



Reabilitação Baseada na Comunidade

Diretrizes RBC

Reabilitação Baseada na Comunidade

Diretrizes RBC



Secretaria dos Direitos
da Pessoa com Deficiência

Publicado pela Organização Mundial da Saúde em 2010
sob o título *Community Based Rehabilitation: CBR Guidelines*

© **Organização Mundial da Saúde 2010**

Reabilitação Baseada na Comunidade: Diretrizes RBC.

1. Reabilitação. 2. Pessoas com deficiências. 3. Serviços comunitários de saúde. 4. Política de saúde.
5. Direitos humanos. 6. Justiça social. 7. Participação do consumidor. 8. Diretrizes. I Organização
Mundial de Saúde. II. UNESCO. III. Organização Internacional do Trabalho. IV. Consórcio
Internacional para o Desenvolvimento de Pessoas com Deficiências.

Grupo Consultivo: Philippe Chervin, Mike Davies, Sepp Heim, Einar Helander, Etienne Krug, Padmani Mendis, Federico Montero, Barbara Murray, Alana Officer, Enrico Pupulin e William Rowland.

Grupo editorial e principais autores: Kamala Achu, Kathy Al Jubah, Svein Brodtkorb, Philippe Chervin, Peter Coleridge, Mike Davies, Sunil Deepak, Kenneth Eklindh, Ann Goerd, Cindy Greer, Karen Heinicke-Motsch, Derek Hooper, Venus B Ilagan, Natalie Jessup, Chapal Khasnabis, Diane Mulligan, Barbara Murray, Alana Officer, Francesca Ortali, Bob Ransom, Aline Robert, Sue Stubbs, MayaThomas, Venkatesh Balakrishna e Roselyn Wabuge-Mwangi.

Editores técnicos: Nina Mattock e Teresa Lander.

Design e layout: Inís Communication.

Ilustradora: Regina Doyle.

Créditos fotográficos da capa: Chapal Khasnabis e Gonna Rota.

Tradução: ARS traduções técnicas

O Diretor Geral da Organização Mundial da Saúde concedeu os direitos de tradução da edição em Língua Portuguesa à Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo, a qual é a única responsável pela exatidão da edição em Língua Portuguesa.

Sumário

1. INTRODUÇÃO	7
Prefácio.....	11
Agradecimentos	13
Sobre as Diretrizes RBC	21
Introdução	25
Gestão.....	41
Anexo: Exemplos de estruturas de gestão em programas de RBC	75

2. COMPONENTE SAÚDE 79

Preâmbulo	81
Promoção da Saúde	91
Prevenção	101
Assistência médica	113
Reabilitação	125
Dispositivos assistivos	137

3. COMPONENTE EDUCAÇÃO 153

Preâmbulo	155
Cuidado e educação na primeira infância	165
Ensino Fundamental	181
Ensino médio e ensino superior	199
Educação não formal	209
Aprendizado continuado	219

4. COMPONENTE SUBSISTÊNCIA 231

Introdução	233
Desenvolvimento de habilidades	243
Trabalho autônomo	255
Empregos assalariados.....	269
Serviços financeiros	279
Proteção Social.....	289

5. COMPONENTE SOCIAL 301

Introdução	303
Assistência Pessoal.....	309
Relacionamentos, casamento e família	319
Cultura e artes	327
Recreação, lazer e esportes	335
Justiça	343

6. COMPONENTE EMPODERAMENTO 355

Preâmbulo	357
Defesa de direitos e comunicação.....	365
Mobilização comunitária	375
Participação política	385
Grupos de auto-ajuda.....	393
Organizações de pessoas com deficiência	405

7. BROCHURA COMPLEMENTAR..... 413

Introdução	415
RBC e saúde mental	417
RBC e HIV/AIDS	435
RBC e hanseníase.....	447
RBC e crises humanitárias.....	461

1. Introdução



Reabilitação Baseada na Comunidade

Diretrizes RBC

Rumo ao

Desenvolvimento Inclusivo Baseado na Comunidade

Prefácio

A reabilitação baseada na comunidade (RBC) teve início na Organização Mundial de Saúde (OMS) após a Declaração de Alma-Ata em 1978. Ela foi promovida como uma estratégia para melhorar o acesso aos serviços de reabilitação para pessoas com deficiências nos países de média e baixa renda, fazendo melhor uso dos recursos locais. Nos últimos 30 anos, através da colaboração com outras organizações das Nações Unidas, organizações não governamentais e organizações de pessoas com deficiências, a RBC evoluiu para uma estratégia multisetorial para abordar as necessidades mais amplas das pessoas com deficiências, garantindo sua participação e inclusão na sociedade e aprimorando sua qualidade de vida.

Os últimos cinco anos testemunharam o trabalho colaborativo dos participantes da RBC para produzir estas diretrizes RBC que foram elaboradas com base nas recomendações importantes feitas em 2003 na Consulta Internacional para a Revisão da Reabilitação Baseada na Comunidade em Helsinkí, e em 2004 no documento conjunto de posição da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) / OMS sobre RBC. As diretrizes promovem a RBC como uma estratégia que pode contribuir para a implantação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências, e da legislação nacional inclusiva de pessoas com deficiências, que consequentemente pode apoiar o desenvolvimento inclusivo baseado na comunidade.

As diretrizes oferecem aos gestores de RBC, entre outros, sugestões práticas sobre como desenvolver ou fortalecer os programas RBC e garantir que as pessoas com deficiências e seus familiares possam ter acesso aos benefícios da saúde, educação, sustento e setores sociais. As diretrizes têm um forte foco na autonomia através da facilitação da inclusão e participação das pessoas com deficiências, seus familiares e comunidades em todo o processo de desenvolvimento e tomada de decisão. As diretrizes também recomendam que os programas RBC sejam avaliados e estudados para que possam proporcionar a eficácia e a eficiência da RBC nos mais diversos contextos.

A OMS, OIT, UNESCO, e o Consórcio Internacional da Deficiência e Desenvolvimento (IDDC), particularmente os membros da força-tarefa do RBC – CBM, Handicap International, a Associação Italiana Amigos de Raoul Follereau (AIFO), Light for the World, Associação Norueguesa de Pessoas com Deficiência, e Sightsavers – trabalharam juntos para criar este documento. Além disso, mais de 180 pessoas e quase 300 organizações, na maior parte de países de baixa renda do mundo todo, também se envolveram. Estendemos nosso sincero agradecimento a todos por seu valioso apoio e contribuições.

Dr Ala Alwan

Diretor Geral Assistente
Doenças Não Transmissíveis e Saúde Mental
Organização Mundial de Saúde

Agradecimientos

Contribuidores

Alireza Ahmadiyah, Suman Ahmed, Anupam Ahuja, Flavia Ester Anau, Marta Aoki, Shitaye Astawes, Luis Fernando Astorga, Ruma Banerjee, Angelo Barbato, Alcida Pérez Barrios, Denise Dias Barros, Mary Basinda, Raymann Beatriz, Beverly Beckles, Herve Bernard, Josse M. Bertolote, Francoise Boivon, Johan Borg, Wim Van Brakel, Vianney Briand, Ron Brouillette, Lissen Bruce, Jill Van den Brule, Stéphanie Lucien Brun, Cesar Campoverde, Joan Carey, Lorenzo Carraro, Blanca Castro, Mahesh Chandrasekhar, Gautam Chaudhury, Park Chul-Woo, Denis Compingt, Huib Cornielji, Enrique Coronel, Hannah Corps, Ajit Dalal, Tulika Das, Nan Dengkun, Bishnu Maya Dhungana, Pascal Dreyer, Servious Dube, Marcia Dugan, Livia Elvira Enriquez, Daniel Essy Etya'Ale, Amy Farkas, Harry Finkenflugel, Jonathan Flower, Ruiz Alix Solangel Garcia, Rita Giacaman, Susan Girois, Aloka Guha, Ghada Harami, Sally Hartley, Piet Van Hasselt, Sanae Hayashi, Damien Hazard, Els Heijnen, Sepp Heim, Emma Howell, Patrick Hubert, Shaya A. Ibrahim, Djenena Jalovcic, N. Janardhan, Ivo de Jesus, Zhang Jinming, Donatila Kanyamba, Anita Keller, Jahurul Alam Khandaker, Charles Kilibo, Kalle Konkola, Pim Kuipers, Emmanuel Laerte, Silva Latis, Chris Lavy, Soo Choo Lee, Tirza Leibowitz, Anne Leymat, Yan Lin, Johan Lindeberg, Anna Lindström, Graziella Lippolis, Betty MacDonald, Geraldine Maison-Halls, M.N.G. Mani, Steve Mannion, Enzo Martinelli, Gloria Martinez, PhitalisWere Masakhwe, Roy Mersland, Rajanayakam Mohanraj, Ashis K.Mukherjee, Roselyn Mwangi-Wabuge, James Mwesigye, Margaret Naegeli, D.M. Naidu, Alex Ndeezi, Alice Nganwa, Tran Thi Nhieu, Stela Maris Nicolau, Henry Mwizigwa Nyamubi, Lawrence Ofori-Addo, Joan Okune, Fatima Corrêa Oliver, Francesca Ortali, Parvin Ortogol, Djibril Ouedreagou, R. Pararajasegaram, Istvan Patkai, Carole Patterson, Akhil S.Paul, Norgrove Penny, Hernan SOTO Peral, Debra Perry, Katharina Pfortner, Eric Plantier, Fiona Post, Grant Preston, Bhushan Punani, Sheila Purves Nandini Rawal, Eladio Recabarren, Chen Reis, Ramin Rezaei, Aline Robert, Silvia Rodriguez, Desire Roman, Gonna Rota, Theresa Rouger, Johannes Sannesmoen, Mary Scott, Alaa Sebeh, Tom Shakespeare, Albina Shankar, Valerie Sherrer, Andrew Smith, Sian Tesni, Ongolo Thomas, Florence Thune, Heinz Trebbin, Daniel Tsengu, Veronica Umeasiegbu, Claudie Ung, Isabelle Urseau, Geert Vanneste, Johan Veelma, Rens Verstappen, John Victor, Mary Kennedy Wambui, Sheila Warenbourg, Patrick Wasukira, Terje Watterdal, Marc Wetz, Mary Wickenden, Hu Xiangyang, Miguel Yaber, Veda Zachariah, Daniel Zappala, Tizun Zhao e Tuling Zhu.

Pares revisores

Kamala Achu, Rosangela Berman-Bieler, Roma Bhattacharjea, Dan Blocka, Jean-Luc Bories, Wim Van Brakel, Matthias Braubach, Svein Brodtkorb, Rudi Coninx, Huib Cornielji, Kenneth Eklindh, Gaspar Fajth, Hetty Fransen, Beth Fuller, Cristina Gallegos, Donna Goodman, Demet Gulaldi, Praveena Gunaratnam,

Sally Hartley, Sanae Hayashi, Sayed Jaffar Hussain, Djenana Jalovcic, Aboubacar Kampo, Etienne Krug, Garren Lumpkin, Chewe Luo, Charlotte McClain-Nhlapo, Asish Kumar Mukherjee, Barbara Murray, Brenda Myers, Kozue Kay Nagata, Alice Nganwa, Kicki Nordström, Alana Officer, Hisashi Ogawa, Malcolm Peat, Louise A. Plouffe, Fiona Post, Francesca Racioppi, Pia Rockhold, Hala Sakr, Chamaiparn Santikarn, Benedetto Saraceno, Shekhar Saxena, Helen Schulte, Kit Sinclair, Joe Ubiedo, Nurper Ulkuer, Armando Vasquez e Alexandra Yuster.

Revisores de Campo

BANGLADESH

Centro para Deficiências em Desenvolvimento (CDD) e Fórum Nacional das Organizações que Trabalham com Pessoas com Deficiências (NFOWD).

BURKINA FASO

Centro Oftalmológico de Zorgho e programa de Reabilitação baseada na Comunidade (RBC) de Ouargaye e Garnago.

CAMBOJA

Missão Cambojana de Desenvolvimento para Deficiências (CDMD) e Centro Nacional de Pessoas com Deficiências.

CHINA

Hospital Universitário de Anhui, 1º Hospital Universitário de Beijing, Associação Chinesa de Medicina de Reabilitação, Federação Chinesa de Pessoas com Deficiências, Federação Chinesa de Pessoas com Deficiências (Centro de Orientação do Serviço Social), Centro de Pesquisa em Reabilitação da China, Sociedade Chinesa de Medicina Física e Reabilitação, Federação de Pessoas com Deficiências – Cidade de Dong Guan, Federação de Pessoas com Deficiências – Província de Guangdong, Federação de Pessoas com Deficiências – Província de Hubei, Federação de Pessoas com Deficiências – Comarca de Nan Pi, Federação de Pessoas com Deficiências – Distrito de Shun De, Federação de Pessoas com Deficiências – Cidade de Wuhan, Associação de Reabilitação da Federação de Pessoas com Deficiências – Província de Guangdong, Centro de Reabilitação da Federação de Pessoas com Deficiências – Província de Guangdong, Centro de Atendimento a Pessoas com Deficiências – Shenzhen, Centro de Atendimento a Pessoas com Deficiências – Distrito de Shun De, Fundação do Hospital Universitário – Hospital de Huashan, Associação Médica de Reabilitação de Guangdong, Centro de Reabilitação de Trabalhadores de Guangdong, Centro de Recursos para Famílias de Guangzhou Likang, 1º Hospital

da Cidade de Guangzhou Shi Jia Zuang, Universidade de Ciências e Tecnologia de Hua Zhong, Centro Comunitário de Saúde North Street da Cidade de Jiang Men, 2º Hospital da Faculdade de Medicina de Kumming, Aldeia de Jin Ya, Aldeia de Nan Pi, Aldeia de Yu Shan Te, Save the Children – Reino Unido, 2º Hospital Popular de Shenzhen, 9º Hospital Popular de Shenzhen, Centro de Recursos de Tecnologia Assistiva para Pessoas com Deficiências da Cidade de Shenzhen, Centro Colaborativo para Reabilitação da OMS – Sociedade para Reabilitação de Hong Kong, Centro Colaborativo para Reabilitação da OMS – Universidade de Ciências Médicas de Sun Yat-Sen, Centro Colaborativo para Treinamento e Pesquisa em Reabilitação da OMS – Hospital Tongji, Escola Pública de Saúde de Xianning, Hospital Provinciano de Zhejiang e 3º Hospital Universitário de Zhong Shan.

EGITO

Centro de Apoio, Educação, Treinamento e Integração – Cairo.

ETIÓPIA

Centro de Reabilitação Arba Minch, CBM Ethiopia, Rede RBC da Etiópia, Fundação Cheshire Etiópia – Addis Ababa, Fundação Cheshire Etiópia – Jimma, Serviços Cheshire – Dire Dawa, Serviços Cheshire – Harar, Serviços Cheshire Etiópia, Associal Nacional da Etiópia para Surdos, Rede de Ação Nacional da Etiópia para Pessoas com Deficiências, Fiche (RBC), Universidade de Gondar (RBC), Universidade de Gondar (Departamento de Fisioterapia), Helpers of Mary, Sako (RBC), Missionárias Médicas de Maria, Ministério da Educação, Ministério da Saúde, Associação Nacional de Crianças e Jovens com Retardamento Mental, Nekemtie (RBC), RAPID (RBC), Rapid Adama (RBC) e Serviços de Reabilitação para Surdos.

GANÁ

Ação para Deficiências e Desenvolvimento (ADD), Assembleia do Distrito de Agona, Hospital de Bawku (unidades de audiologia, fisioterapia e ortopedia), Departamento do Bem-Estar Social, Departamento do Bem-Estar Social – Distrito de Agona, Departamento de Bem-Estar Social – Região de Volta, Departamento de Bem-Estar Social – Assembleia do Distrito de Winneba, Assembleia do Distrito de Nkwanta, Administração de Saúde do Distrito de Swedru, Echoing Hills, Garu RBC, Associação de Cegos de Gana – Ga-Adangme, Associação de Cegos de Gana (GAB), Serviço de Educação de Gana (GES), Federação de Gana para Pessoas com Deficiência, Associação Nacional de Surdos de Gana, Associação de Cegos de Gana – Região de Brong Ahafo, Sociedade de Gana para Cegos (GSB), Projeto RBC Krachi, Ministério da Educação, Comissão Nacional de Educação Cívica, Pais e Famílias de Pessoas com Deficiência, RBC Presbiteriano – Garu, Exército da Salvação – Dunkwa, Exército da Salvação – Begoro, Exército da Salvação (Projeto Comunitário de Reabilitação), Exército da Salvação (Escolas Integradas para Surdos), Exército da Salvação (Serviços Médicos e Sociais) – Accra, Programa de Reabilitação Baseado na Comunidade de Sandema – Região UpperWest, Sightsavers – escritório nacional, Sightsavers – Karachi, Sightsavers – Nkwanta, Escritório de Planejamento do Distrito de Swedru, líderes tradicionais e religiosos de Duakwa e Universidade de Educação – Winneba.

GUIANA

Conselho Caribenho para Cegos, Programa de Reabilitação Baseado na Comunidade de Guiana, Ministério da Saúde, Comissão Nacional de Deficiências e Grupo de Apoio aos Surdos.

ÍNDIA

Aaina, Ação para Deficiências e Desenvolvimento – Índia, AIFO India, Basic Needs Índia, Associação de Pessoas Cegas – Índia, CBM, Fórum RBC, Rede RBC – Bangalore, Cheshire Homes Índia – Coorg, Rede de Leis de Direitos Humanos, Leonard Cheshire International, Leonard Cheshire International – Bangalore, Ministério de Desenvolvimento de Recursos Humanos, Ministério de Justiça Social e Autonomia, Mobilidade Índia, Movimento para Emancipação Rural, Fundação Narendra, Escritório do Departamento de Estado Para Pessoas com Deficiências, Pallium India, Instituto de Pós-Graduação em Pesquisa e Educação Médica – Chandigarh, Conselho de Reabilitação da Índia, Universidade de Rohilkhand (Instituto de Estudos Avançados em Educação), Fundação Saha, Sense International – Índia, SEVA in Action, Academia para Cegos Shree Ramana Maharishi, Spastic Society de Karnataka, Spastic Society de Tamil Nadu, Associação de Pessoas com Deficiências e Viklang Kendra.

INDONÉSIA

Centro de Desenvolvimento e Treinamento RBC (CBR-DTC) e RBC da Província de South Sulawesi.

QUÊNIA

Associação Para os Portadores de Deficiência Física do Quênia, Associação Nacional de Surdos do Quênia, Faculdade de Treinamento Médico do Quênia, Sociedade de Cegos do Quênia, União de Cegos do Quênia, Leonard Cheshire Disability – Escritório Regional para o Leste e Norte Africano (ENAR), Little Rock ECD, Ministério da Saúde, Sense International – East Africa and Voluntary Service Overseas (VSO) – Quênia.

REPÚBLICA DEMOCRÁTICA POPULAR DO LAOS

Handicap International Belgium – escritório no país.

LÍBANO

Arc En Ciel, Associação de Reabilitação Baseada na Comunidade, Diakonia, União Geral das Mulheres Palestinas, Ajuda Médica para Palestinas, Associação Nahda, Ajuda do Povo Norueguês, Save the Children – Associação Sueca e Norueguesa para Deficiências.

MALAWI

Federação das Organizações de Deficiências em Malawi (FEDOMA), Feed the Children Malawi, Conselho para Portadores de Deficiências de Malawi (Secretaria do Programa Nacional RBC para Malawi), Ministério da Educação, Ciência e Tecnologia, Ministério dos Gêneros e Desenvolvimento Infantil, Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho.

MÉXICO

Pina Palmera.

MONGÓLIA

AIFO – escritório no país, Programa RBC da Mongólia e Centro de Reabilitação da Mongólia, Programa Nacional RBC.

MIAMAR

World Vision International – escritório no país.

NICARÁGUA

Projeto RBC de Juigalpa.

PALESTINA

Centro Al-Noor, Sociedade Beneficente Al-Wafa, Hospital Al-Wafa, Sociedade Al-Widad, Sociedade Atflaluna para Crianças Surdas, Sociedade Baituna, Sociedade Bethlehem Arab para Reabilitação, Universidade de Birzeit (Instituto de Saúde Pública e Comunidade), Programa RBC – CentralWest Bank, Programa RBC – North West Bank, Programa RBC – South West Bank, Faculdade Comunitária, Diakonia e Associação Norueguesa para Pessoas com Deficiências, Programa de Saúde Mental da Comunidade de Gaza, União Geral de Palestinos com Deficiências, Clube Internacional de Surdos, Hebron Islamic Relief, Sociedade Jabalya, Sociedade de Reabilitação de Jerusalém, Media Institute, Ajuda Médica para Palestinos – Reino Unido, Ministério da Educação e Ensino Superior (Departamento de Educação Especial), Ministério da Saúde (Departamento de Gestão de Crises), Ministério de Governo Local, Ministério de Assuntos Sociais, Ministério da Juventude e Esportes, Centro Nacional para Reabilitação na Comunidade, Sociedade Nacional para Reabilitação – Gaza, Comissão Palestina pelos Direitos das Pessoas com Deficiências, Sociedade Palestina de Auxílio Médico, União Palestina Nunchaku, Médicos Sem Fronteiras, Rádio A-Iradah (A Voz das Pessoas com Deficiência), Sociedade

Red Crescent, Sociedade Right to Life, Save the Children – Palestina, Centro Shams de Atendimento às Pessoas com Deficiência, Sociedade dos Portadores de Deficiência Física, União Esportiva para Pessoas com Deficiência, Sociedade Stars of Hope, UNICEF, Agência das Nações Unidas de Assistência (programa de reabilitação), OMS e Sociedade Wifaq de Assistência e Desenvolvimento.

PAPUA NOVA GUINÉ

Serviços Callan para Pessoas com Deficiência.

FILIPINAS

CBM (Escritório de Coordenação da RBC), Fundação de Desenvolvimento e Reabilitação Infantil Simon of Cyrene, Universidade das Filipinas e Hospital das Clínicas das Filipinas (Departamento de Reabilitação).

ÁFRICA DO SUL

Cheshire Homes South Africa, JICA (Agência Japonesa de Cooperação Internacional) – Escritório da África do Sul, Leonard Cheshire Disability – Escritório Regional da África do Sul (SARO) e Rede de Organizações Não Governamentais da África do Sul.

TAILÂNDIA

Centro de Desenvolvimento de Deficiências da Ásia-Pacífico (APCD), Handicap International – Tailândia, Escritório Regional da OIT – Tailândia, Universidade de Khon Kaen (Congregação de Associados em Ciências Médicas), Centro Médico Nacional de Reabilitação (Ministério da Saúde Pública) e Escritório Nacional para Autonomia de Pessoas com Deficiência.

UGANDA

Ação de Deficiências e Desenvolvimento – Uganda, Programa RBC do Distrito de Busia, Rede RBC Africana, Aliança de Reabilitação Baseada na Comunidade, Associação Alemã de Assistência ao Mal de Hansen, GOAL Uganda, Universidade de Kyambogo, Leonard Cheshire Disability – Uganda, Escola Secundária Luzira Senior, Mental Health Uganda, Ministério da Saúde, Ministério da Educação e Esportes, Ministério de Gêneros, Trabalho e Desenvolvimento Social, Associação Nacional de Surdos e Cegos de Uganda, União Nacional de Pessoas com Deficiência de Uganda, Sense International, Sightsavers International – Uganda, Organizações de Apoio à AIDS, Associação Nacional de Surdos de Uganda, Fundação para os Cegos de Uganda e Sociedade Ugandense para Crianças com Deficiência.

VIETNÃ

CBM, Hospital de Reabilitação e Sanatório de Danang, Hospital Bach Mai (unidade de reabilitação), Comitê Médico dos Países Baixos – Vietnã e World Vision International – Vietnã.

ZIMBÁBUE

Instituto Africano de Reabilitação, Cheshire Foundation, Unidade de Pesquisa Clínica, Fundação de Apoio à Epilepsia, Ministério da Saúde, Associação Nacional das Sociedades de Atendimento às Pessoas com Deficiência, Conselho Nacional de Pessoas com Deficiência do Zimbabwe, Universidade do Zimbabwe, OMS e Universidade Aberta do Zimbabwe.

Sobre as Diretrizes RBC

Histórico das diretrizes

Estima-se que pelo menos 10% da população mundial vive com uma deficiência (1), a maioria em países em desenvolvimento em condições de pobreza. Pessoas com deficiência estão entre os grupos mais vulneráveis do mundo e com menos autonomia. Muito frequentemente, eles sofrem o estigma e discriminação com acesso limitado à saúde, educação e oportunidades de sustento.

A Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC) foi criada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) logo após a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde realizada em 1978 e a resultante Declaração de Alma-Ata (2). A RBC foi tida como uma estratégia para melhorar o acesso aos serviços de reabilitação para pessoas com deficiência nos países em desenvolvimento. Entretanto, nos últimos 30 anos seu escopo foi consideravelmente ampliado.

Em 2003, uma *consulta internacional para revisar a reabilitação baseada na comunidade*, realizada em Helsinki, fez uma série de recomendações importantes (3). Subsequentemente, a RBC foi reposicionada em um documento conjunto entre a Organização Internacional do Trabalho (OIT) /Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO)/OMS, como uma estratégia dentro do desenvolvimento geral da comunidade para a reabilitação, equalização de oportunidades, redução da pobreza e inclusão social das pessoas com deficiência (4). E em 2005, a Assembleia Mundial da Saúde adotou uma resolução (58.23) (5) sobre prevenção de deficiências e reabilitação, estimulando os Estados Membros a “promover e fortalecer os programas de reabilitação baseado na comunidade...”.

Atualmente a RBC está implementada em mais de 90 países. Essas diretrizes são uma resposta para as várias solicitações dos promotores da RBC em todo o mundo sobre orientações de como os programas RBC podem avançar alinhados com os desenvolvimentos esboçados acima. Além disso, as diretrizes proporcionam, depois de 30 anos de atividade, um entendimento e método comum para a RBC; elas reúnem tudo o que se sabe atualmente sobre RBC no mundo e oferece uma nova estrutura para ação, além de sugestões práticas para implantação. As diretrizes são fortemente influenciadas pela Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD) e seu protocolo opcional (6), que foram estabelecidos durante o desenvolvimento das diretrizes.

Objetivos gerais das diretrizes

- Dar uma orientação sobre como desenvolver e fortalecer os programas de RBC alinhados com o Documento conjunto de posição RBC e a Convenção de Direitos de Pessoas com Deficiência.

- Promover a RBC como uma estratégia para o desenvolvimento inclusivo baseado na comunidade para dar assistência no desenvolvimento de iniciativas em prol da deficiência, e em particular para reduzir a pobreza.
- Dar apoio aos envolvidos para atender as necessidades básicas e melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência e suas famílias, facilitando o acesso à saúde, educação, sustento e setores sociais.
- Recomendar aos envolvidos a facilitação da autonomia das pessoas com deficiência e suas famílias, promovendo sua inclusão e participação nos processos de desenvolvimento e tomada de decisão.

