver 'Referências Bibliográficas e Outras Fontes').

O princípio participativo tem implicações de longo alcance. Capacita as pessoas afetadas pela hanseníase a expressarem suas próprias opiniões sobre as atividades do projeto e a sugerirem resultados que desejam alcançar; questiona também as pressuposições tradicionais. As implicações, em nível de organização, da participação, tais como gerência, seleção de pessoal e atendimento aos clientes são apresentadas no Capítulo 2.

Exemplo: Na Etiópia, funcionários organizaram um debate para descobrir o que um grupo de mulheres desejava fazer. Quatro mulheres decidiram abrir uma empresa de processamento de alimentos. Depois das dificuldades iniciais, elas alugaram uma loja e contrataram um gerente. Outras mulheres acabaram aderindo à empresa, chegando a um total de 24 mulheres, todas vivendo da renda do negócio.

Sustentabilidade

Isso designa atividades que produzem benefícios duradouros. Uma abordagem voltada para a comunidade garante que as intervenções para ajudar as pessoas afetadas pela hanseníase sejam aceitas pela comunidade e beneficiem outras pessoas. Receber apoio ativo da comunidade pode não ser essencial, mas a sua aceitação certamente o é. Encorajar o apoio da família do

cliente traz um benefício sustentado. O envolvimento direto dos familiares e da comunidade e o compartilhamento dos benefícios aumentarão mais ainda a sustentabilidade. Também importante é levar em consideração fatores ambientais, sazonais e de mercado.

Exemplo: *Perceber uma renda regular pode muitas vezes impor respeito e levar a superar o estigma. Na Índia, vários projetos funcionam por meio dos centros de treinamento vocacional e colocação no mercado de trabalho, ajudando os clientes a conseguir emprego. Quando as oportunidades de trabalho são mais restritas, algumas organizações oferecem emprego em seus estabelecimentos.*

Integração

É preferível usar os serviços existentes e os oferecidos por outras organizações para toda a comunidade, em vez de criar serviços especiais para pessoas afetadas pela hanseníase. Será preciso organizar sistemas de atendimento e negociar o acesso aos serviços. Talvez seja ainda necessário preencher lacunas nos serviços oferecidos por outros: por exemplo, oferecendo cursos de treinamento em técnicas de trabalho de campo ou voltados à conscientização com relação à hanseníase. Esta abordagem utiliza, da melhor maneira, os serviços e recursos disponíveis. Planos nacionais para coordenação de serviços para as pessoas incapacitadas podem fazer com que seja necessária a integração de todos os serviços relacionados à hanseníase.

A abordagem integrada é adequada especialmente às situações em que a proporção de pessoas afetadas pela hanseníase é baixa ou onde os serviços de saúde e os prestados por voluntários são bem desenvolvidos. Esta abordagem evita a discriminação de se criar serviços somente para um grupo de pessoas e se beneficia da especialização encontrada nos serviços para deficientes, especialmente a reabilitação de base comunitária (CBR). (Para mais informações ver 'Atendimento médico e reabilitação para pessoas com incapacidades' em 'Referências Bibliográficas e Outras Fontes').

Exemplos: *No Nepal, o projeto Release reconhece inúmeras incapacidades e trabalha com outras Organizações Não-Governamentais na mesma*

área. Na Tanzânia, Uganda e Egito, programas governamentais e CBR são integrados num plano nacional de serviços para pessoas com incapacidades (ver Estudo do Caso núm. 6.5).

Atenção às questões de gênero

Até hoje, pouca atenção tem sido dada à necessidade de uma abordagem de SER que leve em consideração questões de gênero, e os projetos, quase sempre, são favoráveis aos homens. Na verdade, a hanseníase pode ter maior impacto sobre as mulheres pois elas são mais propensas a enfrentarem exclusão da família ou da comunidade. É preciso assegurar às mulheres acesso aos serviços em igual medida ao oferecido aos homens, bem como participação ativa em todas as etapas. Considerar o gênero é também importante na seleção e treinamento da equipe de campo. De maneira geral, os projetos devem prestar mais atenção às relações de gênero e, em particular, à situação das mulheres, ao trabalho que realizam e às barreiras que enfrentam.

Exemplo: *Profissionais na Tanzânia reconheceram que a hanseníase tinha impacto psicológico bem diferente sobre as mulheres do que sobre os homens. Houve portanto uma maior conscientização com relação às questões de gênero e uma melhoria na atitude de trabalho. Um dos resultados imediatos foi a contratação de um maior número de mulheres.*

Atenção às necessidades especiais

Além das mulheres, muitos outros grupos, como crianças e idosos, têm necessidades especiais. Diferenças de língua, cultura, religião ou região podem ser significativas. É preciso identificar essas necessidades, bem como as medidas que podem ser tomadas para atendê-las. A Seção 3.3 contém um exemplo que descreve as necessidades de crianças afetadas pela hanseníase. A seção identifica também fatores de risco e sugere um programa adequado.

1.3. Como definir a tarefa

"Minha educação foi influenciada por pessoas afetadas pela hanseníase...e continua sendo."

Colaborador do Guia

Esta seção descreve como devem ser colhidas e analisadas as informações necessárias à elaboração de uma declaração de metas e objetivos estratégicos.

Há cinco objetivos principais:

- 1 Descobrir o número de pessoas afetadas e o nível de necessidade individual.
- 2 Entender a comunidade e suas demandas, identificar os obstáculos físicos, sociais e outros no contexto local.
- 3 Identificar uma resposta apropriada, levando em consideração quaisquer necessidades especiais.
- 4 Avaliar quais as habilidades que o pessoal terá que possuir, bem como quais materiais e financiamento serão necessários.
- 5 Garantir o comprometimento de doadores e autoridades locais.

É necessário colher informações de maneira imparcial, priorizando a opinião de pessoas afetadas pela hanseníase, suas famílias e comunidades. Ao invés de confiar num simples questionário, é preferível utilizar métodos diferentes: por exemplo, observação, comparação, e a análise de figuras e diagramas (ver Seção 5.4).

A análise cuidadosa dessas informações irá fornecer uma base segura para o planejamento e garantir a adequação das atividades à situação local.

Avaliação da necessidade

O primeiro passo é avaliar o número de pessoas afetadas pela hanseníase que precisa de ajuda na sua reabilitação. A Figura 1 mostra como a terminologia adotada pela Organização Mundial de Saúde pode ser usada para descrever o impacto da hanseníase e a Figura 2 mostra que nem todos irão precisar de ajuda. O dr. Gopal recomenda que as pessoas afetadas sejam divididas em seis categorias:

- 1 Aqueles que não têm incapacidade física e nem problemas sociais ou econômicos.
- 2 Aqueles que têm incapacidade física, mas não têm problemas sociais ou econômicos.
- 3 Aqueles que não têm incapacidade física, mas que têm problemas sociais e econômicos.

- 4 Aqueles que têm incapacidade física e cuja situação sócio-econômica está ameaçada.
- 5 Aqueles que têm incapacidade física e cuja situação socio-econômica já está alterada.
- 6 Os idosos que há muito tempo sofrem prejuízos e se encontram em estado de indigência.

As pessoas incluídas nas categorias 1 e 2 não necessitam de ajuda com reabilitação sócio-econômica. Aquelas na categoria 3 podem precisar de orientação e apoio psicológico e vão se beneficiar indiretamente dos programas que combatem o estigma na comunidade. Os incluídos nas categorias 4 e 5 são os principais alvos da SER. Talvez seja necessário preocupar-se também com os que estão na categoria 6 e reconhecer a necessidade de um programa de atendimento adequado.

Um levantamento das pessoas afetadas pela hanseníase indicará o número de pessoas incluídas em cada categoria. É aconselhável escolher algumas pessoas e conversar com elas sobre o impacto da hanseníase e o conjunto de suas necessidades. Essas informações deverão ser usadas para identificar prioridades para o programa proposto.

Figura 1. O impacto da hanseníase

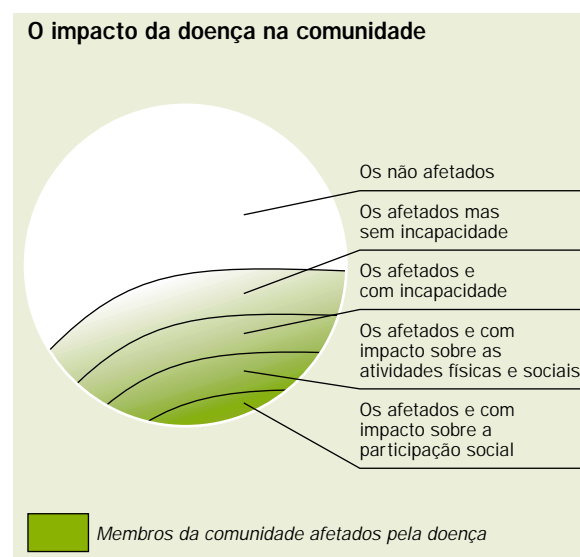
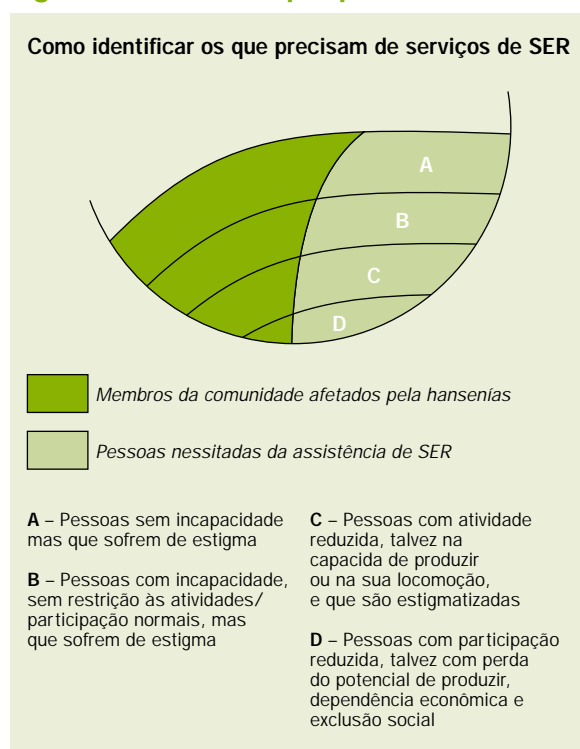


Figura 2. Pessoas que precisam de SER



Necessidades da comunidade e os obstáculos físicos e sociais

Os efeitos psicológicos, sociais e econômicos da hanseníase são, em sua maioria, determinados pelas atitudes da comunidade face à doença. Essas atitudes variam de lugar para lugar. Portanto, é necessário conversar com pessoas-chave que possam explicar as preocupações da comunidade. É preciso identificar os grupos com necessidades especiais, explorar as questões de gênero e descobrir os termos locais usados para descrever a hanseníase: com efeito, alguns podem ter conotações negativas, enquanto outros podem ser socialmente aceitos (ver Capítulo 3).

A distribuição da população, a geografia local e a disponibilidade de transporte e comunicações podem representar empecilhos para o projeto e são fatores importantes a ser levados em consideração na hora de fazer a estimativa dos custos e de organizar o acesso às pessoas, encontros e acompanhamento.

Decisões sobre o atendimento

Se houver muitas pessoas afetadas pela hanseníase e não houver serviços de atendimento disponíveis, é possível criar um programa totalmente novo. Mas se forem poucos os afetados e os serviços de saúde ou de atendimento

a pessoas incapacitadas já existirem, a prioridade será preencher lacunas e garantir que as pessoas afetadas pela hanseníase tenham acesso aos serviços.

Algumas decisões também devem ser tomadas com relação ao nível de participação. Será necessário avaliar os recursos necessários para a abordagem holística, bem como para a sustentabilidade, para a atenção a gênero e necessidades especiais. A organização também terá que considerar suas próprias prioridades, preferências e experiência.

Habilidades e recursos

Profissionais treinados são o fator imprescindível. Na hora de estabelecer um projeto será necessário se perguntar se será possível encontrar assistentes sociais, coordenadores de projetos, coordenadores financeiros e gerentes que queiram trabalhar na área. Profissionais locais talvez precisem ser treinados; pessoas com experiência em outras organizações serão especialmente importantes. Será preciso comparar abordagens alternativas necessárias ao trabalho em termos de recursos humanos, gerenciamento e finanças.

Aprovação e financiamento

É vital encontrar o quanto antes um possível doador disposto a financiar o trabalho proposto. Talvez seja preciso preparar estudos sobre determinados casos e descrever propostas que consigam persuadir um doador a oferecer recursos. Num estágio inicial, será também necessário buscar permissão de autoridades locais e alguma informação sobre a possibilidade de financiamento junto a órgãos locais.

Estabelecimento de metas estratégicas e objetivos

Tendo colhido as informações, será possível escrever um plano, delineando metas estratégicas e objetivos: em outras palavras, a missão. No Nepal, isto é considerado uma declaração de princípios que fundamentam um plano mais detalhado (Figura 3).

O Congresso da ILA de 1998 identificou cinco objetivos para as organizações envolvidas com a SER. O foco das intervenções, que antes era voltado para as pessoas, passou a ser direcionado para os aspectos mais amplos relativos à defesa dos direitos, ao papel dos profissionais de saúde e

ao uso eficaz de recursos:

- 1 Igualdade de direitos para as pessoas afetadas pela hanseníase.
- 2 Melhor compreensão das necessidades de reabilitação.
- 3 Mais atenção para a reabilitação psicológica, social e econômica, adotando uma abordagem holística.
- 4 Mais atenção entre os profissionais de saúde para a necessidade de chegar ao empoderamento dos clientes.
- 5 Coordenação mais eficaz entre as diferentes organizações, a fim de fazer o melhor uso de recursos escassos e habilidades.

Uma análise da situação local e o preparo da declaração da missão vão permitir que seja elaborado um documento que irá orientar o planejamento futuro. As etapas seguintes envolvem observar, em detalhes, as consequências do trabalho para a organização, identificar os objetivos e preparar um plano para o projeto.

Figura 3: Exemplos de declaração de uma missão e foco do projeto

Declaração da Missão

Facilitar a recuperação física, psicossocial e econômica das pessoas com incapacidade ou em situação de desvantagem social, em parceria com pessoas afetadas e comunidades.

Foco do projeto

Oferecer assistência a pessoas de todas as idades, raças, religiões ou sexos que tenham diferentes tipos de incapacidade. Trabalhar junto à comunidade para criar atitudes positivas, a fim de incentivar a participação de membros comunitários em atividades de reabilitação e de capacitar as comunidades a prestarem assistência às pessoas incapacitadas. Maximizar habilidades físicas, conseguir acesso a todos os serviços e oportunidades disponíveis à população em geral e atingir o máximo da integração social dentro de suas comunidades.

1.4 Resumo

Como entender a necessidade

- Dentre as pessoas afetadas pela hanseníase, os impossibilitados de sustentarem suas famílias ou manterem os padrões anteriores de vida são o alvo das atividades de SER.
- As necessidades de uma pessoa podem ser físicas, psicológicas, sociais ou econômicas.
- A dignidade é alcançada quando se busca atender às necessidades e habilidades individuais.
- O atendimento deve levar em consideração o ponto de vista familiar e comunitário.

Princípios operacionais e implementação

- Seis princípios operacionais são reconhecidos: princípio holístico, princípio participativo, sustentabilidade, integração, atenção às questões de gênero e atenção às necessidades especiais.

- A situação da região e restrições organizacionais determinarão a prioridade a ser dada a cada um desses princípios.

Como definir a tarefa

- Avaliar o impacto da hanseníase: o número de pessoas afetadas e o nível das necessidades individuais.
- Conhecer a comunidade, sua situação sócio-econômica e suas necessidades.
- Entender as barreiras físicas, sociais e outras que limitam a intervenção.
- Escolher uma forma adequada de atendimento.
- Identificar as necessidades de habilidades, recursos materiais e financiamento.
- Num estágio inicial, certificar-se que haja fundos à disposição e que a intervenção seja aceita pelas autoridades locais.
- Preparar uma declaração de metas e objetivos abrangentes que orientem o planejamento detalhado.



TLMI



TLMI



TLMI



TLMI

Como gerenciar a reabilitação sócio-econômica (SER)

Este capítulo trata das implicações organizacionais da SER. Explica a necessidade de uma cultura organizacional baseada no ouvir e no aprender, e as implicações que isto acarreta para a liderança e a tomada de decisões. Inclui considerações sobre planejamento e os procedimentos para acompanhar o progresso e elaborar relatórios. A seção final trata da seleção e treinamento de pessoal.

O capítulo enfoca os aspectos da gerência que dizem respeito em modo específico às intervenções nos processos sócio-econômicos, sendo portanto do interesse de gerentes mais antigos e coordenadores de projetos.

2.1. Como se organizar

Esta seção mostra como a SER exige uma cultura organizacional que reaja às informações provenientes do campo e um estilo de liderança baseado na tomada de decisão delegada e no trabalho em equipe.

Cultura organizacional

É preciso que haja boa comunicação entre o projeto, o cliente e a comunidade para que as preocupações dos clientes e os pontos de vista da comunidade possam efetivamente influir no trabalho de assistência. Deve, também, haver boa comunicação entre os profissionais de todos os níveis na organização e no trabalho em equipe.

Por estas razões, a abordagem baseada no ‘ouvir e aprender’ será um tema recorrente neste Guia. Essa abordagem requer uma inversão das práticas gerenciais tradicionais: gerentes devem aprender a respeitar as experiências dos clientes, da equipe de campo e de outros profissionais. Ouvir deve ser entendido como uma maneira essencial de criar entendimento e gerar conhecimento. Aprender envolve o desejo de mudar prioridades ou de reavaliar antigas convicções. Na Figura 4, Robert Chambers resume aspectos gerenciais que precisam ser reavaliados para que o foco esteja no cliente.

Figura 4: Inversão de prioridades

Sim

Delegar e confiar, reduzir o poder
Dispersar autoridade
Adotar diferentes abordagens de acordo com a necessidade
Atender às oportunidades e às lições aprendidas

Não

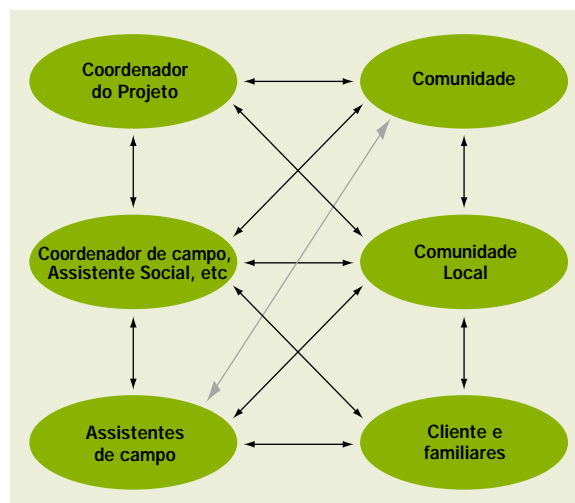
Centralizar o poder
Adotar uma abordagem uniforme
Limitar a iniciativa local e a tomada de decisões
Manter-se comprometido com uma abordagem única e inflexível

*Robert Chambers*²

A Figura 5 mostra os fluxos complexos de informação que ocorrem na abordagem ‘ouvir e

aprender’. Essa comunicação não acontece por acaso: a capacidade de ouvir precisa ser desenvolvida, principalmente para identificar o que é importante.

Figura 5: Canais de comunicação formal e informal



É preferível uma estrutura organizacional que delegue responsabilidade aos gerentes de campo, do que uma organização fortemente hierarquizada. Gerentes de campo e profissionais da área social monitoram o desenvolvimento do trabalho de campo, mantêm relações com a comunidade e compartilham informações com outras organizações. Assistentes de campo estão diretamente envolvidos na avaliação e motivação. Cabe a eles solicitar ajuda dos assistentes sociais, quando necessário. O trabalho deve se apoiar no respeito mútuo e em procedimentos de ajuda que garantem o controle necessário, sem restringir a flexibilidade do atendimento. (Para mais informações sobre competência organizacional e sustentabilidade ver Mikkelsen³).