Público alvo das diretrizes

O público alvo principal das diretrizes RBC é:

- Gestores da RBC.

O público alvo secundário das diretrizes RBC é:

- Quadro de pessoal da RBC;
- Profissionais de cuidados primários de saúde, professores, assistentes sociais e outros trabalhadores no desenvolvimento da sociedade;
- Pessoas com deficiências e seus familiares;
- Organizações de pessoas com deficiência e grupos de autoajuda;
- Funcionários do governo envolvidos em programas para pessoas com deficiência, especialmente funcionários do governo local e líderes locais;
- Pessoal de organizações de desenvolvimento, organizações não governamentais e organizações sem fins lucrativos;
- Pesquisadores e acadêmicos.

Escopo das diretrizes

O foco principal das diretrizes é proporcionar uma visão geral básica dos principais conceitos, identificar metas e resultados dos programas RBC, e sugerir atividades para atingir essas metas. (as diretrizes não têm a finalidade de ser um roteiro – elas não foram criadas para responder perguntas específicas relacionadas a nenhuma deficiência específica, oferecer recomendações para intervenções médicas e técnicas, nem como guia passo a passo para programar desenvolvimento e implementação).

As diretrizes são apresentadas em sete seções independentes:

- **Seção 1** – Introdução: apresenta uma visão geral de deficiência, a Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiências, o desenvolvimento da RBC e a matriz RBC. O capítulo sobre Gestão: apresenta uma visão geral sobre o ciclo de gestão e como ele está relacionado ao desenvolvimento e fortalecimento dos programas RBC.

- **Seções 2–6** – cada seção examina um dos cinco componentes (saúde, educação, subsistência, social e empoderamento) da matriz RBC.
- **Seção 7** – seção Suplementar: cobre quatro questões específicas, ou seja, saúde mental, HIV/AIDS, hanseníase e crises humanitárias, que historicamente foram omitidas nos programas RBC.

Processo de desenvolvimento das diretrizes

Em novembro de 2004, a OIT, a UNESCO e a OMS convidaram 65 especialistas em deficiência, desenvolvimento e RBC para iniciar o desenvolvimento das diretrizes. O grupo incluía os pioneiros do RBC e praticantes, indivíduos com experiência pessoal com deficiência, representantes das organizações da ONU, Estados Membros, líderes de organizações não governamentais internacionais, organizações de pessoas com deficiência, organizações profissionais e outros. A reunião resultou no esboço da matriz da RBC, que forneceu o alcance e estrutura para as diretrizes.

O desenvolvimento posterior das diretrizes foi conduzido por um Comitê Consultivo e um Grupo Central. Para garantir que as diretrizes refletiam e retiravam as boas práticas atuais de uma base de conhecimento de 30 anos, que se estendem entre centenas de programas de RBC globalmente, o Grupo Central escolheu um processo de autoria inclusivo, amplo e altamente participativo, que garantiu a representação de países de baixa renda, mulheres e pessoas com deficiência. Para cada seção, pelo menos dois autores líderes foram escolhidos e depois trabalharam em colaboração com outros ao redor do mundo para produzir uma minuta. No total, mais de 150 pessoas contribuíram com o conteúdo dessas diretrizes.

Os conteúdos das diretrizes foram retirados de amplas fontes, publicadas e não publicadas, que: descrevem as melhores práticas em desenvolvimento internacional e comunitário, aplicáveis diretamente no contexto dos países de baixa renda e de fácil acesso aos envolvidos em países de baixa renda. Estudos de caso da implantação pelos envolvidos de programas de RBC estão incluídos para ilustrar o que foi feito e reconhecer que, uma parte importante das evidências para o RBC está na própria experiência de deficiência vivida pelas pessoas, muitas narrativas pessoais que apoiam a relevância e utilidade da abordagem do RBC também estão incluídas.

A minuta foi submetida a um extenso processo de validação em 29 países representando todas as Regiões da OMS. No geral, mais de 300 envolvidos na implantação do RBC deram feedback sobre a minuta. Com base nisso, a minuta foi revisada pelo Grupo Central e depois foi enviada para uma revisão detalhada feita por um grupo de especialistas em RBC, pessoas com deficiências, agências da ONU e acadêmicos, para em seguida passar pela revisão do Grupo Central.

As diretrizes foram aprovadas para publicação em 19 de março de 2010. É esperado que os conteúdos das diretrizes permaneçam válidos até 2020, quando uma revisão será iniciada pelo Departamento de Prevenção de Violência e lesões da deficiência da OMS com sede em Genebra.

Referências

1. *Prevenção de deficiência e reabilitação: relatório do comitê de especialistas da OMS em prevenção à deficiência e reabilitação*. Genebra, Organização Mundial da Saúde, 1981 (http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_668.pdf, acessado em 10 de agosto de 2010).
2. *Declaração de Alma Ata: Conferência Internacional sobre os Cuidados Primários de Saúde, Alma-Ata, URSS, 6–12 Setembro de 1978*, Genebra, Organização Mundial da Saúde, 1978. (www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf, acessado em 10 de agosto de 2010).
3. *Consulta Internacional para Revisão da Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC)*. Genebra, Organização Mundial da Saúde, 2003. (http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/who_dar_03.2.pdf, acessado em 10 de agosto de 2010).
4. Organização Internacional do Trabalho, Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura, Organização Mundial da Saúde, *RBC: Uma estratégia para equalização de oportunidades, redução da pobreza e inclusão social das pessoas com deficiência Documento de Posição Conjunta 2004*. Genebra, Organização Mundial da Saúde, 2004 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/en/index.html, acessado em 10 de agosto de 2010).
5. Resolução WHA58.23. *Deficiência, incluindo a prevenção, o tratamento e a reabilitação*. Quinquagésima oitava Assembleia Mundial da Saúde, Genebra, 25 de maio de 2005 (www.who.int/disabilities/publications/other/wha5823/en/index.html, acessado em 10 de agosto de 2010).
6. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Nova Iorque, Organização das Nações Unidas, 2006 (www.un.org/disabilities/default.asp?navid=12&pid=150, acessado em 10 de agosto de 2010).

Introdução

Deficiência

Evolução do conceito

Para entender como a deficiência é vista atualmente, é importante olhar como o conceito de deficiência tem evoluído com o tempo. Historicamente a deficiência era amplamente entendida sob o viés mitológico ou religioso, ex: pessoas com deficiência eram consideradas possuídas por demônios ou espíritos, a deficiência também era vista como uma punição por erros passados. Essa visão ainda está presente em muitas sociedades tradicionais

Nos séculos XIX e XX, o desenvolvimento da ciência e da medicina ajudou a criar um entendimento de que a deficiência tem bases biológicas ou médicas, com os danos às funções corporais e estruturais sendo associados a diferentes condições de saúde. Esse modelo médico vê a deficiência como um problema do indivíduo e é primeiramente focado na cura e fornecimento de ajuda médica dada por profissionais.

Mais tarde, nas décadas de 1960 e 1970, a visão individual e médica foi questionada, e uma série de abordagens sociais foram desenvolvidas, ex: o modelo social de deficiência. Essas abordagens tiraram a atenção dos aspectos médicos da deficiência e passaram a focar nas barreiras sociais e na discriminação que as pessoas com deficiência sofrem. A deficiência passou a ser definida como um problema social mais do que um problema individual, e as soluções passaram a ter como foco a remoção das barreiras e das questões sociais, não apenas a cura.

O que é central para essa mudança na maneira de entender a deficiência foi o movimento das pessoas com deficiência, que começou no final dos anos 1960 na América do Norte e Europa e que se espalhou pelo mundo. O slogan difundido “Nada sobre nós, sem nós” simboliza a quantidade de apoio que o movimento adquiriu. As organizações de pessoas com deficiência estão focadas em obter participação total e igualdade de oportunidades, por e com pessoas com deficiência. Elas cumprem um papel chave no desenvolvimento da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (1), o que promoveu uma mudança no modelo de direitos de pessoas com deficiência.



Dando autonomia às pessoas impulsionando a cooperação

O governo da República Islâmica do Irã deu início em 1992 a um programa piloto de reabilitação baseada na comunidade (RBC) em duas regiões. O programa teve sucesso e foi efetivado em 1994 para posteriormente cobrir seis regiões em seis províncias. Em 2006 a cobertura nacional já tinha atingido todas as 30 províncias. A Organização do Bem Estar Social, dentro do Ministério do Bem Estar Social, é responsável por gerenciar o programa RBC ao redor do país, e por volta de 6000 pessoas incluindo voluntários, técnicos em RBC, médicos, especialistas em RBC e gestores de RBC estão envolvidos na implantação das atividades da RBC.

A missão do programa nacional de RBC é “dar autonomia às pessoas com deficiência, às suas famílias e comunidades, independente de casta, cor, credo, religião, gênero, idade, tipo ou causa da deficiência através da conscientização, inclusão e redução da pobreza, eliminação de estigmas, atendendo as necessidades básicas e facilitando o acesso à saúde, educação e oportunidades de sustento”.

O programa é descentralizado, no nível comunitário, com a maioria das atividades ocorrendo nos “centros da RBC”. Esses centros trabalham em colaboração com instalações de cuidados de saúde primários que incluem “postos de saúde rurais”, nas áreas rurais e “postos de saúde”, nas áreas urbanas. Os profissionais da saúde dessas instalações recebem uma ou duas semanas de treinamento, que dá a eles uma orientação sobre a estratégia da RBC e do programa nacional capacitando-os para identificar pessoas com deficiência e encaminhar ao centro da RBC mais próximo.

As atividades chave do programa RBC incluem:

- treinar a família e os membros da comunidade em deficiência e RBC usando como guia o manual de treinamento de RBC da OMS;
- oferecer assistência educacional e facilitar a educação inclusiva através de capacitação com equipe de professores e estudantes e melhorando a acessibilidade;
- encaminhar pessoas com deficiência para os serviços especializados, ex: serviços cirúrgicos e de reabilitação, onde fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais estão disponíveis;
- fornecer dispositivos assistivos como bengalas, muletas, cadeiras de roda, aparelhos auditivos e óculos;
- criar oportunidades de trabalho oferecendo acesso a treinamento, capacitação e apoio financeiro para atividades geradoras de renda;
- fornecer suporte para atividades sociais incluindo esportes e recreação;
- oferecer assistência financeira para sustento, educação e modificações na residência.

Mais de 229.000 pessoas com deficiência foram atendidas pelo programa nacional de RBC desde 1992. Atualmente, 51% de todas as áreas rurais estão cobertas pelo programa; a meta é oferecer cobertura para todos os vilarejos rurais até 2011. Os conselhos foram formados para aumentar a cooperação entre todos os setores em desenvolvimento e garantir que a RBC no Irã continue avançando.

Definições Atuais

Existem diferentes definições de deficiência de acordo com as diferentes perspectivas mencionadas acima. As definições mais recentes de deficiência vêm de:

- Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF), que declara que deficiência é um “termo que inclui deficiências, limitações de atividades ou restrição na participação” (2), o que resulta da interação entre a pessoa com uma condição de saúde e fatores do ambiente (ex: o ambiente físico, atitudes), e fatores pessoais (ex: idade ou gênero).
- Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que declara que deficiência é um conceito em evolução e resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (1).

As experiências pessoais com a deficiência são extremamente variadas. Existem diferentes tipos de deficiências e as pessoas são afetadas de maneiras diferentes. Algumas pessoas têm uma deficiência, outras têm várias; algumas nascem com a deficiência, outras a adquirem no decorrer de suas vidas. Por exemplo, uma criança nasce com uma condição congênita, como paralisia cerebral, um jovem soldado que perde a perna em uma mina terrestre, uma mulher de meia idade que fica diabética e perde a visão, uma pessoa idosa com demência, todos podem ser descritos como pessoas que tem deficiências. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência descreve as pessoas com deficiência como “...aquelas que têm impedimentos de longo prazo, intelectual ou sensorial...” (1).

Tendência Global

Globalmente, as causas mais comuns de deficiência incluem: doenças crônicas (ex: diabetes, doenças cardiovasculares e câncer); ferimentos (ex: devido a acidentes de trânsito, conflitos, quedas e minas terrestres); problemas de saúde mental; defeitos de nascença, subnutrição; HIV/AIDS e outras doenças contagiosas (3). É muito difícil estimar o número de pessoas que vivem com deficiência atualmente no mundo, no entanto o número tem crescido por causa de fatores como crescimento populacional, aumento nas condições crônicas de saúde, o envelhecimento da população, e os avanços na medicina que preservam e prolongam a vida (3). Muitos países de média e baixa renda encaram duplamente o problema, por exemplo, eles têm que lidar tanto com problemas tradicionais, como subnutrição e doenças infecciosas, e novos problemas, como condições crônicas.

Estatísticas Globais sobre pessoas com deficiências

- Aproximadamente 10% da população mundial vive com uma deficiência (4).
- Pessoas com deficiência constituem a maior minoria do mundo (5).
- Estima-se em 80% o número de pessoas com deficiência que vivem em países em desenvolvimento (5).
- Estima-se que entre 15 a 20% das pessoas mais pobres do mundo são deficientes (6).
- Indisponibilidade de serviços de reabilitação para pessoas deficientes em 62 países (7).
- Apenas de 5 a 15% das pessoas com deficiência têm acesso a dispositivos assistivos no mundo em desenvolvimento (8).
- Crianças com deficiência têm muito menos chances de frequentar a escola do que as outras. Por exemplo, em Malawi e na República da Tanzânia, a probabilidade da criança nunca ir à escola é o dobro entre aquelas com deficiência (9).
- Pessoas com deficiência têm mais chances de ficar desempregadas e receber menores salários que as pessoas sem deficiências(10).

Desenvolvimento

Pobreza e Deficiência

A pobreza tem muitos aspectos: é mais do que falta de dinheiro ou renda. “A pobreza corrói ou anula os direitos sociais e econômicos como o direito à saúde, moradia, comida e água potável, o direito à educação. O mesmo é verdade para os direitos civis e políticos, o direito a um julgamento justo, participação política e segurança pessoal...” (11)

“Onde quer que nós tiremos uma alma de uma vida de pobreza, nós estamos defendendo os direitos humanos. E onde quer que falhemos com essa missão, estaremos falhando com os direitos humanos.”

— Kofi Annan, ex-Secretário Geral da ONU

A pobreza é tanto causa como consequência da deficiência (12): pessoas pobres têm mais chance de adquirir deficiência e pessoas com deficiência tem mais chance de ficar pobre. Embora nem todas as pessoas com deficiência sejam pobres, em países de baixa renda as pessoas com deficiência estão excessivamente representadas entre os mais pobres. Normalmente são negligenciadas e discriminadas pelas iniciativas desenvolvidas atualmente, e encontram dificuldade no acesso a saúde, educação, moradia oportunidades de sustento. Isso tem como resultado maior pobreza ou pobreza crônica, isolamento e até a morte prematura. Os custos de tratamento médico, reabilitação física e dispositivos assistivos também contribuem para o ciclo de pobreza de muitas pessoas com deficiência. Abordar a questão da deficiência é um passo concreto para reduzir o risco de pobreza em qualquer país.

Ao mesmo tempo, lidar com a pobreza reduz a deficiência. Portanto, a pobreza deve ser eliminada para alcançar uma melhor qualidade de vida para pessoas com deficiência, por isso um dos principais objetivos de qualquer programa de reabilitação baseado na comunidade (RBC) precisa ser reduzir a pobreza garantindo que a saúde, educação e as oportunidades de sustento sejam acessíveis às pessoas com deficiência.

CAIXA 3

Selam começa uma nova vida

Desde os oito anos de idade Selam reclamava de dor de cabeça. A família dela não sabia o que fazer e a levou várias vezes à igreja para tomar água benta. A água benta não funcionou e lentamente Selam começou a perder a visão. Um dia, Selam foi a um posto de saúde local que tinha oftalmologista. Eles perceberam que o caso era difícil e encaminharam-na para o hospital principal, na capital. O hospital a colocou na lista de espera para cirurgia. Mais de um ano se passou, mas a vez de Selam não chegou. Por serem pobres, a família de Selam não podia arcar com os custos de uma cirurgia em hospital particular. Quando Selam foi colocada pela primeira vez na lista de espera ela ainda podia enxergar um pouco, mas com o tempo ela perdeu quase toda a visão. Por causa da sua deficiência e da pobreza ela não pode dar continuidade aos seus estudos e como resultado Selam ficou extremamente depressiva. Ela ficou isolada, não saía de casa e não se socializava mais com seus amigos. Ela se tornou um peso para sua família, que não sabia o que fazer com ela. Suas dores de cabeça aumentaram, ela começou a vomitar, perder o equilíbrio e quase morreu.

O pessoal da RBC conseguiu encaminhar Selam para um especialista em neurocirurgia, que descobriu que ela tinha um tumor benigno – um meningioma. Selam foi operada e o tumor removido. A autoridade do hospital e o fundo social criado pelo médico arcaram com 75% dos custos da cirurgia, e o programa de RBC contribuiu com os 25% restantes, com a família arcando com os custos de viagem, alimentação e hospedagem. Agora Selam está livre do problema, mas, por causa da pobreza, do sistema e da demora na intervenção, ela está quase cega. No entanto, com o treinamento de mobilidade dado posteriormente pelo pessoal da RBC, Selam hoje é quase independente e circula livremente pela comunidade. Ela também está aprendendo Braille para poder voltar à escola.

Por causa da intervenção da RBC, a qualidade de vida da Selam mudou drasticamente e ela não é mais um peso para sua família. Tudo isso só foi possível com a colaboração de Selam e sua família, o contato com os centros de referência e o apoio de especialistas e das autoridades do hospital.



Objetivos de Desenvolvimento do Milênio

Em setembro de 2000, os Estados Membros da ONU adotaram oito Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), que vai da erradicação da pobreza extrema e da fome até o fornecimento de educação básica universal, tudo com prazo até 2015 (13). Esses objetivos acordados internacionalmente representam a referência de desenvolvimento para o início do novo século. Embora os ODMs não cite explicitamente a deficiência, cada objetivo tem conexões fundamentais com a deficiência e não podem ser plenamente atingidos sem levar em conta o que tange à deficiência (14). Consequentemente, em novembro de 2009, a Sexagésima quarta Assembleia Geral das Nações Unidas adotou uma resolução sobre *Realizar os objetivos de desenvolvimento do milênio para as pessoas com deficiência* (A/RES/64/131) (15).

CAIXA 4

Inclusão de pessoas com deficiência, Banco Mundial

“A menos que as pessoas com deficiência sejam incluídas no barco do desenvolvimento, será impossível cortar a pobreza pela metade até 2015, ou dar a cada menino ou menina a chance de ter a educação básica no mesmo prazo – [que está dentro] dos objetivos acordados por mais de 180 líderes mundiais no Fórum do Milênio da ONU em setembro de 2000.

– James Wolfensohn, Ex-Presidente do Banco Mundial. *Washington Post*, 3 de dezembro de 2002.

Desenvolvimento inclusivo da deficiência

Desenvolvimento inclusivo é aquele que inclui e envolve a todos, especialmente aqueles que são marginalizados e normalmente discriminados (16). As pessoas com deficiência e seus familiares, principalmente aqueles que vivem em comunidades rurais, isoladas, ou em bairros pobres, normalmente não se beneficiam de iniciativas de desenvolvimento e por isso o desenvolvimento inclusivo da deficiência é essencial para garantir que eles possam participar significativamente das políticas e processos de desenvolvimento. (17).

Atualizando (ou incluindo) os direitos das pessoas com deficiência na agenda de desenvolvimento é um caminho para alcançar a igualdade para as pessoas com deficiência (18). Capacitar pessoas com deficiência para contribuírem na criação de oportunidades, compartilhar os benefícios do desenvolvimento e participar da tomada de decisão, uma abordagem recíproca pode ser necessária e garante que (i) assuntos relacionados à deficiência são ativamente considerados no curso atual do trabalho de desenvolvimento, e (ii) maior foco nas atividades para as pessoas com deficiência são implantados onde necessário (12). As atividades sugeridas para os programas de RBC assim como detalhado nessas diretrizes são baseadas nessa abordagem.

Abordagens para o desenvolvimento baseado na comunidade

As iniciativas de desenvolvimento normalmente são de cima para baixo, iniciadas por legisladores que ficam distantes da comunidade, e projetadas sem o envolvimento da comunidade. Reconhecidamente um dos elementos essenciais para o desenvolvimento é o envolvimento da comunidade como indivíduos, grupos ou organizações, ou por representantes em todos os estágios do processo de desenvolvimento incluindo planejamento, implantação e monitoramento (19). Uma abordagem baseada na comunidade ajuda a garantir que o desenvolvimento atinja os pobres e marginalizados, e facilite iniciativas mais inclusivas e sustentáveis. Muitas agências e organizações promovem abordagens comunitárias para o desenvolvimento. Por exemplo, o Banco Mundial promove o Desenvolvimento Orientado para a Comunidade (DOC) (20) e a Organização Mundial de Saúde promove as Iniciativas baseadas na Comunidade (IBC) (21).



Direitos humanos

O que são os direitos humanos?

Os direitos humanos são acordos internacionais padrões que se aplicam a toda a humanidade (22); todos têm os mesmos direitos perante os direitos humanos – ex: direito à educação, alimentação adequada, moradia e seguridade social – independentemente de nacionalidade, local de moradia, sexo, origem nacional ou étnica, cor, religião, ou outra condição (23). Esses direitos estão assegurados na Declaração dos Direitos Humanos, adotados por todos os Estados Membros da Organização das Nações Unidas em 1948 (24), assim como em outros tratados internacionais de direitos humanos que focam em grupos particulares e categorias de populações, tais como as pessoas com deficiência. (22).

Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

Em 13 de dezembro de 2006, a Assembleia Geral da ONU adotou a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (7). A Convenção é o resultado de muitos anos de ação de pessoas com deficiência, edificado sobre as Normas para Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência (1993) (25) e o Programa de Ação Mundial Sobre as Pessoas com Deficiência (1982) (26), e complementos existentes na estrutura existente dos direitos humanos. A Convenção foi desenvolvida por um comitê com representantes dos governos, instituições de direitos humanos, organizações não governamentais e organizações de pessoas com deficiência. Seu propósito é “promover, proteger e assegurar o desfrute pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por parte de todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua inerente dignidade” (1 [Artigo 1]).

Uma nova era para os direitos das pessoas com deficiência

“A Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU representa o início de uma nova era para cerca de 650 milhões de pessoas ao redor do mundo vivendo com deficiência”.

– Kofi Annan, Ex-Secretário Geral da ONU

A convenção cobre várias áreas chave, tais como acessibilidade, mobilidade pessoal, educação, saúde, reabilitação e emprego, e esboça as medidas do que os Estados Partes devem empreender para garantir que os direitos das pessoas com deficiência sejam realizados. A convenção não criou nenhum direito novo para as pessoas com deficiência – eles têm os mesmos direitos que qualquer outra pessoa na comunidade – mas faz com que os direitos existentes sejam inclusivos e acessíveis às pessoas com deficiência.

Abordagem de desenvolvimento baseada nos direitos humanos

Direitos humanos e desenvolvimento estão extremamente ligados

- os direitos humanos são parte fundamental do desenvolvimento, e o desenvolvimento é um caminho para realizar esses direitos humanos (27). Como resultado, muitas agências e organizações usam uma abordagem baseada nos direitos humanos nos seus programas de desenvolvimento. Embora não haja nenhuma receita universal para o desenvolvimento com uma abordagem baseada nos direitos humanos, as Nações Unidas um número importante de características (28) para identificar esse tipo de abordagem:
 - cumprir os direitos humanos – o objetivo principal dos programas e políticas de desenvolvimento deve ser cumprir os direitos humanos;
 - seguir certos princípios e padrões – os princípios e padrões dos tratados internacionais de direitos humanos devem guiar todo desenvolvimento das corporações e programação em todos os setores (ex: saúde e educação) e em todas as fases do processo de programação (ex: análise da situação, planejamento e design, implantação e monitoramento, avaliação) (veja o Box 6 para os princípios gerais contidos na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência);
 - sobre os detentores de direitos e os detentores de obrigações– os detentores de direitos são as pessoas que têm direitos, ex: as crianças são detentoras de direitos pois têm o direito à educação; detentores de obrigações são as pessoas ou organizações que são responsáveis por garantir os direitos que os detentores de direitos possuem, ex: o ministério da educação é um detentor de obrigação pois deve garantir que as crianças tenham acesso à educação, e os pais são detentores de obrigação pois devem dar suporte para que seus filhos vão à escola.



Reabilitação baseada na comunidade (RBC)

Os primeiros anos

A Declaração de Alma Ata em 1978 (29) foi a primeira declaração internacional defendendo os cuidados primários como principal estratégia para atingir a meta da Organização Mundial da Saúde (OMS) de “saúde para todos” (30). Os cuidados primários estão direcionados para garantir que todos, sejam ricos ou pobres, tenham possibilidade de acesso aos serviços e condições necessárias para ter o mais alto nível de saúde.

Em seguida à Declaração de Alma Ata, a OMS introduziu a RBC. No começo a RBC era um método de atendimento que fazia o melhor uso possível dos recursos de cuidados primários e da comunidade, cujo objetivo era levar os serviços de cuidados primários e reabilitação para perto das pessoas com deficiência, principalmente nos países de baixa renda. Ministérios da Saúde em muitos países (ex: República Islâmica do Irã, Mongólia, África do Sul, Vietnã) iniciaram os programas de RBC com seus funcionários de cuidados primários. Os programas mais antigos tinham como foco principalmente a fisioterapia, os dispositivos assistivos e intervenções médicas ou cirúrgicas. Alguns também introduziram atividades educacionais e oportunidades de sustento através de capacitação ou programas de geração de renda.

Em 1989, a OMS publicou o manual de *Treinamento na comunidade para pessoas com deficiência* (31) para servir de guia e dar suporte aos programas de RBC e aos participantes, incluindo pessoas com deficiência, familiares, professores, supervisores locais e membros do comitê de reabilitação da comunidade. O manual foi traduzido para mais de 50 línguas e continua sendo um documento importante de RBC usado em muitos países de baixa renda. Além disso, o *Crianças com deficiência em comunidades rurais: um guia para os trabalhadores da saúde, reabilitação e famílias* fez uma contribuição significativa no desenvolvimento de programas RBC, principalmente em países de baixa renda (32).

Durante a década de 1990, junto com o crescimento do número de programas de RBC houve mudanças na conceituação do RBC. Outras agências da ONU, como a Organização Internacional do Trabalho (OIT), a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) e o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) se envolveram, reconhecendo a necessidade de uma abordagem multissetorial. Em 1994, o primeiro Documento de Posição Conjunta de RBC foi publicado pela OIT, UNESCO e OMS.