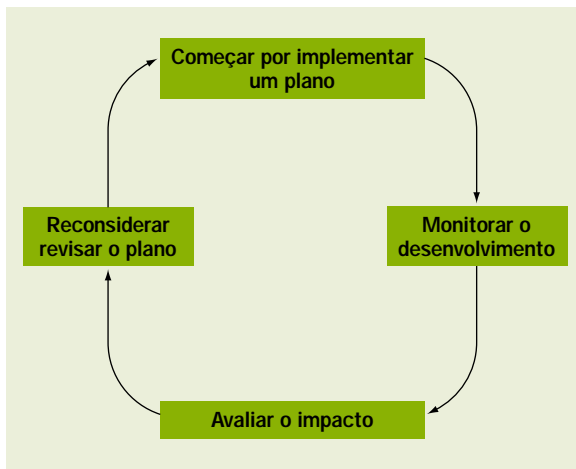
Liderança

Coordenadores de projetos devem ter vasta experiência de campo e boas qualificações, já que isto lhes permitirá delegar com eficácia. Os que não têm experiência podem se sentir ameaçados e reter o poder. Uma estrutura fortemente centralizada reprime a iniciativa e a receptividade no campo. O alvo deve ser um estilo gerencial aberto, que encoraje o desenvolvimento de diferentes habilidades e idéias.

O ciclo do projeto

A adoção de um ciclo de projeto envolve sucessivas rodadas de planejamento, implementação e revisão, que garantem que a organização atenda às informações vindas do campo. Uma revisão periódica permite que se discutam êxitos ou fracassos recentes e pôr em prática as lições aprendidas (Figura 6). Isso permite ampliar o alcance das abordagens conforme se revelem bem sucedidas. O estudo do caso núm. 6.3 ilustra a importância crítica dessa abordagem.

Figura 6: O ciclo do projeto



No nível de campo, algumas organizações examinam os progressos individuais de cada cliente mensalmente, outras o fazem trimestralmente. Gerentes de campo podem checar a eficácia de diferentes elementos do programa com menos frequência, talvez uma ou duas vezes por ano. Em vez de ser visto como um 'fator a mais', este processo de revisão periódica deve se tornar parte integral do acompanhamento do projeto.

2.2 Como elaborar um plano

O objetivo de um plano para o projeto é o de oferecer respostas a estas perguntas:

- Quem vai se beneficiar?
- O que deve ser feito?
- Como deve ser feito?
- Quando deve ser feito?

De maneira geral, planejar para a SER não é diferente de planejar qualquer outro programa, com exceção das três seguintes dificuldades:

- A hanseníase tem impacto complexo sobre as pessoas afetadas, exigindo atendimentos multidisciplinares para cada pessoa.
- As atitudes da comunidade local muitas vezes levam as pessoas afetadas a serem estigmatizadas (e na verdade, elas mesmas se estigmatizam). Os programas devem atender às necessidades comunitárias e individuais.
- A potencial deterioração repentina do estado físico dos clientes faz com que seja necessária coordenação atenta com atividades de prevenção de deficiências e incapacidades, bem como um acompanhamento cuidadoso.

Para preparar um plano de projeto é preciso elaborar um relatório claro sobre cada aspecto do trabalho proposto. Isso não serve apenas para atender às exigências de doadores ou agências governamentais - é essencial para que o projeto funcione. Um plano abrangente oferece a informação básica necessária à seleção de pessoal, às atividades do projeto, ao acompanhamento, à elaboração de relatórios e à avaliação.

Os doadores preferem uma abordagem estruturada e detalhada na fase de planejamento, e essa é preferível a uma abordagem desestruturada. Os métodos que os projetos podem utilizar incluem o Quadro Lógico⁴ (Logical Framework ou Log Frame) ou planejamento do projeto orientado para o objetivo⁵. O estudo do caso núm. 6.6 oferece um exemplo de Quadro Lógico, assim como material para discussão.

É importante entender o significado dos termos técnicos usados no planejamento do projeto: a Figura 7, que descreve um programa de reabilitação de base comunitária na Etiópia, oferece alguns exemplos.

O tempo e o esforço dispendidos no preparo de um plano podem atribuir-lhe um status quase sagrado, desafiando toda possibilidade de revisão. Mas os projetos de SER devem ser flexíveis, prontos a levar em conta as lições aprendidas e as oportunidades que surgirem. Os planos para esses projetos devem, portanto, enfatizar a metodologia em vez de atividades específicas e deixar claro que as prioridades podem mudar de acordo com a experiência prática. Os doadores devem ser informados sobre qualquer alteração significativa.

2.3 Como acompanhar o desenvolvimento e elaborar relatórios

O acompanhamento das atividades e do desenvolvimento do projeto oferece informações que irão orientar o processo de revisão do ciclo do projeto (Figura 6). Para ter valor, essa precisa resultar na tomada de decisões e ações concretas. Num sistema bem projetado, a informação colhida em nível de campo deve circular amplamente na organização e também externamente.

Figura 7: Um plano para as atividades de Reabilitação de Base Comunitária (CBR) na Etiópia

Meta estratégica ou global	Melhore a qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase numa área geográfica específica
Objectivos específicos	Criar, manter e melhorar atividades geradoras de renda. Garanta acesso aos serviços de prevenção de deficiência e de incapacidade. Estimule a poupança. Etc.
Estratégias	Trabalhe com organizações que oferecem serviços que produzem renda e reabilitação de base comunitária. Forme grupos e encoraje a Poupança. Etc.
Atividades	Selecione clientes. Providencie empréstimos. Crie bases de dados para uso dos clientes. Organize encontros de avaliação. Etc.

O acompanhamento também pode ser aplicado a processos internos, como a seleção de clientes ou o desempenho de pessoal. Em vez de realizar o monitoramento por meio de unidades distintas de monitoração e avaliação, é preciso integrá-lo às atividades de campo, dirigido e gerenciado no nível de campo.

As perguntas-chave que devem ser feitas ao avaliar o monitoramento e as necessidades do projeto são:

- Quem precisa saber?
- Por que precisam saber?
- Quando precisam da informação?
- Quanto precisam saber?

Essas questões são apresentadas em mais detalhe a seguir:

Quem precisa saber? Sistemas de monitoramento são, com frequência, direcionados para as necessidades de gerentes mais antigos e doadores, e os profissionais de campo nem sempre percebem a vantagem da coleta de dados. Portanto, ao listar as pessoas que precisam ser informadas, é preciso não esquecer as envolvidas no próprio projeto – coordenadores de projeto, gerentes de campo e profissionais de campo – bem como as pessoas não diretamente envolvidas. Manter clientes e organizações de defesa de direitos informados denota respeito ao comprometimento deles e estimula o envolvimento de ambos esses grupos.

Por que precisam saber? O monitoramento e a elaboração de relatórios, para efetivamente beneficiarem o projeto, devem atender às necessidades das pessoas diretamente envolvidas no campo. É necessário conversar com os profissionais de campo e listar os tipos de informações que estão solicitando. Tradicionalmente, o monitoramento tem se preocupado em certificar se as atividades do projeto estabelecidas no plano estão sendo cumpridas e se há uma administração adequada do orçamento. No entanto, é importante também acompanhar o impacto do projeto sobre os clientes. (Para informações sobre a identificação e utilização dos indicadores ver capítulo 5 e o estudo do caso núm. 6.6.)

Quando precisam da informação? Para fins internos, a periodicidade de elaboração de relatórios pode ser mensal ou trimestral. Para relatórios externos, pode ser semestral ou anual (como no caso do questionário B da ILEP).

Quanto precisam saber? O mínimo necessário para uma ação eficaz: não é necessário reunir dados para um relatório de cinquenta páginas se um de apenas quatro for suficiente!

Agora, é preciso saber onde encontrar a informação e como acessá-la. Muitos dados sobre atividades e finanças estarão nos registros mantidos pelos profissionais de campo e contadores, mas informações sobre procedimentos como empoderamento e participação podem ser mais difíceis de obter. O capítulo 5 descreve como isso pode ser feito.

As informações obtidas graças ao monitoramento devem ser discutidas no processo de revisão, primeiro no campo e depois, de forma resumida, pela gerência. Os dados devem informar os profissionais de campo sobre o andamento do trabalho e ajudá-los a identificar tanto resultados positivos como fracassos. Isto é essencial para o planejamento e para melhorar a eficácia do projeto.

A quem deve beneficiar o monitoramento? Nos procedimentos acima descritos, os interesses dos profissionais e o projeto têm prioridade, embora a abordagem participativa da SER insista em considerar também os interesses do cliente. O monitoramento e a avaliação participativa atendem a essa exigência quando asseguram o envolvimento ativo dos clientes no processo de monitoramento e quando garantem que suas opiniões sobre o andamento serão levadas em consideração. A seção 5.2 descreve como essa abordagem foi utilizada em Bangladesh.

2.4 Avaliações externas

Periodicamente, doadores e outras pessoas vão querer rever os resultados do projeto e a eficácia da organização que o implementa. Essas avaliações, que podem envolver profissionais do projeto, especialistas visitantes e clientes, pretendem ser um processo de aprendizagem, e as

constatações a que se tiver chegado devem ser compartilhadas com todos os membros do projeto. O doador estará preocupado com os controles financeiros, sistemas gerenciais e rentabilidade, e também com o impacto do trabalho, de acordo com o que foi estabelecido nos 'Termos de Referência' para a avaliação. (Para maiores informações ver 'Metodologia' em 'Referências Bibliográficas e Outras Fontes').

Um procedimento de avaliação e elaboração de relatórios, como descrito acima, irá oferecer algumas das informações necessárias para avaliação externa. Permitirá que a organização demonstre seu interesse nas lições aprendidas no campo e responda às perguntas dos doadores sobre impacto, relações de trabalho e capacitação profissional. Algumas organizações adotam, como objetivo estratégico, o reconhecimento de pessoas afetadas pela hanseníase como parceiras em seus trabalhos. Auditoria Social é o método que uma organização utiliza para avaliar seus avanços em direção a este objetivo: analisa a importância relativa atribuída às preocupações das partes envolvidas e avalia até que ponto isso permite que a voz do cliente seja ouvida em primeiro lugar⁶.

2.5 Como selecionar e treinar profissionais

A SER exige que os profissionais do projeto sejam especialistas em várias áreas. Há lugar para profissionais de áreas diferentes. Qualificações formais e habilidades especializadas são altamente valorizadas. Experiência em áreas pertinentes é importante. Porém, tudo isso será ineficaz se o profissional não souber ser atencioso para com os clientes. Portanto, no que diz respeito à formação de equipe, a seleção de pessoal, o preparo e treinamento permanente assumem importância especial.

Muitas organizações preferem selecionar os profissionais de campo entre os membros da comunidade. A razão disso é que eles conhecem a cultura e a língua local e têm acesso à comunidade. Empregar pessoas afetadas pela hanseníase faz com que a experiência e o processo de compreensão ganhem outra dimensão, enriquecendo o relacionamento entre

profissionais e clientes. Pequeno número de profissionais qualificados pode supervisionar e ainda oferecer treinamento e utilizar suas experiências para dar apoio aos profissionais de campo. Todos os profissionais devem possuir certas qualificações, independente de seu status profissional:

- Respeitar e atender aos clientes, demonstrando estar dispostos a aceitar sua participação.
- Saber se comunicar com facilidade e clareza.
- Habilidade para trabalhar em equipe multidisciplinar
- Atenção às questões de gênero.
- Habilidade para tomar decisões importantes num ambiente participativo.

Além disso, os profissionais devem ser bons instrutores, desejosos de partilhar seus conhecimentos com outros.

Essas são exigências difíceis de serem atendidas: muitos profissionais recém-contratados começam bastante comprometidos, mas o entusiasmo diminui quando percebem as demandas do trabalho. Os seguintes métodos de apoio devem ajudar a evitar esse eventual desinteresse:

- Um curso preparatório para todos os profissionais. Isso deveria implicar várias semanas de treinamento, visando especialmente desenvolver a capacidade de ouvir os outros e de se comunicar, bem como esclarecer os valores promovidos pela organização. Com certeza, alguns profissionais selecionados vão desistir durante o curso preparatório, ao se conscientizarem de como será o trabalho. (Consulte 'Referências Bibliográficas e Outras Fontes' para informações sobre centros que oferecem treinamento especializado)
- O treinamento deve incluir: informação sobre 'como agir'; a melhor prática definida pelo projeto; atenção às questões de gênero; atenção a outras necessidades especiais; disponibilidade de recursos etc. (Para informações sobre o trabalho social com a hanseníase ver 'Aspectos sociais da hanseníase' em 'Referências Bibliográficas e Outras Fontes'.)
- Treinamento em serviço melhora as habilidades existentes e favorece a aquisição de novas técnicas. Cursos ou material de

treinamento adequados, preparados por organizações que não tratam de hanseníase, podem já estar disponíveis no local.

- Supervisão e diretrizes claras serão necessárias. É necessário preparar planos de trabalho para cada membro da equipe e compilar um manual de procedimentos; em áreas distantes, onde o acesso ao profissional de campo é difícil, pode ser necessário fazer arranjos especiais.
- Algumas organizações realizam uma avaliação periódica do desempenho de cada membro da equipe e estabelecem metas pessoais.
- A responsabilidade geral por cada cliente deve ficar a cargo de um membro indicado pela equipe.

2.6 Resumo

Como se organizar

- Criar uma organização que saiba ouvir e aprender, em que a voz do cliente é ouvida e respeitada.
- Estruturar a organização de maneira a permitir a delegação de decisões.
- Adotar estilo de liderança que ajude em vez de restringir e que encoraje a iniciativa local.
- É preciso comprometer-se a fazer uma revisão periódica dos planos e a levar em consideração as lições aprendidas no campo.

Como elaborar um plano

- Um plano formal oferece a estrutura necessária para descrever, em detalhe, cada etapa do projeto.
- É necessário descrever objetivos e resultados desejados, identificar as atividades necessárias para provocar mudanças, preparar planos e orçamentos para cada etapa do projeto.
- Os planos devem enfatizar a natureza responsiva do trabalho.
- Manter os doadores informados sobre qualquer mudança significativa.

Como acompanhar o desenvolvimento e elaborar relatórios

- Para poder informar e elaborar relatórios, será necessário reduzir o monitoramento ao mínimo exigido.
- Planejar o monitoramento para atender às necessidades de informação, internas e específicas.
- Assegurar a participação dos clientes no monitoramento.
- Usar as informações obtidas como ponto de partida para revisões periódicas e certificar-se de que estas revisões levarão a uma ação positiva.
- Disponibilizar as informações de maneira resumida para circulação ampla.

Como selecionar e treinar pessoal

- Indicar pessoal profissionalmente qualificado para posições-chave.
- No campo, contar com o conhecimento e habilidades de pessoas do local especialmente treinadas para o trabalho.
- Para profissionais em todos os níveis, é primordial manter uma atitude respeitosa e atenciosa para com o cliente.
- Identificar centros locais de treinamento e recursos institucionais. Estar bem informado sobre o treinamento oferecido em centros reconhecidos internacionalmente. Certificar-se de que a equipe receba o treinamento inicial e em serviço.



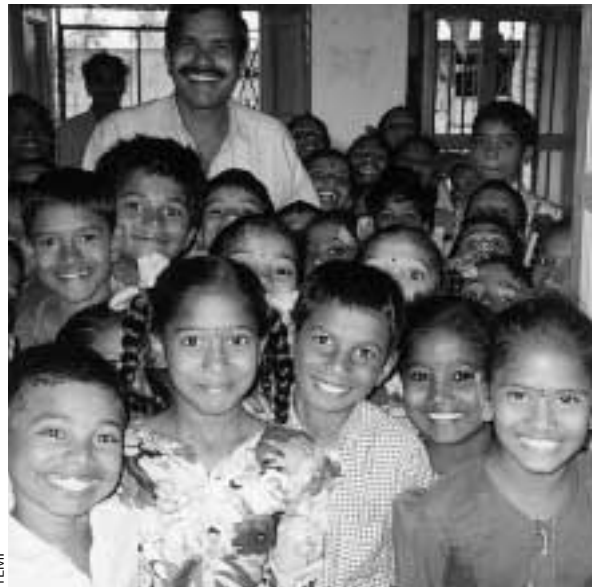
LEPRA



TLMI



ILEP



TLMI

Atividades de campo: gerência e apoio

Este capítulo trata das atividades do projeto de uma maneira geral: isto é, as não relacionadas a cada cliente individual. Será preciso lidar com o problema do estigma; talvez isso envolva defesa de direitos e apoio a associações locais. Boas relações com as comunidades ajudam a criar o ambiente certo para trabalhar com os clientes. Será necessário identificar os grupos com necessidades especiais, como crianças afetadas pela hanseníase e as pessoas que precisam mudar de moradia. As últimas seções deste capítulo tratam de recursos, tais como treinamento vocacional e programas de micro-créditos, que podem ter impacto forte sobre os clientes. Coordenadores de projeto devem também entender as características locais – como crenças religiosas, costumes tradicionais e atitudes perante o trabalho cooperativo – e sua relevância para a reabilitação.

Este capítulo será do interesse de profissionais que gerenciam em nível de campo, bem como de gerents mais antigos.

3.1 Como lidar com o estigma e a injustiça

O estigma é a causa principal do prejuízo sócio-econômico que as pessoas afetadas pela hanseníase experimentam. Superar este estigma é passo essencial para a reintegração na sociedade. Parte do trabalho a ser feito visa a aumentar a autoconfiança da pessoa (ver Capítulo 4). Este capítulo trata de como lidar com as atitudes da comunidade com relação à hanseníase. Com efeito, é comum que às pessoas afetadas pela hanseníase se negue acesso a mercados, empregos, abastecimento de água e festividades. Seus filhos podem ser impedidos de frequentar a escola e, mais tarde, proibidos de contrair matrimônio. O resultado é a exclusão social e o prejuízo financeiro.

Em muitos casos, as próprias pessoas afetadas pela hanseníase demonstram ter os mesmos preconceitos tradicionais e temer o impacto da doença sobre suas vidas. As mesmas atitudes são evidentes em nível nacional, como no preconceito institucional com relação à hanseníase, no impedimento de acesso aos serviços públicos e outras injustiças. Será preciso um entendimento pleno da natureza do estigma antes de planejar uma estratégia para enfrentá-lo; o processo de auto-estigmatização também exige atenção especial.

Como superar o estigma

Combater o estigma traz benefícios para todos aqueles afetados pela hanseníase, seja qual for o grau de deficiência, atividade ou participação. Em nível local, é necessário vencer a ignorância e o preconceito que fundamentam o estigma. Isso pode ser feito por meio de campanhas que visam determinadas pessoas ou toda a comunidade. As atividades podem incluir exposições, panfletagem e artes dramáticas, podendo ser realizadas em diversos lugares, como por exemplo em mercados locais, praças públicas, centros de saúde e escolas.

As atitudes também mudarão se a comunidade for envolvida na ajuda a pessoas afetadas pela hanseníase (Figura 8). O envolvimento de profissionais com o cliente pode ter efeito semelhante. As atividades podem visar aprofundar o conhecimento de profissionais de saúde. Muitos projetos organizam eventos especiais a cada ano para celebrar o Dia Mundial da Hanseníase.

Figura 8: O envolvimento da comunidade – estudo de um caso na Etiópia

A aceitação pela comunidade se aplica, particularmente, a transações como compra e venda de produtos e serviços. Na cidade onde foi realizado um dos projetos, as pessoas costumavam evitar o contato físico quando doavam roupas para pessoas afetadas pela hanseníase. Hoje, elas se dirigem a uma determinada mercearia para comprar legumes e frutas que vão consumir crus: tomates, alfaces, pepinos, melancias, mamões. Os fregueses sabem muito bem que os produtos foram produzidos por pessoas afetadas pela hanseníase – mas a diferença é que a comunidade participou do projeto.