Revisão de vinte e cinco anos da RBC

Em maio de 2003, a OMS em parceria com as organizações da ONU, governos e organizações não governamentais internacionais, incluindo organizações profissionais e organizações de pessoas com deficiência, tiveram uma conferência internacional em Helsinque, Finlândia, para revisar a RBC (33). O relatório evidenciou a necessidade dos programas de RBC se focarem em:

- reduzir a pobreza, dado que a pobreza é determinante e resultante da deficiência;

- promover envolvimento comunitário e particular;
- desenvolver e fortalecer a colaboração multi-setorial;
- envolver as organizações de pessoas com deficiência em seus programas;
- aprimorar seus programas;
- promover práticas fundamentadas.

Documento de Posição Conjunta de RBC

Em 2004, a OIT, UNESCO e OMS atualizaram o primeiro Documento conjunto de posição da RBC para adaptar as recomendações de Helsinque. O documento atualizado reflete a evolução da abordagem RCB dos serviços prestados para o desenvolvimento da comunidade. Isso redefiniu a RBC como “uma estratégia com o desenvolvimento da comunidade em geral para a reabilitação, redução da pobreza, igualdade de oportunidades e inclusão social para todas as pessoas com deficiência” e promove a implantação de programas de RBC “...através de esforços combinados das próprias pessoas com deficiência, seus familiares, organizações e comunidades, e os serviços de saúde, educação, vocacional, social entre outros, governamentais e não governamentais” (34).

O Documento conjunto de posição reconhece que pessoas com deficiência devem ter acesso a todos os serviços que estão disponíveis às pessoas da comunidade, tais como serviços de saúde, saúde infantil, bem estar social e programas educacionais. Também enfatiza os direitos humanos e clama por ações contra a pobreza, por ajuda governamental e desenvolvimento de políticas nacionais.

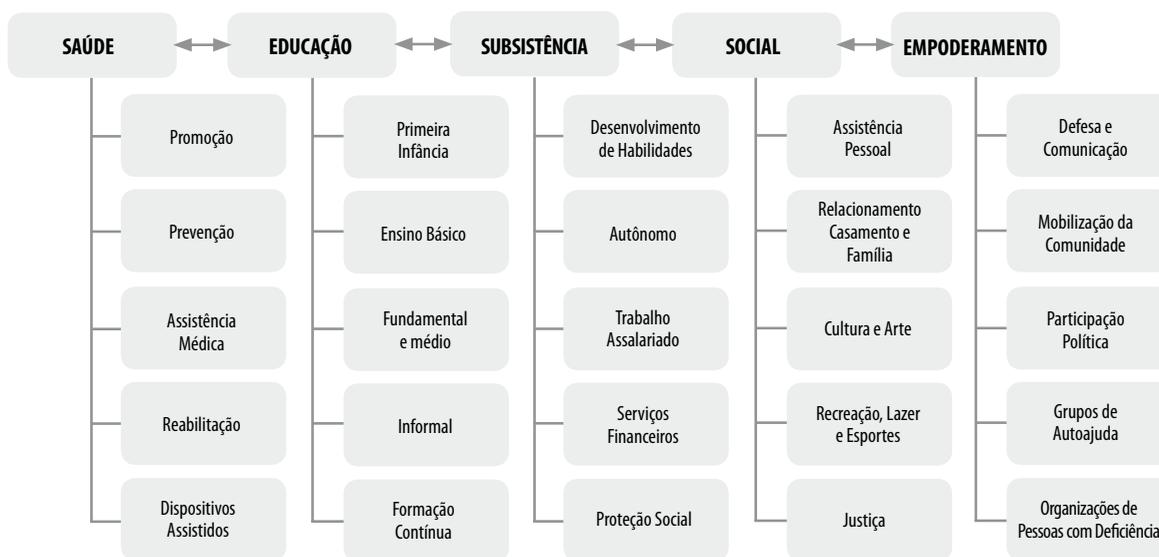
RBC hoje

Matriz RBC

À luz da evolução da RBC em uma estratégia de desenvolvimento multi-setorial ampla, uma matriz foi desenvolvida em 2004 para oferecer uma estrutura comum aos programas RBC (Fig. 1). A matriz consiste em cinco componentes chaves – saúde, educação, subsistência, social e empoderamento. Com cada componente há cinco elementos. Os quatro primeiros componentes referem-se aos setores de desenvolvimento chave, refletindo o foco multi-setorial da RBC. Os componentes finais referem-se à empoderamento das pessoas com deficiência, suas famílias e comunidades, o que é fundamental para garantir acesso a cada setor de desenvolvimento e melhorar a qualidade de vida e o gozo dos direitos humanos para pessoas com deficiência.

Não se espera que sejam aplicados todos os elementos e componentes da matriz dos programas RBC. Ao invés disso, a matriz foi projetada para permitir aos programas que selecionem as opções que melhor atendam às necessidades prioridades e recursos locais. Além de implantar atividades específicas para pessoas com deficiência, os programas RBC precisarão desenvolver parcerias e alianças com outros setores não cobertos pelos programas RBC para garantir que as pessoas com deficiência e os seus familiares tenham acesso aos benefícios desses setores. O capítulo Gestão dará mais informações sobre a matriz RBC.

Fig. 1: Matriz RBC



Princípios RBC

Os princípios da RBC são baseados nos princípios da Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (1) resumidos abaixo. Além disso, dois novos princípios foram propostos, empoderamento, que inclui autodefesa (veja o componente Empoderamento), e sustentabilidade (veja o capítulo Gestão). Esses princípios devem ser usados como guias em todos os aspectos do trabalho em RBC.

CAIXA 6

Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Artigo 3: Princípios Gerais (1)

Os princípios da presente Convenção são:

- O respeito pela dignidade inerente, independência da pessoa, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas e a independência das pessoas;
- A não discriminação;
- A plena e efetiva participação e inclusão na sociedade;
- O respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade;
- A igualdade de oportunidades;
- A acessibilidade;
- A igualdade entre o homem e a mulher;
- O respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade.

Seguindo em Frente

Os guias da RBC fornecem um caminho a seguir com os programas RBC para demonstrar que a RBC é uma estratégia prática para a implantação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (1) e apoiar o desenvolvimento inclusivo baseado na comunidade.

A RBC é uma estratégia multissetorial que vai de baixo para cima e pode garantir que a Convenção faça a diferença em nível de comunidade. Enquanto a Convenção trás a filosofia e a política, a RBC é uma estratégia prática de implantação. As atividades de RBC são desenvolvidas para atender as necessidades básicas das pessoas com deficiência, reduzir a pobreza, dar acesso à saúde, educação, sustento e oportunidades sociais – todas essas atividades cumprem os objetivos da Convenção.

Os programas de RBC fazem uma ligação entre as pessoas com deficiência e as iniciativas de desenvolvimento. Os guias da RBC miram os setores chaves de desenvolvimento que precisam se tornar inclusivos, assim as pessoas com deficiência e seus familiares se tornam autônomos, contribuindo para uma sociedade inclusiva ou uma “sociedade para todos”. Como o envolvimento comunitário é um elemento fundamental do desenvolvimento, os guias enfatizam fortemente a necessidade dos programas de RBC seguirem em frente no sentido do envolvimento da comunidade.

CAIXA 7

Os programas de RBC fazem a diferença

A RBC pode ajudar a garantir que os benefícios da Convenção atinjam as pessoas com deficiência no nível local através da:

- **familiarização das pessoas com a Convenção** – promovendo ativamente a convenção e ajudando as pessoas a entender o seu significado;
- **colaborando com as partes interessadas** – trabalhando com organizações não governamentais, incluindo organizações de pessoas com deficiência e governos locais para implantar a Convenção;
- **defesa** – envolver-se em atividades de defesa que tem como alvo desenvolver ou fortalecer as leis anti-discriminação e as políticas inclusivas locais e nacionais relacionadas a setores como saúde, educação e emprego;
- **coordenação entre os níveis local e nacional** – promover e apoiar o diálogo entre os níveis local e nacional, fortalecer os grupos locais ou as organizações de pessoas com deficiência para que possam desempenhar um papel signficante nos níveis local e nacional;
- **ajudar a criar e monitorar planos de ação locais** – contribuir para o desenvolvimento de planos de ação locais que têm ações concretas e os recursos necessários para incorporar as questões da deficiência em políticas públicas locais e alcançar a colaboração inter setorial;
- **programar atividades** – implantar atividades que contribuam para fazer a saúde, educação, sustento e serviços sociais acessíveis para todas as pessoas com deficiência, incluindo aquelas que são pobres e vivem em áreas rurais.

Pesquisa e evidência

Assim como refletido nessas diretrizes, a RBC é uma estratégia multi setorial para a inclusão de pessoas com deficiência e suas famílias nas iniciativas de desenvolvimento. Isso propõe desafios para os pesquisadores, e como resultados estão disponíveis apenas evidências limitadas sobre a eficiência e efetividade da RBC. No entanto, um conjunto de evidências foi acumulado durante o tempo, de estudos de pesquisas formais, experiências diversas de deficiência e RBC, avaliações dos programas de RBC e o uso das melhores práticas tiradas de métodos similares no campo do desenvolvimento internacional.

Pesquisa de RBC referente a países de baixa renda têm aumentado drasticamente nos últimos anos (35), tanto em qualidade quanto em quantidade. Com base na revisão de publicações de RBC e outras literaturas, mais do que estudos individuais, pode ser observado o seguinte:

- Programas do tipo RBC têm sido identificados como efetivos (36,37) e até muito efetivos (38). Os resultados incluem independência, maior mobilidade e melhores habilidades de comunicação de pessoas com deficiência (39). Há também indicações históricas do custo-benefício da RBC (36,37,38).
- Revisões sistemáticas de pesquisas de métodos baseados na comunidade para a reabilitação de danos cerebrais em países de alta renda indicam que tais métodos são pelo menos tão efetivos, senão mais, que os métodos tradicionais, e tem melhores resultados psicossociais e um grau maior de aceitação das pessoas com deficiência e suas famílias. (40,41,42,43).
- Intervenções no sustento associadas à RBC têm resultado no aumento da renda para pessoas com deficiência e suas famílias (39) e estão ligadas ao aumento da autoestima e maior inclusão social (44).
- No ambiente educacional, a RBC tem sido considerada uma ajuda no ajuste e integração de crianças e adultos com deficiência (38,39,36).
- O método de RBC tem sido considerado para facilitar construtivamente a capacitação dos trabalhadores da comunidade na prestação de serviços (38).
- Uma pesquisa similar feita em países de alta renda demonstrou que, atividades de RBC têm resultados positivos para influenciar as atitudes comunitárias e elevar positivamente a inclusão social e inserção das pessoas com deficiência (38,39,36).



Referências

1. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Nova Iorque, Organização das Nações Unidas, 2006 (www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm, acessado em 18 de junho de 2010).
2. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF)*. Genebra, Organização Mundial da Saúde, 2001 (www.who.int/classifications/icf/en/, acessado dia 18 de junho de 2010).
3. *Deficiência e reabilitação: Plano de Ação da OMS 2006–2011*. Genebra, Organização Mundial da Saúde, 2006 (www.who.int/disabilities/publications/dar_action_plan_2006to2011.pdf, acessado em 18 de junho de 2010).
4. *Deficiência e reabilitação: relatório do comitê de especialistas em deficiência, prevenção e reabilitação da OMS*, Genebra, Organização Mundial da Saúde, 1981 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/index.html, acessado em 18 de junho de 2010).
5. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: alguns fatos sobre a deficiência*. Nova Iorque, Organização das Nações Unidas, 2006 (www.un.org/disabilities/convention/facts.shtml, acessado em 18 de junho de 2010).
6. Elwan A. *Poverty and disability: a survey of the literature*. Washington, DC, Banco Mundial, 1999 (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172608138489/PovertyDisabElwan.pdf>, acessado em 18 de junho de 2010), acessado dia 18 de junho de 2010).
7. *Pesquisa Global do plano de ação do governo na implantação de Regras Padrão na Equalização de Oportunidades para Pessoas com Deficiência*. Relatório Especial da ONU para Deficiência, 2006 (www.escwa.un.org/divisions/sdd/news/GlobalSurvey_Report_Jan30_07_ReadOnly.pdf).
8. *Tecnologias/dispositivos assistivos: o que a OMS está fazendo*. Genebra, Organização Mundial da Saúde (sem data) (www.who.int/disabilities/technology/activities/en/, acessado em 18 de junho de 2010).
9. *EPT relatório de monitoramento global: alcançar os marginalizados*. Paris, Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura, 2009 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001866/186606E.pdf>, acessado em 18 de junho de 2010).
10. *Fatos da deficiência no mundo do trabalho*. Genebra, Organização Internacional do Trabalho, 2007 (www.ilo.org/public/english/region/asro/bangkok/ability/download/facts.pdf, acessado em 18 de junho de 2010).
11. *Dimensão da Pobreza nos Direitos Humanos*. Genebra, Escritório da Alta Comissária dos Direitos Humanos (sem data) (www2.ohchr.org/english/issues/poverty/index.htm, acessado em 18 de junho de 2010).
12. *Disability, poverty and development*. UK, Department for International Development, 2000 (www.make-development-inclusive.org/docsen/DFIDdisabilityPovertyDev.pdf, acessado em 18 de junho de 2010).
13. *Millennium development goals*. New York, United Nations, 2000 (www.un.org/millenniumgoals, acessado em 18 de junho de 2010).
14. *Disability and the MDGs*. Brussels, International Disability and Development Consortium, 2009 (www.includeeverybody.org/disability.php, acessado em 18 de junho de 2010).
15. *Realizing the millennium development goals for persons with disabilities* (UN General Assembly Resolution A/RES/64/131). New York, United Nations, 2009 (www.un.org/disabilities/default.asp?id=36).
16. *Inclusive development*. New York, United Nations Development Programme (undated) (www.undp.org/poverty/focus_inclusive_development.shtml, acessado em 18 de junho de 2010).
17. *Inclusive development and the comprehensive and integral international convention on the protection and promotion of the rights and dignity of persons with disabilities* (International disability and development consortium reflection paper: Contribution for the 5th Session of the Ad Hoc Committee, January 2005. International Disability and Development Consortium, 2005. (<http://hpod.pmhclients.com/pdf/lord-inclusive-development.pdf>, acessado em 18 de junho de 2010).
18. *Mainstreaming disability in the development agenda*. New York, United Nations, 2008 (www.un.org/disabilities/default.asp?id=708, acessado em 18 de junho de 2010).

19. *A guidance paper for an inclusive local development policy*. Handicap International, Swedish Organisations' of Persons with Disabilities International Aid Association, and the Swedish Disability Federation, 2008 (www.make-development-inclusive.org/toolsen/inclusivedevelopmentweben.pdf, acessado em 18 de junho de 2010).
20. *Community driven development: overview*. Washington, DC, The World Bank (undated) (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALDEVELOPMENT/EXTCDD/0,,contentMDK:20250804~menuPK:535770~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:430161,00.html>, acessado em 18 de junho de 2010).
21. *Community-based initiative (CBI)*. Cairo, WHO Regional Office for the Eastern Mediterranean, 2009 (<http://www.emro.who.int/cbi/>, acessado em 18 de junho de 2010).
22. *Human rights, health and poverty reduction strategies*. Geneva, World Health Organization, 2008. (http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HHR_PovertyReductionsStrategies_WHO_EN.pdf, acessado em 18 de junho de 2010).
23. *Your human rights*. Geneva, Office of the High Commissioner for Human Rights (undated) (www.ohchr.org/en/issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx, acessado em 18 de junho de 2010).
24. *Declaration of Human Rights*. United Nations, 1948 (www.un.org/en/documents/udhr/index.shtml, acessado em 18 de junho de 2010).
25. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 1993 (www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm, acessado em 18 de junho de 2010).
26. *World Programme of Action Concerning Disabled Persons*. New York, United Nations, 1982 (<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=23>, acessado em 18 de junho de 2010).
27. *Human development report 2000: Human rights and human development*. New York, United Nations Development Programme, 2000 (<http://hdr.undp.org/en/reports/global/hdr2000/>, acessado em 18 de junho de 2010).
28. *Frequently asked questions on a human rights-based approach to development cooperation*. Geneva, Office of the High Commissioner for Human Rights, 2006 (www.un.org/depts/dhl/humanrights/toc/toc9.pdf, acessado em 18 de junho de 2010).
29. *Declaration of Alma-Ata: international conference on primary health care, USSR, 6–12 September 1978*. Geneva, World Health Organization, 1978 (www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf, acessado em 18 de junho de 2010).
30. *Primary health care*. Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/topics/primary_health_care/en/, acessado em 18 de junho de 2010).
31. Helander et al. *Training in the community for people with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html, acessado em 18 de junho de 2010).
32. Werner D. *Disabled village children*. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2009 (www.hesperian.org/publications_download_DVC.php, acessado em 30 de maio de 2010).
33. *International consultation to review community-based rehabilitation* (Report of a meeting held in Helsinki, Finland, 2003). Geneva, World Health Organization, 2003 (http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO_DAR_03.2.pdf, acessado em 18 de junho de 2010).
34. *CBR: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities* (Joint Position Paper 2004). Geneva, International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, and World Health Organization, 2004 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/en/index.html, acessado em 18 de junho de 2010).
35. Finkenflugel H, Wolffers I, Huijsman R. The evidence base for community-based rehabilitation: a literature review. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2005, 28:187–201.
36. Mitchell R. The research base of community based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 1999, 21(10–11):459–468.

37. Wiley-Exley E. Evaluations of community mental health care in low- and middle-income countries: a 10-year review of the literature. *Social Science and Medicine*, 2007, 64:1231–1241.
38. Mannan H, Turnbull A. A review of community based rehabilitation evaluations: Quality of life as an outcome measure for future evaluations. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18(1):29–45.
39. Velema JP, Ebenso B, Fuzikawa PL. Evidence for the effectiveness of rehabilitation-in-the-community programmes. *Leprosy Review*, 2008, 79:65–82.
40. Barnes MP, Radermacher H. Neurological rehabilitation in the community. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2001, 33(6):244–248.
41. Chard SE. Community neurorehabilitation: A synthesis of current evidence and future research directions. *NeuroRx*, 2006, 3(4):525–534.
42. Evans L, Brewis C. The efficacy of community-based rehabilitation programmes for adults with TBI. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 2008, 15(10):446–458.
43. Doig E et al (under review). Comparison of rehabilitation outcomes in day hospital and home settings for people with acquired brain injury: a systematic review. *Neurorehabilitation and Neural Repair*.
44. De Klerk T. Funding for self-employment of people with disabilities. Grants, loans, revolving funds or linkage with microfinance programmes. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):92–109.

Leitura recomendada

A handbook on mainstreaming disability. London, Voluntary Service Overseas, 2006 (www.asksource.info/pdf/33903_vsomainstreamingdisability_2006.pdf, acessado em 18 de junho de 2010).

ABC: teaching human rights (Practical activities for primary and secondary schools). Geneva, Office of the High Commissioner for Human Rights, 2003. (<http://www.ohchr.org/EN/PUBLICATIONSRESOURCES/Pages/TrainingEducation.aspx>, acessado em 18 de junho de 2010).

Biwako Millennium Framework for Action towards an Inclusive, Barrier-free and *Rights-based Society for Persons with Disabilities in Asia and the Pacific*. Bangkok, Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2003 (<http://www.unescap.org/esid/psis/disability/>, acessado em 18 de junho de 2010).

Convention on the Rights of Persons with Disabilities (A teaching kit and complementary resources). Lyon, Handicap International, 2007 (www.handicap-international.fr/kit-pedagogique/indexen.html, acessado em 18 de junho de 2010).

Disability, including prevention, management and rehabilitation (World Health Assembly Resolution 58.23). Geneva, World Health Organization, 2005 (http://www.who.int/disabilities/WHA5823_resolution_en.pdf, acessado em 18 de junho de 2010).

Disability Knowledge and Research (KaR) website. (www.disabilitykar.net/index.html, accessed 18 June 2010). Griffo G, Ortali F. *Training manual on the human rights of persons with disabilities*. Bologna, AIFO, 2007 (www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/manual_human_rights-disability-eng07.pdf, acessado em 18 de junho de 2010).

Hartley S (Ed). *CBR as part of community development – a poverty reduction strategy*. University College London, 2006.

Helander E. *Prejudice and dignity: An introduction to community-based rehabilitation*. United Nations

Development Programme, 2nd edition, 1999 (www.einarhelander.com/PD-overview.pdf, acessado em 18 de junho de 2010).

Italian Association Amici di Raoul Follereau (AIFO) website. (www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/cbr.htm, acessado em 18 de junho de 2010). *Making PRSP inclusive website*. (www.making-prsp-inclusive.org/fr/accueil.html, accessed 18 June 2010). *Poverty Reduction Strategy Papers (PRSP)*. Washington, DC, International Monetary Fund, 2010 (www.imf.org/external/np/exr/facts/prsp.htm, acessado em 18 de junho de 2010).

The build-for-all reference manual. Luxembourg, Build-for All, 2006 (www.build-for-all.net/en/documents/, acessado em 18 de junho de 2010).

Gestão

Introdução

A matriz da reabilitação baseada na comunidade (RBC) que foi descrita na introdução, consiste de cinco componentes (Saúde, Educação, subsistência, Social e Autonomia) e seus elementos associados. Ele fornece uma estrutura base que pode ser usada para desenvolver novos programas de RBC. Ainda que agora exista uma matriz comum, cada programa de RBC continuará mostrando diferenciações únicas, pois é influenciado por um amplo leque de fatores, ex: fatores físicos, socioeconômicos, culturais e políticos. Este capítulo será um guia para gestores de programas para fornecer uma compreensão básica de como selecionar os componentes e elementos de um programa RCB, que sejam apropriados e relevantes às necessidades, prioridades e recursos locais.

Como todos os programas de RBC são diferentes, existe uma sequência universal de etapas que ajudam a guiar o desenvolvimento dos programas. Essas etapas normalmente são chamadas no geral de ciclo de gestão, e incluem: *Análise da Situação* (Etapa 1), *Planejamento e design* (Etapa 2), *Implantação e monitoramento* (Etapa 3) e *Avaliação* (Etapa 4). Este capítulo irá descrever o ciclo de gestão em mais detalhes para ajudar os gestores de programas a entender os aspectos importantes de cada etapa, desenvolver programas efetivos que sejam inclusivos a todos os principais participantes, e que atendam completamente as necessidades das pessoas com deficiência e seus familiares.

Por favor, observe que este capítulo não apresenta um método fixo que todos os programas da RBC devam seguir. Como os programas normalmente são desenvolvidos em parcerias com outros, ex: governos ou fundos de financiamento, eles vão fornecer a diretriz necessária sobre como os programas vão ser desenvolvidos. Além disso, embora esse capítulo tenha como foco principalmente o desenvolvimento de novos programas de RBC, ele também será útil para fortalecer os existentes.



Mobilizar uma sociedade inclusiva

A Mobility India é uma organização não governamental com sede em Bangalore, na Índia. Ela vem promovendo a RBC desde 1999, com a meta de atingir uma sociedade inclusiva onde as pessoas com deficiência tenham direitos iguais e boa qualidade de vida. A Mobility India trabalha com programas da RBC em três locais diferentes: 1) nos bairros pobres do centro de Bangalore; 2) na periferia (no Taluk Anekal) cerca de 35 km de distância de Bangalore; e 3) na zona rural (Distrito de Chamrajnagar) cerca de 210 km de Bangalore.

Embora os programas de RBC em cada uma dessas áreas tenham atividades em comum, tais como facilitar a formação em grupos de autoajuda, facilitar o acesso à saúde, educação, subsistência e oportunidades sociais, e mobilizar a comunidade, eles também demonstram diferenças únicas por causa dos diferentes contextos em cada local em que operam.

Através da avaliação, a Mobility India aprendeu durante os anos muitas lições valiosas sobre gestão. Elas incluem a importância de:

- envolver as principais partes interessadas em todos os níveis do ciclo de gestão;
- executar uma análise apropriada da situação antes de dar início a um programa de RCB;
- fazer um investimento sólido no planejamento inicial, garantindo que sejam desenvolvidos indicadores claros;
- desenvolver parcerias com os principais envolvidos, e garantir que haja definição clara dos papéis e da responsabilidade de cada um – parcerias com o governo local é fundamental;
- iniciar atividades que beneficiem toda a comunidade, não apenas um pequeno grupo de pessoas com deficiência;
- recrutar pessoal para a RCB da própria comunidade local e dar preferência a pessoas com deficiência, particularmente as mulheres;
- garantir que o processo de capacitação seja contínuo e inclusivo para todos, ex: pessoas com deficiência, suas famílias, membros da comunidade, prestadores de serviço, líderes locais ou tomadores de decisão;
- compartilhar os sucessos e fracassos com os outros.



Conceitos Chave

Qual é a diferença entre um projeto de RBC e um programa da RBC?

Projetos de RBC e programas de RBC têm sido implantados no mundo todo; no entanto, muitas pessoas não tem certeza de qual a diferença entre os dois. Os projetos de RBC normalmente são menores em escala e tendem a ter como foco atingir resultados muito específicos em um componente da matriz de RBC, ex: saúde. Eles são de curto prazo, com um ponto de partida e de chegada definidos. Onde há um apoio limitado do governo local para a RBC, os projetos normalmente são iniciados por grupos da comunidade local ou organizações não governamentais, como na Argentina, Butão, Colômbia, Sri Lanka e Uganda. Se tiverem sucesso, é possível que expandam para o nível de programa, ex: projetos piloto se tornaram programas nacionais na China, Egito e na República Islâmica do Irã. Os programas de RBC são um grupo de projetos relacionados que são geridos de maneira coordenada. Eles normalmente são de longo prazo, não possuem data para acabar, são maiores em escala e mais complexos que um projeto. Embora programas e projetos possuam características diferentes, este capítulo usará o termo “programa” para se referir a ambos. O ciclo de gestão que é discutido nesse capítulo e os resultados, conceitos chave e atividades sugeridas resumidas nos outros componentes das diretrizes da RBC aplicam-se da mesma maneira aos dois.

O Começo

A RBC normalmente começa de um estímulo de fora da comunidade, ex: um ministério ou organização não governamental (1). Independentemente do interesse se originar de dentro ou de fora da comunidade é importante garantir que os recursos estejam disponíveis e que a comunidade está pronta para desenvolver e implantar o programa (veja abaixo, Gestão Participativa). Não é esperado e nem possível para o ministério, departamento, autoridade local ou organizações que inicia um programa de RBC que implantem todos os componentes da matriz da RBC. É essencial que eles desenvolvam parcerias com os diferentes participantes responsáveis por cada componente da matriz, para desenvolver um programa compreensível. Cada setor deve ser encorajado a se responsabilizar pela garantia de que seus programas e serviços sejam inclusivos e respondam às necessidades das pessoas com deficiência, suas famílias e comunidades. Por exemplo, sugere-se que o ministério da saúde e/ou as organizações não governamentais que atuam no setor da saúde se responsabilizem pelo componente saúde, o ministério da educação e/ou organizações não governamentais que atuam no setor da educação se responsabilizem pelo componente educação, e assim por diante.

Abrangência Geográfica

Os programas de RBC podem ser locais, regionais ou nacionais. O tipo de abrangência vai depender de quem está implantando o programa, quais as áreas de intervenção e os recursos disponíveis. É importante lembrar que para pessoas com deficiência é necessário que o suporte seja o mais próximo possível de suas comunidades, incluindo as áreas rurais. Na maioria dos países de baixa renda os recursos são limitados e estão concentrados na capital ou nas grandes cidades. O desafio para os

planejadores de RBC é descobrir a solução mais apropriada para atingir uma ótima qualidade nos serviços, o mais perto possível da casa das pessoas, dada as realidades, necessidades e recursos existentes na situação local (veja Etapa 1: Análise da Situação).

Estrutura de Gestão para RBC

Cada programa de RBC decidirá como gerir seu próprio programa, então é possível oferecer uma estrutura geral de gestão para a RBC nesse componente. No entanto, alguns exemplos de estrutura de gestão que são baseados em programas existentes ao redor do mundo estão sendo fornecidos no final deste componente (veja Anexo).

Em muitas situações, devem ser estabelecidos comitês para ajudar com a gestão dos programas de RBC, e esses são encorajados. Os comitês de RBC normalmente são compostos por pessoas com deficiência, seus familiares, pessoas interessadas da comunidade e representantes das autoridades governamentais. Eles são úteis para:

- estabelecer a missão e a visão do programa de RBC;
- identificar as necessidades e os recursos locais;
- definir os papéis e as responsabilidades do pessoal da RBC e dos participantes;
- desenvolver um plano de ação;
- mobilizar recursos para implantação do programa;
- dar apoio e orientação aos gestores do programa de RBC.



Gestão Participativa

Uma dos principais pontos que ocorrem em todos os programas de RBC é a participação. Na maioria das situações, os gestores de programas de RBC serão responsáveis por tomar as decisões finais, no entanto, é importante que todos os principais participantes, particularmente as pessoas com deficiência e seus familiares, estejam ativamente envolvidos em todas as etapas do ciclo de gestão. Os participantes podem fornecer informações valiosas compartilhando suas experiências, observações e recomendações. Sua participação em todo o ciclo de gestão ajudará a garantir que o programa responda às necessidades da comunidade e que a comunidade ajude a sustentar o programa em longo prazo (veja Etapa 1: Análise das partes interessadas).

Mantendo programas de RBC

Embora as boas intenções ajudem a iniciar os programas de RBC, elas nunca são suficientes para manter e dar continuidade a eles. No geral, a experiência mostra que os programas liderados pelo governo ou os programas apoiados pelo governo têm mais recursos, maior alcance e melhor sus-

tentação comparados aos programas da sociedade civil. No entanto, os programas liderados pela sociedade civil normalmente fazem a RBC mais apropriada, faz funcionar em situações mais difíceis e garante melhor participação da comunidade e sensação de pertencimento. A RBC tem obtido mais sucesso onde existe apoio governamental e onde é mais sensível aos fatores locais, tais como cultura, finanças, recursos humanos, apoio das partes interessadas, incluindo as autoridades locais e as organizações de pessoas com deficiência.

Alguns ingredientes essenciais para a sua sustentabilidade que os programas RBC devem considerar estão listados abaixo.

- **Liderança efetiva** – é muito difícil manter os programas de RBC sem uma liderança e gestão efetivas. Gestores de programas de RBC são responsáveis por motivar, inspirar, direcionar e apoiar os partes interessadas para atingir as metas e resultados do programa. Deste modo, é importante selecionar líderes fortes que sejam comprometidos, bons comunicadores e respeitados pelas partes interessadas e por toda a comunidade.
- **Parcerias** – se trabalham separadamente, os programas de RBC correm o risco de competir com outros na comunidade, duplicando serviços e desperdiçando recursos valiosos. As parcerias podem ajudar a fazer melhor uso dos recursos existentes e manter programas de RBC e oferecer oportunidades atuais, um amplo leque de conhecimento e habilidades, serviços financeiros e uma voz a mais para influenciar o governo e as legislações e políticas relacionadas aos direitos das pessoas com deficiência. Em muitos casos, acordos formais, como autorizações, protocolos de acordos e contratos podem ajudar a dar segurança e manter o envolvimento dos parceiros.
- **Pertencimento à comunidade** – programas de RBC bem sucedidos têm um forte senso de pertencimento da comunidade. Isso pode ser alcançado garantindo a participação dos principais partes interessadas em todas as etapas do ciclo de gestão (veja o componente Empoderamento: Mobilização da Comunidade).
- **Uso de recursos locais** – reduzir a dependência do uso de recursos humanos, financeiros e materiais de fontes externas irá ajudar a garantir melhor sustentabilidade. As comunidades devem ser encorajadas a usar seus próprios recursos para resolver os problemas que encaram. O uso de recursos locais, e recursos nacionais devem ter prioridade sobre o uso de recursos de outros países.
- **Considerar os fatores culturais** – as culturas variam, e o que pode ser culturalmente apropriado para um grupo pode não ser para outro. Para garantir que os programas de RBC sejam sustentáveis em diferentes contextos, é importante considerar como eles irão afetar os costumes e tradições locais, qual resistência ao programa deve ser esperada e como se lidará com essa resistência. É importante encontrar um equilíbrio entre mudar crenças e comportamentos relacionados às pessoas com deficiência e adaptar programas e atividades ao contexto local.
- **Capacitação** – capacitar os participantes para planejar, implantar, monitorar e avaliar os programas de RBC contribuirá para a sustentabilidade. Os programas de RBC devem ter uma forte e elevada preocupação com o componente capacitação para ajudar a construir essas capacidades entre os participantes. Por exemplo, capacitar entre as pessoas com deficiência irá garantir que eles tenham habilidades relevantes para lutar por sua inclusão em iniciativas regulares.

- **Apoio financeiro** – é importante que todos os programas de RBC desenvolvam fontes estáveis de recursos. Deve haver disponibilidade de várias opções de fundos, incluindo fundos governamentais (ex: financiamento direto ou doações), fundos de financiamento (ex: enviar propostas de projetos para fundos de financiamento nacionais ou internacionais, doações em dinheiro ou patrocínios), e geração própria de renda (ex: venda de produtos, taxas, cobranças por serviços ou microfinanciamento).
- **Apoio Político** – uma política nacional de RBC, um programa nacional de RBC, uma rede de RBC e o apoio orçamentário suficiente ajudarão a garantir que os benefícios da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2) e o desenvolvimento de iniciativas alcancem todas as pessoas com deficiência e suas famílias. A inclusão das questões da deficiência na legislação e política governamental também vão garantir benefícios permanentes para pessoas com deficiência em termos de acesso a serviços e oportunidades na saúde, educação, sustento e setores sociais.

Expansão de programas de RBC

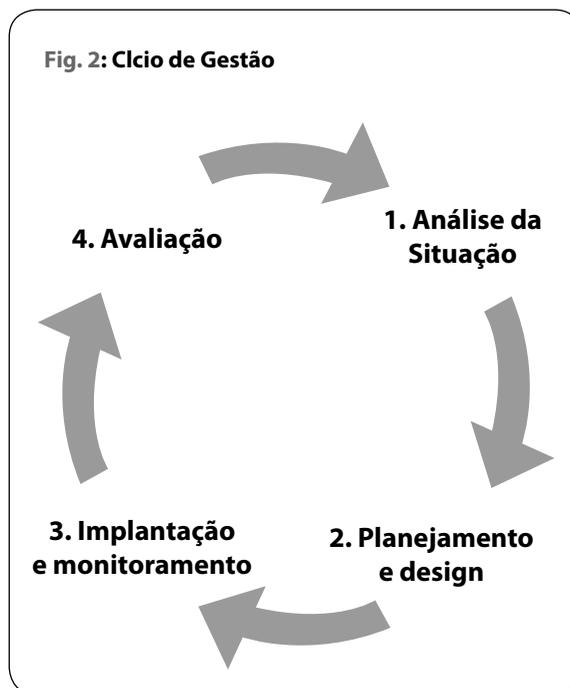
Expandir os programas RBC significa expandir o impacto do sucesso do programa. Isso terá uma série de benefícios, por exemplo, a RBC será estendida a mais pessoas com deficiência que não possuem atendimento para suas necessidades, contribuirá para que haja maior preocupação com os assuntos relacionados à deficiência na sociedade e pode aumentar o apoio para mudar as políticas e alocação de recursos relacionados à deficiência. Expandir requer (i) comprovação da efetividade do programa; (ii) aceitação das pessoas com deficiência e seus familiares; (iii) aceitação da comunidade; (iv) recursos financeiros suficientes; e (v) leis e políticas claras.

Existem diversas maneiras de se expandir um programa de RBC. Uma maneira é expandir geograficamente a cobertura do programa – ou seja, expandir o programa para além de uma única comunidade, para várias comunidades, para o nível regional ou até nacional. Entretanto, no geral, o que se sugere é que os programas de RBC comecem em pequenas áreas onde é fácil obter resultados antes de se considerar a expansão. Como muitos programas de RBC focam em pessoas com uma deficiência específica, outra maneira de expandir é atender pessoas com diferentes tipos de deficiências.

O ciclo de gestão

Quando se pensa em desenvolver ou fortalecer um programa de RBC, é importante ver todo o processo de gestão como um ciclo (Fig. 2). Isso garante que todas as partes interessadas são consideradas, e mostra como todas elas se encaixam e se ligam umas às outras. Nessas diretrizes, o ciclo de gestão consiste em quatro etapas.

1. **Análise da Situação** – essa etapa olha para a situação atual na comunidade das pessoas com deficiência e suas famílias, e identifica os problemas e questões que precisam ser resolvidas
2. **Planejamento e design** – a próxima etapa envolve decidir o que o programa de RBC deve fazer para resolver esses problemas e questões, e planejar como fazer isso.
3. **Implantação e monitoramento** – nessa etapa o programa é executado, com monitoramento e revisão para garantir que está no caminho certo.
4. **Avaliação** – essa etapa avalia o programa em relação aos seus resultados para ver se e como os resultados estão sendo atingidas e avalia o impacto geral do programa, ex: quais mudanças ocorreram como resultado do programa.



Etapa 1: Análise da Situação

Introdução

É essencial que os programas de RBC sejam baseados em informações que sejam relevantes e específicas de cada comunidade para garantir que eles respondam às necessidades reais, tenham boa relação custo benefício e sejam realistas. Geralmente, antes de iniciar um programa de RBC, os planejadores acham que possuem informação suficiente sobre o que é necessário e o que eles devem fazer. No entanto, em muitos casos, essa informação é incompleta, por isso a primeira etapa do ciclo de gestão deve ser a análise da situação.

Uma análise da situação tem como alvo responder a seguinte pergunta: “Onde nós estamos agora?” Isso ajuda os planejadores a compreender a situação (ou contexto) no qual as pessoas com deficiência e suas famílias vivem, para determinar o curso de ação mais apropriado. Envolve coletar informação, identificar os participantes e sua influência, identificar os principais problemas e objetivos do programa e identificar quais os recursos disponíveis na comunidade. É uma etapa importante do ciclo de gestão, uma vez que providencia informação essencial para o planejamento e design do programa de RBC (veja Etapa 2: Planejamento e Design).



Passos envolvidos

A análise da situação envolve os seguintes passos.

1. Coletar fatos e informações
2. Análise das partes interessadas.
3. Análise do Problema.
4. Análise dos Objetivos.
5. Análise dos Recursos.

Coletar fatos e informações

Coletar fatos e informações básicas ajuda a identificar o que já se sabe sobre as pessoas com deficiência e a situação em que vivem. Também fornece uma base de informações que pode ser útil para avaliação futura (veja Etapa 4: Avaliação). Podem ser coletados fatos e informações sobre a situação ambiental, social, econômica, cultural e política nos níveis nacional, regional e/ou local.

Por exemplo, podem ser coletadas informações sobre:

- população, ex: número de pessoas com deficiência, idade, sexo, tipos de deficiência;
- condições de vida, ex: tipo de habitação, água e saneamento;
- saúde, ex: causas de doenças e mortes, serviço de saúde local;
- educação, ex: número de crianças com deficiência que vão à escola, taxa de alfabetização;
- economia, ex: fontes de renda, média de salário por dia;
- governo, ex: leis e políticas, nível de interesse na deficiência, estágio da implantação e ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, padrões de acessibilidade e regulações;
- cultura, ex: grupos culturais, idiomas, práticas e atitudes em relação à deficiência;
- religião, ex: crenças e grupos religiosos;
- geografia e clima.



Descobrir informações envolve falar com as pessoas, ex: visitar o gabinete do governo local e/ou revisar documentos e dados que possam ser encontrados na internet, em publicações oficiais, livros e pesquisas.

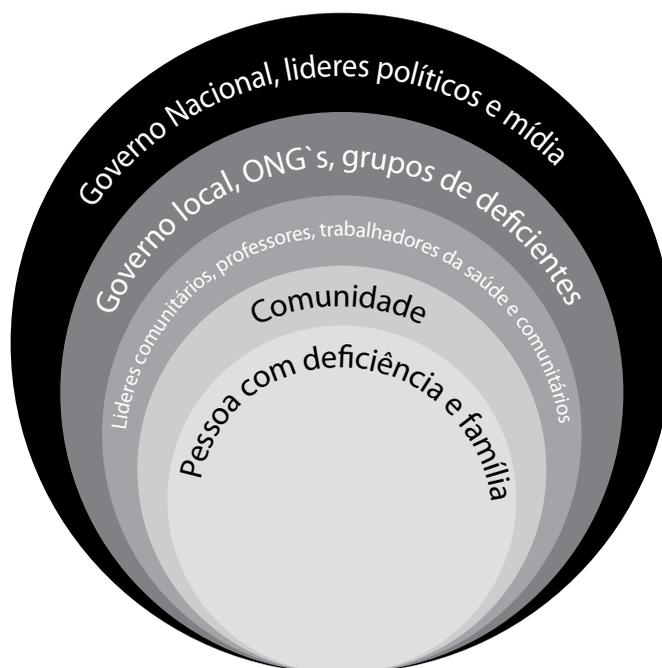
Análise das partes interessadas

É importante que todas as partes interessadas sejam identificadas e envolvidos desde o começo do ciclo de gestão, para garantir sua participação e ajudar a estabelecer um senso de pertencimento à comunidade. Uma análise dos participantes ajuda a identificar aqueles participantes (indivíduos, grupos, organizações) que possam se beneficiar, contribuir ou influenciar o programa de RBC. Existem muitas ferramentas diferentes que podem ser usadas para identificar partes interessadas, registrar seu nível de influência e mapear suas atividades. Uma análise SWOT é uma ferramenta que pode ser usada para analisar os pontos fortes (Strengths) e os pontos fracos (Weaknesses) de um grupo de participantes e as oportunidades (Oportunidades) e os perigos externos (Threats) que enfrentam.

Os Papéis e as Responsabilidades das partes interessadas

Muitos participantes diferentes podem ser identificados durante a análise das partes interessadas. Eles podem incluir: pessoas com deficiência e seus familiares, membros da comunidade (incluindo líderes comunitários, professores, etc.), sociedade civil (ex: organizações não governamentais, organizações religiosas, organizações e grupos de mulheres), organizações de pessoas com deficiência e autoridades governamentais (Fig. 3). É importante lembrar que o pessoal da RBC e os gestores do programa de RBC também são partes interessadas. Cada interessado trará consigo habilidades, conhecimento, recursos e redes de relacionamento, e terá papéis e responsabilidades específicas considerando a implantação e desenvolvimento da RBC.

Fig. 3: Participantes da RBC



Pessoas com deficiência e suas famílias

As pessoas com deficiência e suas famílias cumprem um papel extremamente importante na RBC. Seus papéis e responsabilidades ficarão claros através das diretrizes da RBC, mas em resumo elas incluem:

- cumprir um papel ativo em todas as partes da gestão do programa de RBC;
- participar dos comitês locais de RBC;
- estar envolvido como voluntário e integrar os quadros da RBC;
- conscientizar as comunidades locais sobre a deficiência, ex: chamando a atenção para as barreiras e removendo-as.

Membros da comunidade

A RBC pode beneficiar todas as pessoas da comunidade, não apenas aquelas com deficiência. Os programas de RBC devem encorajar os membros da comunidade a assumir seus papéis e responsabilidades:

- participar de oportunidades de treinamento para aprender mais sobre a deficiência;
- mudar suas crenças e atitudes que possam limitar as oportunidades para pessoas com deficiência e suas famílias;
- superar outras barreiras que possam dificultar que pessoas com deficiência e suas famílias participem da vida em comunidade;

- dar exemplo e incluir pessoas com deficiência e suas famílias em atividades;
- doar recursos (ex: tempo, dinheiro, equipamentos) para os programas de RBC;
- proteger suas comunidades e combater as causas da deficiência
- dar suporte e assistência onde for necessário para as pessoas com deficiência e suas famílias.

Sociedade civil

Os papéis e responsabilidades dos grupos e organizações da sociedade civil variam de acordo com o seu nível – internacional, nacional, regional ou comunitário. Seus papéis e responsabilidades também serão influenciados pelo nível de experiência e envolvimento com a deficiência e a RBC. Historicamente, muitas organizações não governamentais têm estado no centro do trabalho da RBC, assim elas devem ser a força motriz por trás de qualquer programa de RBC novo ou existente. Geralmente, os papéis e responsabilidades incluem:

- implantar e desenvolver programas de RBC onde haja suporte governamental limitado;
- fornecer assistência técnica, recursos e treinamento para os programas de RBC;
- apoiar o desenvolvimento da rede de referências entre os participantes;
- apoiar os programas de RBC para adquirir a habilidade de outros participantes;
- integrar a deficiência em programas e serviços existentes;
- apoiar a avaliação, pesquisa e desenvolvimento da RBC.

Organizações de Pessoas com Deficiência

Organizações de pessoas com deficiência são um excelente recurso para fortalecer os programas de RBC, e muitas cumprem atualmente papéis significativos nos programas de RBC (veja o componente Empoderamento: Organizações de pessoas com deficiência).

Seus papéis e responsabilidades podem incluir:

- representar o interesse das pessoas com deficiência;
- dar recomendações acerca das necessidades das pessoas com deficiência;
- instruir as pessoas com deficiência sobre os seus direitos;
- defender e fazer lobby para garantir que os governos e prestadores de serviço sejam responsáveis e comprem esses direitos, ex: implantação de programas de acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência;
- dar informações sobre serviços a pessoas com deficiência;
- envolvimento direto com a gestão de programas de RBC.



Governo

As questões ligadas à deficiência devem ser relacionadas a todos os níveis do governo em todas as suas esferas, ex: saúde, educação, emprego, e setores sociais. Seus papéis e responsabilidades podem incluir:

- liderar a gestão e/ou implantação dos programas nacionais de RBC;
- garantir que as leis e estruturas políticas apropriadas estejam à disposição para apoiar os direitos das pessoas com deficiência;
- desenvolver uma política nacional para RBC, ou garantir que a RBC esteja incluída como estratégia em políticas relevantes, ex: políticas de reabilitação e desenvolvimento;
- disponibilizar recursos financeiros, materiais e humanos para os programas de RBC;
- garantir que pessoas com deficiência e seus familiares tenham acesso a todos os programas, serviços e recursos públicos;
- desenvolver a RBC como uma metodologia operacional ou mecanismo de serviço para prestar serviços de reabilitação ao redor do país.

Gestores de RBC

As responsabilidades e papéis dos gestores vão depender de quem é responsável por iniciar e implantar o programa de RBC e do grau de descentralização, ex: se o programa tem base no nível nacional, regional ou local. Em geral, alguns dos papéis e responsabilidades do gestor podem incluir:

- facilitar cada estágio do ciclo de gestão;
- garantir que as políticas, sistemas e procedimentos são apropriados para a gestão do programa;
- construir e manter parcerias tanto dentro como fora da comunidade;
- garantir que todas as partes interessadas estejam envolvidas em cada etapa do ciclo de gestão e são mantidos bem informados do que está sendo realizado e do seu desenvolvimento;
- mobilizar e gerir recursos, ex: recursos financeiros, humanos e materiais;
- capacitar as comunidades e garantir que as questões relacionadas à deficiência estão integradas ao setor de desenvolvimento;
- gerenciar as atividades diárias delegando tarefas e responsabilidades;
- supervisionar e dar suporte ao pessoal da RBC, ex: garantir que o pessoal da RBC esteja ciente de seus papéis e responsabilidades, reunir-se periodicamente com o pessoal da RBC para revisar o desempenho e progresso e organizar programas de treinamento;
- gerenciar os sistemas de informação para monitorar o progresso e o desempenho.

Pessoal da RBC

O pessoal da RBC está no centro da RBC e é um recurso para as pessoas com deficiência, suas famílias e membros da comunidade. Seus papéis e responsabilidades vão ficar mais claros ao longos das diretrizes da RBC, de todo modo, eles incluem:

- identificar pessoas com deficiência, efetuando as avaliações básicas da sua função e fornecendo intervenções terapêuticas básicas;

- educar e treinar os familiares a dar suporte às pessoas com deficiência;
- informar os serviços disponíveis na comunidade, conectando as pessoas com deficiência e seus familiares a esses serviços através de referências e acompanhamento;
- ajudar as pessoas com deficiência a se unir e formar grupos de autoajuda;
- defender a melhoria da acessibilidade e inclusão de pessoas com deficiência fazendo contatos com centros de saúde, escolas e locais de trabalho;
- conscientizar a comunidade sobre a deficiência para estimular a inclusão de pessoas com deficiência na vida da comunidade.

Tabela 1: Programa Nacional de RBC do Vietnã – papéis e responsabilidades dos principais participantes

Nível	Participantes	Papéis e responsabilidades
Povoado	Pessoas com deficiência e famílias	Implantação da reabilitação domiciliar, adaptação do ambiente domiciliar, formação em uma associação, trabalhar como colaborador (voluntário)
Povoado	Voluntários da RBC	Identificação prévia, experiência e acompanhamento, coleta de dados, conscientização, motivação, amparo às pessoas com deficiência, família e comunidade, estabelecer conexão com outros setores.
Comunidade (grupos de Povoados)	Comitê diretor, trabalhadores da RBC	Gestão, coordenação e suporte às atividades dos colaboradores, relatórios, mobilização e alocação de recursos, implantação de reabilitação domiciliar, ajudar as organizações de pessoas com deficiência
Distrito	Comitê diretor, Gestor de RBC, secretários de RBC, instrutores e especialistas	Gestão e coordenação, monitoramento, relatório, apoio para a reabilitação domiciliar, avaliação diagnóstica, avaliações, capacitação, alocação de recurso
Província	Comitê diretor, Gestor de RBC, secretário de RBC, instrutores e especialistas	Desenvolvimento de políticas, alocação de recursos, intervenções institucionais, gestão e coordenação geral, monitoramento e avaliação e diagnóstico, suporte para reabilitação doméstica, diagnóstico e capacitação
Nacional	Grupo Sênior de Instrutores, especialistas, legisladores	Desenvolvimento de políticas, desenvolvimento de materiais, intervenções institucionais, capacitação e pesquisa

Análise do Problema

Programas de RBC são feitos para lidar com problemas existentes na comunidade para pessoas com deficiência e seus familiares. A análise de um problema ajuda a identificar quais são os principais problemas, suas causas raiz e seus efeitos e consequências. Os principais problemas identificados devem se tornar os principais objetivos do programa de RBC (veja Preparar um plano de programa). Em cada componente e elemento da diretriz da RBC, o principal objetivo do programa RBC é evidenciado dentro do “Papel da RBC”.

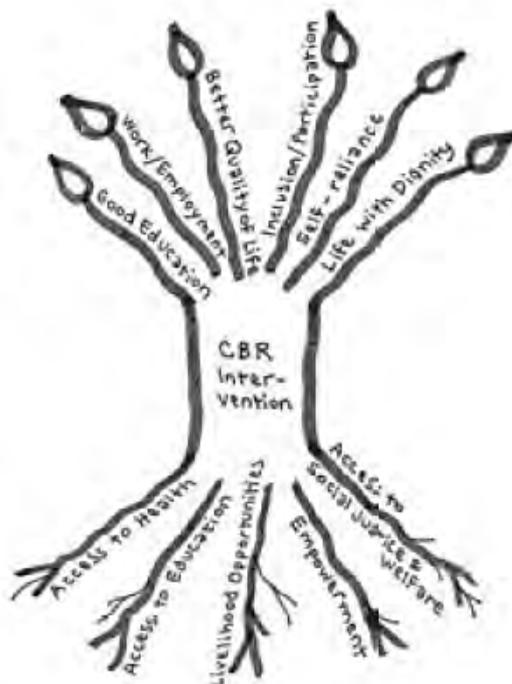
Uma análise de problema deve ser executada com os grupos de principais interessados identificados acima. Sem a visão das partes interessadas sobre a questão, a natureza do problema, as necessidades e as soluções não serão claras. Uma oficina é uma maneira útil de executar uma análise do problema com as partes interessadas, e ajuda a construir um senso de compreensão, propósito e ação compartilhada, propor e agir. No entanto, pode ser observado que é necessário promover várias oficinas com diferentes grupos das partes interessadas para garantir que mais grupos vulneráveis expressem suas opiniões livremente.

Existem muitas ferramentas diferentes que podem ser usadas para executar a análise de problemas – uma “árvore dos problemas” é provavelmente uma das mais usadas (3,4). Uma árvore de problemas é uma maneira de visualizar a situação em forma de diagrama. Ela mostra os efeitos de um problema no topo e suas causas na base.



Análise dos objetivos

Uma análise dos objetivos fornece o ponto de partida para determinar quais soluções são possíveis. Uma árvore de objetivos é uma ferramenta útil para completar essa análise – ela é parecida com a árvore dos problemas mencionada acima, exceto que se olha para os objetivos ao invés dos problemas (3,4). Se uma árvore de problemas tiver sido usada, ela pode ser facilmente convertida em uma árvore dos objetivos. Para completar uma árvore dos objetivos, as causas na árvore dos problemas (negativos) são convertidas em declarações objetivas (positivas). Os objetivos identificados durante a análise são importantes para a fase de planejamento e design, uma vez que eles formam a base do plano do programa. Como muitos problemas e objetivos normalmente são identificados durante esse estágio do ciclo do programa, é importante priorizar as áreas chave para orientação do programa (veja Planejamento e design).



Análise de recursos

Todas as comunidades têm recursos, mesmo aquelas que são muito pobres. O objetivo da análise de recursos é identificar os atuais recursos disponíveis em uma comunidade e que um programa de RBC possa usar ou se basear. Também é importante durante a análise de recursos identificar a capacidade (ex: os pontos fortes e fracos) desses recursos de atender as necessidades das pessoas com deficiência. Uma análise de recursos deve identificar recursos humanos, materiais (ex: infraestrutura, prédios, transporte, equipamento, recursos financeiros e sistemas sociais existentes) e estruturas, como organizações, grupos e estruturas políticas. Muitas vezes também é útil mapear a localização desses recursos.