Defesa dos direitos

Muitos projetos tentam divulgar as injustiças sofridas por pessoas afetadas pela hanseníase e se envolvem na luta por seus direitos. É possível utilizar a mídia disponível e formar parcerias com organizações locais ou nacionais ligadas à hanseníase e outras incapacidades. Reunir pessoas afetadas pela hanseníase, em grupos pequenos ou associações mais formais, traz muitas vantagens:

- Abre oportunidade para compartilhar experiências, desenvolver novas atitudes e adquirir novas habilidades para lidar com o dia-a-dia.
- Cria um clamor público a favor do processo de reabilitação e encoraja a participação.
- Aumenta a confiança das pessoas quando elas conseguem falar abertamente sobre o impacto da hanseníase.
- Fortalece os diferentes grupos em seu confronto com as autoridades.

Esses grupos são mais eficazes quando a iniciativa parte de pessoas afetadas pela hanseníase e quando refletem necessidades especiais: por exemplo, associações de mulheres.

Por existirem perspectivas diferentes, há alguma possibilidade de conflito entre tais grupos e o projeto local. Mas também existe a possibilidade de parceria construtiva. Os grupos podem receber treinamento em liderança e administração de

recursos, bem como ser encorajados a assumir responsabilidade pela defesa de direitos das pessoas afetadas. Em alguns países, os grupos estão abertos a pessoas com outros tipos de incapacidades. Muitos países têm organizações ou coordenadorias nacionais para associações de pessoas afetadas pela hanseníase ou outras formas de incapacidades.

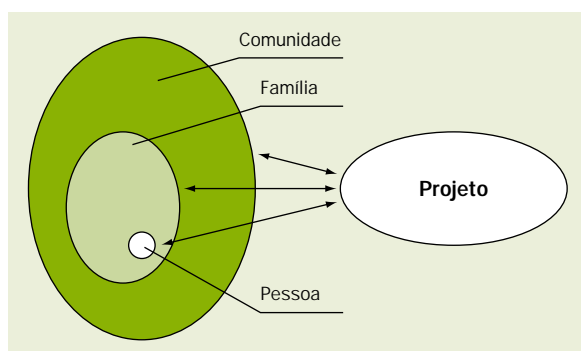
3.2 A importância das relações comunitárias

Conseguir o respeito da comunidade e manter ligações com seus membros fará com que a população esteja mais propensa a aceitar a intervenção do projeto.

Neste Guia, o termo ‘comunidade’ denomina as famílias que moram no mesmo bairro do cliente e que compartilham o acesso aos serviços públicos (como fornecimento de água) ou formam parte de um núcleo, tal como um povoado. Essas comunidades e a família do cliente fornecem o contexto para todas as negociações com o projeto (Figura 9). Em alguns casos, a família do cliente, o local de trabalho ou o lugar de culto (tal como uma igreja ou uma mesquita) desempenham importante papel na reabilitação.

Por essa razão, o projeto deve manter comunicação em vários níveis e encorajar o máximo apoio familiar e comunitário para o processo de reabilitação. Mesmo um pequeno envolvimento da parte da comunidade irá beneficiar o cliente. O projeto também se beneficia por assim conseguir acesso à cultura local e a recursos que senão não seriam disponíveis.

Figura 9 : Comunicações entre projeto, cliente e comunidade



É necessário se engajar em três atividades específicas na comunidade:

1. Aprender

- Procurar conhecer a comunidade: seu grau de cultura, habilidades e experiência. Procurar entender, em especial, as atitudes para com mudanças: conservadorismo, fatalismo, crenças tradicionais.
- Identificar pessoas-chave na comunidade – formadores de opinião, professores, líderes religiosos – e absorver o conhecimento delas. Perguntar-lhes sobre as melhores maneiras de chegar até a comunidade.
- Ouvir a voz de toda a comunidade, não somente a voz dos líderes.
- Solicitar sugestões da comunidade.
- Acompanhar as mudanças públicas de atitudes em relação à hanseníase e ao projeto.

2. Divulgar

- Trabalhar para consciëntizar a população com relação à hanseníase, enfatizando a importância da reintegração na comunidade das pessoas afetadas pela doença.
- Conseguir apoio para promover atividades de auto-ajuda ou visadas a ensinar às pessoas a cuidar de si mesmas.
- Encorajar as comunidades a deixar que os clientes ajam por conta própria, em vez de simplesmente providenciar as coisas de que precisam.

3. Envolver

- Envolver a comunidade nas intervenções. Isso garante que as soluções sejam aceitáveis para a população e que certos indivíduos não estejam ‘superempoderados’ em comparação com outros.
- Mesmo que não estejam diretamente apoiando o projeto, é necessário manter os líderes comunitários, e outras pessoas importantes, informadas sobre seu desenvolvimento.
- Manter ligações com atividades de desenvolvimento que estejam tratando das necessidades de toda a comunidade.

É prioritário para os gerentes de campo manter boas relações com a comunidade. A existência de uma troca de informações em mão dupla demonstra que o projeto respeita a comunidade e seus líderes. Encontros públicos periódicos ou a



TLMI



TLMI



TLMI



Lens Ideas

distribuição de relatórios escritos são maneiras de manifestar reconhecimento pelo apoio da comunidade.

A reabilitação de base comunitária trata das necessidades das pessoas com incapacidades no contexto de suas comunidades, e os projetos de SER devem reconhecer isto como fonte potencial de habilidades e recursos. (Ver 'Atendimento médico e reabilitação para pessoas com incapacidades' em 'Referências Bibliográficas e Outras Fontes'.)

3.3 Como atender às pessoas com necessidades especiais

De vez em quando será preciso ajudar pessoas com necessidades especiais. Os idosos podem estar especialmente ameaçados. Os sem-terra ou os de recursos limitados são os mais vulneráveis às alterações sazonais e à disponibilidade de emprego. Algumas pessoas podem necessitar de melhor moradia ou reassentamento. Outras podem ser mulheres ou residentes de colônias de hansenianos. Esta seção descreve o típico atendimento oferecido a um grupo com necessidades especiais, tomando como exemplo o trabalho com crianças.

As atividades consistem de três etapas:

- Identificar as necessidades específicas.
- Identificar os fatores de risco.
- Identificar os princípios que devem permear a resposta.

As crianças são particularmente vulneráveis aos efeitos da hanseníase:

- A perda de um dos pais – temporária ou permanentemente – tem enorme impacto sobre o estilo de vida da criança, sobre seu papel na família e sobre suas expectativas para o futuro.
- Perda de amizades, exclusão da escola ou auto-estigmatização podem ter um forte efeito psicológico.

As necessidades vão variar dependendo do efeito direto ou indireto sobre a criança. Aquelas que correm maiores riscos são as que:

- Pertencem a famílias muito pobres.
- Perderam um ou ambos os pais, ou são adotadas.
- Estão internadas.
- Tiveram educação limitada.

É importante planejar o atendimento às necessidades especiais das crianças das seguintes maneiras:

- Descobrir a importância das crianças na comunidade e a atitude com relação a elas.
- Escolher um padrão aceito, nacional ou local, para a intervenção: por exemplo, a Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança ou convenções locais sobre família e adoção.
- Considerar a urgência da necessidade e o possível efeito da demora.
- Descobrir quais habilidades especiais serão necessárias: por exemplo, experiência em trabalho e comunicação com crianças.
- Conseguir acesso a pessoas e instituições que irão ajudar a resolver o problema: por exemplo, líderes comunitários e escolas.
- Perguntar às crianças qual a sua percepção dos problemas e das possíveis soluções.

As necessidades das crianças têm prioridade em muitas culturas porque elas oferecem uma segurança para o futuro dos pais e dos familiares mais idosos. Reconhecimento semelhante deve se estender às necessidades especiais das mulheres.

Necessidades de longo prazo

Diferentes abordagens vêm sendo adotadas para atender às necessidades especiais de pessoas com problemas crônicos relacionados à hanseníase:

- No Nepal, grupos de duas ou três famílias têm sido reassentados juntos, para permitir que se ajudem reciprocamente. Muitos programas têm em comum oferecer moradia como forma de assistência.
- Ao terem que enfrentar pessoas com incapacidades graves e impossibilitadas de trabalhar, alguns projetos têm voltado a atenção para a geração futura, colocando as crianças em escolas locais e providenciando treinamento vocacional para os membros da família que podem trabalhar. Este enfoque na



TLMI



TLMI



TLMI



KVA

a família é uma forma útil de prestar assistência àqueles menos capazes de se auto-ajudarem.

- Pessoas com incapacidades graves e sem apoio familiar podem necessitar de acomodação permanente em abrigos, bem como cuidados contínuos. Esse deve ser visto como o resultado mais desejável, embora seja, às vezes, difícil distinguir entre os que realmente precisam de cuidado contínuo e os que têm potencial para se auto-sustentarem.

3.4 Como aumentar as habilidades pessoais

Muitas pessoas afetadas pela hanseníase vivem em condições extrema pobreza e têm raras oportunidades de ganharem uma renda. Alguns projetos se concentram, portanto, em ajudar as pessoas a satisfazerem suas necessidades financeiras por meio de treinamento vocacional. Isso tem sido eficaz em situações em que uma renda regular é suficiente para superar o estigma e permite que a pessoa seja aceita pela comunidade (o mesmo vale para pessoas cujas incapacidades não são causadas pela hanseníase).

Acesso ao treinamento vocacional e disponibilidade de emprego seguro são vitais para o êxito da SER. As respostas do programa incluem:

- Treinar clientes fora do projeto.
- Treinar clientes no projeto.
- Dirigir centro de treinamento que ofereça cursos que atendam às oportunidades de emprego.
- Dirigir centro de treinamento integrado a um centro de produção.

Onde houver programas de treinamento ou aprendizagem disponíveis, a ênfase deve ser na avaliação vocacional e colocação no mercado de trabalho, ao invés de treinamento dentro do projeto. O número de clientes e a existência de cursos locais irão influenciar a abordagem escolhida.

Se a intenção é criar um novo centro, é preciso não subestimar o que esse poderá vir a exigir do projeto e o fato de que poderá depender de um

apoio financeiro contínuo. Centros de treinamento vocacional exigem habilidades especializadas para identificar e preparar cursos de treinamento e selecionar estagiários.

Além disso, existem questões relativas à compra de matéria prima e venda de produtos. O mercado local deve ser cuidadosamente monitorado para garantir que o treinamento acompanhe as mudanças nos modelos, nas técnicas de produção e nas matérias primas. Experiência em gerência financeira e habilidades empresariais são essenciais. Se o centro focar o treinamento e houver pouca receita gerada pelas vendas, será necessário apoio financeiro contínuo.

Aqui seguem outras questões importantes sobre centros de treinamento vocacional:

- A seleção de clientes para os centros é geralmente feita por meio de indicações dos serviços locais de saúde e podem envolver pessoas afetadas por outras formas de incapacidade. Presume-se que os órgãos que indicam terão feito uma avaliação vocacional dos clientes.
- Um sistema de cota pode ser utilizado para garantir que as pessoas da comunidade tenham acesso aos centros.
- Acompanhamento contínuo é fundamental para o êxito. O apoio pode ser dado por meio de empréstimos para comprar uma casa ou montar um pequeno negócio. Outros membros da família são também fonte importante de apoio.
- A maneira mais comum de avaliar a eficácia dos centros é verificar a porcentagem de estagiários ainda empregados após um ano. A reputação e o reconhecimento do treinamento são outros indicadores.
- Podem surgir questões relativas ao acesso e direitos dos clientes: por exemplo, a emissão de carteiras de motorista para as pessoas afetadas pela hanseníase.
- Os centros demonstram forte preferência pelos mercados locais. Isso elimina os problemas ligados à exportação, bem como à necessidade de atender às mudanças de materiais, modelos ou métodos de produção em mercados distantes e desconhecidos.
- Estabelecer uma idade mínima para os estagiários e insistir que terminem seus estudos

são questões importantes que definem a boa prática.

- Ambiente, segurança, condições de vida são também aspectos importantes, especialmente para os jovens.
- Os centros oferecem treinamentos práticos para o dia-a-dia e na gestão de verbas; os estagiários são encorajados a abrirem cadernetas de poupança.

Nos lugares em que os clientes têm trabalho, é prática comum oferecer-lhes empréstimos para compra de ferramentas e matérias primas ou melhorar suas residências. Esses esquemas de empréstimo são explicados na próxima seção.

3.5 Ampliar oportunidades por meio de poupanças e empréstimos

Apoiar clientes exige, com muita frequência, despesa financeira e, por isso, muitos projetos oferecem esquemas de empréstimo: por exemplo, um grupo pode receber empréstimo para iniciar um projeto de criação de cabras, ou um cliente que abre um pequeno negócio pode receber financiamento para capital de giro. Como alternativa, os empréstimos e financiamentos podem ser iniciados e gerenciados por grupos comunitários, com a ajuda, se necessário, de membros do projeto.

Os empréstimos podem estar disponíveis nos bancos locais ou agências de desenvolvimento e podem comportar taxas de juros ou administrativas. Alguns projetos encorajam os devedores a quitarem suas dívidas o mais rápido possível para que o dinheiro fique à disposição de outros. Encorajar esquemas de poupança local pode tornar os programas de empréstimos mais sustentáveis.

Embora seja comum os projetos de SER administrarem seus próprios programas de crédito e poupança, é importante considerar as implicações antes de estabelecer um programa desse tipo. Com efeito, administrar esse tipo de programa é tarefa árdua e envolve seleção detalhada dos pedidos de empréstimo, procedimentos rígidos, tomadas de decisões cuidadosas e o acompanhamento de transações financeiras múltiplas. A elaboração de relatórios

é complexa. Surgem alguns aspectos específicos:

- Será o micro-crédito sempre adequado? Qual a dívida já contraída pelos candidatos e será que conseguirão pagá-la? É possível que haja maneiras mais adequadas de satisfazer as necessidades financeiras dos mais pobres.
- Será que os sistemas de empréstimos existentes cobram uma taxa de juros justa? As pessoas afetadas pela hanseníase têm acesso a esses sistemas? Qual seria o impacto de um novo sistema ou taxas de juros mais baixas sobre outros sistemas de empréstimos na área?
- O projeto consegue controlar o esquema de financiamento? Há restrições legais? Possui habilidades gerenciais e financeiras? É importante examinar o passado desses programas na área.
- Será possível aplicar uma abordagem participativa aos empréstimos, a fim de assegurar 'propriedade'? É possível conseguir isso envolvendo clientes na tomada de decisões e no acompanhamento.
- A tomada de decisões deve ser sensível às questões de gênero e às necessidades especiais de outros grupos, assegurando igualdade de acesso.

É importante estabelecer parâmetros em questões relativas ao volume dos empréstimos, o tratamento e distribuição de fundos, a taxa de retorno, o estímulo à poupança, o papel de grupos e cooperativas, etc, conhecendo a melhor prática local. (Para maiores informações ver 'Referências Bibliográficas e Outras Fontes'.)

Quando o financiamento para eventuais empréstimos for limitado, é importante avaliar o provável impacto, para poder escolher entre os candidatos. (Exemplo 2 na Seção 5.4 descreve uma situação em que os empréstimos beneficiaram umas pessoas mais do que outras. Avaliar as razões dos diferentes índices de sucesso pode ajudar a distribuir empréstimos futuros de uma maneira mais eficaz).

3.6 Características locais

Além dos temas gerais referidos acima, é preciso estar consciente dos problemas específicos que poderão afetar a reabilitação.

Diferenças urbanas e rurais

Quando o projeto engloba ambas as áreas urbana e rural, pode haver variações significativas nas estruturas comunitárias e nas atitudes perante eventuais mudanças. O trabalho deve levar em conta as circunstâncias locais, particularmente no que concerne as percepções de risco e dar prioridade às diferentes necessidades.

Grupos ou pessoas?

Em alguns países existe uma aceitação generalizada da abordagem de grupo, ou cooperativa, para a reabilitação. Em outros lugares, a experiência com grupos tem sido desencorajadora e o enfoque é nas

pessoas. No entanto, à medida que benefícios do programa são reconhecidos, os níveis de participação também aumentam e a abordagem de grupo é mais aceita. O processo de revisão periódica (Figura 6) permite comparar abordagens alternativas a cada estágio do projeto.

Religião

Pesquisadores têm identificado diferenças de comportamento com relação à Hanseníase em diferentes grupos religiosos. O processo de reabilitação será afetado pela influência das crenças tradicionais na região, ou pela abertura a novas idéias.

3.7 Resumo

Como lidar com o estigma e a injustiça

- Dedicar-se a entender o significado e o alcance do estigma.
- Tentar resolver o problema do estigma na comunidade.
- Em nível nacional, envolver profissionais de saúde e prestar assistência jurídica..
- Encorajar a formação de organizações de defesa de direitos ou grupos de interesse especial.
- Oferecer treinamento em liderança e administração financeira.

Relações comunitárias

- Aprender com a comunidade.
- Conscientizar a população.
- Envolver a comunidade.
- Manter a comunidade informada sobre os avanços do projeto.
- Enfatizar a importância da contribuição comunitária.

Como atender às necessidades especiais

- Identificar as necessidades específicas.
- Identificar os fatores de risco.
- Fundamentar o trabalho em princípios reconhecidos.
- Atenção às necessidades especiais de crianças e mulheres.
- Reconhecer que alguns clientes vão necessitar de cuidados contínuos.

Como aumentar as habilidades das pessoas

- Adotar um sistema de atendimento que inclua avaliações vocacionais.
- Criar um centro de treinamento somente se não houver treinamento apropriado no local.
- Avaliar, com cuidado, as implicações administrativas.

Ampliar oportunidades através de poupanças e empréstimos

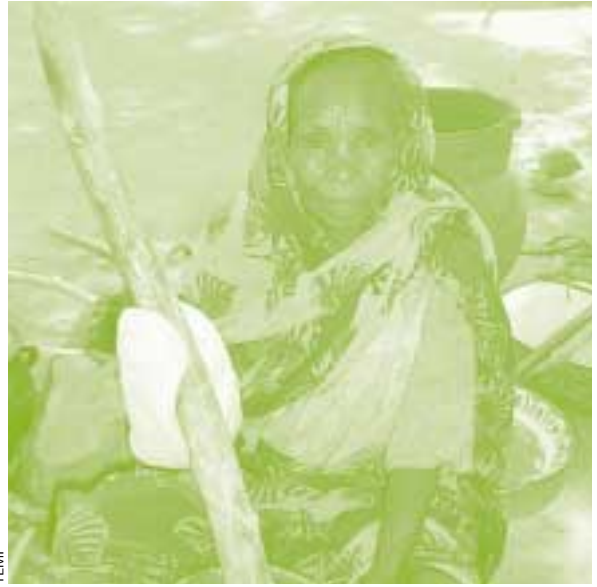
- Considerar, com cuidado, as implicações administrativas e legais da assistência financeira.
- Estabelecer procedimentos detalhados para assegurar responsabilidade.
- Garantir igualdade de acesso por meio da participação nas tomadas de decisões.

Características locais

- Preparar-se para adaptar a abordagem às necessidades de cada comunidade.
- Avaliar as vantagens e desvantagens de trabalhar com grupos ou pessoas isoladas. Começar por observar a prática local estabelecida.
- Reconhecer a importância de grupos religiosos diferentes.



LEPRA



TLMI



Kunz/DAHW



AIFO

Experiência de campo

Este capítulo aborda as atividades centrais no processo de reabilitação: as negociações entre a equipe de campo e os clientes.

O primeiro passo é identificar as pessoas que necessitam de ajuda na reabilitação. Uma avaliação inicial irá fornecer a base para estabelecer os objetivos da reabilitação, de acordo com o cliente. Em seguida, há um novo processo de avaliação, motivação e intervenção, o qual irá criar confiança nas pessoas e aumentar sua habilidade de lidar com o dia-a-dia. Sustentada pelo acompanhamento, o processo termina quando os objetivos estabelecidos são alcançados.

Um importante exercício de aprendizagem para o projeto é a revisão da eficácia deste processo, que possibilita o melhor uso do tempo e, ainda, extensão dos serviços para mais clientes, com a possibilidade de desenvolver atividades futuras de base grupal. Neste capítulo, a experiência de campo está resumida numa série de princípios que devem orientar o trabalho.

4.1 Seleção e avaliação inicial

Para cada cliente, a reabilitação começa com a seleção e uma avaliação inicial. Embora alguns projetos possam ter recursos para aceitar todo cliente que se inscreva, a maioria vai dar prioridade aos que têm mais necessidade ou que correm maior risco. Questões como motivação, habilidades básicas, prioridades locais, atitudes comunitárias e as relativas a gênero podem ser todas relevantes ao processo de seleção. Num programa na Colômbia, os clientes são classificados da seguinte maneira:

- Aqueles que desejam e podem participar.
- Aqueles que desejam, mas não podem participar.
- Aqueles que podem, mas não desejam participar.
- Aqueles que não podem e não desejam participar.

Outra maneira, mais participativa, de selecionar é pedir aos potenciais clientes que decidam quais, dentre eles, estão mais necessitados e quais devem ser ajudados em primeiro lugar. Esta abordagem pode evitar conflito e levar a uma maior aceitação do processo seletivo (ver estudo do caso núm. 6.4).

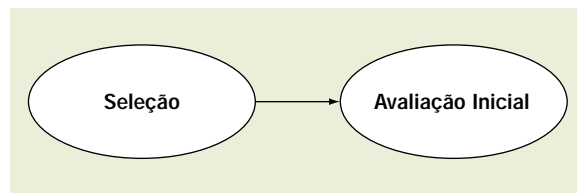
A avaliação inicial (Figura 10) irá envolver profissionais da área social ou equipe de campo e fornecer informações básicas sobre o cliente e o impacto da hanseníase. Para as pessoas em tratamento, o processo deve incluir profissionais responsáveis por PQT e por atividades de prevenção de deficiências e incapacidades e deve, ainda, oferecer um amplo plano de ação para o cliente. O plano deve ser aceito pela equipe e pelo cliente e deve delegar responsabilidades.

Exemplo: No Paquistão, as avaliações são seguidas pela formulação de um plano de ação para cada cliente que identifica os serviços necessários e os resultados pretendidos. O plano descreve as responsabilidades de cada membro da equipe e do cliente, e identifica os indicadores que irão demonstrar o êxito conseguido. Os objetivos para uma pessoa são estabelecidos nos seguintes termos:

- Restaurar a auto-estima e a dignidade.
- Aumentar a capacidade de tomada de decisão.

- Capacitá-la a atender às necessidades básicas de sua família.

Figura 10: Seleção e avaliação inicial



É essencial que a equipe mantenha registros de cada contato com o cliente. Formulários de avaliação podem ser utilizados para registrar as alterações provocadas pela hanseníase (Figura 11). Tais formulários serão o primeiro registro num sistema de informação que será atualizado após cada encontro ou negociação envolvendo o cliente. É importante lembrar que toda informação relativa aos clientes é confidencial, mas que poderá ser compartilhada pela equipe sempre que necessário.

Figura 11: Esboço para um formulário de avaliação inicial

A. Status pessoal, financeiro e social antes da doença

1. Idade, estado civil, educação e outros detalhes pessoais.
2. Status social, relações com família e comunidade, envolvimento nas funções e atividades comunitárias, etc. antes da doença.
3. Status financeiro, inclusive experiência profissional, renda, bens e obrigações antes da doença.
4. Status financeiro dos familiares.

4.2 Atender ao cliente

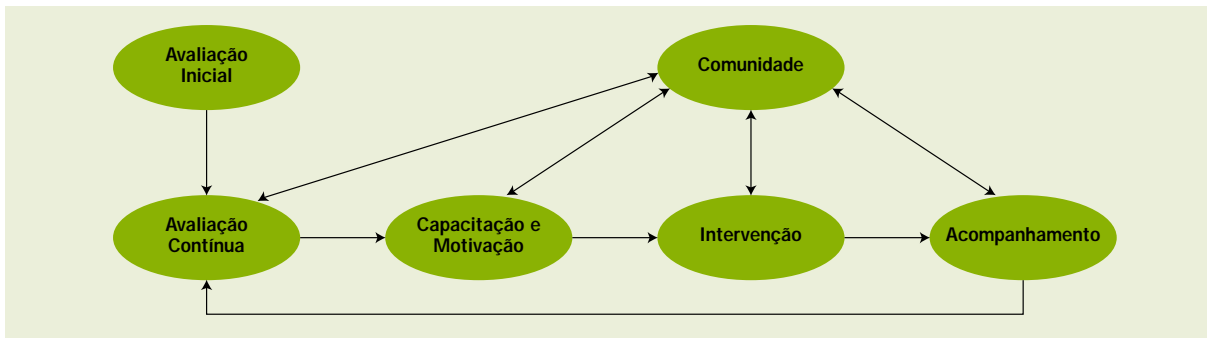
1. Histórico da doença.
2. Impacto social da doença.
3. Impacto psicológico da doença.
4. Impacto econômico e profissional da doença.

4.2 Atender ao cliente

“A experiência prática real vem do contato com a pessoa, tendo em mente que ele ou ela é um ser humano com necessidades especiais e que sofre muitos conflitos pessoais por causa da doença.”

Colaborador do Egito.

Figura 12: O processo de avaliação, motivação e intervenção contínuas



O objetivo maior da reabilitação é capacitar as pessoas afetadas pela hanseníase a se tornarem auto-suficientes e a viverem uma vida digna na comunidade. É vital, para este processo, que todos compreendam quais são as necessidades e habilidades de cada pessoa e qual sua motivação para conseguir mudanças. Para alguns clientes, este é um processo simples. Outros podem precisar de sucessivas rodadas de avaliação, motivação e intervenção antes de adquirirem as habilidades e a confiança necessárias (Figura 12).

Este processo repetido é importante especialmente para a equipe e não é apenas uma forma conveniente de coordenar a reabilitação. A equipe contribui com maior eficácia quando entende plenamente as necessidades e habilidades do cliente. Por isso, é essencial que todos compartilhem do processo de aprendizagem. A abordagem periódica oferece melhor entendimento e orientação adequada ao cliente, em cada etapa.

É preciso tentar entender o impacto da hanseníase na vida do cliente o quanto antes. Isso permite que os clientes falem sobre as mudanças em sua vida – algo que talvez nunca tenham sido capazes de fazer. Isso vai ajudá-los a aceitar o passado e prepará-los para enfrentar o futuro. Estas avaliações também fornecem informações que a equipe mais tarde utilizará em discussões aprofundadas. Observações vindas do campo, acrescidas das lições de intervenções passadas, também contribuem para o processo. A comunicação com a família e a comunidade, e seu respectivo apoio, são fundamentais. Alguns projetos encorajam isso fazendo avaliações nas próprias casas dos clientes.

Empoderamento e motivação nascem naturalmente da avaliação; são simples mudanças

de ênfase. A avaliação observa o passado, enquanto o empoderamento e a motivação dizem respeito ao que pode ser alcançado no futuro. A ênfase está em atividades cujo fim é conscientizar os clientes, criar confiança, oferecer novas experiências e desenvolver atitude positiva para a mudança. Um colaborador deste Guia descreve o processo assim:

“É o processo para encontrar uma voz, para estimular a compreensão, para expressar uma necessidade. Se ocupa com a questão da auto-estima e promove autoconfiança. Promove o cuidado e busca independência e empoderamento. Exige uma abordagem fortemente voltada para a comunidade.”

Muitas vezes, quando os projetos iniciam o trabalho com os clientes, se deparam com pessoas que tiveram confiança suficiente para se apresentar, mas que podem ter expectativas equivocadas sobre o que o projeto tem a oferecer. Isso pode provocar um período de confrontos e negociações, em que cada parte apresenta seu próprio ponto de vista e começa a entender o do outro. Alguns clientes não estão preparados para correr riscos ou não conseguem o apoio de que precisam para poder arriscar e, por isso, rejeitam qualquer sugestão que ultrapasse suas experiências ou ‘zona de conforto’. Alguns se tornarão abertos às mudanças quando perceberem as mudanças positivas experimentadas por outros clientes. Com o aprofundamento das relações e o aumento do entendimento, cria-se um ambiente que pode encorajar as pessoas a tomar a iniciativa sem medo de arriscar e a participarem de atividades voltadas para suas necessidades específicas. Durante o processo, a motivação maior vem da oportunidade de aprender com as pessoas que já

o completaram com êxito.

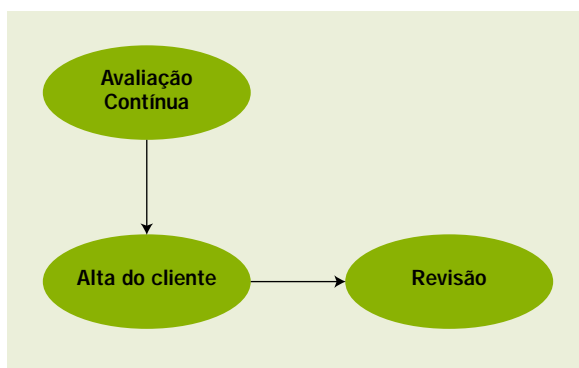
Um compromisso pessoal com uma intervenção é um ulterior sinal de avanço no processo de reabilitação. Estas intervenções podem cuidar das necessidades sócio-econômicas e podem envolver a família ou a comunidade.

Representam a colaboração entre o cliente e a equipe de campo, na qual ambos participam da identificação do problema e da busca de soluções. As intervenções requerem compromisso absoluto e controle da parte do cliente.

O acompanhamento pela equipe de campo oferece apoio ao cliente durante todo o processo. As observações da equipe e seus relatórios são aproveitados numa rodada posterior de avaliação, motivação e intervenção.

Com o tempo, portanto, pode haver uma série de intervenções com cada cliente, de complexidade cada vez maior, à medida que atendem a diferentes necessidades e o cliente desenvolve novas habilidades. Finalmente, chegar-se-á à conclusão de que o cliente não mais precisa de ajuda do projeto e receberá alta, depois de dar à equipe oportunidade de rever a experiência e aprender dela (Figura 13). Se os clientes ainda precisarem de apoio, talvez para serem assentados numa nova comunidade ou colocados num novo emprego, a equipe pode providenciar o acompanhamento.

Figura 13: Demissão e revisão



Fazer bom uso do tempo

Além de avaliar a eficácia das diferentes atividades realizadas com o cliente, a revisão deve avaliar se foi feito bom uso do tempo à disposição. Utilizar bem os recursos é importante

para as organizações que não têm experiência na área e que ainda estão se desenvolvendo. O processo de revisão permite a identificação dos fatores que podem acelerar o processo e reduzir os custos:

- Identifica as habilidades específicas que podem ser alvo de treinamento para assegurar trabalho de campo mais eficaz.
- Uma demonstração de que o entusiasmo é tão importante quanto um bom treinamento.
- Do trabalho para as pessoas passar ao trabalho com as pessoas.
- A identificação de melhores procedimentos baseados numa compreensão cada vez maior.
- Manter informadas as associações locais, organizações de defesa dos direitos ou membros da comunidade sobre os avanços conseguidos aumenta a conscientização da população. Isso torna menos onerosa a atividade de motivar e de chegar ao empoderamento, pois os potenciais clientes podem perceber os benefícios gozados por outros.
- Quanto maior for o número de envolvidos, mais o treinamento e outras atividades poderão enfocar grupos em vez de pessoas.

Algumas organizações incluem nos formulários de avaliação a descrição do impacto das atividades do projeto sobre cada cliente, bem como do atendimento oferecido pela organização. Esse processo está intimamente relacionado à abordagem de avaliação social apresentada no Capítulo 2.

4.3 A avaliação de necessidades e habilidades

“Vivíamos de tal maneira que poderíamos ter calmamente desaparecido da terra sem que ninguém percebesse.”

Pessoa afetada pela hanseníase.

Um aspecto chave da reabilitação é a avaliação das necessidades e habilidades dos clientes, pois oferece informações sobre o impacto da hanseníase e ajuda os clientes a se conformarem com as alterações em suas vidas. A equipe de campo é geralmente responsável pela avaliação, embora seja possível se dirigir a profissionais especializados, caso necessário. No entanto, o

pessoal em todos os níveis está envolvido com o processo de aprendizagem. Esta seção resume os fatores que proporcionam êxito na realização das avaliações.

O impacto da hanseníase

Para compreender o impacto da hanseníase, é preciso primeiro compreender o estilo de vida normal do cliente na comunidade, o que permitirá compará-lo com sua situação atual. Para o leigo, vida 'normal' pode parecer simples, mas a realidade pode ser muito diferente (Figura 14). Entender o que mudou é parte essencial da avaliação, e define a natureza do processo de reabilitação.

Figura 14: Estilo de vida normal

Nas comunidades pobres, as pessoas têm várias, e não uma, fontes de renda. Elas se envolvem em inúmeras atividades. Diferentes membros de uma família procuram e encontram diferentes fontes onde conseguir alimentos, combustível, dinheiro e apoio. Trabalham de diferentes maneiras, em diferentes lugares, em épocas diferentes do ano. Suas vidas são improvisadas e sustentadas por meio de seus conhecimentos locais e habilidades, seus pertences e recursos, bem como por meio de seu relacionamento com os outros. Numa comunidade, diferentes grupos sociais podem ter estratégias também completamente diferentes.

*Robert Chambers*²

Como avaliar a autoconfiança e o estado psicológico

É importante estar consciente do impacto psicológico da hanseníase, que pode levar à perda da autoconfiança, redução de auto-estima, medo e ansiedade. Na maioria dos países não existe

acesso a psicólogos, mas através de algumas simples perguntas a equipe pode chegar a algum entendimento das necessidades psicológicas do cliente. Isso deve ser feito na primeira oportunidade após o diagnóstico. Na Colômbia, há sistemas de atendimento nos hospitais que permitem que a situação de pessoas recém-diagnosticadas seja avaliada imediatamente.

Exemplo: *No Nepal a equipe avalia a auto-estima do cliente ouvindo comentários como os seguintes:*

- *Não consigo fazer nada*
- *Sou incapaz de tomar decisões*
- *Ninguém me ouve*
- *Ninguém me trata como um ser humano*
- *Não quero ser rejeitado de novo e por isso não me relaciono com os outros.*

A equipe deve aprender a identificar determinados indícios e a encorajar os clientes ou seus parentes a expressarem plenamente o que pensam. Confiança e respeito mútuos, bem como a integridade da equipe de campo, são vitais para esse processo. (Para maiores informações ver 'Aspectos sociais da hanseníase' em 'Referências Bibliográficas e Outras Fontes'.)

Outros aspectos do trabalho:

- Equipe especializada pode ser consultada: por exemplo, para comentar sobre o bem-estar físico, o risco de deficiência ou incapacidade futura e outras necessidades especiais.
- As opiniões de familiares e da comunidade local devem ser levadas em consideração.
- A avaliação deve ser permanente (uma reunião mensal, por exemplo) e atenta às mudanças que ocorrerem.
- Deve atentar para o detalhe. Por exemplo, ao analisar o envolvimento de familiares, a

Figura 15: Os elementos de um formulário para registrar contatos com os cliente

Nome do Cliente :						
Endereço :						
Data do Encontro	Participantes	Assuntos Discutidos	Ações Combinadas	Ação por	Conferido por	Acompanhamento Data

equipe deve tentar distinguir entre simples tolerância e participação genuína. Isso requer que sejam feitas perguntas ‘abertas’ que encorajem respostas longas, em vez de perguntas ‘fechadas’ que pedem um simples sim ou não.

Como visto anteriormente, na avaliação inicial, a equipe irá colher informações básicas sobre os clientes. Agora, a equipe precisa utilizar as técnicas de entrevista, bem como suas habilidades para ouvir os outros, a fim de entender a situação do cliente em maiores detalhes. O processo envolve avaliações contínuas e depende de informalidade e abertura. A Figura 15 é um modelo proposto de formulário para registro de informações a cada sessão.

4.4 Empoderamento e motivação

Para que possamos nos livrar do estigma, precisamos ter, em primeiro lugar, autoconfiança.

Cheng Li Wang, China

O empoderamento visa elevar a auto-estima dos clientes e a desenvolver as habilidades básicas para lidar com o dia-a-dia. O processo leva a uma mudança de atitudes que permite que os clientes se sintam motivados para a mudança. As atividades-chave para o empoderamento envolvem conscientizar o cliente por meio de educação formal e informal, oferecendo apoio e encorajamento. Isso tudo será alcançado por meio de esforços conjuntos entre cliente e equipe de projeto. Um importante fator de motivação é a evidência de mudança positiva em outra pessoa. Uma reação típica é: “Então não é só conversa”. Restabelecer a autoconfiança é passo fundamental para superar o estigma.⁷

“Consciência’ é o nível de compreensão que as pessoas têm sobre si mesmas, sobre sua situação e sobre a sociedade em que vivem. Aumentar esta consciência significa desenvolver uma nova compreensão e ajudar o cliente a reconhecer as oportunidades de mudança. Os colaboradores resumem as abordagens assim:

- Enfocar a pessoa integralmente. Manter o foco no aumento da autoconfiança e no

desenvolvimento das habilidades básicas para lidar com o dia-a-dia. Encorajar a expressão de idéias próprias e a atividade física. Utilizar métodos informais como o teatro e a música.

- Mostrar-se compreensivo com relação aos medos dos clientes. Atender aos fatores de risco específicos. Explorar os aspectos subjacentes e explicar os processos sociais e psicológicos em jogo. Para tanto, a equipe precisa ter alto nível de conscientização e habilidades analíticas adequadas.
- Quando se reúnem em grupos, os clientes se apoiam mutuamente. Isso pode atender às necessidades emocionais, ajudar a desenvolver autoconfiança e a auto-ajuda para prevenir as incapacidades.
- Se os clientes parecem exagerar suas necessidades, é preciso reagir com cuidado e procurar entendê-los melhor.

Conhecimento e habilidades

É importante aproveitar cada oportunidade para elevar o conhecimento dos clientes através das seguintes medidas:

- Experimentar várias abordagens, formal e informal, grupal ou individual, a fim de identificar a maneira mais eficaz de divulgar conhecimento.
- Elevar o conhecimento de matemática e o nível de alfabetização por meio da educação formal e informal.
- Oferecer treinamento que capacite o cliente a participar efetivamente das atividades em grupo ou família. Uma imensa gama de assuntos pode ser relevante: atitudes e crenças locais, saúde e nutrição, agricultura local, direitos civis e o progresso das mulheres. Organizações locais de desenvolvimento talvez já promovam cursos adaptados para as situações encontradas na área.
- Elaborar um programa de treinamento que aborde um tema diferente a cada mês; isso permitirá que seja oferecido treinamento em várias situações, utilizando vários métodos.
- Oferecer treinamento que ajude os clientes a fazer bom uso de um possível empréstimo e a administrar as despesas pessoais e familiares de maneira mais eficaz.

Apoio

Deve envolver equipe de campo, família e

comunidade. É preciso:

- Ser sensível à demonstração por parte do cliente de haver adquirido maior compreensão e maior espírito de iniciativa.
- Encorajar atitudes positivas e a aceitação de novas idéias, compartilhar com o cliente as experiências de outros.
- Envolver a família e a comunidade nas atividades.
- Dar aos clientes uma segunda chance. Se eles abandonarem o programa, mas depois pedirem para voltar, é preciso permitir que o façam; eles terão aprendido com a própria experiência. O incidente deve também levar a organização a se perguntar por que razão os clientes tinham desistido e se alguma coisa deveria ter sido feita de maneira diferente.

Paralelamente ao empoderamento dos clientes, deve haver também o empoderamento da equipe, da organização e da comunidade:

- Como chegar ao empoderamento da equipe. A equipe que demonstra ter atitudes inadequadas para com o trabalho ou que utiliza uma estrutura hierárquica rígida não conseguirá responder às iniciativas dos clientes. O Capítulo 2 analisa o trabalho em equipe, a seleção e o treinamento.
- Como chegar ao empoderamento da comunidade. A importância das relações comunitárias e do envolvimento da comunidade é apresentada na Seção 3.2.
- Como chegar ao empoderamento da organização. Fluxos de trabalho devem permitir um atendimento adequado a cada pessoa. Procedimentos eficazes, sistema de atendimento que envolva serviços diferentes, supervisão cuidadosa e treinamento em serviço vão oferecer à equipe as habilidades e o apoio de que precisam para trabalhar de acordo com o cronograma. A equipe deve saber estabelecer prazos adequados para tarefas específicas. Além disso, deve ser capaz de planejar o trabalho em termos realísticos e de solicitar mais recursos sempre que necessário.