Etapa 2: Planejamento e design

Introdução

A Etapa 1 deve ter abastecido os planejadores de RBC com informações suficientes para a Etapa 2 – planejamento e design. Os planejadores devem começar essa etapa com uma imagem clara da situação das pessoas com deficiência e do contexto onde o programa de RBC será executado; eles devem ter informações sobre o número de pessoas com deficiência, as necessidades das pessoas com deficiência e de suas famílias, possíveis soluções para os problemas e a disponibilidade de recursos na comunidade.

Planejar ajuda você a pensar à frente e se preparar para o futuro, dando diretrizes para a próxima etapa do ciclo de gestão (Etapa 3: Implantação e monitoramento). Garante que todos os aspectos do programa de RBC estão sendo considerados – necessidades prioritárias, um mapa (ou plano) projetado para atingir uma meta desejada, sistemas de monitoramento e avaliação considerados e identificação dos recursos necessários para executar o plano.



Passos envolvidos

Planejar junto com as principais partes interessadas

Manter um fórum com as partes interessadas é uma boa maneira de revisar e discutir as descobertas da Etapa 1 para determinar as prioridades, desenvolver os planos do programa e preparar orçamentos. É importante que as pessoas com deficiência e seus familiares estejam bem representados na etapa de planejamento. Dessa forma, deve se levar em consideração a maneira como o fórum está sendo mediado para garantir que eles participem significativamente. Por exemplo, a informação deve ser apresentada em formatos acessíveis às pessoas com as mais variadas formas de deficiência. Como

mencionado na Etapa 1, pode ser necessário manter fóruns separados para alguns grupos das partes interessadas, ex: pessoas com deficiência e seus familiares, para garantir que eles possam expressar suas opiniões fácil e livremente.

Estabelecer prioridades

É provável que muitas necessidades diferentes tenham sido identificadas durante a Etapa 1, as quais podem ser todas questões em potencial a serem resolvidas pelo programa de RBC. Infelizmente os recursos não são infinitos, e por essa razão é necessário que se estabeleçam prioridades. Quando as prioridades estiverem sendo definidas, é importante considerar onde há mais necessidade, onde há maior potencial de mudança e a disponibilidade de recursos. O envolvimento dos principais participantes no estabelecimento das prioridades é importante para garantir que o programa é apropriado e relevante às suas necessidades. Priorizar requer habilidade e conhecimento das realidades – às vezes facilitadores externos podem ajudar a prevenir desvios da meta do programa.

Preparar um plano do programa

A estrutura lógica (“log frame”) é uma ferramenta de planejamento que pode ser usada para preparar um plano para o programa de RBC. Um log frame ajuda a garantir que todos os aspectos necessários para um programa ter sucesso foram levados em consideração. Seu objetivo é responder às seguintes perguntas:

- o que o programa quer alcançar? (meta e motivo);
- como o programa irá alcançar isso? (resultados e atividades);
- como nós saberemos que o programa alcançou isso? (indicadores);
- como nós podemos confirmar que o programa alcançou isso? (formas de verificação);
- quais os problemas em potencial que podemos enfrentar durante o processo? (riscos).

Tabela 2: A estrutura lógica

	Resumo	Indicadores	Fontes de verificação	Premissas
Meta				
Motivo				
Resultado				
Atividades		Recursos necessários	Custo	

É importante a compreensão das etapas a seguir para preparar um programa de RBC usando um log frame. Veja à Tabela 2 que mostra a estrutura geral de um log frame e à Tabela 3 que dá um exemplo de como se parece um log frame completo. Observe que alguns dos termos do log frame podem ser diferentes daqueles usados por outras organizações, fundos de financiamento, etc.

Determinar a meta

Antes de pensar o que será feito, isto é as atividades, é importante ter uma boa compreensão do que o programa espera alcançar em longo prazo, isto é a meta. A meta descreve o impacto final esperado do programa de RBC – o resultado final esperado onde o problema ou a necessidade não exista mais ou a situação tenha melhorado significativamente (veja Etapa 1: Análise do problema).

Determinar o motivo

O motivo do programa descreve a mudança que você quer que o programa promova ao atingir a meta. Normalmente, há apenas um motivo, de modo que faça a gestão do programa ser mais fácil. No entanto, alguns programas de RBC podem ter mais de um motivo, pois eles podem querer focar em vários componentes/elementos diferentes da matriz da RBC, ex: saúde e educação. Nesse caso, serão necessários log frames separados, mas esses log frames devem compartilhar a mesma meta geral (veja Etapa 1 : Análise do problema).

Definir os resultados

Os resultados são aquilo que o programa de RBC deseja alcançar. Eles estão em todas as áreas de trabalho. Normalmente não há mais do que três ou seis resultados para cada log frame (veja Etapa 1: Análise de objetivos).

Determinar atividades

As atividades são o trabalho ou intervenção que são necessários para alcançar o motivo e os resultados. Apenas as atividades mais simples e essenciais estão listadas no log frame. Atividades mais detalhadas são consideradas mais a frente no ciclo de gestão, ex: quando os planos de trabalho são desenvolvidos (veja Etapa 3: Desenvolver planos de trabalho detalhados).

Estabelecer os indicadores

Os indicadores são alvos que mostram o progresso em direção aos resultados do programa de RBC e são importantes para o monitoramento (veja Etapa 3: Implantação e monitoramento) e avaliação (veja Etapa 4: Avaliação). Os indicadores para um programa de RBC podem mensurar o seguinte:

- qualidade e agilidade dos serviços;



- amplitude de cada atividade do programa que alcança os indivíduos alvo;
- aceitação e uso real dos serviços;
- custo envolvido na implantação do programa;
- o quanto cada implantação de programa coincide com o plano de implantação;
- progresso e desenvolvimento geral da implantação do programa e as barreiras encontradas.
- É importante lembrar quando for estabelecer os indicadores que eles devem ser SMART, ou seja:
 - Específicos – quando os indicadores são escritos precisam especificar a amplitude da mudança que você espera alcançar, isto é: quantidade (quanto ou quão), o tipo de mudança que você espera alcançar, isto é: qualidade (satisfação, opiniões, capacidade de tomar decisões ou mudanças de atitude), e o tempo para a mudança, isto é: escala temporal (quando ou com que frequência);
 - Mensuráveis – será possível mensurar os indicadores de forma realista?
 - Atingíveis – será possível atingir os indicadores com um custo razoável?
 - Relevante – os indicadores são relevantes para o que eles estão mensurando?
 - Oportuno – será possível coletar informação para os indicadores quando for necessário?

Determinar fontes de verificação

Depois que os indicadores tiverem sido estabelecidos, é importante decidir qual informação é necessária para mensurar cada indicador, isto é: as fontes de verificação. Elas podem incluir relatórios, atas de reuniões, listas de presença, demonstrações financeiras, estatísticas governamentais, pesquisas, entrevistas, registros de treinamento, correspondências, conversas, estudos de caso, relatórios semanais, mensais ou trimestrais do programa, avaliações no decorrer ou no final do programa. Quando estiver decidindo as fontes de verificação, é importante pensar também sobre quando, onde e por quem os dados serão coletados.

Considerar quais premissas devem ser feitas

Para completar a coluna pressupostos do log frame, devem ser considerados os riscos e as coisas que possam dar errado durante o programa. Existem riscos associados a todo programa de RBC: no entanto, identificá-los previamente pode ajudar a garantir que não haverá grandes surpresas pelo caminho. Uma vez que os riscos tenham sido identificados, eles podem ser gerenciados mudando o plano do programa para reduzir ou eliminá-los. Os riscos então são transformados em declarações objetivas (pressupostos) e incluídos no log frame.

Preparar um plano de monitoramento e avaliação

Todos os programas devem ter sistemas de monitoramento e avaliação. É fundamental que esses sistemas tenham sido considerados durante a etapa de planejamento, uma vez que as informações necessárias precisam ser coletadas assim que o programa começar. Os indicadores e as fontes de verificação que são identificados no plano do programa irão dar o alicerce para os sistemas de monitoramento e avaliação (veja Etapa 3: Implantação e monitoramento, e Etapa 4: Avaliação).

Decidir quais recursos são necessários

Embora os recursos necessários para o programa de RBC possam não estar imediatamente disponíveis quando o programa começar, é importante pensar sobre os recursos necessários para implantar as atividades do programa e como conseguir esses recursos. Lembre de recorrer à análise dos recursos feita na Etapa 1 para identificar os recursos que já existem (veja Etapa 1: Análises dos Recursos). Os recursos a seguir devem ser considerados.

Recursos humanos

Os tipos de pessoas necessárias para implantar o programa, ex: gestor do programa, pessoal de RBC, assistentes administrativos e motoristas.

Recursos materiais

Os tipos de instalações e equipamentos necessários para implantar o programa, ex: espaço, mobília, computadores, celulares, veículos, equipamento audiovisual e equipamento de reabilitação.

Recursos financeiros

O custo pode ser o principal fator limitante para novos programas, portanto é preciso pensar com cuidado qual a quantidade de dinheiro que será necessária. A melhor maneira de fazer isso é preparar um orçamento. Não interessa se o programa está usando fundos existentes ou de doação, é sempre importante preparar um orçamento.

Preparar o orçamento

Um orçamento descreve a quantidade de dinheiro que o programa planeja arrecadar e gastar para implantar as atividades durante um período de tempo específico. O orçamento é importante para que haja uma gestão transparente das finanças, planejamento (ex: dá uma ideia de o que o programa vai custear), angariação de fundos (ex: dá informações aos doadores sobre o que será feito com o dinheiro deles), implantação e monitoramento do programa (ex: comparar os custos reais aos custos orçados) e avaliação.

O orçamento deve refletir os custos relacionados aos recursos esboçados na seção “Decidir quais recursos necessários”. É importante orçar com cuidado, se você não tiver um orçamento amplo você pode não conseguir implantar algumas atividades do programa, por outro lado, se seu orçamento for exorbitante os doadores podem relutar em financiar o programa.



Tabela 3: Exemplo de um log frame para o componente saúde

	Resumo	Indicadores	Fontes de Verificação	Premissas
Meta	Pessoas com deficiência atingirem o padrão mais alto de saúde possível.	Queda de X% na taxa de mortalidade e morbidez para pessoas com deficiência.	Ex: estatísticas do centro de saúde local.	
Motivo	Pessoas com deficiência tem acesso às mesmas instalações e serviços de saúde que os outros membros da comunidade.	O número de pessoas com deficiência atendidas pelos centros de saúde locais aumenta em X% no final do ano X. X% das pessoas com deficiência indicam um alto nível de satisfação com os serviços de saúde locais.	Ex: estatísticas do centro de saúde local e avaliação no decorrer e no final do programa	Disponibilidade de centros de saúde do governo local.
Resultados	<p>1. Pessoas com deficiência tem o conhecimento sobre sua saúde ampliado e são ativos participantes na luta pela saúde de qualidade.</p> <p>2. Aumento na conscientização do setor de saúde sobre a deficiência</p> <p>3. Redução das barreiras físicas nos estabelecimentos de saúde.</p>	<p>X% das pessoas com deficiência envolvidas ativamente nos grupos de autoajuda locais ao final do ano X.</p> <p>Nº de pessoas com problemas secundários diminuiu em X% ao final do ano X.</p> <p>% de trabalhadores da saúde frequentando capacitações sobre equidade no atendimento às pessoas com deficiência ao final do ano X</p> <p>% de instalações de saúde locais que são fisicamente acessíveis ao final do ano.</p>	<p>Ex: registros de atendimentos, observação, relatos de pessoas com deficiência e suas famílias</p> <p>Ex: observação, relatos de pessoas com deficiência e suas famílias</p> <p>Ex: auditoria nos estabelecimentos de saúde, observação, avaliação no final do programa.</p>	<p>Pessoas com deficiência não estão excluídas do acesso ao serviço de saúde</p> <p>Os serviços de saúde do governo local possuem capacidade adequada</p>
Atividades	<p>1.1 Dar informação às pessoas com deficiência sobre a localização dos estabelecimentos de serviços de saúde</p> <p>1.2 Estabelecer grupos de autoajuda que foquem em questões específicas da saúde.</p> <p>2.1 Capacitar os trabalhadores nos centros de saúde local sobre a deficiência</p> <p>3.1 Promover auditorias nas instalações de saúde para identificar barreiras que impeçam o acesso</p> <p>3.2 Fazer reuniões com autoridades locais da saúde e dar sugestões de como remover as barreiras físicas.</p>	<p>Recursos necessários</p> <p>Recursos humanos</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 gestor de programa • 2 trabalhadores de RBC • 1 instrutor de RBC <p>Materiais</p> <ul style="list-style-type: none"> • material informativo • material de ensino • locais de treinamento • ferramenta de auditoria • transporte 	<p>Custo</p> <p>Aqui são apresentados os custos para todos os recursos necessários.</p>	<p>Pessoas com deficiência usam a informação que lhes é dada para ter acesso aos serviços.</p> <p>Pessoas com deficiência são motivadas a integrar e liderar grupos de autoajuda.</p> <p>Os trabalhadores da saúde aplicam o treinamento que receberam</p> <p>O ministério da saúde aloca recursos para modificação de prédios e escritórios.</p>

Etapa 3: Implantação e monitoramento

Introdução

A terceira etapa, Implantação e monitoramento, envolve colocar os planos da Etapa 2 em ação, e garantir que todas as atividades necessárias são efetuadas como planejado e estão produzindo os resultados necessários. Durante a etapa de implantação, é importante monitorar continuamente o progresso do programa de RBC. O monitoramento fornece informação para os gestores e assim eles podem tomar decisões e fazer mudanças no planejamento de curto prazo para garantir que os resultados sejam alcançados e que, eventualmente, a meta ou o motivo sejam atingidos. Sistemas de monitoramento devem ter sido planejados na Etapa 2 e os indicadores e fontes de verificação devem estar definidos. Durante a Etapa 3, esses sistemas de monitoramento devem ser colocados para funcionar, assim a informação pode ser coletada, registrada, analisada e usada pela gestão do programa de RBC.



Passos envolvidos

Observe que os passos a seguir não estão necessariamente listados na ordem que vão ser executados.

Desenvolver planos de trabalho detalhados

A primeira parte da etapa de implantação é pegar o plano do programa e com a ajuda da equipe e de outras partes interessadas desenvolver planos de trabalho mais detalhados para mostrar:

- quais tarefas específicas são necessárias para completar cada atividade planejada
- quando cada tarefa precisará ser realizada, com datas de início e término
- quem é responsável por ajudar a completar cada tarefa.

É importante resumir toda a informação em um plano de trabalho em formato de tabela. Isso fornece a um esquema visual ou ilustração claras. Um formato comum é o diagrama de Gantt (3).



Mobilizar e gerir recursos

Recursos financeiros

Angariação de Fundos: É essencial procurar por recursos financeiros para o desenvolvimento de novos projetos ou para garantir que os programas existentes continuem funcionando. Recursos para programas de RBC podem ser angariados em várias fontes diferentes. Onde for possível, a ênfase deve se dar nos fundos de base comunitária, pois isso contribui para a sustentabilidade dos programas em longo prazo. As possíveis fontes de financiamento na comunidade podem incluir:

- concessões ou subsídios do governo local;
- doações de empresas locais e patrocínio de empresas;
- organizações da sociedade civil, ex: Rotary Club, Lions Club;
- taxas de serviço ou taxas de usuários para pessoas que possuem condições de pagar;
- rifas, eventos sociais, campeonatos e outros eventos especiais;
- atividades geradoras de renda;
- microfinanciamento ou capital de giro comunitário.

Se não houver disponibilidade suficiente de recursos locais, pode ser necessária a angariação de fundos em níveis regional, nacional ou internacional para desenvolver e implantar os programas de RBC

Gestão financeira: É importante que seja estabelecido um sistema de gestão das finanças que seja transparente. Isso vai garantir aos participantes que o programa é sério, incluindo os organismos de financiamento, membros da comunidade e as próprias pessoas com deficiência. A gestão financeira é um papel central do gestor do programa, mas outros podem ser envolvidos, particularmente quando os programas são grandes e envolvem grande quantidade de dinheiro. A gestão financeira envolve:

- ter um mecanismo que verifique se os custos estão relacionados às atividades que foram delineadas durante a etapa de planejamento ou acordadas com o gestor do programa;
- preservar os registros financeiros adequadamente;
- atualizar os dados financeiros para consultas rápidas;
- estabelecer lançamentos no sistema para que se possa verificar apropriadamente os balancetes;
- informar regularmente todas as partes interessadas, sobre a situação financeira do programa.

Recursos Humanos

Recrutamento: Quando recrutar pessoal e gestores de programa de RBC, é preferível que sejam selecionadas, se possível, pessoas da comunidade local, pois isso garantirá que possuem um bom conhecimento da cultura e língua local e melhor acesso aos membros da comunidade. Os programas de RBC devem estar fortemente comprometidos em recrutar pessoas com deficiência ou familiares dessas pessoas, pois isso mostra o comprometimento com os princípios da RBC (veja Introdução: A RBC hoje) e contribui para seu empoderamento. Em todos os casos, as pessoas devem ser recrutadas com base no seu conhecimento, habilidade e capacidade de executar o trabalho. A descrição do trabalho deve ser preparada antes do processo de recrutamento. Ela normalmente resume os papéis e responsabilidades do trabalho e a experiência necessária.

Alguns programas de RBC podem considerar também o recrutamento de voluntários, principalmente nos lugares onde os recursos são limitados. Os voluntários não são pagos por seu trabalho, Ao invés disso, eles normalmente recebem incentivos e recursos para ajudar a fazerem seu trabalho. Deve haver pessoas na comunidade dispostas a trabalhar voluntariamente para programas de RBC, ex: pessoas com deficiência, familiares, estudantes e profissionais. É importante considerar as vantagens e desvantagens em recrutar voluntários. Por exemplo, embora os voluntários normalmente tenham um bom conhecimento local e boa relação custo-benefício, eles normalmente têm disponibilidade de tempo limitada e grande rotatividade.

Capacitação: Gestores de programas de RBC e seu pessoal necessitam de um amplo leque de conhecimentos e habilidades para garantir que cumpram seus papéis e responsabilidades (veja também Etapa 1: Análise das partes interessadas). O desenvolvimento recente da matriz da RBC (veja: Introdução: RBC hoje) e as diretrizes da RBC vão resultar na necessidade de novas capacitações. Pode ser necessário aos programas de RBC atualizarem e fortalecerem seus programas de capacitação já existentes, ou desenvolver novas iniciativas para capacitação.

Ao redor do mundo está disponível uma variedade de programas de capacitação para RBC, tanto para os gestores dos programas quanto para o pessoal que trabalha neles. Eles são todos diferentes com relação ao seu conteúdo e duração, e oferecidos por diferentes fornecedores. Por exemplo: em alguns países instituições terceirizadas oferecem diplomas em cursos para pessoal de RBC, enquanto em outros países programas de capacitação podem não ser reconhecidos e devem operar pelo menos algumas semanas ou meses.

A capacitação para trabalhadores de RBC tem como alvo melhorar a sua capacidade de prestar serviços de alta qualidade às pessoas com deficiência e seus familiares. A capacitação deve cobrir diversas áreas, incluindo: direitos das pessoas com deficiência, desenvolvimento comunitário, habilidades básicas em reabilitação (ex: identificação, triagem básica e avaliação e atividades terapêuticas básicas), e processos de grupos (estabelecer grupos de autoajuda).

Quando desenvolver cursos de capacitação para o pessoal de RBC, é importante considerar cuidadosamente qual é o conteúdo apropriado. Frequentemente, as capacitações são baseadas em cursos desenvolvidos para profissionais de reabilitação, tais como fisioterapeutas ou terapeutas ocupacionais. Como resultado, esses cursos são inapropriados e irrealistas, uma vez que têm como foco o desenvolvimento de habilidades técnicas e clínicas de alto nível ao invés das habilidades necessárias para o desenvolvimento da comunidade.

A capacitação para gestores de programas de RBC têm como alvo desenvolver a capacidade de gerir efetivamente e eficientemente as atividades do programa. É importante que os gestores do programa estejam familiarizados com as quatro etapas do ciclo de gestão, que são cruciais para o sucesso dos programas. Os gestores também precisam ter conhecimento sobre deficiência e da estratégia da RBC



Ensino profissional para fornecer melhor assistência

Em 2010, a Escola de Ensino Superior das Ilhas Salomão irá oferecer um Diploma em Reabilitação Baseada na Comunidade, que é baseado na estratégia de RBC. Tem como meta prover os graduados com habilidades e conhecimentos para implantar estratégias de RBC em nível provincial. É um curso de dois anos que abrange as seguintes áreas.

Habilidades terapêuticas avançadas – aprender sobre os tipos de deficiência e habilidades básicas em fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia.

Habilidades de reabilitação comunitária – habilidades para trabalhar com a comunidade, incluindo ajudar a comunidade a entender a deficiência e dar oportunidades iguais às pessoas com deficiência.

Habilidades de desenvolvimento comunitário – habilidades para iniciar projetos comunitários e grupos que favoreçam as pessoas com deficiência na comunidade

Práticas das habilidades e trabalho de campo em RBC – praticar na comunidade e com pessoas reais tudo que se aprendeu.

A expectativa é que os graduados, ao terminarem o curso, terão as habilidades e conhecimentos apropriados para trabalhar na Unidade de RBC (Ministério da Saúde e dos Serviços Médicos), como agentes nas províncias ou como assistentes terapêuticos ligados a hospitais. Fora do setor de saúde, o sistema educacional e as organizações não governamentais também são identificadas como áreas de trabalho em potencial.

Desenvolvimento, apoio e supervisão de equipe: O desenvolvimento da equipe (ex: formação contínua) é importante para garantir aos gestores de programas de RBC e seu pessoal a renovação de suas habilidades atuais e o desenvolvimento novas habilidades necessárias. Geralmente, os recursos que estão disponíveis nas comunidades locais podem ser utilizados para formação contínua, ex: cursos de capacitação existentes, material de capacitação de outras organizações e especialistas em áreas relevantes.

Alguns programas de RBC podem não ter sucesso por não dar o suporte e supervisão necessários à sua equipe. O pessoal de RBC é a espinha dorsal dos programas de RBC, conseqüentemente os gestores precisam garantir que eles são ouvidos e apoiados em seus papéis. Dar suporte e supervisionar envolve estabelecer orientações claras de suporte e supervisão, tendo certeza que o pessoal está ciente de seus papéis e suas responsabilidades, e empreender revisões de desempenho regulares. É importante que os gestores de programas fiquem atentos para a exaustão, que pode acontecer quando o pessoal da RBC trabalha muito, intensamente e por longos períodos.

Aumentar a credibilidade e o prestígio do pessoal de RBC

Em Papua-Nova Guiné, depois de cursos rápidos de capacitação, o pessoal de RBC está apto para triar crianças com pés equinovaros (popularmente pés tortos) e adultos com catarata, e encaminha-los para as intervenções médicas necessárias. Essas intervenções são muito efetivas para pessoas com esse tipo de deficiência e suas famílias, ao mesmo tempo em que aumentam a credibilidade e o prestígio do pessoal de RBC nas suas comunidades.

Executar as atividades planejadas

O gestor do programa deve estar bastante familiarizado com os planos de trabalho e ser capaz de fazer os preparativos necessários para garantir que todas as atividades sejam executadas como planejadas. Aqui não serão dadas descrições detalhadas das atividades de RBC, pois elas estão incluídas em cada componente separadamente (veja seções 2-6) e os seções adicionais (veja seção 7). As atividades geralmente se encaixam dentro de uma das principais áreas a seguir.

Conscientização

As atividades de conscientização usadas na RBC requerem as principais partes interessadas forneçam informação e conhecimento sobre deficiência e desta maneira gerarem mudanças de atitude e comportamento. Elas também são usadas para dar suporte à estratégia e programas de RBC e encorajar o envolvimento e participação das partes interessadas.

Coordenação e relacionamento

Atividades de coordenação e relacionamento são necessárias para fomentar boas relações e parcerias com as partes interessadas da RBC. Elas são atividades importantes para compartilhar conhecimento e recursos, evitar duplicidade e mobilizar os esforços da comunidade.

Integração

Esforços de integração às atividades regulares garantem que pessoas com deficiência possam participar completamente e tenham apoio para isso em cada setor de desenvolvimento, ex: nos setores da saúde, educação, subsistência e social. Atividades de integração são acompanhadas de medidas específicas, ex: adaptações razoáveis para garantir acesso igual às oportunidades.



Oferta de serviços

Cada programa de RBC vai oferecer uma gama diferenciada de serviços, dependendo de que parte da matriz eles escolherem como foco. Muitas atividades associadas aos serviços oferecidos são implantadas pelo pessoal de RBC. As atividades vão desde a identificação de pessoas com deficiência e encaminhamento para serviços regulares/especializados até o oferecimento de reabilitação básica e dispositivos assistivos.

Defesa

Historicamente os programas de RBC têm deixado de lado a defesa e se focado na oferta de serviços para pessoas com deficiência. Existem muitos tipos diferentes de atividades de defesa que podem ser usadas para garantir direitos iguais para as pessoas com deficiência nas áreas da saúde, educação, subsistência e social assim como em outros aspectos da vida na comunidade.

Capacitação

Capacitar as partes interessadas irá garantir que eles tenham o conhecimento e habilidades adequados para cumprir com seus papéis e responsabilidades (veja também Etapa 1: Análise das partes interessadas) Os treinamentos são uma maneira de capacitar as partes interessadas, e são mencionadas como uma atividade sugerida dentro das diretrizes. Nem todas as partes interessadas precisam do mesmo tipo ou nível de capacitação; a capacitação deve ser baseada nos seus papéis e responsabilidades, e das necessidades que surgem a partir disso. Algumas partes interessadas podem precisar apenas de oficinas cursos, seminários ou instruções para sensibilizá-los às questões da deficiência e orientá-los quanto à estratégia da RBC. Outros vão precisar de programas de capacitação formal.

Os programas de RBC precisam identificar os programas de capacitação que existem na comunidade para conservar e maximizar seus recursos. Possíveis recursos para capacitação podem incluir agências governamentais, integração com organizações de desenvolvimento e organizações não governamentais especializadas em deficiência. Treinar pessoas para que possam dar capacitação em RBC também é muito importante, para garantir que pessoas com bom conhecimento da RBC e com habilidades para ensinar outros estejam sempre disponíveis no local.

Monitoramento

O que é monitoramento?

O monitoramento mantém as atividades do programa na rota. Envolve a coleta e análise regular das informações em toda a etapa de implantação. É uma função interna do programa (ex: executada por gestores de programa ou seu pessoal), ajudando a equipe a identificar quais atividades estão indo bem e quais não, para que sejam feitas as mudanças necessárias. Se há um bom sistema de monitoramento sendo usado e ele é efetivo, a avaliação do programa se torna muito mais fácil (veja Etapa 4: Avaliação).

Passos envolvidos no monitoramento

Estabelecer indicadores: Os indicadores devem ter sido estabelecidos durante a Etapa 2: planejamento e design.