4.5 Como intervir

“Pobreza é falta de oportunidade, não falta de habilidade.”

Colaborador da Etiópia

Esta seção trata da importância de escolher cuidadosamente o tipo de intervenção e garantir o total compromisso do cliente. O envolvimento da comunidade é um dos vários fatores que irão influenciar a sustentabilidade da intervenção.

As intervenções só podem ser iniciadas quando os clientes compreenderem suas próprias necessidades e tiverem encontrado uma solução à qual tenham se comprometido a chegar. O nível de incapacidade, habilidades existentes e experiência profissional passada dos clientes terá influência no êxito da intervenção, mas seu domínio do processo é que será o fator decisivo.

Os colaboradores deste Guia fizeram as seguintes recomendações:

- O cliente deve demonstrar iniciativa e motivação. É preciso encorajar o cliente a tomar decisões e a se comprometer com o processo. Uma reação positiva por parte da equipe aumenta a confiança. Examinar cuidadosamente os detalhes das propostas.
- Reconhecer que os clientes podem escolher uma intervenção por razões que a equipe de campo desconhece. Lutar para desenvolver compreensão mútua.
- O domínio da intervenção por parte do cliente é de importância vital, mas a equipe de campo tem importante papel a desempenhar, tanto aconselhando quanto encorajando o cliente. Gerentes de projeto devem identificar um nível de envolvimento tal que permita o controle do processo sem restringir seus efeitos ou passar aos clientes a sensação de que estão ‘obedecendo a ordens’.
- Ajustar a ação às opiniões familiares e comunitárias encoraja os membros a agirem como abonadores e reforça o compromisso do cliente.
- Cada detalhe e implicação da intervenção deve ser entendido e aceito.
- Cada intervenção precisa de um plano de ação que especifique os resultados. Deve ter o status de um contrato, com a descrição de responsabilidades do cliente e de outras partes envolvidas e a identificação de um cronograma de atividades. Quando o que se propõe é montar um pequeno negócio, será necessário elaborar um plano do empreendimento.

Sustentabilidade

A intervenção deve ser também sustentável. Para isso, é necessário:

- Utilizar os serviços de especialistas na produção de renda.
- Utilizar pesquisas de mercado para avaliar oferta e demanda. Variações sazonais podem afetar a produção e o lucro. Tentar evitar prejudicar o sustento de outras pessoas na comunidade.
- A avaliação vocacional estabelece quais são as habilidades e a experiência profissional do cliente e dimensiona sua incapacidade; identifica, em seguida, a possibilidade de emprego e o treinamento necessário.
- Considerar a capacidade de centros de treinamento ou agências de emprego de atenderem às necessidades de treinamento de cada cliente.
- Aproveitar as habilidades existentes, a experiência e o conhecimento do cliente. Evitar trabalho completamente novo.
- Trabalhar com tecnologia conhecida
- Oferecer treinamento que capacite a equipe a acompanhar e avaliar os resultados obtidos.
- Promover acompanhamento contínuo e freqüente, incluindo visitas de campo, visitas a residências e contatos feitos por assistentes sociais.
- Examinar os resultados obtidos e avaliar as razões do êxito ou fracasso. Manter um registro de cada intervenção e aprender com a experiência passada.

Atitudes comunitárias

A atitude da comunidade local é um fator decisivo em determinar o êxito de uma intervenção:

- A comunidade local deve estar consciente do que está sendo proposto. Seu apoio concreto talvez não seja necessário, mas sua aceitação da intervenção vai encorajar o cliente.
- É importante não oferecer ao cliente vantagens que não sejam aceitas pela comunidade.
- É preciso estender os benefícios propostos a outros membros da comunidade que também estejam necessitados.

Necessidades econômicas

É importante adotar atividades específicas para tratar das necessidades de ordem econômica:

- Encorajar a poupança. Ajudar o cliente a abrir uma conta-poupança.
- Na Índia e em outros lugares, os clientes podem precisar de ajuda para se candidatarem ao auxílio governamental para pessoas com incapacidades: por exemplo, financiamentos para moradia ou aposentadorias.
- Oferecer treinamento pré-vocacional que irá preparar o cliente para o trabalho. Observar aspectos como: riscos de nova incapacidade, habilidades para negócios e treinamento informal no mercado.
- Estabelecer um sistema de atendimento que permita o acesso a centros que oferecem treinamento vocacional. Isso vai permitir adaptar o atendimento às necessidades de cada cliente.
- Se houver oportunidades de emprego local, mas não houver possibilidade de treinamento adequado, será preciso cogitar estabelecer um centro de treinamento (ver Seção 3.4)

4.6 Resumo

Seleção e avaliação inicial

- Sempre que necessário, a seleção de clientes deve se basear nas políticas do projeto e prioridades locais.
- Avaliações iniciais oferecem uma oportunidade para projetar um plano de ação para cada cliente.
- A informação coletada oferece a base para avaliar mudanças futuras.

Atender ao cliente

- O repetido processo de avaliação, motivação e intervenção aumenta a auto-estima e habilidades dos clientes.
- Intervenções sucessivas encorajam os clientes a assumirem maior responsabilidade até que possam gerenciar suas próprias atividades.
- Informações do campo são levadas em consideração em rodadas de avaliação sucessivas.
- Os projetos devem oferecer apoio contínuo por meio de um programa de acompanhamento.
- Dar alta aos clientes do programa oferece a oportunidade de rever o desempenho do projeto e colocar em prática as lições aprendidas.

A avaliação de necessidades e habilidades

- Utilizar o formulário de avaliação de necessidades como ponto de partida para coletar informações sobre o impacto da hanseníase no cliente. É preciso, no entanto, não deixar de incentivar o debate aberto.
- Desenvolver a habilidade de ouvir e encorajar os clientes a expressarem suas opiniões.
- Envolver membros da família e da comunidade.
- Trabalhar a favor de uma compreensão compartilhada da necessidade.
- Consultar especialistas, quando for necessário.

Empoderamento e motivação

- Aumentar a conscientização do cliente elevando sua compreensão da situação e ajudando-o a reconhecer oportunidades de mudança.
- Aproveitar todas as oportunidades para aumentar o conhecimento dos clientes, por meio de educação formal e informal.
- A motivação e o empoderamento do cliente serão fortalecidos quando houver encorajamento da equipe de campo e apoio da família e da comunidade.
- Uma cultura organizacional adequada e procedimentos claros irão, mais tarde, fortalecer a motivação e o empoderamento.

Como intervir

- O cliente deve ser o dono da intervenção e responsável por ela.
- A família e/ou a comunidade podem oferecer apoio e reforçar o compromisso do cliente.
- Desenvolver as habilidades já existentes do cliente, aproveitar a experiência profissional anterior, considerar a necessidade de novas habilidades. Levar em consideração qualquer tipo de deficiência.
- Manter a comunidade local informada.



TLM/1



TLM/1



TLM/1



Lens Ideas

Avaliação do impacto

Este capítulo aborda a avaliação do impacto das atividades do projeto sobre o cliente por meio da observação das mudanças em sua vida. O reconhecimento e a resposta a tais mudanças são fundamentais para a gerência e o planejamento do projeto. Métodos semelhantes podem ser utilizados para avaliar o desenvolvimento organizacional voltado para objetivos mais amplos.

Os procedimentos aqui descritos serão de interesse da equipe em todos os níveis, já que a avaliação do impacto é fundamental para todas as atividades de campo.

5.1 Como compreender a avaliação do impacto

“Eu não quero esconder minhas mãos. Quero dizer, ‘Olhe para as minhas mãos’ porque elas são o testemunho de minha experiência, minha história, demonstrando que venci cada problema que tive que superar.”

Yasuji Hirasawa, Japão

Todos os projetos precisam ser eficientes e eficazes. De um modo geral, eficiência significa fazer bom uso de recursos, especialmente os financeiros, e eficácia significa atingir o impacto desejado. Avaliar o impacto envolve descobrir o que provocou as mudanças para melhor e as para pior. Esta seção trata da questão de como decidir quais mudanças são importantes e de como definir o que é uma mudança.

A SER visa mudar a vida das pessoas através da sua reintegração na sociedade, da restauração da dignidade e da independência econômica. Na avaliação do impacto, o foco está principalmente nessas mudanças. O que é de maior peso é a avaliação do desenvolvimento feita pelos próprios clientes, especialmente ao descreverem mudanças para melhor e para pior. Quando os objetivos podem ser estabelecidos de maneira simples – por exemplo, aumentar a renda do cliente – as mudanças podem ser facilmente avaliadas. Mas quando estão envolvidos processos complexos, como integração social, pode não ser tão simples relatar os avanços conseguidos. Duas abordagens são possíveis:

1. Identificar os componentes dos processos complexos e usar indicadores, conhecidos como ‘medidas representativas’, que demonstram o progresso em cada área.
2. Adotar um dos métodos da Avaliação Rural Participativa (Participatory Rural Appraisal – PRA) para identificar os resultados com relação aos objetivos a serem alcançados, como a participação ou o empoderamento.

Exemplo: *Um grupo de indicadores pode ser usado para descrever os resultados com relação a um objetivo complexo, tal como a integração. É possível descrever a integração em termos de acesso aos recursos comunitários, envolvimento*

em festividades locais e eventos sociais, no envolvimento nas transações de compra e venda no mercado, na localização da moradia, no acesso à água potável juntamente com os outros membros da comunidade etc. Tomadas individualmente, nenhuma dessas medidas representativas é adequada para avaliar a integração, mas, consideradas coletivamente, oferecem uma visão geral do nível de integração.

Grupos de indicadores podem ser utilizados para descrever todos os aspectos das atividades e do impacto do projeto. A seção abaixo descreve como uma organização emprega um simples sistema de acompanhamento usando indicadores.

5.2 Como identificar a mudança

A abordagem participativa é vital para grande parte do trabalho de desenvolvimento e inclui envolvimento participativo no acompanhamento. Uma organização em Bangladesh utiliza sistema de acompanhamento que envolve a população local (clientes) para avaliar mudanças em suas próprias vidas. A informação resultante é usada para rever o progresso em toda a organização. O foco está nas mudanças que ocorrem nas quatro áreas seguintes:

- Mudanças na vida das pessoas.
- Mudanças na participação das pessoas.
- Mudanças na sustentabilidade das instituições e atividades.
- Outras mudanças.

As mudanças são avaliadas por meio de um processo que envolve três níveis de profissionais: profissionais de campo, coordenadores de projeto e gerentes mais antigos. Com a ajuda de técnica simples de entrevista, a equipe de campo encoraja a população local a descrever quaisquer alterações ocorridas ao longo de um período de três meses. A equipe de campo identifica as mudanças mais significativas em cada área e submete relatórios ao coordenador de projeto para revisão. Por sua vez, os coordenadores de projeto selecionam as alterações consideradas mais importantes no projeto e transmitem os detalhes para os coordenadores mais antigos para uma revisão global. Em cada estágio, o processo de revisão produz informações sobre o impacto

do trabalho e sobre o que pode ser feito para torná-lo mais eficaz.

Um grupo de indicadores é utilizado em cada área e incluem o seguinte:

Mudanças na vida das pessoas

De ordem financeira: economizar dinheiro regularmente, beneficiar-se dos empréstimos, melhor habitação, novas fontes de renda.
Saúde: usar vasos sanitários, beber água limpa, ingerir dieta balanceada.
Pessoal: asseio pessoal e doméstico, mandar as crianças para a escola, ser alfabetizado.

Mudanças na participação das pessoas

De ordem financeira: participação em projetos de geração de renda.
Social: participação ativa em grupos, avanço na solução de problemas, ajudar outros a resolverem seus problemas.
Política: participar da política local, tratar de questões relativas à exploração, injustiças e direitos.

Mudanças na sustentabilidade das instituições e das atividades.

Desenvolver o papel dos grupos a que pertencem.
Desenvolver novas habilidades e novas fontes de renda entre os membros.
Abrir contas em bancos para o grupo.
Economizar os recursos do grupo visando utilizá-los para apoiar atividades de desenvolvimento.

Outras mudanças

Mudanças que não se encaixam em outras categorias.
Podem ser mudanças inesperadas, mas podem ser importantes e não devem ser ignoradas.

Apesar da possibilidade de haver problemas iniciais – como perder os prazos finais ou a relutância em relatar mudanças negativas – a abordagem aqui descrita tem muito a oferecer aos projetos envolvidos com a SER. O acompanhamento está intimamente integrado ao trabalho de campo rotineiro. Há um forte componente participativo, graças à equipe de campo relatar as mudanças que foram aceitas juntamente com os clientes. A informação é divulgada por toda a organização para que funcionários e gerentes em todos os níveis fiquem

a par do que está acontecendo no campo.

5.3 Seleção de indicadores

“Quando duas moças retornaram ao projeto, eu sabia que o treinamento delas na área de fornecimento de comidas preparadas e serviços afins tinha sido bem-sucedido. Elas gentilmente recusaram minha oferta de trabalho no projeto. ‘Lamentamos muito, irmã, mas já conseguimos trabalho na cidade. Por favor, não leve a mal.’”

Colaborador da Etiópia

Os indicadores são uma forma de avaliar os resultados obtidos com relação aos objetivos. Pelos exemplos dados na seção anterior, está claro que a escolha dos indicadores depende, em primeiro lugar, do bom senso e da experiência. Encontros, muitas vezes não planejados, com grupos de funcionários ou clientes oferecem, aos que possuem diferentes expectativas, perspectivas e valores, a oportunidade de participarem da decisão sobre quais indicadores devem ser utilizados e como cada um deve ser definido. Há dois princípios básicos que devem ser observados ao se selecionar indicadores:

- Princípio 1. Começar por considerar os objetivos do projeto e por escolher indicadores que reflitam o progresso. Identificar medidas representativas e grupos de indicadores, quando for necessário.
- Princípio 2. Sempre que possível, empregar as palavras, frases e adotar valores usados pelos clientes. Perguntar que mudanças os clientes esperam. Basear-se na percepção e observações dos clientes. Consultar equipe de campo e outros.

Exemplo: *O seguinte comentário, feito por um contador, “Foi bem sucedido porque o empréstimo foi pago a tempo e integralmente” deve ser considerado secundário com relação à avaliação de quem recebeu o empréstimo: “Conseguimos quitar o empréstimo, mas não conseguimos lucro suficiente para poder colocar nossa filha na escola.”*

Sistemas de avaliação

Alguns indicadores solicitarão uma simples escolha entre Ausente/ Presente ou Sim/Não. Outros

podem utilizar uma série de notas, chamadas algumas vezes de 'marcadores', que irão refletir, por exemplo, aumento no nível de compreensão e atenção. O sistema de avaliação mais adequado possibilitará descrever simples mudanças e produzir estatísticas finais sob a forma de porcentagens. Para que essas tenham alguma utilidade, é necessário prestar atenção ao seguinte:

- Cada opção disponível (Ausente/Presente, Concordo/Não sei/Discordo, etc.) deve estar claramente definida.
- Para cada indicador, as opções devem ser exclusivas, isto é, somente uma pode ser empregada.

Na tentativa de medir o avanço de um resultado complexo (por exemplo, a participação), talvez não seja possível identificar um sistema satisfatório de avaliação. Métodos PRA podem oferecer a informação que falta ou sugerir indicadores alternativos e sistemas de avaliação.

Desempenho

O sistema de acompanhamento só pode oferecer informações úteis se a coleta de dados for regular e coerente. É preciso certificar-se que:

- Os indicadores se baseiem em dados que estão disponíveis sempre que necessário e a equipe seja treinada em procedimentos de registro e processamento de dados.
- Os dados estejam coletados de acordo com um critério padrão, a fim de que relatórios padronizados possam ser elaborados dentro dos prazos.

No ciclo do projeto é importante rever o desempenho de cada indicador. De vez em quando, pode ser necessário acrescentar novos indicadores ou deixar de usar outros. É importante lembrar que qualquer alteração feita vai levar a mudanças nos procedimentos de coleta de dados e de elaboração de relatórios no campo, bem como exigir ulterior treinamento de pessoal.

Requisitos básicos de um indicador

Cada indicador, para ter valor, deve preencher certos requisitos básicos, conforme está resumido a seguir:

- **Confiabilidade.** As palavras e frases usadas para definir um indicador ou sua avaliação

devem estar claramente entendidas. É importante que as pessoas que trabalham por conta própria escolham as mesmas opções de avaliação ao descreverem o mesmo cliente ou situação.

Figura 16: Como desenvolver indicadores

Um encontro com um cliente identificou uma série de medidas que poderiam ser usadas para relatar o avanço em direção a um novo estilo de vida : (1) isolado, vivendo de esmola; (2) elos funcionais com a família ou apoio do projeto; (3) bom relacionamento com vizinhos; (4) bom relacionamento com a comunidade; (5) aceito no ambiente de trabalho após ter sido treinado; (6) totalmente integrado à sociedade.

Os seis estágios envolvem uma série de relações, status profissional e estilo de vida. Por isso, avaliar o progresso seria difícil: por exemplo, mudanças no status econômico muitas vezes não levarão a mudanças nos relacionamentos. As seguintes medidas demonstram como os indicadores funcionais podem ser desenvolvidos:

1. Considerar indicadores diferentes observando (1) situação habitacional, (2) relacionamentos e (3) emprego.
2. Em 'situação habitacional', será possível identificar uma série de marcadores como (1) morando sozinho, (2) morando na comunidade e dependente de esmolas, e (3) morando numa comunidade maior.
3. É possível descrever as alterações nos relacionamentos usando (1) nenhuma relação com vizinhos, (2) relações muito ocasionais com os vizinhos (tolerância mínima), (3) relações freqüentes (tolerância), ou (4) respeitado e totalmente ativo na comunidade local (nesse caso, as relações teriam que ser definidas).
4. O trabalho pode ser avaliado em termos de (1) a esmola é a única fonte de renda, (2) percebe alguma renda, mas ainda pede esmolas, ou (3) toda a renda vem de trabalho ou atividade autônoma.

Os três indicadores sugeridos deveriam tornar o processo de avaliação e o relato das mudanças mais simples.

- **Validade.** É importante certificar-se de que cada indicador dê realmente uma avaliação do que se pretende medir. Quando forem utilizados indicadores semelhantes, é preciso verificar se as alterações em um correspondem às alterações em outros.
- **Simplicidade.** É importante não confundir a equipe de campo ao se referir a fatores diferentes dentro de um único indicador (ver Figura 16).

(Para mais informações ver ‘Metodologia’ em ‘Referências Bibliográficas e Outras Fontes’. As publicações listadas abordam também as questões relativas a subjetividade, relevância, atenção e especificidade.)

Como introduzir os indicadores

Se os indicadores nunca tiverem sido utilizados antes, é importante que não se comece por utilizá-los em todo o projeto. Com efeito, é preciso começar identificando um pequeno número de indicadores que pode ser utilizado em situações claramente definidas e limitadas. Isso vai permitir que se entendam os processos envolvidos, e mais tarde será possível aplicar esta prática em novas situações.

Os indicadores de status econômico são os mais fáceis de identificar e usar na prática. Por outro lado, é possível examinar os indicadores de alterações psicológicas, sociais e econômicas listados na Figura 17 e desenvolvê-los com a equipe de campo. A Figura 16 pode ser utilizada como exercício de treinamento no desenvolvimento de indicadores.

5.4 Pesquisa qualitativa

É importante entender a diferença entre pesquisa quantitativa e qualitativa. Métodos quantitativos se apóiam em medições com valores definidos – por exemplo, calcular a renda, a idade ou nível educacional – enquanto os métodos qualitativos não são limitados por medições ou por procedimentos estatísticos.

Exemplo de um método quantitativo: *O uso de um questionário que pede respostas de forma padronizada – por exemplo, ‘Concorda ou Discorda’ – é um método quantitativo, porque*

define e limita as respostas que podem ser dadas a cada pergunta.

Figura 17: Exemplos de indicadores do campo

Indicadores do status psicológico

Autoconfiança: por exemplo, o cliente depende de um nível alto, médio ou baixo de intervenção ou apoio da parte do projeto.

Auto-aceitação, refletida no cuidado com as feridas, regularidade da PQT, consciência da necessidade de evitar futuras incapacidades ou deficiências.

Capacidade para enfrentar uma crise, superar problemas.

Indicadores de status social

Acesso a recursos da comunidade, como água potável.

Envolvimento em negociações normais de compra e venda; capacidade de conduzir outras transações com a comunidade.

Participação em atividades comunitárias como: funerais, casamentos, rituais, reuniões sociais, etc.

Indicadores de status econômico

Status no ambiente de trabalho: por exemplo, número de dias em que o cliente ficou empregado durante o ano e alterações na renda. Renda e poder de compra. Aumento da poupança.

Local e condições de moradia. Reassentamento. Mudança de imóvel alugado para casa própria. Propriedade de bens. Melhor vestuário. Propriedade de utensílios domésticos. Envolvimento em transações de compra e venda, especialmente de alimentos.

Exemplo de um método qualitativo: *Fazer perguntas abertas numa entrevista não estruturada não impõe qualquer restrição às perguntas que podem ser feitas ou às respostas que podem ser dadas. Esse, portanto, é um método qualitativo.*

Métodos qualitativos são ‘abertos’, no sentido de

que podem ser usados para coletar novas informações e desenvolver novas idéias. Ao contrário, métodos quantitativos são relativamente ‘fechados’, pois permitem somente tipos limitados de resposta. A tendência é utilizá-los para descrever uma pessoa, empregando idéias e termos existentes.

Os métodos qualitativos mais conhecidos são os utilizados na Avaliação Rural Participativa (Participatory Rural Appraisal - PRA), ou seja procedimentos utilizados comumente em projetos de desenvolvimento cuja finalidade é criar compreensão entre a própria população local, bem como um entendimento entre a comunidade e o projeto.^{2,3} Os métodos PRA incluem entrevistas individuais e de grupos, observação e muitas outras atividades informais. A formalidade do questionário padrão, preferido por muitos programas de saúde, contrasta com a abertura que caracteriza muitos métodos PRA (Figura 18).

Figura 18: A abordagem qualitativa para a aprendizagem

1. Sente-se, ouça, observe e aprenda: não domine, entreviste ou interrompa.
2. Mantenha-se aberto, permita improvisação e reaja às oportunidades que surgirem. Seja flexível.
3. Desaprenda. Peça informações e conselhos. Esteja disposto a se livrar de noções preconcebidas. Fundamente os julgamentos nas informações apresentadas.
4. Ofereça lápis/giz/apontador. Facilite. Inicie o processo e depois deixe espaço aos outros. Ouça e observe sem interromper.
5. Relaxe. Não tenha pressa. Divirta-se com as pessoas.
6. Aceite seus erros: seja positivo com relação aos seus enganos - reconheça-os, compartilhe sua experiência com os outros, aprenda com seus erros.
7. Respeite as pessoas. Regra 1: Seja gentil com as pessoas. Regra 2: Repita a regra 1. Regra 3: Repita a regra 2.

Baseado em *Principles for Assessment* ('Princípios de Avaliação'), de autoria de Robert Chambers.⁸

Que métodos devem ser utilizados?

É muito útil empregar uma sucessão de métodos quantitativos e qualitativos e desenvolver as descobertas a cada etapa (ver 'Exemplo Um', a seguir).

A técnica de entrevista usada no sistema de acompanhamento descrito na Seção 5.2 é um método PRA que não requer alto nível de especialização. O 'Exemplo Dois', abaixo, descreve outro método que pode ser usado tendo recebido apenas um treinamento reduzido.

É aconselhável evitar a situação em que o uso de métodos quantitativos leve à elaboração de um número de textos tão elevado que não possa ser analisado adequadamente. Em vez disso, é preferível identificar um pequeno número de situações prioritárias que permitam o uso de métodos quantitativos.

(Para maiores informações sobre métodos quantitativos e qualitativos e como utilizá-los, ver 'Metodologia' em 'Referências Bibliográficas e Outras Fontes').

Métodos qualitativos na SER

Métodos qualitativos são preferíveis na SER, por duas razões importantes:

- Não são limitados pela necessidade de medir, podendo, portanto, ser utilizados para colher maior quantidade de informações e formar opinião sobre situações e processos complexos.
- Podem ser utilizados para obter informações detalhadas necessárias para identificar os indicadores adequados à avaliação do impacto, especialmente em situações que envolvam questões importantes como gênero, renda e dívidas.

Em cada um dos exemplos seguintes, as informações extraídas do campo foram escritas e resumidas num relatório. Esses relatórios descrevem valores, conhecimentos ou processos subjacentes que podem resultar em mudanças nas prioridades do projeto e nos planos.

Exemplo Um

Este exemplo, baseado num caso estudado por Moris e Copestake⁹, mostra a abundância de informações que podem ser obtidas quando se

encontra a pessoa certa para ser entrevistada.

Decidimos realizar algumas entrevistas para validar os resultados de uma pesquisa anterior. Uma senhora idosa me perguntou se, já que minhas perguntas haviam terminado, ela poderia me contar o que sabia. Ela, então, durante vinte minutos, me deu informações detalhadas, além do alcance da pesquisa original. Ela com certeza deu a impressão de saber muito e era reconhecida na região como uma autoridade em sua área.

Aqui o método qualitativo – as entrevistas – acrescentou mais informações às já reunidas pelo método quantitativo anterior – a pesquisa. A senhora entrevistada ofereceu informações valiosas que iam muito além das simples respostas ao questionário. Foi precisa uma simples técnica de entrevista e uma vontade de ouvir.

Exemplo Dois

As pessoas que receberam empréstimos quase nunca querem revelar o lucro que tiveram. Isso torna difícil a avaliação da eficácia do programa de empréstimos. Uma abordagem fundamentada em comparações pode ser eficaz.

Particpei de um encontro de grupo em que cada mulher presente havia recebido um empréstimo. Pedi que cada uma escrevesse seu nome num pedaço de papel e, depois, pedi a elas que, em grupo, colocassem os pedaços de papel em escala que refletisse os diferentes índices de lucro financeiro de seus empréstimos. Seguiram-se alguns

minutos de animada discussão, enquanto os pedaços de papel eram ordenados e reordenados.

Finalmente, as mulheres chegaram a um acordo. Perguntei a elas o que as identificadas como os de maiores lucros tinham em comum e de que maneira se diferenciavam das que tinham obtido lucros menores. Durante meia hora, as mulheres explicaram a razão da eficácia dos empréstimos que haviam recebido e esclareceram porque umas tinham se beneficiado mais que outras e o que seria feito, de forma diferente, da próxima vez.

Embora eu ainda não soubesse exatamente o lucro obtido, deixei a reunião entendendo claramente porque algumas mulheres se beneficiaram mais que outras e o que precisava ser feito para que o programa de empréstimo fosse mais eficaz.

O método descrito aqui faz uso de comparações e é conhecido como 'Classificação'^{10.3} (Ranking). Por ser visto como sendo menos ameaçador do que perguntas diretas sobre lucro e renda, consegui informações que responderam às questões do entrevistador sobre o sistema de empréstimos. Todo o processo é controlado pela pergunta inicial. Isso não precisa ficar restrito a assuntos financeiros e pode se estender a questões relativas a mudanças sociais ou ambientais. É necessário simplesmente assegurar que as respostas possam de alguma maneira ser classificadas. Fazer perguntas menos específicas exige que os membros do grupo se baseiem em seus próprios conhecimentos ou definições.

5.5 Resumo

Como compreender a avaliação do impacto

- A avaliação do impacto informa sobre a eficácia de um projeto: em outras palavras, sobre a qualidade mais do que a quantidade.
- Os indicadores podem ser utilizados para descrever o progresso em direção a objetivos simples.
- Grupos de indicadores (medidas representativas) são usados para descrever o progresso em direção a objetivos mais complexos.
- Métodos PRA podem ser necessários para colher informações que não podem ser obtidas por outros meios.

Como definir um indicador

- Comece a partir dos objetivos do seu projeto.
- Dê prioridade às palavras, frases e pontos de vista das pessoas mais diretamente afetadas.
- Identifique conceitos subjacentes e as medidas representativas relacionadas.
- Verifique a confiabilidade e a validade.
- Defina sistemas de marcação.
- Identifique fontes de dados, métodos e um cronograma para a coleta de dados.



LEPRA



Kurath/DAHW



Centini/Panos Pictures



LEPRA

Estudos de casos diferentes e material para discussão

Os estudos de casos diferentes, neste capítulo, mostram como os projetos atuais têm atendido às necessidades e oportunidades locais. Os pontos para discussão pretendem encorajar análises ulteriores, enquanto o leitor deste Guia tece comparações com sua própria experiência. Essa experiência pode ser compartilhada com pessoas que não têm habilidades lingüísticas para ler este Guia. Ao traduzir as histórias e o material para discussão para o contexto e língua locais, será possível conseguir informações úteis sobre a compreensão da equipe de campo e as atitudes em relação ao trabalho. Por outro lado, o material pode ser utilizado para fins de treinamento.

Os estudos dos diferentes casos são extraídos de experiências de campo e descrevem situações reais. Levantam questões sobre a tomada de decisões, sobre como as situações foram enfrentadas e os resultados alcançados. Não há respostas para todas as questões; na verdade, os próprios projetos podem ainda estar buscando as melhores formas de trabalhar. A persistência de algumas questões em aberto tem a intenção de desafiar o leitor e estimular a análise. As questões para discussão pretendem estender esse processo e ressaltar as questões comuns a muitos projetos.

Ao iniciarem a discussão, os líderes dos grupos talvez precisem apresentar os estudos dos diversos casos de uma forma que seja mais pertinente à situação local. Primeiro, é preciso fazer com que os participantes tenham acesso aos estudos dos casos em análise, para só depois iniciar a discussão apresentando as questões.

Os temas identificados nos casos em estudo são:

- 6.1 Início de um novo projeto
- 6.2 Como mudar a direção do projeto
- 6.3 Como aprender com a experiência
- 6.4 Cultura organizacional e tomada de decisões
- 6.5 Integração
- 6.6 Como preparar um plano utilizando uma estrutura lógica

6.1 Início de um novo projeto

O projeto Addis Neru parece não ter observado os princípios participativos e de base comunitária recomendados neste Guia. O projeto foi dirigido por um grupo bem-intencionado, porém de elite. Embora o reassentamento pareça ter sido aceito pelos clientes, houve problemas para conseguir a aceitação da comunidade.

Caso em Estudo: O início de um novo projeto, Etiópia

Addis Neru foi lançado em 1972 como um projeto de reassentamento rural e de reabilitação. Voluntários etíopes e holandeses criaram uma associação na Universidade de Adis Abeba e angariaram recursos para ajudar na reabilitação de pessoas afetadas pela hanseníase. Os voluntários conseguiram 120 hectares de terra do governo e reassentaram famílias de Adis Abeba afetadas pela hanseníase, numa área em que o cultivo da terra é a única fonte de renda.

As famílias reassentadas receberam modernos instrumentos agrícolas, tais como tratores, ferramentas manuais, etc. Os assentados são hoje os fazendeiros mais bem sucedidos na área e não são mais considerados pobres. Econômica e tecnicamente, estão em situação melhor do que as comunidades agrícolas vizinhas, e o assentamento deles tem se tornado um reconhecido centro de demonstração para programas governamentais.

O assentamento tem hoje uma população de mais de 200 pessoas, morando em 27 casas. 32 pessoas são diretamente afetadas pela hanseníase. O sucesso da comunidade tem provocado tensão na população local, demonstrada pela exclusão dos assentados e por alguns incidentes ocorridos em 1992. O assentamento foi atacado por bandidos bem organizados e armados, provenientes de comunidades vizinhas. Como resultado, os assentados passaram a se sentir muito inseguros, embora a situação tenha mais tarde melhorado.

Como Addis Neru fica distante do centro de moagem mais próximo, foi decidido doar um moinho à comunidade. Outra meta foi a de resolver a desafeição entre os assentados e as comunidades pobres vizinhas. Acreditava-se que a instalação de um moinho de grãos, de propriedade comum, na zona de limite comum a todos, iria melhorar a interação social entre as duas comunidades.

Em 1995, portanto, foi instalado um moinho motorizado e entregue a uma comissão eleita por todas as comunidades. O plano tem dado bons resultados: todos na vizinhança utilizam o moinho, e o sentimento de inveja entre as pessoas tem quase desaparecido. Numa etapa sucessiva, concordou-se em providenciar um segundo moinho, sob a condição de a comissão construir uma nova usina ou aumentar a já existente. A comissão providenciou o preenchimento das condições, e o segundo moinho foi instalado.

1. Quais eram as causas dos problemas entre os assentados e a população local? Que medidas poderiam ter tornado o projeto mais aceito? Por que isso não aconteceu?
2. Será que reassentamento e agricultura foram soluções adequadas? O nível de benefícios foi apropriado? Esperava-se dos assentados um compromisso inicial? Poderia ter sido pedido aos assentados que reembolsassem parte do custo das ferramentas e maquinaria que receberam?
3. Considere os fatos que resultaram na instalação do primeiro moinho. Quais as decisões mais

importantes que provocaram mudança nos relacionamentos?

4. Que outras atividades poderiam ter resolvido as diferenças entre as duas comunidades? Será que os moinhos poderiam ter sido pagos por meio de empréstimo?
5. Sugira os indicadores que poderiam ter sido usados para descrever as alterações no estilo de vida dos assentados. Que outros indicadores poderiam ter sido sugeridos pelos assentados, pelos voluntários e a população local?

6.2 Como mudar a direção do projeto

O Medhen Social Centre (Centro Social Medhen) tem a difícil tarefa de encorajar os residentes mais antigos dos assentamentos de hansenianos de Adis Abeba a se mudarem para a comunidade. Isto representa mudança significativa com relação à política anterior de apoiar esse tipo de assentamento. A discussão enfoca a maneira como a mudança de política é comunicada, como as necessidades e habilidades das pessoas são identificadas, além de como chegar a um acordo sobre as medidas a ser tomadas.

Caso em Estudo: Medhen Social Centre, Etiópia

A meta do Medhen Social Centre é mudar as vidas das muitas famílias afetadas pela hanseníase que moram em assentamentos localizados perto dos centros de tratamento de Adis Abeba. As famílias tinham sobrevivido naquelas condições por muitos anos e tinham se acostumado a viver de caridade. Nenhuma se responsabilizava pelo próprio bem-estar ou sequer pensava em se mudar ou procurar emprego.

As primeiras experiências do Centro não foram boas. Embora o projeto tivesse como meta empoderar as pessoas para que pudessem aproveitar um novo estilo de vida, as próprias pessoas não estavam preparadas para a mudança. Quando o apoio assistencial de instituições locais foi reduzido, uma multidão se aglomerou próximo ao prédio do projeto, batendo nos portões e exigindo alimentos. Claramente, havia uma expectativa de que o projeto iria oferecer alimentos gratuitamente e qualquer outro apoio necessário.

Após deixar claro que iria atender somente às solicitações de alimentos e roupas em casos de emergência, o Centro buscou a forma correta de colocar em prática a nova política. Adotou uma abordagem conhecida como 'agindo e refletindo'.

A cada estágio do projeto, avalia-se o que foi alcançado e ajusta-se a intervenção no que for necessário. Dessa forma, o impacto das atividades inadequadas é minimizado, e o impacto das atividades corretas, reforçado. O princípio tem sido de empregar todo o tempo necessário para assegurar que o trabalho seja bem feito.

A abordagem depende da participação animada dos clientes, já que envolve nove meses de treinamento, cuja finalidade é conscientizar as pessoas e criar confiança. Artes dramáticas, encorajar as pessoas a representar situações reais e cantar são atividades utilizadas. Após nove meses – e somente se o cliente cooperar – encontram-se oportunidades adequadas para o treinamento vocacional. Após o treinamento, e quando o orçamento permitir, as famílias são encorajadas a se mudarem dos assentamentos para a comunidade. Dependendo do cliente, haverá um grau maior ou menor de envolvimento dos familiares ao longo do processo. O trabalho envolve paciência, saber ouvir, análise e encorajamento por parte da equipe de campo, que aprende a se relacionar e respeitar os clientes, bem como a desenvolver sua capacidade de orientá-los. Os participantes declaram: *“Sua equipe se integrou a nós e nos ajudou a ficar mais soltos.”*

1. Como a mudança de política poderia ter sido comunicada de maneira a ser aceita pela população local?
2. Que princípios deveriam ser aplicados no preparo de diretrizes para assistência contínua?
3. Identificar as atividades que poderiam ser eficazes na restauração da auto-estima. Em que circunstâncias é necessário mudar o enfoque, passando das pessoas afetadas pela hanseníase para os familiares?
4. Identificar quais são as habilidades e atitudes do pessoal que incentivam o cliente a mudar. Que atitudes podem se transformar em impedimento?

6.3 Como aprender com a experiência

As experiências da equipe do projeto com Hussain, no Paquistão, lembram casos semelhantes em outros países. Teria outra abordagem alcançado mais êxito? Será que o projeto foi generoso demais? Essas são questões levantadas no material para discussão.

Caso em Estudo: Hussain, Paquistão

Hussain estudou artes. Seu primeiro emprego foi como pintor numa instituição governamental.

Depois de quatro anos ele se demitiu, pensando que poderia ganhar mais se trabalhasse por conta própria. Ao contrário, acabou enfrentando sérias dificuldades financeiras.

Em 1958, com 16 anos, Hussain contraiu hanseníase. O tratamento foi mal sucedido. Seu estado físico deteriorou. Foi para Karachi em busca de tratamento. Após ter ficado internado no hospital do projeto por um longo período, foi residir com a família do irmão, juntamente com a mãe.

Em 1972, o projeto conseguiu uma bolsa de estudos para Hussain, a qual cobria despesas diárias, e financiou um curso de três anos numa escola de belas artes. Durante seu treinamento, o projeto encomendava-lhe, regularmente, cartazes, cartões, faixas de propaganda, etc., e ainda conseguiu emprego para ele em meio expediente num escritório. No entanto, ele continuava a pedir, semanalmente, quase diariamente, mais ajuda. Ele passou a ter fama de ser desorganizado no trabalho, sempre atrasado com as entregas e preguiçoso.

Em 1988, candidatou-se a um financiamento para comprar imóvel, declarando que ele e a mãe não podiam continuar na casa do irmão. O financiamento foi recusado, e ele se mudou para a casa do cunhado.

Em 1993, Hussain candidatou-se novamente, dessa vez para um financiamento para abrir um negócio próprio. Recebeu financiamento para abrir uma loja de tintas. Escolheu o local, alugou a loja, comprou material e abriu o negócio. Mas visitas periódicas revelaram que ele era negligente no serviço: ausentava-se com frequência, as encomendas eram entregues com atraso ou não eram entregues. Por fim, ficou claro também que o local onde ele tinha decidido abrir o negócio não tinha sido uma boa escolha. Depois de seis meses a loja fechou.

Comentários do projeto: *“Se tivéssemos analisado o passado do cliente, teríamos nos poupado da decepção e de outro desperdício de recursos. A equipe social e o próprio cliente sempre superestimam suas capacidades: ele não tinha habilidades comerciais, era indiferente e preguiçoso. Mesmo hoje, ele aparece periodicamente em busca de ajuda. Estamos aconselhando Hussain a se mudar para o nosso abrigo para pessoas que necessitam receber cuidados por toda a vida.”*

1. Hussain tem hanseníase desde 1958, mas os esforços para reabilitá-lo começaram somente

em 1972 – isto é, 14 anos mais tarde. É comum que as pessoas afetadas pela hanseníase demorem muito a se envolverem na SER? Qual a importância de um diagnóstico precoce das necessidades e habilidades, e de iniciar a reabilitação o mais cedo possível após o diagnóstico?