Decidir como coletar informação: As decisões de como coletar informações de monitoramento (fontes de verificação) também devem ter sido feitas na Etapa 2.

Coletar e registrar informação: Sistemas formais devem ser executados para coletar e registrar informação. É importante que esses sistemas sejam os mais simples possíveis e que colete apenas a informação necessária. Toda a equipe deve receber treinamento de como usar e acompanhar esses sistemas, ex: a equipe terá que ser treinada em como usar os formulários de coleta de dados corretamente. Sistemas informais também podem ser úteis, ex: pode ser solicitado ao pessoal de RBC que façam anotações detalhadas sobre suas atividades em um caderno ou diário. É importante garantir que haja um cronograma para coleta regular de informação. O cronograma pode ser diário, semanal, mensal e/ou trimestral, dependendo das necessidades dos relatórios do programa.

Análise de informação: Coletar e registrar informação normalmente é muito mais fácil que analisá-la. No entanto, se os gestores de programa de RBC não olharem com atenção a informação, eles não serão capazes de observar o progresso das atividades do programa e identificar qualquer problema em potencial. Depois de analisar a informação, pode ser necessário executar investigações para saber o que realmente está acontecendo.

Relatório e compartilhamento de informação: Reportar e compartilhar os resultados do monitoramento com as partes interessadas mostra que o programa é transparente e confiável. Um relatório de monitoramento deve incluir informação da atividade ou área de trabalho que está sendo relatada, plano de trabalho para o período e o trabalho que foi feito, progressos em relação aos resultados do programa, orçamento versus gastos reais, realizações, restrições/problemas, ações realizadas ou recomendadas e lições aprendidas. Os requisitos do relatório vão variar dependendo das estruturas de gestão estabelecidas para os programas de RBC. Por exemplo, em nível local, o pessoal de RBC pode precisar reportar-se ao gestor semanalmente, os gestores de programas podem precisar fazer relatórios aos seus superiores mensalmente, e assim por diante.

Gestão de informação: Muitas informações serão geradas em um programa de RBC, ex: documentos, relatórios, correspondências e contas. Um sistema de arquivamento eficiente é uma maneira de gerenciar informação, e irá poupar tempo e problemas durante o monitoramento. Se a informação que está sendo coletada é confidencial, é importante que ela seja armazenada em local seguro.

Etapa 4: Avaliação

Introdução

A última etapa do ciclo de gestão, a avaliação, envolve uma avaliação do programa de RBC em curso ou concluído. Ajuda a determinar se os resultados delineados no plano do programa (veja Etapa 2: Planejamento e design) foram atingidos e como a situação em que era baseado (veja Etapa 1: Análise da situação) mudou. A avaliação pode levar a decisão de continuar, mudar ou parar um programa, e pode também dar evidências importantes que a RBC é uma boa estratégia para equalização de oportunidades, redução da pobreza e inclusão social das pessoas com deficiência.



Alguns gestores de programas de RBC podem ficar preocupados em relação a executar uma avaliação por medo de expor suas falhas e fraquezas. É importante entender que nenhum programa acontece totalmente tranquilo, e mesmo programas de muito sucesso encontram problemas pelo caminho. Programas RBC de sucesso devem refletir os problemas que foram vivenciados, aprender com eles e usar esse aprendizado nos planejamentos futuros.

Muitas pessoas pensam que avaliar é difícil, pois os manuais normalmente dão descrições complexas de diferentes abordagens e métodos. Como resultado, muitas equipes de programas de RBC podem pensar que precisam ser especialistas para fazer uma avaliação. No entanto, com o nível certo de planejamento e preparação, procedimentos simples de avaliação podem gerar muitas com informações úteis.



Avaliação

O que é avaliação?

Avaliação simplesmente significa medir. A relevância, a eficiência, efetividade, impacto e sustentabilidade do programa são os fatores centrais que devem ser considerados em uma avaliação. Fazendo avaliações, os programas de RBC podem aprender com sua experiência e usar as lições aprendidas para melhorar as atividades em andamento e promover um planejamento melhor selecionando com cuidado as alternativas para as ações futuras.

Quem faz a avaliação?

As avaliações podem ser feitas internamente, pela equipe envolvida no programa de RBC (autoavaliação) ou pode ser feita externamente por pessoas independentes ou agências (avaliação externa). Existem vantagens e desvantagens em cada uma das abordagens e conseqüentemente as abordagens para avaliação vão variar de programa para programa. O ideal é que a avaliação seja feita com uma combinação dos dois métodos.

Quando a avaliação acontece?

A avaliação é diferente do monitoramento, pois não é feita continuamente. A avaliação é feita apenas em pontos específicos do ciclo do projeto – uma avaliação pode ser feita durante a implantação do programa, imediatamente após estar completo, ou algum tempo depois (ex: alguns anos).

Passos envolvidos na avaliação

A maneira como a avaliação de um programa de RBC é feita vai depender do que se quer avaliar, quem pediu e quem irá fazer. Normalmente segue os passos a seguir.

Foco da avaliação

O primeiro passo envolve decidir qual será o foco da avaliação, isto é: decidir por que a avaliação esta sendo feita (motivo) e decidir quais perguntas você quer que a avaliação responda.

Não é possível para uma avaliação estimar todos os aspectos de um programa. Por isso é importante pensar com cuidado sobre o motivo da avaliação. O motivo pode ser:

- avaliar se o pessoal de RBC está completamente apto a cumprir com seus papéis e responsabilidades, para decidir se eles necessitem de mais treinamento futuro.

- avaliar quais atividades funcionaram melhor, para determinar quais aspectos do programa devem continuar ou não;
- avaliar se o programa está tendo o impacto planejado, para decidir se a estratégia será utilizada em outro lugar;
- avaliar se os recursos foram bem utilizados, os resultados alcançados e os procedimentos seguidos, para ajudar nas decisões sobre o futuro do programa;

Quando o motivo da avaliação for confirmado será possível desenvolver as questões que a avaliação precisa responder. Normalmente essas não são questões simples que possam ser respondidas com um “sim” ou “não”. Podem ser feitas muitas perguntas diferentes, de acordo com a relevância, eficiência, efetividade, impacto e sustentabilidade do programa (veja Tabela 4: Componentes de uma avaliação).

Tabela 4: Componentes de uma avaliação

Relevância	O programa atende as necessidades das pessoas com deficiência, suas famílias e comunidade?
Eficiência	Os recursos (humanos, financeiros e materiais) estão sendo usados da melhor maneira?
Efetividade	O programa atingiu seus resultados em termos de qualidade, quantidade e tempo?
Impacto	A meta mais ampla foi atingida? De que maneira o programa mudou a vida das pessoas com deficiência e de suas famílias? Qual foi o efeito causado pelo programa na comunidade em termos de atitudes e comportamentos em relação às pessoas com deficiência?
Sustentabilidade	O programa terá condição de continuar quando o apoio externo diminuir ou for retirado?

Coleta de informação

O Segundo passo envolve tomar uma decisão sobre a melhor maneira de responder uma questão avaliativa, pensando nos seguintes assuntos.

- **Quem pode dar a informação** – as partes interessadas são uma ótima fonte de informação. A informação pode ser adquirida de pessoas com deficiência e suas famílias, em outros programas da comunidade, autoridades do governo local (ex: escritórios de estatísticas nacionais), entre outros. Trabalhadores de RBC, outros profissionais também podem ser uma ótima fonte de informação, pois eles têm registros de atividades e intervenções que fizeram junto os resultados.
- **Como a informação pode ser coletada** – existem muitas maneiras diferentes de coletar informação, cada uma com suas vantagens e desvantagens. Normalmente mais de um método é utilizado para coletar informações para uma avaliação (veja Tabela 5: Métodos de coleta de dados).



- **Quando a informação deve ser coletada** – A informação pode ser coletada em diferentes etapas. Coletar informações antes do início do programa fornece dados de base (veja Etapa 1: Análise da situação). Os dados de base são importantes quando for mensurado o impacto do programa de RBC – se a situação anterior ao início do programa não é conhecida será difícil avaliar se o programa causou algum impacto. A informação também pode ser coletada durante a execução do programa (veja Etapa 3: Monitoramento) ou no final do programa.

Tabela 5: Método de coleta de dados

Método	Qualitativo	Quantitativo	Motivo geral
Questionários	X	X	Obter informação sobre uma série de assuntos bem definidos de pessoas com deficiência, pais, e partes interessadas.
Avaliação individual	X	X	Avaliar a situação atual de bem estar, saúde, atividades diárias, etc. Os resultados podem ser comparados com os relatórios do estudo de caso inicial.
Pesquisas		X	Avaliar mudanças de atitude e na qualidade de vida (idealmente que seja comparado com os dados base) através de pesquisas.
Revisão de documentos	X	X	Entender as políticas por trás do programa e como ele opera (ex: revisão de políticas, regulamentos, procedimentos e gestão financeira e administrativa).
Revisão dos Registros		X	Ter uma visão geral do número e das características dos clientes, o progresso alcançado, as intervenções, a relação entre os insumos e o resultado, a carga de trabalho dos trabalhadores da reabilitação, etc.
Entrevistas	X		Entender a visão das pessoas, impressões e experiências, ou aprender mais sobre suas respostas aos questionários.
Observação	X	X	Coletar informação precisa sobre como um programa opera de fato, principalmente em relação a processos e interações.
Grupos locais	X		Explorar um tópico profundamente através de grupo de discussão, ex: sobre reações a uma experiência ou sugestão para atingir um entendimento comum dos problemas e questões, etc.

Analisar as informações e tirar conclusões

Depois de coletar a informação, você terá que dar sentido a ela. A análise da informação pode identificar padrões, tendências ou descobertas inesperadas e determinar se a informação responde as perguntas da avaliação e se sim, em qual medida. Diferentes tipos de informação são analisados de diferentes modos. Por exemplo, os dados quantitativos dos questionários, testes ou registros são normalmente analisados usando métodos e programas estatísticos. Os dados qualitativos das entrevistas e dos grupos de discussão normalmente são analisados estruturando-os e organizando-os de acordo com temas e categorias chave. Depois de analisar a informação, será possível tirar conclusões e fazer recomendações sobre o programa.

Compartilhar as descobertas e entrar em ação

Uma avaliação é inútil se nenhuma ação for tomada com base nas suas conclusões e recomendações. Por isso é importante reportar-se e compartilhar as descobertas. Existem muitas maneiras de fazer isso: por exemplo, pode ser escrito um relatório comum de avaliação, os resultados da avaliação podem ser apresentados em uma reunião com os membros da comunidade, pode ser escrito um artigo para o jornal local, um estudo de caso pode ser escrito para uma revista que circule por outras agências, um artigo pode ser escrito para uma publicação científica. Depois de uma avaliação, é importante também que se reflita e aprenda sobre as coisas que deram certo e aquelas que não deram, o que você está fazendo certo e o que está fazendo errado. Os resultados da avaliação devem influenciar a tomada de decisão sobre vários aspectos dos programas: o que deve continuar, o que deve ser mudado, o que deve ser interrompido, quais práticas de sucesso devem ser passadas pra frente e quais outras áreas e prioridades da comunidade devem ser atendidas.

Referências Bibliográficas

1. *CBR: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities* (Joint Position Paper 2004). International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, and World Health Organization, 2004 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/en/index.html, acessado em 30 de março de 2010).
2. *Convenio no lme Light off Persson with Disabilities*. New York, United Nations, 2006 (<http://www.un.org/disabilities/>, acessado em 30 de março de 2010).
3. Blackman R. *Project cycle management*. Teddington, Tearfund, 2003 (<http://tilz.tearfund.org/Publications/ROOTS/Project+cycle+management.htm>, acessado em 5 de março de 2010).
4. Australian Agency for International Development. *AusGuideline: 3.3: The logical framework approach*. Canberra, Commonwealth of Australia, 2005 (<http://www.ausaid.gov.au/ausguide/pdf/ausguideline3.3.pdf>, acessado em 5 de março de 2010).

Leitura recomendada

ARC resource pack: a capacity-building tool for child protection in and after emergencies. London, Action on Rights for Children, 2009 (<http://www.arc-online.org/using/index.html>, accessed 5 May 2010).

Community based initiatives series. Cairo, World Health Organization Regional Office for the Eastern Mediterranean, 2003 (<http://www.emro.who.int/publications/series.asp?RelSub=Community-Based%20Initiatives%20Series>, acessado em 5 de maio de 2010).

Community-based rehabilitation and the health care referral services: a guide for programme managers. Geneva, World Health Organization, 1994 (http://whqlibdoc.who.int/hq/1994/WHO_RHB_94.1.pdf, acessado em 5 de maio de 2010).

Cornielje H, Velema JP, Finkenflügel H. Community based rehabilitation programmes: monitoring and evaluation in order to measure results. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):36–49 (<http://www.leprosy-review.org.uk/>, acessado em 5 de maio de 2010).

Düring I, ed. *Disability in development: experiences in inclusive practices.* Lyon, Handicap International, 2006 (http://www.cbm.org/en/general/CBM_EV_EN_general_article_46088.html, acessado em 5 de maio de 2010).

FAO Socio-Economic and Gender Analysis Programme. *Project cycle management technical guide.* Rome, Food and Agriculture Organization of the United Nations, 2001 (<http://www.fao.org/sd/Seaga/downloads/En/projecten.pdf>, acessado em 5 de maio de 2010).

Guidance Note 5: Tools for mainstreaming disaster risk reduction – project cycle management. European Commission, 2004 (http://www.proventionconsortium.org/themes/default/pdfs/tools_for_mainstreaming_GN5.pdf, acessado em 5 de maio de 2010).

Guidelines for conducting, monitoring and self-assessment of community based rehabilitation programmes: using evaluation information to improve programmes. Geneva, World Health Organization, 1996 (http://whqlibdoc.who.int/hq/1996/WHO_RHB_96.3.pdf, acessado em 5 de maio de 2010).

Handicap International/ Swedish Organisations'of Persons with Disabilities International Aid Association (SHIA)/ Swedish Disability Federation (HSO). *A guidance paper for an inclusive local development policy.* Make Development Inclusive, 2009 (www.make-development-inclusive.org/toolsen/inclusivedevelopmentweben.pdf, acessado em 5 de maio de 2010).

Helander E. *Prejudice and dignity: an introduction to community-based rehabilitation*, 2nd ed. New York, United Nations Development Programme, 1999 (<http://www.einarhelander.com/books.html>, acessado em 5 de maio de 2010).

Make development inclusive: how to include the perspectives of persons with disabilities in the project cycle management guidelines of the EC – concepts and guiding principles. Make Development Inclusive (undated) (<http://www.inclusive-development.org/cbmtools/>, acessado em 5 de maio de 2010).

Managing the project cycle. Network Learning, 2009 (http://www.networklearning.org/index.php?option=com_docman&Itemid=52, acessado em 5 de maio de 2010).

Manual project cycle management. European Commission Directorate-General for Humanitarian Aid (ECHO), 2005 (http://ec.europa.eu/echo/files/about/actors/fpa/2003/guidelines/project_cycle_mngmt_en.pdf, acessado em 5 de maio de 2010).

McGlade B, Mendorza VE, eds. *Philippine CBR manual: an inclusive development strategy*. Bensheim, CBM/ National Council on Disability Affairs (NCDA), 2009.

Ojwang VP, Hartley S. *Community based rehabilitation training in Uganda: an overview*. (<http://www.asksource.info/cbr-book/cbr04.pdf>, acessado em 5 de maio de 2010).

Shapiro J. *Monitoring and evaluation*. Johannesburg, World Alliance for Citizen Participation (CIVICUS) (undated) (<http://www.civicus.org/new/media/Monitoring%20and%20Evaluation.pdf>, acessado em 5 de maio de 2010)

Thomas M. *Evaluation of CBR programmes* (<http://www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/workshop95/CBR%20evaluation.pdf>, acessado em 5 de maio de 2010).

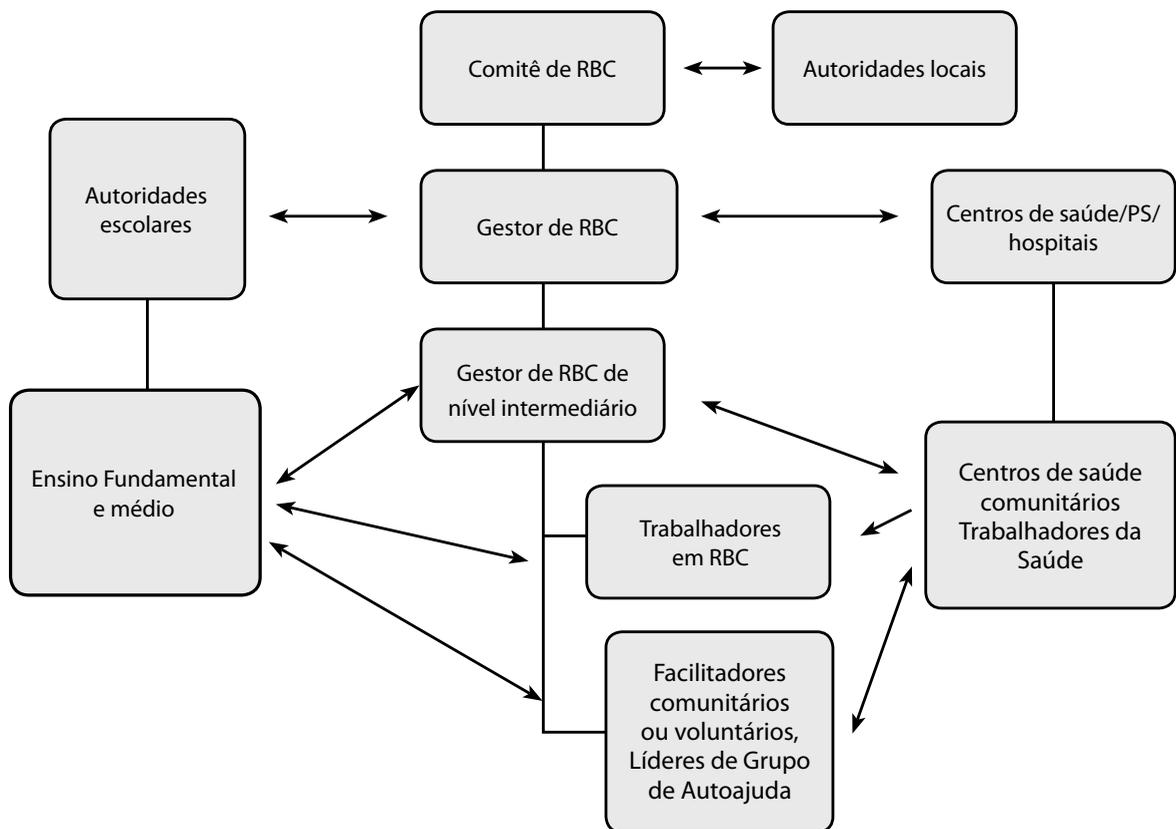
Thomas M, Thomas MJ, eds. *Manual for CBR planners*. Bangalore, Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal Group, 2003 (http://www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/Manual%20for%20cbr_planners.pdf, acessado em 5 de maio de 2010).

WWF standards of conservation project and programme management. WWF, 2007 (http://www.panda.org/what_we_do/how_we_work/programme_standards/, acessado em 5 de maio de 2010).

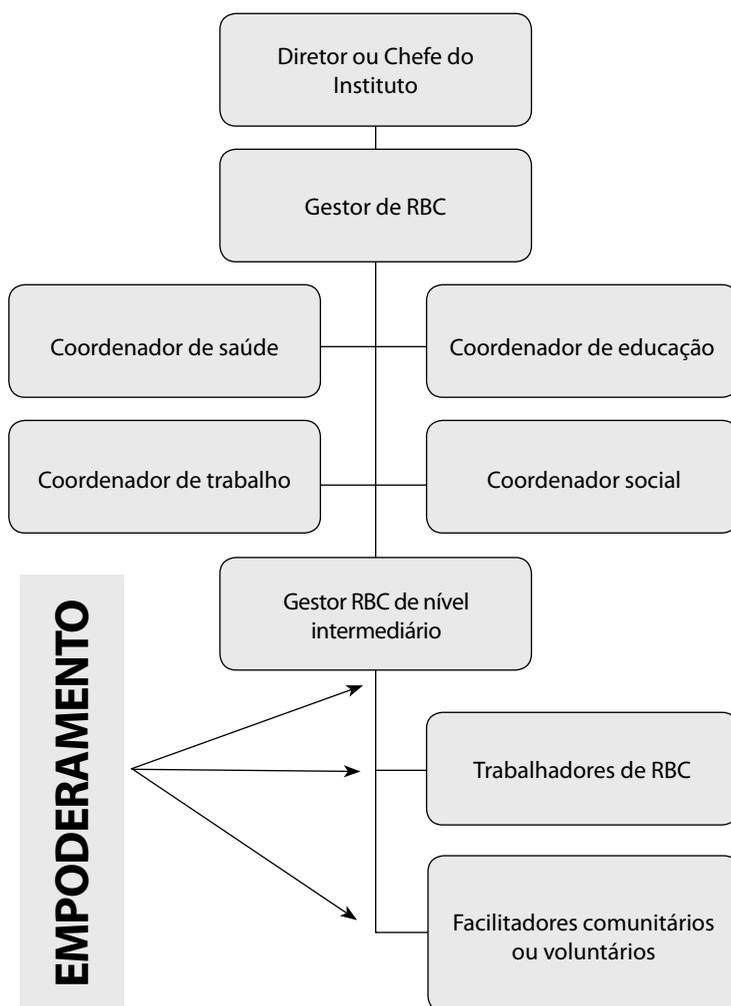
ZhaoT, Kwok J. *Evaluating community based rehabilitation: guide lines for account able practice*. Rehabilitation International Regional Secretariat for Asia and the Pacific/ Regional NGO Network for Asia and the Pacific Decade of Disabled Persons 1993 -2002/ Rehabilitation Action Network for Asia and the Pacific Region, 1999 (<http://www.dinf.ne.jp/doc/english/resource/z00021/z0002101.html#contents>, acessado em 5 de maio de 2010).

Anexo: Exemplos de estruturas de gestão em programas de RBC

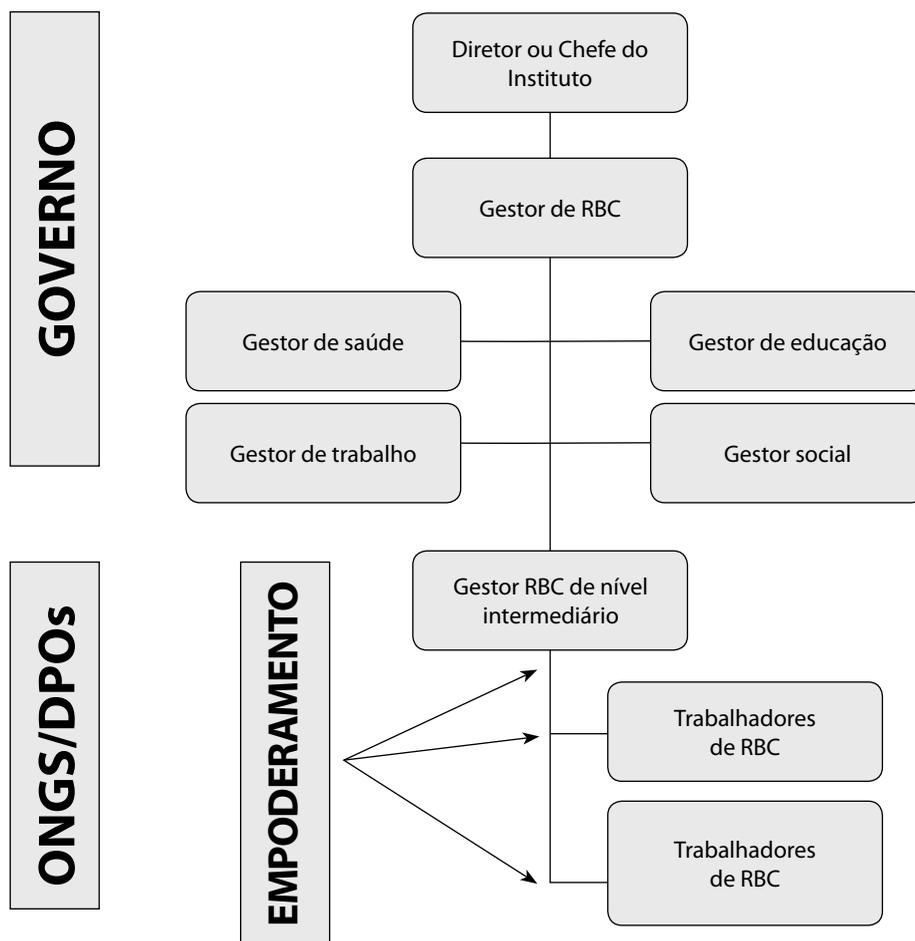
Programa de RBC em nível local



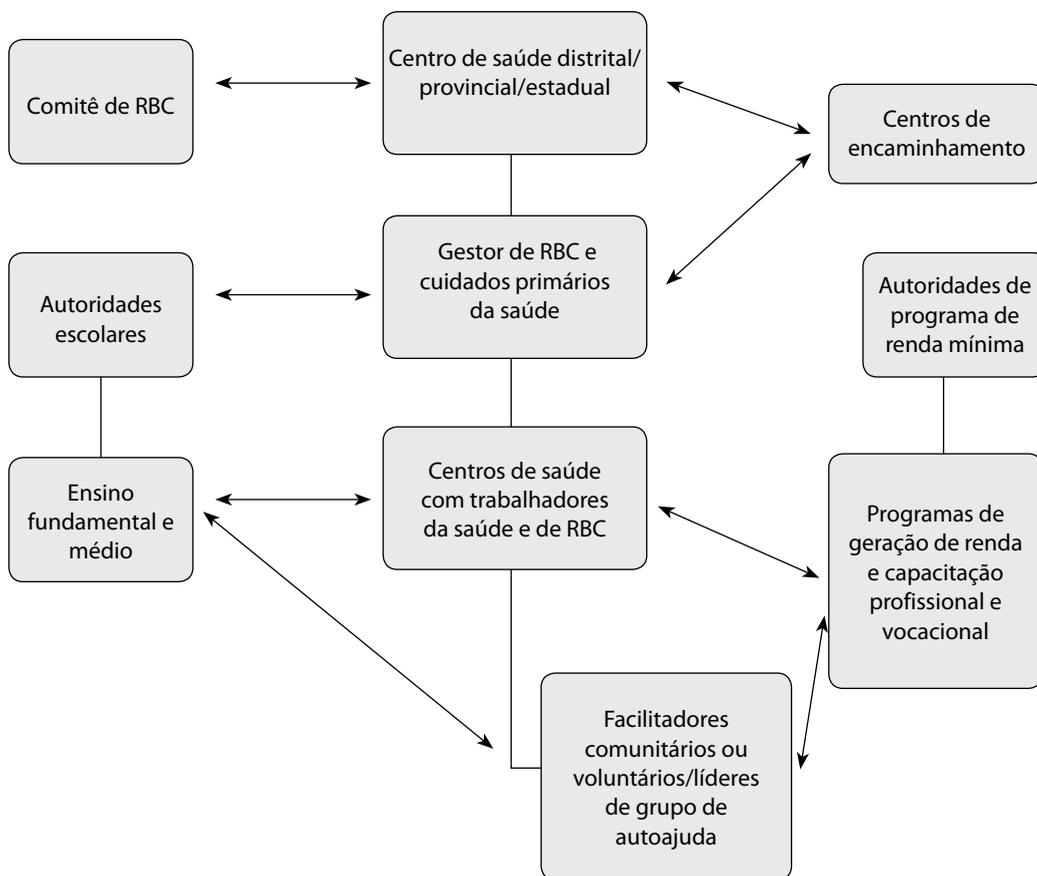
Programa de RBC no nível distrital/subdistrito por governo local ou ONGs



Programa de RBC por parceria público-privada



Programa RBC pelo Ministério da Saúde Programa RBC pelo Ministério da Saúde



2. Componente saúde



Reabilitação Baseada na Comunidade

Diretrizes RBC

Preâmbulo

O direito à saúde sem discriminação é mencionado em vários instrumentos internacionais. A Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS) declara que “Desfrutar um padrão de saúde mais elevado possível é um dos direitos fundamentais de todo ser humano sem distinção de raça, religião, crença política ou condição econômica ou social (1)

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD) trata do direito à saúde das pessoas com deficiência. O Artigo 25 exige que os Estados reconheçam que pessoas com deficiência têm o direito a gozar do mais alto padrão de saúde possível sem discriminação de deficiência e juntamente com o Artigo 20 (acessibilidade) e 26 (habilitação e reabilitação) traça medidas que os Estados Parte deverão tomar para assegurar que pessoas com deficiência sejam capazes de acessar serviços de saúde que são responsivos ao gênero das pessoas, incluindo-se aí a saúde baseada na reabilitação (2)

Infelizmente evidências demonstram que pessoas com deficiência geralmente apresentam piores níveis de saúde do que a população geral (3) e enfrentam vários desafios para disfrutar de seu direito à saúde (4).