2. Hussain, quando tinha bolsa de estudos e frequentava a escola de belas artes, recebeu trabalho extra do projeto e continuou a pedir ajuda. Naquele momento, poderia o projeto ter resolvido a situação de outra maneira? Quem mais poderia ter sido envolvido?
3. Hoje, o projeto reconhece a necessidade de organizar o trabalho de maneira diferente. Será que o seu projeto adota procedimentos e sistemas de registro adequados? Podem fornecer as informações necessárias para evitar algumas das situações aqui descritas? Como podem ser melhorados?

6.4 Cultura organizacional e tomada de decisões

Por razões que ficarão óbvias, o projeto aqui descrito não é identificado. Mas os fatos realmente ocorreram!

O caso em estudo a seguir mostra como diferentes abordagens, para gerenciar e liderar, podem ter impacto direto sobre o trabalho de campo. Talvez algumas organizações não tenham experimentado as situações extremas aqui descritas, mas é possível que, mesmo assim, precisem lembrar que seus procedimentos devem atender às opiniões dos clientes e da equipe que trabalha no campo.

Caso em Estudo: A experiência pessoal de um funcionário de projeto

“A experiência mais difícil que já enfrentei ocorreu por causa dos líderes de nosso projeto. Tudo começou quando eu percebi que eles não estavam mais interessados em alcançar as metas do projeto. A distribuição dos financiamentos destinados aos clientes não era mais baseada em análise de necessidades. Eles permitiam que os hansenianos visitassem nosso escritório e discutissem com eles para receber dinheiro. Somente os mais persistentes conseguiam os financiamentos e nunca quitavam os empréstimos. Os poucos projetos que tinham sido criados nos lugarejos eram impostos aos clientes e não havia acompanhamento. Os líderes recebiam a análise de custo-benefício feita por um técnico, sem consultar a opinião dos clientes. Três pessoas

exercitavam o monopólio sobre a tomada de decisões, as transações financeiras e, até mesmo, sobre as atividades no campo.

A situação, no entanto, mudou. Hoje, o coordenador de cada projeto elabora um plano e é responsável pelo acompanhamento e avaliação adequados. Reconhecemos a importância de treinar pessoal de campo em técnicas de comunicação eficaz, análise de necessidades e a preparar um plano de ação. Formamos comissões para administração do local com pessoas afetadas pela hanseníase, para que os próprios clientes sejam responsáveis por decidir quem está mais necessitado e quem deve ter acesso às diferentes atividades do projeto (inclusive quem merece receber empréstimos). Esse foi um grande avanço. Anteriormente, nossa equipe de campo se envolvia em disputas e era ameaçada. Havia discussões sobre porque algumas pessoas recebiam maiores financiamentos do que outras. Com os novos procedimentos, esses problemas não ocorrem mais.”

1. Por que é importante que uma organização comece visando objetivos mais modestos e, aos poucos, desenvolva sua capacidade para administrar um trabalho mais complexo?
2. Como podem os projetos ficar mais atentos aos problemas das pessoas afetadas pela hanseníase?
3. Como você pode, no seu projeto, melhorar o trabalho de equipe, acelerar a tomada de decisões e melhorar a comunicação entre as pessoas?
4. Para realizar uma avaliação eficaz das necessidades e habilidades, quais são as técnicas e recursos necessários à equipe de campo?
5. Há algum papel que grupos de pessoas afetadas pela hanseníase possam desempenhar no seu projeto? Como isso afetaria o trabalho da equipe de campo? Como pode o papel a ser desempenhado transcender o âmbito do projeto?

6.5 Integração

COMBRA é uma organização que reconheceu a importância de integrar seu trabalho ao de outras organizações no campo (o princípio de integração descrito no Capítulo 1). Essa abordagem é particularmente adequada num país como Uganda, onde, na maioria das comunidades, um número relativamente baixo de pessoas é afetado pela hanseníase.

Em outros casos, essa abordagem integrada não é nem adequada nem possível. No entanto, há lições que têm alcance mais amplo. Tirar vantagem de habilidades e conhecimentos existentes é uma delas. Evitar a duplicação de serviços é outra.

Caso em Estudo: A abordagem integrada em Uganda

A Aliança para Reabilitação de Base Comunitária (Community Based Rehabilitation Alliance - COMBRA) trabalha em Uganda. A COMBRA defende as pessoas com incapacidades e idosos, reconhecidos como grupos vulneráveis. Foi criada para melhorar os serviços de reabilitação, transformar as atitudes públicas e aumentar a participação da comunidade. Visa melhorar a qualidade de vida e promover desenvolvimento sustentável.

As prioridades da COMBRA são:

- Criar um ambiente adequado, conscientizando os membros da comunidade e encorajando as pessoas a adotarem uma atitude positiva com relação aos incapacitados.
- Desenvolver o conhecimento e as habilidades de trabalhadores na comunidade e na CBR.
- Promover nos incapacitados a confiança em si mesmos por meio da reabilitação funcional.
- Colaborar com organizações governamentais e não-governamentais que atendem pessoas incapacitadas e idosas.
- Promover a inclusão de pessoas com incapacidades e idosos na sociedade.

Há quatro áreas principais de trabalho, além de outras envolvidas diretamente no projeto:

Treinamento: A COMBRA está comprometida com a capacitação de profissionais de reabilitação de base comunitária (CBR) e oferece um curso de 16 semanas que abrange: (1) introdução aos aspectos relacionados à incapacidade; (2) como lidar com incapacidades específicas; (3) trabalho de campo; e (4) gerência de programa CBR.

Colaboração: A COMBRA visa trabalhar com outros parceiros no campo da incapacidade e do envelhecimento por meio de: (1) uma estratégia geral de desenvolvimento que permita que se tenha acesso conjunto às informações disponíveis; (2) mobilização de recursos; (3) desenvolvimento de habilidades; e (4) uma tribuna comum para defesa de direitos.

Workshop de Tecnologia Adequada: Treina estudantes no uso de recursos locais disponíveis, para produzirem material e brinquedos que estimulem as crianças incapacitadas desde pequenas.

Centro de Informações e Outros Recursos: Oferece informações sobre incapacidade, envelhecimento e desenvolvimento geral. Existe uma biblioteca aberta ao público.

1. As necessidades de treinamento do pessoal de campo foram analisadas no seu projeto? Que assuntos específicos podem ser ensinados, começando com as quatro áreas de treinamento identificadas pela COMBRA? Quantos assuntos foram abordados? As organizações locais oferecem cursos adequados?
2. Há alguma falha nos serviços para as pessoas afetadas pela hanseníase? Isso ocorre porque os serviços não existem ou porque o acesso a eles é negado? Quais são as implicações para o projeto?
3. Há outras organizações ativas na área oferecendo programas que possam complementar o seu? Há duplicação de serviços: por exemplo, dois programas de financiamento, dois centros de treinamento? Será possível compartilhar o acesso aos recursos disponíveis?

6.6 Como preparar um plano utilizando uma Estrutura Lógica

A estrutura lógica ou 'quadro lógico' é um instrumento amplamente utilizado no planejamento e gerenciamento de projetos. Não pode substituir uma análise detalhada, propostas e planos de ação, mas pode tornar o planejamento e a implementação do projeto mais eficazes e mais claros para todos os membros da equipe. Quadros lógicos podem ser também utilizados para trocar informações sobre projetos, avaliar os resultados e identificar e fazer as alterações necessárias aos projetos.

Para entender esse exemplo de quadro lógico, é preciso conhecer a terminologia empregada:

Objetivo (ou “objetivos mais amplos”): as metas principais de um programa, para as quais o projeto irá contribuir.

Propósito (ou “objetivos imediatos”): a meta ou metas precisas do projeto.

Rendimento (ou “resultados”): o êxito que o

projeto irá alcançar, por exemplo, mudanças de atitude, auto-suficiência econômica.

Atividades: o trabalho necessário para atingir o rendimento. No quadro lógico, isso é apresentado de forma simples e está limitado às atividades-chave. Atividades mais detalhadas são apresentadas separadamente, por exemplo, em planos de trabalho, cronogramas e gráficos relativos às diferentes responsabilidades.

Consumos (ou “recursos”): são os recursos necessários para o cumprimento das atividades: pessoas, recursos financeiros e outros.

Indicadores: formas de acompanhar a implementação de um projeto e avaliar os resultados. Indicam diretamente (por exemplo, o número de pessoas atendidas) ou indiretamente (por exemplo, iniciativas do cliente que podem demonstrar avanços na participação e na mudança organizacional). Os indicadores devem ter três aspectos: qualitativo, quantitativo e cronológico (isto é, quando algo será realizado ou quando os resultados serão alcançados).

Formas de avaliação: indicam a maneira como os indicadores serão avaliados e por quem, por exemplo, acompanhamento participativo, registros de encontros comunitários ou de grupos.

Fatores críticos, suposições e riscos: fatores que fogem do controle imediato dos executores do projeto, mas que são cruciais para atingir as metas. Por exemplo, financiamento externo contínuo, permissão da autoridade local, alterações na situação de um cliente.

Este exemplo descreve planos para indicar clientes a outras organizações, para que recebam treinamento vocacional. Além do debate, sugere um exercício de ensaio de situações reais como meio de envolver a equipe no processo de planejamento. Será preciso ter à disposição um estoque de formulários em branco.

1. Em primeiro lugar, divida em grupos a equipe envolvida no encontro. Sem mencionar o quadro lógico, explique que a sessão vai começar com um exercício de interpretação de situações reais. Para este exercício, introduza a idéia de que alguns clientes podem ser indicados para treinamento vocacional, oferecido por outras organizações, mas aberto aos moradores da área do projeto. Peça a cada

grupo que considere a proposta de um ponto de vista diferente: por exemplo, o ponto de vista dos coordenadores de projetos, equipe de campo, clientes, comunidade e doadores. Dentro dos papéis designados, peça a cada grupo que considere como organizaria o trabalho, quais os benefícios ou problemas, e até onde poderia ser bem sucedido. Após 10 minutos, peça que cada grupo elabore um relatório conciso. Com os relatórios, destaque as áreas em que houve concordância e discordância. Alguém acertou ou errou – ou será que esta questão não vem ao caso? Analise qual contribuição foi mais significativa para o processo de planejamento.

2. Agora, examine o quadro lógico a seguir e considere sua eficácia em resumir os planos do

projeto. Verifique se aborda todos os fatores importantes identificados acima. Como podem ser melhorados os planos aqui descritos?

3. Para fins de exercício, prepare um quadro lógico relativo a uma atividade real do projeto. Novamente, é possível usar grupos pequenos. Procure preencher todas as partes do formulário. Existem aspectos de suas atividades atuais que não se encaixam nos objetivos identificados?

4. Finalmente, elabore um quadro lógico relativo a um novo trabalho, tentando, neste exercício também, completar o formulário. Discuta as implicações desse tipo de planejamento e o impacto que pode ter sobre sua organização.

Figura 19: Exemplo de Planejamento por Quadro Lógico desenvolvido no Nepal

Planilha do Planejamento por Quadro Lógico – 1999			
Estrutura do projeto	Indicadores	Formas de avaliação	Fatores críticos para o sucesso
Objetivo Facilitar a recuperação física, social e econômica de pessoas com incapacidades por meio da reabilitação de base comunitária (CBR).	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pessoas preparadas para gerenciarem seus negócios pessoais e familiares. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Acompanhamento. ■ Avaliação. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Participação comunitária vista como reação do projeto.
Objetivo imediato Realizar avaliações vocacionais e indicar, a outras organizações, 50 clientes que precisam de ajuda.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Assistentes sociais e outros treinados no local. ■ Acesso a cursos de treinamento 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Planos de ação. ■ Registros. ■ Avaliação de desempenho do pessoal. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Necessidade de documentar as atividades de maneira precisa.
Rendimento/Resultados 1. Coletar informações sobre treinamento disponível. 2. Reunir e selecionar pedidos de candidatos. 3. Completar a avaliação vocacional. 4. Indicar para treinamento.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Formulários processados. ■ Treinamento. ■ Melhorar as qualificações do pessoal. ■ Benefício sustentado. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Relatórios de projeto. ■ Minutas de reuniões. ■ Sistema de acompanhamento. 	
Atividades 1. Realizar contatos com centros de treinamento. 2. Avaliações de imóveis. 3. Avaliações de habilidades. 4. Avaliações vocacionais. 5. Indicações a centros de treinamentos.	Recursos necessários: <ul style="list-style-type: none"> ■ Orçamentos, capital e custos operacionais. ■ Pessoal. ■ Artigos de consumo. 		<ul style="list-style-type: none"> ■ Clientes com muitas desvantagens para participarem com êxito? ■ Apoio disponível das autoridades. ■ Disponibilidade orçamentária. ■ Avaliação periódica.



TLMI



TLMI



Centini/Panos Pictures



TLMI

Como Começar

Este capítulo final resume as diretrizes apresentadas neste Guia, ao apresentar recomendações para ação em quatro exemplos fictícios, porém típicos. Cada um consiste de um breve relato de contexto e sugestões para ação.

Leitura recomendada

Os seguintes livros referem-se aos temas tratados nos quatro exemplos abaixo. O uso destes livros irá aprofundar a compreensão dos assuntos e melhorar a habilidade em gerenciar as situações que terão que ser enfrentadas. Muitos livros listados estão disponíveis a preços acessíveis; alguns são gratuitos. Mais informações sobre materiais úteis são oferecidas na seção 'Leitura Recomendada', incluída em 'Referências Bibliográficas e Outras Fontes'.

As áreas gerais mais importantes são desenvolvimento, reabilitação de base comunitária e aspectos sociais da hanseníase. Os livros sobre metodologia também vão ser de ajuda para entender melhor os conceitos apresentados nesse trabalho.

O manual da Oxfam sobre desenvolvimento e trabalho de assistência, *The Oxfam Handbook of Development and Relief*⁶, é obra de referência padrão. O Oxfam Catalogue ('Catálogo da Oxfam') contém a mais abrangente lista de publicações sobre desenvolvimento. Os livros de Robert Chambers^{2,8} fornecem informações básicas e muitos conselhos práticos sobre desenvolvimento. A Healthlink Worldwide publica diversos materiais e uma lista de organizações envolvidas com a reabilitação de base comunitária (CBR). Providencie o recebimento do CBR News, o boletim periódico da Healthlink Worldwide; a assinatura é gratuita em países em desenvolvimento. Todos os livros listados em 'Aspectos Sociais da Hanseníase' abordam o problema do estigma e como combatê-lo.

Muitos livros incluídos em 'Aspectos do Desenvolvimento' e 'Metodologia', em 'Referências Bibliográficas e Outras Fontes', descrevem métodos de avaliação rural participativa (PRA) na comunidade. A editora da Oxfam e Intermediate Technology Publications oferecem publicações sobre a avaliação de projetos. Mikkelsen³ é outra fonte. Um fascículo recente de Disability News (publicado por Action Aid India) enfoca o uso de indicadores em CBR.

7.1 Como introduzir a SER juntamente com um programa de controle e tratamento.

"Meu projeto tem oferecido serviços de tratamento da hanseníase durante muitos anos. Conhecemos muito bem as pessoas. Tornamo-nos cada vez mais conscientes do impacto sócio-econômico da

hanseníase. O que podemos fazer?"

Ações recomendadas

1. Identificar as diferentes abordagens e habilidades necessárias no campo e as implicações para a sua organização e respectiva gerência. Recomendamos que sejam selecionadas uma ou duas pessoas afetadas pela hanseníase e que seja adotado o processo de avaliação para adquirir conhecimento sobre o que está em jogo.
2. Contatar outras organizações atuantes no assunto, especialmente as envolvidas em CBR. Identificar pessoas que têm experiência de trabalho pertinente. Fazer visitas de campo e conhecer o trabalho de outras organizações. Considerar as implicações para o projeto e trabalhar junto com os envolvidos no controle da hanseníase e prevenção de incapacidades.
3. Iniciar o projeto com planos de dimensões modestas. Não é necessário se preocupar com indicadores, mas é aconselhável se dedicar a um pequeno número de casos individuais.
4. Desenvolver uma avaliação sobre as necessidades e habilidades e, com cada cliente, conhecer o impacto que a hanseníase tem tido sobre eles.
5. Passar para um processo de motivação e educação que permita ao cliente identificar uma intervenção que será um primeiro passo no sentido da reabilitação. Buscar oportunidades para envolver familiares e a comunidade.
6. Manter a maior simplicidade possível. Fazer uma avaliação de tudo que foi alcançado com o cliente e com outras pessoas envolvidas.
7. Aumentar o volume de trabalho gradualmente, avaliar seu impacto e aprender com a experiência a cada etapa.

7.2 Como integrar as atividades do projeto a programas nacionais (governamentais), ONGs (Organizações Não-Governamentais) e outros envolvidos com CBR

"Precisamos ter acesso às habilidades e recursos de outras pessoas já envolvidas no campo".

"Todas as atividades de campo devem ser partes integrantes do plano nacional de serviços para os incapacitados".

Actions recommandées

A integração a outros programas pode ser a abordagem escolhida ou pode ser exigência das autoridades locais. Trabalhar em conjunto com outras organizações, pode causar conflito em vários níveis. Algumas ações recomendadas

tratam desses problemas. Outras se referem a como tirar vantagem dos recursos disponíveis, cada vez mais numerosos:

1. Conhecer outras organizações no campo, seus objetivos, experiência e habilidades. Identificar áreas em que os serviços prestados são duplicados.
2. Identificar um papel definido para a organização, dentro do serviço integrado.
3. Encorajar a colaboração e a comunicação entre todas as organizações envolvidas.
4. Recorrer à experiência de outros no campo e atender às suas solicitações; desenvolver trabalho de equipe.
5. Elaborar programas de treinamento e procedimentos em comum.
6. Desenvolver um sistema de atendimento em que os clientes tenham acesso a diferentes serviços.
7. Manter relações com a comunidade por meio de encontros pessoais.
8. Procurar maneiras de tratar o problema de níveis de motivação diferentes (embora isso possa ser o resultado de diferenças básicas nos serviços oferecidos, remuneração e acesso a financiamentos e recursos).

7.3 Abordar as causas do estigma nas comunidades locais

“O medo da hanseníase e as atitudes com relação às pessoas afetadas são antigos. Existe, na verdade, alguma possibilidade de mudança?”

A primeira exigência nesse caso é a de identificar as causas e a gravidade do estigma. Isso envolve entrevistar profissionais de serviços de saúde, líderes de opinião e os afetados pela hanseníase. O estigma pode estar ligado às crenças religiosas locais e às práticas tradicionais. É preciso utilizar elementos da abordagem PRA para adquirir toda a informação necessária para uma compreensão global.

Ações recomendadas

Com base nas informações coletadas, tente entender o estigma, suas raízes, manifestações e os efeitos sobre as pessoas. Será possível, agora, identificar objetivos para um programa de atividades voltado para a redução do impacto do estigma, seguindo as sugestões abaixo:

1. Transmita as informações à disposição sobre a hanseníase aos profissionais de saúde e certifique-se de que seus conhecimentos estejam atualizados e que conheçam a melhor prática

adotada atualmente. Isso talvez possa ser feito também com outras pessoas que oferecem serviços de saúde local.

2. Identifique pessoas-chave na comunidade local e colabore com elas no trabalho de educação sanitária. Envolver os afetados pela hanseníase.
3. Crie oportunidades na comunidade para levar adiante um trabalho de educação sanitária.
4. Reconheça a importância de contatos visíveis entre a equipe e os afetados pela hanseníase; lidere pelo exemplo.
5. Envolver a comunidade e as pessoas afetadas pela hanseníase no processo de reabilitação e empoderamento.

7.4 Como iniciar a avaliação do impacto

“Sou envolvido com atividades de SER há algum tempo. Está claro que alguns clientes são beneficiados e outros não. Com frequência nos deparamos com um problema que parece intransponível. O que significa o envolvimento comunitário?”

Ações recomendadas

1. Aproxime-se da comunidade, converse com pessoas-chave, descubra o que elas sabem sobre hanseníase e qual a atitude para com a doença. Pense nas maneiras de melhorar a sua compreensão do problema. Examine a situação do ponto de vista da comunidade. O atendimento de algumas necessidades comunitárias pode ser uma abordagem para superar as dificuldades presentes?
2. Compare os clientes que se beneficiaram com os que não se beneficiaram. Descubra as razões das diferenças entre os dois grupos. O que o pessoal de campo e os clientes têm a dizer? Promova um encontro de clientes e encoraje-os a discutirem suas experiências. Na opinião deles, o que provocou a diferença nos resultados? Entre os não beneficiados havia compreensão e o senso de que a intervenção lhes pertencia? Se as atividades estão sendo impostas pela equipe de campo, talvez seja necessário algum treinamento adicional e uma mudança nos procedimentos. Talvez seja possível descobrir alguma causa sazonal ou cultural encoberta que explique a razão pela qual algumas formas de intervenção são inadequadas.
3. Em vez de adotar indicadores em grande escala, escolha somente uma ou duas situações em que poderá testar os procedimentos e produzir informação relevante a uma questão atual. Apresente a abordagem à equipe e ofereça treinamento.



ILEP



Referências Bibliográficas e Outras Fontes

Referências Bibliográficas

1. Arole M and Arole R, *Jamkhed: A Comprehensive Rural Health Project*, Bombay, 1994.
2. Chambers R, *Whose Reality Counts? Putting the First Last*, Intermediate Technology Publications, London, 1997.
3. Mikkelsen B, *Methods for Development Work and Research: A Guide for Practitioners*, Sage Publications, London, 1995.
4. Gosling L, *Toolkits*, Save the Children UK, London, 1995. (O capítulo 5 descreve o método de planejamento por Quadro Lógico, e há também outro material pertinente.)
5. Intrac, *A Tool for Project Management and People-driven Development: Proceedings of a Workshop on LFA and OOIP*, Intrac, 1994.
6. Eade D, Williams S, *Oxfam Handbook of Development and Relief*, Oxfam, UK, 1995.
7. IDEA, *Quest for Dignity: Personal Victories Over Leprosy/Hansen's Disease*, IDEA, Franklin Press, USA, 1997.
8. Chambers R, *Rural Development: Putting the Last First*, Longman, UK, 1983.
9. Moris J and Copestake J, *Qualitative Enquiry for Rural Development: A Review*, Intermediate Technology Publications, London, 1993.
10. Grandin B, *Wealth Ranking in Smallholder Communities: A Field Manual*, Intermediate Technology Publications, London, 1988.

Leitura recomendada

Aspectos sociais da hanseníase

- Devadas Jayaraj T e Saleem HM (editores), *Social Work in Leprosy Eradication*, Indian Leprosy Foundation (4 Gajapathy Street, Shenoy Nagar, Madras 600 030, Tamil Nadu, India), 1990.
- Frist T, *"Don't Treat Me Like I Have Leprosy!" A Guide to Overcoming Prejudice and Segregation*, TALMILEP, London, 1996.
- Kaufmann A, SenVenesh GM e Neville J, *The Social Dimension of Leprosy*, TALMILEP, London, 1992.

Como desafiar o estigma

- Allred N, Benbow C, Currie H, Nash J, Ransom B, Sanderson P (editores), *The End to Isolation: A Handbook for the Social and Economic Reintegration of Persons Affected by Leprosy*, ALERT e ILO, Ethiopia, 1999.
- Coleridge P, *Disability, Liberation and Development*, Oxfam, UK, 1993.
- Gokhale SD e Sohoni N (editores), *The Human Face of Leprosy*, Ameya Prakashan, Pune, India, 1999.
- Helander E, *Prejudice and Dignity; an Introduction to Community-based Rehabilitation*, UNDP, Geneva, 1993.
- IDEA, *Quest for Dignity: Personal Victories Over Leprosy/Hansen's Disease*, IDEA, Franklin Press, USA, 1997.

Atendimento médico e reabilitação para pessoas com incapacidades

- Dilli D, *Handbook on Accessibility and Tool Adaptations for Disabled Workers in Post-conflict and Developing countries*, ILO, Geneva, 1997.
- Healthlink Worldwide, *Key Organisations Working in Primary Health Care and Rehabilitation*, UK, 1996.

Healthlink Worldwide, *Essential CBR Information Resources*, uma lista internacional de publicações sobre CBR publicada por Healthlink Worldwide, UK, 1996.

Healthlink Worldwide, *CBR News*, boletim internacional sobre CBR e os problemas enfrentados por pessoas com incapacidades, publicado três vezes ao ano.

ILO, *Listen to the People: A Guide for Planners of Disability Programmes*, Geneva, 1994.

ILO, UNESCO e WHO, *Community-based Rehabilitation for and with People with Disabilities*, Joint position paper, 1994.

O'Toole B e McConkey R (editores), *Innovations in Developing Countries for People with Disabilities*, AIFO e Lisieux Hall (Whittle-le-Woods, Chorley, Lancashire PR6 7DX, UK), 1995.

WHO, *Towards a Common Language for Disablements*, ICIDH, Geneva, 1998.

WHO, *Disability Prevention and Rehabilitation in Primary Health Care: A Guide for District Health and Rehabilitation Managers*, WHO, Geneva, 1995

Questões de desenvolvimento

Chambers R, *Rural Development: Putting the Last First*, Longman, UK, 1983.

Feuerstein MT, *Partners in Evaluation*, Macmillan, London, 1986.

Freire P, *Pedagogy of the Oppressed*, Seabury Press, New York, 1970.

Hope A, Timmel S, *Training for Transformation: A Handbook for Community Workers*, Mambo Press, Zimbabwe, revised 1995.

Most Significant Changes in People's Participatory Rural Development Programme, Christian Community for Development in Bangladesh (PO Box 367, Dhaka, Bangladesh), 1996.

Questões de gênero

Moser C, *Gender Planning and Development*, Routledge, UK, 1993.

Williams S (editor), Seed J, Mwau A, *The Oxfam Gender Training Manual*, Oxfam, UK, 1995. (Muitas outras publicações sobre gênero estão também disponíveis através da Oxfam.)

Gerência

Gosling L, *Toolkits*, Save the Children UK, London, 1995. (O capítulo 5 descreve o método de planejamento do Quadro Lógico, e há outro material de interesse.)

Intrac, *A Tool for Project Management and People-driven Development: Proceedings of a Workshop on LFA and OOIP*, Intrac, 1994.

Necessidades especiais das crianças

Werner D, *Disabled Village Children*, Hesperian Foundation, USA, 1994

Werner D, *Nothing About Us Without Us*, Hesperian Foundation, USA, 1998.

Metodologia

Eade D, Williams S, *Oxfam Handbook of Development and Relief*, Oxfam, UK, 1995.

Grandin B, *Wealth Ranking in Smallholder Communities: A Field Manual*, Intermediate Technology Publications, London, 1988.

Marsden D e Oakley P, *Evaluating Social Development Projects*, *Oxfam Development Guidelines No 5*, Oxfam, UK, 1990.

Pratt B e Loizos P, *Choosing Research Methods: Data Collection for Development Workers*, *Oxfam Development Guidelines No 7*, Oxfam, UK, 1992.

Rubin F, *A Basic Guide to Evaluation for Development Workers*, Oxfam, UK, 1995.

Strauss B e Corbin J, *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*, Sage Publications, London, 1990.

Geração de renda

Hurley D, *Income Generation for the Urban Poor*, *Oxfam Development Guidelines No 4*, Oxfam, UK, 1990.

Karlsson L, *How to Start a Small Business: A Manual for Community Workers Assisting People with Disabilities*, *Vocational Rehabilitation Branch*, ILO, Geneva, 1992.

Outras Fontes

Os editores e organizações abaixo produzem material relevante à SER

Organizações de controle da hanseníase

ILEP – a Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (International Federation of Anti-Leprosy Associations) distribui e produz materiais úteis por meio de sua Comissão Médico-Social e do TALMILEP. A Federação também coordena o trabalho de ONGs importantes na área da hanseníase e áreas correlatas. ILEP, 234 Blythe Road, London W14 OHJ, UK. e-mail ilep@ilep.org.uk, Web site <http://www.ilep.org.uk>

INFOLEP - serviço oferecido com apoio da Netherlands Leprosy Relief que presta um serviço de informação com material impresso sobre hanseníase e administra um banco de dados relativo ao material disponível – isso está à disposição na Internet. Infolep, Postbus 95005, NL - 1090 HA Amsterdam, The Netherlands. e-mail infolep@antenna.nl, Web site <http://infolep.antenna.nl>

TLM International (Revista para paramédicos que trabalham com a hanseníase) 80 Windmill Road, Brentford, Middlesex TW8 OQH, UK.

Social Science and Leprosy Network - grupo de discussão na Web; para afiliar, envie mensagem eletrônica para Jeanette.Hyland@utas.edu.au

Saúde e desenvolvimento

Healthlink Worldwide (antes conhecida como AHRTAG) compromete-se em fortalecer o atendimento médico e a reabilitação de base comunitária no Sul; Cityside, 1st Floor, 40 Adler St, London E1 1EE. e-mail info@healthlink.org.uk, Web site <http://www.healthlink.org.uk>

Intermediate Technology Publications Ltd, 103-105 Southampton Row, London WC1B 4HH, UK.

Oxfam Publishing, 274 Banbury Road, Oxford OX2 7DZ, UK.

World Health Organisation Publications, 1211 Geneva 27, Switzerland. Web site <http://www.who.int>

TALC - Teaching-aids at Low Cost, PO Box 49, St Albans, Hertfordshire AL1 4AX, UK. e-mail talcul@btinternet.com

Action Aid India (revista trimestral Disability News), Web site <http://www.actionaidindia.com>

Tearfund (Footsteps, publicação trimestral sobre questões de saúde e desenvolvimento), 100 Church Road, Teddington, Middx TW11 8QE, UK.

The Institute of Child Health, CBR Resource Centre, London. Web site <http://www.ich.ucl.ac.uk/library/cbr.htm>

Organizações de defesa dos direitos das pessoas afetadas pela hanseníase

As associações para pessoas afetadas pela hanseníase foram criadas em vários países e são organizadas de diferentes maneiras. Em algumas organizações, a admissão é restrita às pessoas afetadas pela hanseníase; em outras, é aberta à associação de pessoas com outros tipos de incapacidade e a qualquer pessoa da sociedade.

IDEA - the International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement

É uma organização internacional para pessoas afetadas pela hanseníase. Existem filiais em vários países, formando assim uma rede internacional de apoio. A admissão à IDEA é permitida a qualquer pessoa interessada. Contatar os endereços dos representantes a seguir:

Dr PK Gopal, Presidente, International Relations, IDEA, 58 Selvam Nagar, PO Box No 912, Collectorate PO, Erode, 638 011, India. e-mail: ideaind@vsnl.com

Ms Anwei Law, International Project Co-ordinator, IDEA, PO Box 133, Oak Hill, WV 25901, USA. e-mail: ideausa@inetone.net

Existem organizações nacionais para pessoas incapacitadas no Japão, Etiópia, Brasil, Nigéria e outros lugares. Detalhes para contato podem ser obtidos junto à IDEA.

The International Leprosy Union - ILU é uma união de indivíduos e organizações não-governamentais. A união apóia os projetos de campo e também trabalha pela defesa de direitos. Contato: Dr SD Gokhale, International Leprosy Union, Gurotravi Building, 1779-1784, Sadashiv Peth, Pune 411 030, India

Centros de treinamento

As seguintes organizações e centros oferecem cursos de treinamento em SER ou assuntos correlatos:

International Nepal Fellowship/Release, Nepal, c/o Mr Siegfried Beccken, SER Co-ordinator, INF Release Project, PO Box 28, Pokhara, Nepal. e-mail pfr@inf.wlink.com.np

German Leprosy Relief Association (GLRA), India, c/o Mr Srinivasan, Co-ordinator, GLRA, 4 Gajapathy Street, Shenoyagar, Chennai, 600 030, South India. e-mail glra@md2.vsnl.net.in

Danish Bangladesh Leprosy Mission (DBLM), PO Box 3, Nilphamari, Bangladesh.

St Francis Leprosy Centre, Buluba, PO Box 1059, Jinja, Uganda.

Action Aid India, Web site <http://www.actionaidindia.com>

COMBRA, PO Box 9744, Kampala, Uganda.

Marie Adelaide Leprosy Centre, PO Box 8666, Karachi 74400, Pakistan.

A ILEP publica, anualmente, um Catálogo de Cursos de Treinamento, alguns dos quais oferecem treinamento em SER.

Lista de Colaboradores

África

Motbainer Abera, GLRA, PO Box 5033, Addis Ababa, Ethiopia. e-mail glra@telecom.net.et
Christiane Averbeck, GLRA, PO Box 3017, Kampala, Uganda. e-mail glra@starcom.co.ug
Catherine Benbow, ALERT, PO Box 165, Addis Ababa, Ethiopia. e-mail ahri@telecom.net.et
Dr Magdy Garas, Social Consultant, e o *Dr Youssef Aziz*, Head of Leprosy Project, Caritas Egypt, 24 Rue Saad Zaghoul, Alexandria, Egypt. e-mail caritas@alexnet.com.eg
Papa Moctar Kandji, GLRA, PO Box 8262, Dakar-Yoff, Senegal. e-mail dahw@sonatel.senet.net
Sr Senhenesh G Mariam, Medhen Social Centre, PO Box 70435, Addis Ababa, Ethiopia.
e-mail no endereço glra@telecom.net.et

Ásia

Mr Siegfried Beecken, SER Co-ordinator, INF Release Project, Partnership for Rehabilitation, PO Box 28, Pokhara, Nepal. e-mail pfr@inf.wlink.com.np
Mr G Isaak, Manager, Icelandic Children Aid Training Centre, MGR Colony, Malenaduvankarai, Anna Nagar, Madras 600 040, South India. e-mail glra@md2.vsnl.net.in
Dr Jal Mehta, Poona District Leprosy Committee, 35 Manisha Terrace, 2nd Floor, 2-A, Moledina Road, Pune, 411 001, Maharashtra, India.
Lorenzo Pierdomenico, Rehabilitation Department, AIFO-Vietnam, Bach Mai University Hospital, 3 Giai Phong Road, Hanoi, Vietnam. e-mail vietchbr@netnam.org.vn
Mr KDV Prasad, Project Superintendent, PVTC, The Leprosy Mission, Chelluru, Vizianagaram, 535005, A. P, India.
Dr Nuurshanty Andi Sapada, CBR Programme, PO Box 1463, Ujung Pandang 90014, South Sulawesi, Indonesia.
Mr Srinivasan, Social Worker and Co-ordinator, GLRA, 4 Gajapathy Street, Shenoy Nagar, Chennai, 600 030, South India. e-mail glra@md2.vsnl.net.in
Mr Antony Swamy, Managing Director, Worth Trust (Workshop for Rehabilitation and Training of the Handicapped), 48 New Thiruvallam Road, Katpadi B-632 007, Tamil Nadu, India.
Mr Bashir Vincent, Social Welfare Officer, e o *Dr Thomas Chiang*, MAC, PO Box 8666, Saddar Karachi 74400, Pakistan. e-mail malcps@khi.compol.com
Dr Cornelius Walter, TLM, CNU Bhavan, 16 Pandit Pant Marg, New Delhi 110 001, India.

América do Sul

Mr Peter Seidel, Ayuda Alemana a los Enfermos de Lepra, Apartado Aéreo 86817, Santafé de Bogotá, Colombia. e-mail dahwayu@colomsat.net.co
Dr Carlos Wiens, Hospital Mennonite KM 81, CdC 166, Asunción, Paraguay.

América do Norte

Anwei Law, IDEA, PO Box 133, Oak Hill, WV 25901, USA. email: ideausa@inetone.net

Europa

Ulrike Hanlon, formerly SER Co-ordinator, GLRA, Tanzania e o *Dr Jurgen Konig*, Head of Medico-Social Department, Mariannahillstrasse 1c, 97074 Würzburg, Germany. e-mail dahwd@geod.geonet.de
June Nash, Technical Support, The Leprosy Mission International, 80 Windmill Road, Brentford, Middx TW8 OQH, UK. e-mail junen@tlmint.org
Peter Nicholls, Public Health Dept, University of Aberdeen. Endereço para contato: 46 Farnham Road, Guildford, Surrey GU2 5LS, UK. e-mail PGNicholls@compuserve.com
Douglas Soutar, Head of Programmes, LEpra UK, Fairfax House, Causton Road, Colchester, Essex CO1 1PU, UK. e-mail doug_soutar@lepra.org.uk
Mary Tamplin, Teaching and Learning Materials Co-ordinator e *Sarah Lacey*, Secretary to the Medico-Social Commission, ILEP, 234 Blythe Road, London, W14 OHJ, UK. e-mail ilep@ilep.org.uk
Dr Johan Velema, Evaluation and Monitoring Service, TLMI, PO Box 902, 7301 BD Apeldoorn, Netherlands. e-mail Velema@ems.tlmi.nl

Membros da Comissão Médico-Social da ILEP

Prof Cairns Smith (Chair), Dept of Public Health, University of Aberdeen, Foresterhill, Aberdeen, Scotland, UK. e-mail w.c.s.smith@abdn.ac.uk
Dr Ji Baohong, Association Française Raoul Follereau, BP No 79, 75722 Paris, France.
Dr Etienne Declercq, Medical Advisor, Damien Foundation Belgium, Boulevard Léopold II 263, B - 1081 Brussels, Belgium.
Dr Sunil Deepak, Medical Adviser, AIFO, 4-6 Via Borselli, 40135 Bologna, Italy. e-mail aifo@igerbole.bologna.it
Dr Henk Eggens, Medical Advisor, NLR, Postbus 95005, 1090 HA Amsterdam, The Netherlands.
Mr Ernst Hisch, SER Consultant, Mariannahillstrasse 1c, 97074 Würzburg, Germany. e-mail dahwd@geod.geonet.de
Dr P K Gopal, President, IDEA India, PO Box 912, Collectorate, Erode, 638 011 Tamil Nadu, India. e-mail ideaind@vsnl.com

Os programas de reabilitação sócio-econômica (SER) para as pessoas afetadas pela hanseníase existem em muitos países. Enquanto a pobreza é um fator comum a muitos projetos, estes enfrentam desafios e oportunidades diferentes.

O Guia identifica princípios e abordagens gerais que têm se comprovado eficazes em programas de reabilitação sócio-econômica. Oferece ajuda e idéias importantes aos que iniciam um novo projeto e também aos que já estão envolvidos com atividades de reabilitação sócio-econômica. Fornece às pessoas e organizações as informações e ferramentas necessárias para assegurar que os necessitados realmente se beneficiem e para promover sua dignidade.

Este Guia reúne inúmeras experiências num único documento. Vai gerar novas idéias, encorajar a adoção de novas abordagens e promover o compartilhamento de informações entre todos os envolvidos na área.

ILEP – a Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase é uma federação de 19 organizações não-governamentais, com sedes em 14 países, que compartilham o objetivo de erradicar a hanseníase e todas as suas conseqüências. A ILEP apóia atividades médicas, científicas, sociais e humanitárias para a assistência e reabilitação das pessoas afetadas pela hanseníase. Através de suas associações-membro, a ILEP atua em quase todos os países onde a hanseníase é endêmica.

As atividades dos membros da ILEP vão desde projetos de campo em áreas remotas, centros especializados para o tratamento e reabilitação de pessoas afetadas pela hanseníase, trabalho em conjunto com governos locais em programas nacionais de controle, até o trabalho em centros de treinamento e instituições acadêmicas e de pesquisa. Os membros da ILEP colaboram operacional e financeiramente para compartilhar recursos e para evitar a duplicação de atividades. Os membros compartilham conhecimentos em áreas como questões médicas e sociais, produção e distribuição de material didático, defesa dos direitos e angariação de fundos.

A ILEP também procura aumentar a conscientização sobre a hanseníase para melhorar o tratamento, prevenir a incapacidade e promover a aceitação dos afetados pela doença.