O direito à saúde não se restringe apenas ao acesso aos serviços de saúde, trata também do acesso aos determinantes subjacentes de saúde tais como água potável de boa qualidade, saneamento e habitação adequados. O direito à saúde também contém liberdades e poderes. Estas liberdades incluem o direito de não submeter tratamentos médicos não consensuais tais como experiências e pesquisas e o direito a não se submeter a torturas ou outros tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes. Os direitos relacionados à saúde incluem o direito a um sistema de proteção à saúde; o direito à prevenção, tratamento e controle de doenças; acesso a medicamentos essenciais e à participação na tomada de decisões relacionadas à saúde (4).

Os programas de reabilitação baseados na comunidade (RBC) apoiam pessoas com deficiência para que as mesmas possam ter um melhor nível de saúde trabalhando em cinco áreas chave: promoção da saúde, prevenção, assistência médica, reabilitação e dispositivos assistivos. A RBC facilita a saúde inclusiva, trabalhando com o setor de saúde de forma a assegurar o acesso a todas as pessoas com deficiência, advogando por serviços de saúde de forma a abranger as pessoas com deficiência, ser responsivo, baseado na comunidade e participativo (6)

Embora historicamente a RBC tenha focado o setor de saúde, já que a saúde é influenciada por muitos fatores, existe uma necessidade de colaboração multissetorial e de inclusão (7) e que os programas de RBC funcionem em muitos setores diferentes tais como educação e empregabilidade. Considerando o tamanho do tópico saúde, este componente foca principalmente as atividades da RBC que ocorrem dentro do setor da saúde.

Levando serviços para a comunidade

A Tailândia tem uma história longa e bem sucedida em cuidados primários de saúde, os quais, ao longo do tempo, evoluíram através de muitas estratégias e atividades inovadoras. Em muitas províncias os cuidados primários são baseados ao redor de redes de unidades satélite chamadas de unidades de cuidados primários que são ligadas a e apoiadas por grandes hospitais centrais. Em 2006, um destes hospitais, o Sichon Hospital, introduziu a RBC em sua rede de unidades de cuidados primários.

A unidade de cuidados primários Tha-Hin faz parte desta rede. Fica localizada na área rural e tem uma equipe de pessoal de saúde que inclui um clínico geral, um farmacêutico, enfermeiras e trabalhadores da área de saúde. Antes da introdução da RBC, esta equipe geralmente realizava atividades de promoção de saúde e prevenção de doenças. Entretanto, com a adição da RBC, a equipe também se tornou responsável em identificar pessoas com deficiência e tratar de suas necessidades de saúde tanto gerais como específicas.

O principal enfoque da RBC foi fornecer serviços de saúde a pessoas com deficiência na “porta de suas casas”. Um esquema de cuidados de saúde domiciliar foi criado (e que também atende idosos e pessoas com problemas de saúde crônicos), fornecendo uma ligação com o Hospital Sichon. As visitas domiciliares são realizadas regularmente por membros da equipe Tha-Hin e por um fisioterapeuta do Hospital Sichon, permitindo que as pessoas evitem deslocamentos caros e desnecessários. Foi criado um protocolo para a reabilitação feita em casa. Voluntários locais e familiares foram treinados de forma a fornecer reabilitação básica (isto é, treinamento em habilidades da vida diária) para pessoas com deficiência e foram encorajados a promover educação inclusiva a crianças com deficiência. A abordagem multidisciplinar assegurou que todas as pessoas com deficiência são capazes de acessar cuidados de saúde e serviços de reabilitação em suas comunidades, bem como os serviços de encaminhamento ao Hospital Sichon sempre que necessário.

Uma avaliação realizada em 2008 concluiu que o programa de RBC tinha sido eficaz na criação de uma gama de serviços de saúde para pessoas com deficiência e suas famílias, incluindo a identificação precoce de pessoas com deficiência e intervenção precoce, promoção de saúde e reabilitação incluindo treinamento funcional e fornecimento de dispositivos assistivos. No geral, a qualidade de vida melhorou para todas as pessoas com deficiência com melhoras em seu grau de independência, mobilidade e comunicação. Os pais de crianças com deficiências também receberam maior apoio. Boas relações de trabalho foram criadas entre todas as partes interessadas (Hospital Sichon, unidade de cuidados primários e a comunidade) e a inclusão de voluntários locais e a mobilização de outros recursos criou uma sensação de empoderamento da comunidade e propriedade.



Objetivo

Permitir que pessoas com deficiência atinjam os mais altos padrões de saúde possíveis

O papel da RBC

O papel da RBC é trabalhar em proximidade com o setor de saúde de forma a assegurar que as necessidades das pessoas com deficiência e dos membros de suas famílias sejam, atendidas nas áreas de promoção de saúde, prevenção, assistência médica, reabilitação e dispositivos assistivos. A RBC também precisa trabalhar com os indivíduos e suas famílias de forma a facilitar seu acesso aos serviços de saúde e trabalhar com outros setores de forma a assegurar que todos os aspectos de saúde sejam endereçados.

Resultados Desejados

- Que pessoas com deficiência e seus familiares obtenham um melhor conhecimento acerca de sua saúde e sejam participantes ativos na obtenção da boa saúde.
- Que o setor de saúde esteja consciente de que pessoas com deficiência podem ter boa saúde e não discrimine com base na deficiência e outros fatores tais como gênero.
- Que pessoas com deficiência e seus familiares tenham acesso a cuidados de saúde e a serviços de reabilitação, preferivelmente em ou próximo a suas comunidades e a um custo baixo.
- Que as intervenções na saúde e na reabilitação permitam que pessoas com deficiência se tornem participantes ativos na vida familiar e comunitária.
- Que haja melhor colaboração em todos os setores de desenvolvimento, incluindo educação, subsistência e social, de forma que pessoas com deficiência possam ter boa saúde.

Conceitos chave

Saúde

O que é saúde?

Tradicionalmente a saúde tem sido definida como a ausência de doença. Entretanto, o conceito da OMS é muito mais amplo – trata-se de “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade” (1). A saúde é um recurso valioso que permite que as pessoas levem uma vida individual, social e economicamente produtiva, dando-lhes a liberdade de trabalharem, aprenderem e se engajarem ativamente na vida familiar e comunitária.

Khurshida

Khurshida nasceu surda e cega numa pequena aldeia do Distrito de Barabanki em Uttar Pradesh na Índia. Quando Satyabhama, um trabalhador da RBC treinado pela Sense International India a conheceu, Kurshida tinha 10 anos de idade e tinha passado a maior parte de sua vida deitada num canto escuro da casa da família, completamente isolada de sua comunidade. Ela era totalmente dependente de sua mãe para todas suas necessidades e era incapaz de se comunicar. Satyabhama trabalhou muito com Khurshida para ensinar-lhe as habilidades de vida diária e comunicação. Khurshida começou a responder positivamente sentando-se, fazendo as refeições junto da família e brincando com brinquedos. Ela começou a aprender a linguagem do toque, descobrindo que puxando o sari da mãe, a mãe ficaria com ela mais algum tempo. Com o tempo Satyabhama foi capaz de levar Khurshida pela mão e encorajá-la a fazer os primeiros passos fora de casa. Ela pode não ter ouvido os pássaros cantarem ou visto o sol, mas a expressão em seu rosto mostrou que ela adorou a sensação da suave brisa fresca contra seu rosto. O programa de RBC foi capaz de ajudar a família de Khursida a obter um atestado de deficiência para a menina, o que permitiu o acesso a uma ampla gama de serviços. O programa também ajudou a mãe de Khurshida a ter acesso ao tratamento de tuberculose. Satyabhama continua a trabalhar com Khurshida e agora está ensinando a linguagem de sinais. Será uma longa jornada para Khurshida e sua família, mas com o apoio do programa de RBC, eles estão trabalhando para a inclusão completa de Khurshida na vida da comunidade.

Fatores determinantes da saúde

O estado de saúde de uma pessoa é influenciado por uma série de fatores pessoais, econômicos, sociais e ambientais. Estes fatores frequentemente são denominados fatores determinantes da saúde e são mencionados abaixo: (adaptados de (8)).

- Genética – a herança genética tem um papel na determinação da longevidade, saúde e probabilidade de contrair certas doenças.
- Comportamentos individuais e estilos de vida: dieta, atividade, tabagismo, ingestão de bebidas alcoólicas e como lidamos com o estresse da vida são fatores que afetam a saúde
- Renda e status social – quanto maior o abismo entre ricos e pobres, maiores as diferenças na saúde.
- Emprego e condições de trabalho – pessoas empregadas são mais saudáveis, principalmente aquelas que têm um maior controle sobre suas condições de trabalho.
- Educação: baixos níveis educacionais estão associados à má saúde, mais estresse e menor autoconfiança.
- Redes sociais de apoio – o maior apoio das famílias, amigos e comunidades está relacionado a uma saúde melhor.
- Cultura – costumes, tradições e as crenças da família e da comunidade afetam a saúde.
- Gênero homens e mulheres sofrem diferentes tipos de doenças em diferentes idades.

- Ambiente físico – água potável e ar limpo, local de trabalho saudável, casas, comunidades e estradas seguras também contribuem para uma boa saúde.
- Serviços de saúde: o acesso a e o uso dos serviços influenciam a saúde.

Alguns destes fatores podem ser controlados, por exemplo, uma pessoa pode escolher um comportamento saudável ou não, entretanto outros fatores como os genéticos, não podem ser controlados.

Deficiência e saúde

Saúde para Todos sempre foi o objetivo global de saúde estabelecido pela OMS durante a conferência de 1978 sobre cuidados primários de saúde realizada em Alma-Ata. Trinta anos depois, as comunidades em todo o mundo ainda tem que atingir este objetivo e muitos grupos de pessoas, incluindo pessoas com deficiência, ainda sofrem mais com problemas de saúde que outras.

Para assegurar que as pessoas com deficiência obtenham bons níveis de saúde, é importante lembrar que:

- Pessoas com deficiência precisam de serviços de saúde para necessidades gerais de saúde (por exemplo, serviços de promoção de saúde e prevenção de doenças e assistência médica) como o restante da população, incluindo diferentes necessidades em diferentes fases da vida.
- Enquanto nem todas as pessoas com deficiência apresentam problemas de saúde relacionados a suas deficiências, muitas irão necessitar de serviços de saúde específicos incluindo reabilitação em base regular ou ocasional e durante período limitados ou ao longo de suas vidas.

Cuidados com a Saúde

Provisão de Cuidados com a Saúde

Os cuidados com a saúde em cada país são fornecidos através do sistema de saúde que engloba todas aquelas organizações, instituições, recursos e pessoas cuja principal finalidade é promover, restaurar ou manter a saúde. Ainda que a responsabilidade final pelo sistema de saúde seja dos governos, a maior parte dos cuidados de saúde são fornecidos por uma combinação de setores público, privado, tradicional e informal (9).

O Relatório Mundial de Saúde de 2008 enfatiza o papel essencial dos cuidados primários de saúde em obter saúde para cada indivíduo (10). Os cuidados primários são os cuidados de saúde essenciais tornados universalmente acessíveis a indivíduos e famílias a um custo que eles possam pagar. É o primeiro nível de contato com o sistema nacional de saúde para indivíduos, famílias e comunidades e traz cuidados com a saúde tão perto quanto possível de onde as pessoas vivem e trabalham (11).

Barreiras a serviços de saúde para pessoas com deficiência

A má saúde que pessoas com deficiência podem experimentar não é necessariamente um resultado direto de apresentarem uma deficiência, mas pode estar ligada a dificuldades no acesso a serviços e programas (12). Calcula-se que apenas uma pequena porcentagem de pessoas com deficiência em países de baixa renda têm acesso à reabilitação e a serviços básicos adequados (5).

As barreiras aos serviços de saúde que as pessoas com deficiência e seus familiares podem enfrentar incluem:

- políticas e leis inexistentes ou inadequadas – onde existem políticas e leis, podem não ser implementadas ou exigidas e podem ser discriminatórias e/ou obstrutivas com relação ao fornecimento de serviços de saúde a pessoas com deficiência.
- barreiras econômicas – intervenções de saúde tais como avaliações, tratamentos e medicamentos, frequentemente exigem pagamento, apresentando dificuldades para pessoas com deficiência e suas famílias que têm a possibilidade de terem uma renda limitada para cuidados com a saúde (ver introdução: Pobreza e Deficiência)
- barreiras físicas e geográficas: falta de transporte acessível, edifícios e equipamentos médicos inacessíveis são exemplos de barreiras comuns, bem como recursos limitados para cuidados com a saúde em áreas rurais (onde vivem muitas pessoas com deficiência) e as longas distâncias a serem percorridas para chegar aos serviços nas grandes cidades.
- barreiras de comunicação e informação – comunicação com trabalhadores na área da saúde pode ser difícil, por exemplo, uma pessoa que é surda pode achar difícil comunicar seus sintomas a um médico e a informação sobre saúde geralmente não está disponível em formatos acessíveis, tais como formatos de ilustrações para pessoas com deficiência intelectual;
- falta de conhecimento e atitudes inadequadas de trabalhadores na área de saúde acerca de pessoas com deficiência – o pessoal da área de saúde pode apresentar atitudes inadequadas, ser preconceituoso ou insensível, ter falta de conhecimento, conscientização, compreensão e habilidade para administrar problemas de saúde de pessoas com deficiência.
- falta de conhecimentos e atitudes de pessoas com deficiência acerca de cuidados e serviços gerais de saúde – pessoas com deficiência podem ficar relutantes em utilizar serviços de saúde; muitos também têm um conhecimento limitado acerca de seus direitos e problemas de saúde e sobre quais serviços de saúde estão à sua disposição.

Algumas pessoas com deficiência podem ser mais vulneráveis à discriminação e à exclusão do que outras. Podem sofrer de duplas ou múltiplas desvantagens, por exemplo, devido ao tipo de deficiência que apresentam, sua idade, gênero e/ou status social (13) e assim apresentarem maiores dificuldades em acessar serviços de saúde. Os programas de RBC deveriam prestar particular atenção aos seguintes grupos: mulheres, crianças e idosos com deficiência; pessoas com múltiplas deficiências, por exemplo, os surdos e cegos, ou que tem deficiência intelectual e HIV/AIDS, problemas de saúde mental, Hanseníase ou albinismo (ver seção suplementar).

Saúde inclusiva

A “educação inclusiva” tornou-se um conceito amplamente reconhecido e cada vez mais está sendo implementada nos sistemas educacionais em todo o mundo. Refere-se à educação que acolhe todas as pessoas, incluindo aquelas com deficiência, para que participem plenamente em escolas ou centros comunitários de aprendizado (14) (ver componente Educação). Da mesma forma o conceito de saúde inclusiva atualmente está sendo promovido nos programas de RBC para assegurar que os sistemas de saúde reconheçam e atendam as necessidades de pessoas com deficiência em suas políticas, planejamento a prestação de serviços. Isto está baseado no conceito de Saúde para Todos

dos cuidados primários de saúde que estabelece que os cuidados de saúde deveriam ser "... acessíveis a indivíduos e famílias na comunidade através de sua plena participação e a um custo que a comunidade e o país possam pagar..."(11).

Saúde inclusiva significa que todas as pessoas possam ter acesso a cuidados de saúde independentemente da deficiência, gênero, idade, cor da pele, raça, religião e condição socioeconômica. Para assegurar isso, os fornecedores de serviços de saúde precisam ter atitudes positivas com relação à deficiência e às pessoas com deficiência e terem as habilidades adequadas, por exemplo, habilidades de comunicação para atenderem as necessidades de pessoas com diferentes deficiências. Todo o ambiente precisa mudar de forma que ninguém seja ativo ou passivamente discriminado, uma forma de atingir este objetivo é assegurar que as pessoas com deficiência e organizações de pessoas com deficiência (OPD) sejam participantes ativos no planejamento e fortalecimento dos serviços de cuidados com a saúde e reabilitação.



CAIXA 3

Paquistão

A coragem de ultrapassar barreiras

Muhammad Akram é da provincial de Sindh no Paquistão. Ele ficou surdo durante a adolescência devido a uma doença. A história abaixo descreve sua experiência ao visitar o médico com sua família. "Sendo surdo nunca tive noção do que as pessoas estavam falando. Se eu fazia uma pergunta ao médico, ele geralmente respondia que tinha dito tudo à minha família. Se eu fazia uma pergunta à minha família, eles sempre diziam: "Não se preocupe, nada de especial" ou então "vamos falar sobre isso mais tarde". Na verdade ninguém me dizia nada, eu simplesmente tinha que tomar os comprimidos. Ninguém usava linguagem de sinais e ninguém tinha tempo ou vontade de se comunicar comigo usando caneta e papel. Ao longo do tempo comecei a perder autoconfiança e me tornei muito dependente de outros. Depois de aderir a um programa de RBC, lentamente adquiri confiança e criei coragem para enfrentar os desafios sozinho. Comecei recusando-me a levar um membro da família para as consultas médicas. Isto forçava o médico a se comunicar comigo diretamente por escrito. Alguns médicos ainda me pedem para trazer alguém comigo na próxima consulta, mas eu sempre respondo que sou um adulto. Sinto-me bem com minha nova auto-confiança e isso também ajudou a levantar o perfil da deficiência, educando os profissionais médicos"

RBC e o setor de saúde

Os programas de RBC podem facilitar o acesso aos cuidados de saúde para pessoas com deficiência, trabalhando com cuidados primários na comunidade local, fornecendo a muito necessária ligação entre pessoas com deficiência e o sistema de saúde. Em muitos países, por exemplo, Argentina, Indonésia, Mongólia e Vietnã, os programas de RBC são diretamente ligados ao sistema de saúde – são administrados pelo Ministério da Saúde e implementados através de suas estruturas de cuidados primários de saúde. Em outros países, os programas de RBC são administrados por ONGs e outros ministérios governamentais tais como Bem Estar Social, e nestas situações é preciso manter um contato próximo com os cuidados primários de saúde de forma a assegurar que pessoas com deficiência possam acessar os cuidados de saúde e serviços de reabilitação adequados de forma mais precoce possível.

Elementos neste componente

Os programas de RBC reconhecem, apoiam e advogam uma série de aspectos chave de cuidados de saúde para pessoas com deficiência. Estes são consistentes com as melhores práticas (5,15) e são detalhados abaixo.

Promoção da Saúde

A promoção da saúde tem o objetivo de aumentar o controle sobre a saúde e seus determinantes. A ampla gama de estratégias e intervenções disponíveis é direcionado ao fortalecimento das habilidades dos indivíduos e na alteração das condições sociais, econômicas e ambientais de forma a aliviar seus impactos na saúde.

Prevenção

A prevenção está intimamente ligada com a promoção da saúde. A prevenção de condições de saúde (por exemplo: doenças, distúrbios, lesões) envolve a prevenção primária (evitar), a prevenção secundária (detecção e tratamento precoces) e a prevenção terciária (reabilitação). O foco deste elemento baseia-se principalmente na prevenção primária.

Assistência Médica

A Assistência Médica significa a identificação precoce, avaliação e tratamento de problemas de saúde e as deficiências resultantes, com o objetivo de curar ou limitar seus impactos nos indivíduos. Os assistências médicas podem ocorrer em nível primário, secundário ou terciário do sistema de saúde.

Reabilitação

A reabilitação é um conjunto de medidas que permite que pessoas com deficiência atinjam e mantenham uma funcionalidade ótima em seus ambientes, é importante tanto para aqueles que adquirem deficiências ao longo de suas vidas como para aqueles que nasceram com deficiência.

Os serviços de reabilitação variam de básicos a especializados e são fornecidos em muitos locais diferentes como hospitais, residências e ambientes comunitários. A reabilitação frequentemente é iniciada pelo setor de saúde, mas exige a colaboração entre todos os setores.

Dispositivos assistivos

Um dispositivo que foi projetado, feito ou adaptado para ajudar uma pessoa a realizar uma tarefa específica é conhecido como dispositivo assistivo. Muitas pessoas com deficiência se beneficiam do uso de um ou mais dispositivos assistivos. Alguns dos tipos mais comuns de dispositivos assistivos são: dispositivos de mobilidade (por exemplo: bengalas, cadeiras de rodas), próteses (ex: membros artificiais), órteses (por exemplo uma tala para a mão), dispositivos visuais (por exemplo: óculos, bengala branca) e dispositivos auditivos (próteses auditivas). Para assegurar que os dispositivos assistivos serão utilizados efetivamente, aspectos importantes de seu fornecimento incluem: educação, conserto, troca e adaptações ambientais em casa e na comunidade.

Promoção da Saúde

Introdução

A Carta de Ottawa sobre Promoção da Saúde (1986) descreve a promoção da saúde como sendo o processo que permite as pessoas aumentarem o controle sobre e a melhorarem sua saúde (16).

A promoção da saúde tem como foco aqueles determinantes de saúde que podem ser potencialmente modificados tais como: comportamentos individuais de saúde, estilos de vida, renda, condição econômica, emprego e condições de trabalho, acesso a serviços adequados de saúde e ambiente físico (17). A promoção da saúde não exige drogas caras ou tecnologias elaboradas, ao contrário, usa intervenções sociais que no nível mais básico exigem um investimento pessoal de tempo e energia (18), por exemplo: campanhas de promoção de saúde.

O potencial de saúde de pessoas com deficiência geralmente é negligenciado e como resultado estas pessoas frequentemente acabam excluídas de atividades de promoção de saúde. Este elemento trata da importância da promoção da saúde para pessoas com deficiência. Fornece sugestões para programas de RBC sobre como facilitar o acesso a atividades de promoção da saúde para pessoas com deficiência e como implementar atividades básicas onde necessário. É importante lembrar que a promoção da saúde enfoca a alteração de uma ampla gama de determinantes de saúde e envolve muitos setores diferentes e não apenas o setor de saúde.



Superando o estigma e preconceitos

Em algumas culturas africanas, acredita-se que o albinismo é o resultado da mãe ter tido relações sexuais com espíritos do mal durante a gravidez. Ter um filho albino é considerado imoral e tanto a família como a criança são sujeitos à discriminação e estigmatização nas comunidades. As crianças albinas permanecem escondidas e seus direitos humanos fundamentais são negados, incluindo-se aí o direito à saúde.

O Centro Oftalmológico de Distrito de Kwale (KDEC) no Quênia tem um programa de RBC que enfoca a redução da discriminação e do estigma contra crianças com albinismo em seus lares, escolas e ambientes comunitários. Para assegurar que essas crianças irão atingir os mais altos padrões de saúde possíveis, o programa de RBC emprega uma variedade de atividades de promoção da saúde e intervenções que incluem:

- a sensibilização de membros da comunidade e líderes comunitários, comissões de saúde das aldeias, professores e grupos de mulheres, para criar mudanças nas percepções, atitudes e tratamento de pessoas com albinismo;
- educação dos pais para que sejam capazes de promover e proteger a saúde de suas crianças, por exemplo, já que pessoas albinas têm risco de sofrerem lesões provocadas pelo sol, o KDEC fornece educação acerca da importância do uso de filtros solares e vestimentas protetoras, tais como camisas de mangas compridas e calças compridas;
- criação de parcerias com hotéis locais para encorajar hóspedes a doarem filtros solares e peças de vestuário indesejadas antes de partirem, e que serão doadas aos necessitados;
- - realização de avaliações oftalmológicas para detectar problemas oftalmológicos comuns em albinos, e fornecer óculos e dispositivos de baixa visão quando necessário.

O sucesso deste programa de RBC está ligado à forte relação de trabalho que o KDEC desenvolveu com os setores de saúde e educação. Atualmente crianças com albinismo estão integradas nas escolas regulares.



Objetivo

Que o potencial de saúde de pessoas com deficiência e de suas famílias seja reconhecido e elas tenham poder para melhorar e/ou manter os níveis de saúde existentes.

O papel da RBC

O papel da RBC é identificar atividades de promoção de saúde em nível local, regional e/ou nacional e trabalhar com as partes interessadas (por ex.: Ministérios de Saúde e autoridades locais) de forma a assegurar o acesso e a inclusão de pessoas com deficiência e seus familiares. Outro papel é assegurar que pessoas com deficiência e seus familiares conheçam a importância de manter boa saúde e a encorajá-los a participar ativamente de ações de promoção de saúde.

Resultados Desejados

- Que pessoas com deficiência e suas famílias recebam as mesmas mensagens de promoção de saúde que os membros da comunidade em geral.
- Materiais de promoção e programas de saúde projetados ou adaptados de forma a atender as necessidades específicas de pessoas com deficiência e suas famílias.
- Que pessoas com deficiência e suas famílias tenham conhecimento e habilidades para auxiliá-las a atingirem bons níveis de saúde.
- Que o pessoal de cuidados de saúde tenha uma melhor conscientização acerca das necessidades gerais e específicas de saúde de pessoas com deficiência, e respondam a estas necessidades através de ações de promoção de saúde relevantes.
- Que a comunidade crie um ambiente de apoio a pessoas com deficiência para que estas possam participar de atividades que promovam a saúde.
- Que os programas de RBC valorizem a boa saúde e realizem atividades de promoção de saúde no local de trabalho para seus funcionários.



Conceitos chave

Promoção de Saúde para Pessoas com deficiência

Frequentemente a promoção da saúde é vista como uma estratégia para prevenir problemas de saúde; frequentemente não é associada a pessoas com deficiência porque a deficiência é vista como uma consequência da não utilização da promoção de saúde (19). Uma pessoa com paraplegia como resultado de lesão medular, por exemplo, pode não ser considerada uma boa candidata para programas de promoção à saúde, já que sua saúde já foi afetada pela lesão.

Muitas pessoas com deficiência têm a mesma necessidade de promoção da saúde que a população geral, senão mais (3). Pessoas com deficiência estão em risco de enfrentar os mesmos problemas que a população geral, mas além disso têm os problemas de saúde adicionais devidas à sua maior suscetibilidade (relacionada ou não com a deficiência). Frequentemente, as pessoas com deficiência e seus familiares tem pouca consciência sobre como alcançar ou manter a boa saúde.

Barreiras à promoção da saúde

As pessoas com deficiência são frequentemente sujeitas a níveis mais baixos de saúde do que a população geral devido às muitas barreiras que enfrentam quando buscam melhorar sua saúde (ver acima: Barreiras aos serviços de saúde para pessoas com deficiência). Lidar com estas barreiras facilitará a participação das pessoas com deficiência em atividades de promoção de saúde.

Promoção de saúde para familiares

Muitas pessoas com deficiência requerem o apoio de outras, particularmente de familiares. Familiares vivenciam problemas relacionados aos cuidados de pessoas com deficiência, incluindo enfermidades físicas e emocionais relacionadas ao estresse, capacidade reduzida de cuidar de outras pessoas, tempo e energia para o trabalho reduzido, interação social reduzida e estigma (21). Manter a saúde dos familiares é essencial (ver Componente Social: Assistência Pessoal).

Ação de Promoção de Saúde

A Carta de Ottawa sobre Promoção da Saúde descreve cinco áreas de ação que podem ser empregadas para desenvolver e implantar as estratégias de promoção de saúde (16).

1. Criar políticas públicas saudáveis

Desenvolver legislação e regulações através de todos os setores que protejam a saúde da comunidade ao assegurar bens e serviços mais seguros e saudáveis, serviços públicos mais limpos e saudáveis e ambientes mais agradáveis.

2. Criar ambientes que apoiem a saúde

Promover mudanças nos ambientes físico e social de forma a assegurar que as condições de vida e trabalho são seguras, estimulantes, satisfatórias e agradáveis.

3. Fortalecer comunidades

Adotar abordagens comunitárias para enfrentar aqueles problemas de saúde com fortes componentes ambientais, socioeconômicos e políticos. Empoderar as comunidades para estabelecer prioridades, tomar decisões, planejar e implantar estratégias para alcançar uma saúde melhor.

4. Desenvolver habilidades pessoais

Desenvolver as habilidades das pessoas fornecendo informações e educação sobre saúde para permitir que exerçam mais controle sobre sua saúde e seu meio ambiente e fazer melhores escolhas para melhorar a situação de sua saúde.

5. Reorientar os serviços de saúde

O setor de saúde deve movimentar-se cada vez mais em direção a promoção da saúde, além de sua responsabilidade de promover serviços clínicos e terapêuticos.

As estratégias de promoção de saúde podem ser aplicadas a diferentes:

- grupos populacionais, por exemplo, crianças, adolescentes, adultos idosos;
- fatores de risco: por exemplo, tabagismo, inatividade física, dieta não saudável, sexo não seguro;
- prioridades de saúde ou doença: exemplo: diabetes, HIV/AIDS, doenças cardíacas, saúde bucal.
- ambientes: por exemplo, centros comunitários, clínicas, hospitais, escolas, locais de trabalho

Atividades Sugeridas

As atividades de promoção da saúde dependem muito de problemas e prioridades locais, de forma que as atividades aqui mencionadas constituem apenas sugestões gerais. Os programas de RBC precisam desenvolver um bom entendimento das comunidades nas quais trabalham, fazendo contatos com membros da comunidade e grupos que já trabalham para a obtenção de um maior controle sobre os fatores que afetam sua saúde.

Apoiam campanhas de promoção da saúde

As campanhas de promoção da saúde podem influenciar de forma positiva a saúde de indivíduos, comunidades e populações – podem informar, encorajar e motivar mudanças comportamentais. Os programas de RBC podem promover uma melhor saúde para as pessoas com deficiência através da:

- identificação das campanhas existentes de promoção da saúde em nível comunitário, regional ou nacional, e assegurando que pessoas com deficiência façam parte do público alvo sejam incluídas nestas campanhas;
- participação ativa em campanhas de promoção da saúde e eventos associados, levantando o perfil e a conscientização da deficiência;
- encorajando a promoção de campanhas de promoção da saúde para que estas mostrem imagens positivas de pessoas com deficiência, por exemplo, mostrando pessoas com deficiência em cartazes e outdoors com mensagens criadas para atingir a população como um todo;

- assegurando que campanhas existentes utilizem formatos adequados para pessoas com deficiência, por exemplo, que anúncios de serviços públicos sejam adaptados para a comunidade dos surdos com textos em legendas e interpretação na linguagem de sinais;
- identificando recursos existentes dentro da comunidade, por exemplo, porta-vozes comunitários, jornais, rádio e televisão) e encorajando-os a aumentarem sua cobertura de assuntos relacionados à saúde das pessoas com deficiência – é importante assegurar que qualquer cobertura relativa respeite os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência;
- apoiar o desenvolvimento de campanhas locais de promoção de saúde para que estas tratem de assuntos relacionados à deficiência que não são cobertos por campanhas existentes.



Fortalecer habilidades e conhecimentos pessoais

Informações e educação em assuntos de saúde permitem que pessoas com deficiência e seus familiares adquiram conhecimento e habilidades pessoais necessárias para manter e melhorar sua saúde. Podem aprender acerca de fatores de risco, boas medidas de higiene, escolhas alimentares saudáveis, importância da atividade física e outros fatores de proteção através de sessões estruturadas (individuais ou em pequenos grupos) As pessoas da RBC pode:

- visitar pessoas com deficiência e suas famílias em suas casas e falar sobre como manter um estilo de vida saudável fornecendo sugestões práticas;
- coletar materiais de promoção da saúde (folhetos, catálogos) e distribuí-los a pessoas com deficiência e seus familiares;
- adaptar ou desenvolver materiais de promoção de saúde de forma a torná-los acessíveis às pessoas com deficiência, por exemplo, pessoas com deficiência intelectuais irão precisar de materiais simples e diretos com linguagem básica e ilustrações relevantes;
- informar pessoas com deficiência e seus familiares acerca de programas e serviços locais de promoção à saúde que irão permitir que adquiram novos conhecimentos e habilidades para permanecerem saudáveis;
- se necessário, desenvolver sessões educacionais específicas para pessoas com deficiência cujas necessidades não estão sendo cobertas pelas sessões que têm como alvo a população geral;
- assegurar o uso de uma ampla gama de métodos de ensino e compreensão, por exemplo, jogos, dramatizações, demonstrações práticas, discussões, contação de histórias e exercícios de resolução de problemas;
- manter o enfoque sobre a ajuda a pessoas com deficiência e seus familiares para que estes se tornem assertivos e confiantes na presença de prestadores de serviços de saúde para permitir que façam perguntas e tomem decisões acerca de sua saúde;
- fornecer treinamento para indivíduos com deficiências, em parceria com o setor de saúde, para permitir que se tornem educadores em promoção de saúde.

Ligar pessoas a grupos de autoajuda

Grupos de autoajuda permitem que pessoas se reúnam em pequenos grupos para compartilhar experiências comuns, situações ou problemas com os outros (ver o Componente de Empoderamento: Grupos de autoajuda) Para muitas pessoas, a oportunidade de receber apoio e conselhos práticos de outra pessoa que tenha um problema semelhante é mais útil do que receber conselhos de um trabalhador da área de saúde (22). Grupos de autoajuda são mencionados ao longo deste componente porque podem contribuir para uma melhor saúde de pessoas com deficiência e seus familiares. Os programas de RBC podem:

- juntar pessoas com deficiência e suas famílias a grupos de autoajuda existentes em suas comunidades para resolver necessidades específicas de saúde, por exemplo, grupos de pessoas com lesão medular, pacientes com hanseníase, pacientes com HIV/AIDS ou que são pais de crianças com paralisia cerebral;
- encorajar pessoas com experiências semelhantes de deficiência a se agruparem de forma a criar novos grupos de autoajuda onde grupos adequados não existam – em pequenas aldeias, pode ser difícil criar tal grupo e o apoio individual de um colega pode ser mais adequado;
- encorajar grupos de auto-ajuda, em parceria com outros grupos, a participarem ativamente em atividades de promoção de saúde em suas comunidades, por exemplo, organizando acampamentos de saúde e observando o Dia Mundial da Saúde, o Dia Mundial de Saúde Mental e o Dia Internacional de Pessoas com Deficiência.

CAIXA 5

Colômbia

Administrando a saúde através de grupos de autoajuda

Com o apoio de um programa de RBC em Piedecuesta na Colômbia, um grupo de pessoas com lesão medular criou um grupo de autoajuda. Eles achavam que tinham recebido informações de saúde inadequadas relativas ao autocuidado, prevenção de úlceras e problemas urinários nos hospitais onde foram tratados. Membros experientes do grupo deram apoio a novos membros que recentemente tinham sofrido lesão medular e os ajudaram a desenvolver formas de lidar com o problema, mostrando-lhes como usar suas habilidades remanescentes e dispositivos assistivos. O programa de RBC organizou uma sessão Interativa com especialistas de Hospitais, durante as quais os Participantes do grupo podiam fazer perguntas para esclarecer suas dúvidas.



Educar provedores de serviços de saúde

Provedores de cuidados de saúde são uma fonte confiável de informações relacionadas à saúde e tem o potencial de influenciar positivamente a saúde de outros. Os programas de RBC precisam trabalhar com estes provedores para assegurar que eles tenham um conhecimento adequado acerca da deficiência e incluam pessoas com deficiência em todas suas atividades de promoção de saúde.

Sugerimos que os programas de RBC:

- orientem trabalhadores na área de saúde (por ex., pessoal de cuidados primários de saúde) com relação à deficiência e que sejam informados acerca dos desafios enfrentados por pessoas com deficiência e seus familiares;
- ajudem trabalhadores no setor de saúde a entenderem a importância de se comunicarem com pessoas com deficiência de forma respeitosa e não discriminatória e lhes fornecer demonstrações práticas de forma a facilitar o aprendizado;
- mostrem aos profissionais de saúde como podem fazer adaptações simples a intervenções de forma a assegurar que suas mensagens de saúde sejam compreendidas.
- encorajem os profissionais de saúde a usar diferentes mídias e tecnologias ao planejar e desenvolver informações de saúde e programas para pessoas com deficiência.

CAIXA 6

África

Treinar o treinador

Os programas de RBC podem trabalhar com organizações de pessoas com deficiência para o desenvolvimento de materiais e métodos educacionais para informar pessoas que são cegas ou com baixa visão acerca de HIV/AIDS e a informarem os serviços de saúde acerca das necessidades específicas deste grupo. Por exemplo, a União Africanas de Cegos criou um manual para “treinar o treinador” acerca de HIV/AIDS para facilitar a inclusão e a participação de pessoas cegas e com visão parcial nos programas de educação sobre HIV/AIDS.

Criar ambientes de apoio

Os programas de RBC podem trabalhar com centros de saúde comunitária, hospitais, escolas, locais de trabalho e instalações recreacionais e com interessados chave para criar ambientes físicos e sociais de apoio para pessoas com deficiência, bem como para permitir que atinjam saúde ótima:

- assegurando que os ambientes promovam estilos de vida saudáveis e que programas e serviços específicos de promoção de saúde sejam fisicamente acessíveis para pessoas com deficiência;
- criando parcerias entre planejadores urbanos, sociais e de saúde e pessoas com deficiência para criar e melhorar a acessibilidade física e arquitetônica;

- criando oportunidades para permitir que pessoas com deficiência participem de atividades recreacionais, por exemplo, apoiar usuários de cadeiras de rodas a organizarem um jogo de futebol em cadeira de rodas numa quadra local (ver Componente Social: Recreação, lazer e esporte);
- assegurar transporte público acessível e seguro, porque problemas com transporte podem fazer com que pessoas com deficiência enfrentem isolamento, solidão e exclusão social;
- através da educação e do treinamento lidar com conceitos errôneos, atitudes negativas e estigmas que existem dentro do setor de saúde e na comunidade com relação às pessoas com deficiência e seus familiares;
- organizar eventos culturais para enfrentar problemas de saúde mais difíceis dentro da comunidade, através de dança, dramatização, canções e teatro de marionetes.

CAIXA 7

Egito

Estilos de Vida Saudáveis

Um programa de RBC em Alexandria no Egito organiza um acampamento anual de verão para crianças com deficiência, suas famílias e voluntários da comunidade que se juntam para estas férias em grupo. A ênfase é ficarem juntos durante o período de lazer, melhorando as condições de saúde, brincando e disfrutando o tempo juntos como uma grande família ou grupo de amigos. O programa de RBC também colabora com a Comitê Paralímpico local, organizações de pais e organizações de pessoas com deficiência para organizarem um dia anual de esportes do estádio da cidade.



Transforme-se em uma organização de promoção de saúde

A promoção da saúde dentro de locais de trabalho tem a capacidade de melhorar a moral e as habilidades dos funcionários, o desempenho do trabalho e finalmente, a saúde. As organizações que implementam programas de RBC deveriam focar a promoção da saúde de seus funcionários ao:

- providenciar treinamento e educação de todos os funcionários, independentemente do nível em que trabalham, acerca das maneiras de melhorarem e manterem sua saúde;
- fornecer um ambiente seguro e saudável, por exemplo, um ambiente sem fumo, com refeições saudáveis, água potável e instalações sanitárias, horários de trabalho razoáveis e opções de transporte seguro;
- desenvolver políticas e práticas dentro da organização que promovam a saúde, por exemplo, políticas contra discriminação, preconceitos e estigmas, abuso sexual, uso de tabaco, drogas e álcool;
- encorajar os funcionários a serem bons modelos em suas comunidades, estabelecendo bons exemplos a outros, adotando comportamentos saudáveis.

Prevenção

Introdução

O principal foco da prevenção em cuidados com a saúde é impedir que ocorram problemas de saúde (prevenção primária). Entretanto, a prevenção também envolve a detecção precoce e o tratamento para interromper a progressão de um problema de saúde (prevenção secundária) e a administração de forma a reduzir as consequências de um problema de saúde existente (prevenção terciária). Este elemento enfoca principalmente a prevenção primária.

A prevenção primária pode incluir: cuidados primários de saúde, cuidado pré e pós natal; educação em nutrição; campanhas de vacinação contra doenças transmissíveis; medidas para controlar doenças endêmicas; regulamentos de segurança; programas de prevenção de acidentes em diferentes ambientes, incluindo a adaptação de locais de trabalho para impedir lesões e doenças ocupacionais e a prevenção da deficiência associada com a poluição do meio ambiente ou conflitos armados (23).

Calcula-se que através do melhor emprego da prevenção primária e da promoção da saúde, a carga global da doença poderia ser reduzida em até 70% (10). Mesmo assim, é difundida a crença de que a prevenção (assim como promoção da saúde) tem pouco ou nenhum significado na administração da saúde de pessoas com deficiência.

Os cuidados de saúde para pessoas com deficiência geralmente focam assistência médica especializada e reabilitação. Entretanto, conforme mencionado anteriormente, pessoas com deficiência apresentam risco de outros problemas de saúde e também risco de apresentarem problemas secundários resultando de problemas de saúde primários (24).

Da mesma forma que a promoção da saúde, a prevenção exige o envolvimento de muitos setores diferentes. Os cuidados primários desempenham um papel importante no setor de saúde e considerando que os programas de RBC estão mais intimamente ligados a cuidados primários, eles desempenham um papel significativo na promoção e apoio de cuidados preventivos de saúde para pessoas com deficiência.



Vivendo com dignidade

Em Chamarajnagar, um dos distritos mais pobres de Karnataka, Índia, a qualidade de vida é muito ruim, principalmente para pessoas com deficiência. Enquanto a Mobility India (MI) uma organização não governamental estava realizando um projeto de RBC com o apoio da Disability and Development Partners do Reino Unido, descobriram que muitos membros da comunidade não tinham acesso a saneamento básico. A maioria das pessoas se deslocava para longe de suas casas para usar o campo aberto. Isso era muito difícil para pessoas com deficiência, e mais ainda para as mulheres com deficiências.

O Governo indiano ofereceu subsídios para as famílias construírem latrinas, e a MI ajudou pessoas com deficiência e suas famílias em Chamarajnagar a construírem latrinas acessíveis. Utilizando redes existentes baseadas na comunidade e grupos de autoajuda (GAA) para ajudar nesse novo projeto, a MI organizou teatros de rua e pinturas de muros para aumentar a conscientização acerca da higiene e do papel do saneamento adequado na prevenção de problemas de saúde. Conforme as pessoas foram ficando interessadas e motivadas, a MI concordou em trabalhar com elas de forma a facilitar seu acesso ao saneamento básico.

O custo total para construir uma latrina foi estimado em US\$ 150,00. Embora o governo indiano tenha oferecido uma quantia a cada família, conseguir o restante do dinheiro necessário foi difícil para a maioria das pessoas, principalmente para as pessoas com deficiência. Com o apoio financeiro da MIBLOU Suíça e contribuições locais, a MI foi capaz de construir 50 (cinquenta) latrinas acessíveis de boa qualidade. Foi pedido que os membros dos grupos de autoajuda selecionassem lares pobres com familiares com deficiência que tinham maior necessidade do banheiro. Também coordenaram o trabalho de construção em parceria com as famílias e asseguraram o uso adequado dos fundos.

Muitas pessoas com deficiência não precisam mais se arrastar ou serem carregadas longas distâncias para satisfazer suas necessidades fisiológicas. Estas pessoas reconquistaram sua independência e sua dignidade. O risco de desenvolverem problemas de saúde devido à falta de saneamento também diminuiu significativamente. Observando o sucesso obtido pela iniciativa do MI, o Governo indiano imediatamente aumentou a liberação destes fundos por meio de autoridades locais. Pessoas com e sem deficiências estão se beneficiando deste projeto que rapidamente está se tornando um projeto a nível distrital. Em breve Chamarajnagar vai se tornar um distrito onde as pessoas têm banheiros em casa ou próximo de casa.



Objetivo

Que pessoas com deficiência tenham menor probabilidades de desenvolverem problemas de saúde relacionados ou não com suas deficiências, que afetem sua funcionalidade e saúde e bem-estar global; e que familiares e outros membros da comunidade tenham menos probabilidade de desenvolverem problemas de saúde e incapacidade associados com a deficiência.

O papel da RBC

O papel da RBC é assegurar que as comunidades e setores importantes de desenvolvimento foquem atividades de prevenção para pessoas com e sem deficiência. Os programas de RBC fornecem apoio para pessoas com deficiência e seus familiares para assegurar que elas possam acessar serviços que promovam sua saúde e previnam o desenvolvimento de problemas gerais de saúde, ou ainda problemas secundários (complicações).

Resultados desejados

- Que pessoas com deficiência e suas famílias tenham acesso a informações de saúde e serviços para prevenir problemas de saúde.
- Que pessoas com deficiência e suas famílias tenham um menor risco de apresentar problemas de saúde, assumindo e mantendo comportamentos e estilos de vida saudáveis.
- Que pessoas com deficiência sejam incluídas e participem de atividades de prevenção primária, por exemplo programas de vacinação, para reduzir o risco de desenvolverem problemas de saúde adicionais ou incapacidades.
- Que todos os membros da comunidade participem de programas de prevenção primária, por exemplo programas de vacinação, para reduzir o risco de desenvolverem problemas de saúde adicionais ou incapacidades que levem à deficiência.
- Que programas de RBC colaborem com o setor de saúde e outros setores como por exemplo educação, para tratar de problemas de saúde e fornecer apoio e assistência para atividades de prevenção.

Conceitos chave

Riscos à saúde

Os fatores de risco influenciam a saúde de uma pessoa e determinam a probabilidade de uma lesão, enfermidade ou doenças. Pessoas em todos os lugares estão expostas a muitos riscos de saúde ao longo de suas vidas. Alguns dos principais fatores de risco incluem: estar abaixo do peso, sexo sem proteção; hipertensão arterial, tabagismo, consumo de álcool, água não tratada, falta de saneamento e higiene; deficiência de ferro e inalação de fumaça de combustíveis sólidos (25)

Atividades de prevenção reduzem os riscos à saúde de pessoas e comunidades. Enquanto alguns fatores de risco, por exemplo, histórico familiar, estão fora do controle das pessoas, outros fatores tais como estilo de vida e ambientes físicos e sociais podem ser mudados, potencialmente mantendo e melhorando a saúde. O setor de saúde pode desempenhar um papel significativo em tratar desses fatores de risco.

Três níveis de prevenção

Intervenções de prevenção podem ser feitas em três níveis

6. **Prevenção primária** - a frase “prevenção é melhor do que cura” é uma frase com que muitos estão familiarizados e que é o foco da prevenção primária. A prevenção primária tem como objetivo evitar e emprega intervenções de forma a impedir o surgimento de problemas de saúde (17). Estas intervenções são principalmente dirigidas a pessoas (por exemplo, alterando comportamentos de saúde, vacinação, nutrição) e aos ambientes em que as pessoas vivem (suprimentos de água tratada, saneamento, boas condições de vida e trabalho). A prevenção primária é igualmente importante para pessoas com e sem deficiências e é o principal foco deste elemento.
7. **Prevenção secundária** é a detecção e o tratamento precoce de problemas de saúde com o objetivo de curar ou reduzir seus impactos. Exemplos de detecção precoce incluem mamografias para detecção de câncer de mama e exames oftalmológicos para detecção de cataratas; exemplos de tratamentos precoces incluem o tratamento do tracoma com antibióticos para a prevenção da cegueira, tratamento com múltiplos medicamentos para a hanseníase de forma a impedir a progressão da doença e o tratamento adequado de um osso fraturado de forma a promover uma recuperação adequada sem deformidades. As estratégias de prevenção secundária para pessoas com e sem deficiência são discutidas no elemento de assistência médica adiante.
8. **Prevenção terciária** tem como objetivo limitar ou reverter o impacto de problemas de saúde existentes e inclui a reabilitação e intervenções que tem o objetivo de prevenir limitações da atividade e promover a independência, participação e inclusão. As estratégias de prevenção terciária são discutidas nos elementos de Reabilitação e Dispositivos assistivos.

Fig 1: Três níveis de prevenção



Anita fica em pé

Anita é uma mulher de 50 anos que vive na aldeia de Khandale, situada numa área montanhosa do Distrito de Raigad, Maharashtra, Índia.

Um dia, Anita sofreu uma pequena lesão em seu pé direito, ela rapidamente sentiu dores em sua perna e alguns dias depois, seu pé ficou preto. Seu filho a levou ao hospital Alibaug, a 15 km de distância onde ela foi aconselhada a se dirigir a um hospital especializado em Mumbai (Bombaim), a 100 km de distância. A equipe do hospital de Bombaim rapidamente diagnosticou Anita como sendo diabética e amputaram sua perna direita logo abaixo do joelho, já que havia desenvolvido gangrena. Imediatamente após a cirurgia sua família a levou de volta para sua aldeia já que não podiam pagar a estadia na cidade. Anita não podia caminhar então seu filho teve que carregá-la nas costas.

O trabalhador de saúde na aldeia falou a Anita e a sua família sobre um programa de RBC que fornecia serviços de saúde gratuitos a pessoas que tinham perdido um membro. Anita visitou o programa de RBC no centro de saúde próximo de sua aldeia. Seu coto amputado foi analisado para verificar se havia uma cicatrização adequada, e sua perna/pé esquerdos foram avaliados para verificar se havia alterações sensoriais ou circulatórias precoces. Anita aprendeu acerca da diabete e como controlar a doença com remédios, exercícios regulares e dieta. Também aprendeu acerca de cuidados adequados com os pés para prevenir que no futuro sua perna esquerda também fosse amputada. Anita recebeu muletas e foi treinada para usá-las.

Mais tarde uma equipe de profissionais de saúde visitou o centro de saúde e deram uma prótese e um bom par de sapatos para Anita para assegurar que seu pé esquerdo ficaria protegido de quaisquer lesões. Ela recebeu tratamento deambulatório para assegurar que poderia caminhar adequadamente com a prótese e o pessoal da RBC construiu barras paralelas fora de sua cabana para que ela pudesse praticar deambulação com a prótese em casa. Gradualmente a confiança de Anita melhorou, até ela ser capaz de caminhar independentemente com sua prótese e voltar a realizar as tarefas domésticas e a trabalhar no campo. Ela continua a tomar sua medicação regularmente e faz check-ups regulares. Anita diz que sua qualidade de vida melhorou com a ajuda do programa de RBC e outros e que ela conseguiu prevenir outras complicações de saúde como resultado de sua diabete.

O que significa prevenção para pessoas com deficiência?

Como todo mundo, pessoas com deficiência são expostas a fatores de risco para os quais são necessários cuidados preventivos, como por exemplo, vacinação. Entretanto, também podem exigir intervenções específicas e especializadas porque frequentemente são mais vulneráveis aos riscos de saúde presentes na comunidade. Por exemplo, em situações de pobreza, pessoas com deficiência têm pior acesso a água tratada e instalações sanitárias. Falta de acesso a estas instalações pode forçá-las a seguirem práticas não higiênicas colocando sua saúde em risco e contribuindo para mantê-los pobres e incapazes de melhorar suas vidas (26). Nessas situações, instalações especiais ou modificações precisarão ser fornecidas a pessoas com deficiência.

Pessoas com deficiência também apresentam risco de condições secundárias (isto é, problemas de saúde ou complicações que estão relacionadas com seu estado de saúde primário). Exemplos incluem: escaras de pressão, infecções do trato urinário, contraturas articulares, dor, obesidade, osteoporose e depressão. Estes estados secundários podem ser tratados através da intervenção precoce e muitos deles podem ser prevenidos. Assim uma pessoa paraplégica pode prevenir escaras de pressão com um bom cuidado da pele e prevenir infecções do trato urinário com um bom tratamento de bexiga.

CAIXA 10

Vietnã

Tornando ambientes domésticos acessíveis

A Handicap International apoiou a criação do departamento de Lesões Medulares num hospital de reabilitação na cidade de Ho Chi Minh no Vietnã, O pessoa da RBC trabalhando nesse departamento foi responsável por acompanhar os pacientes que tinham recebido alta com o objetivo de prevenir problemas secundários e assegurando que seu ambiente doméstico fosse acessível à cadeira de rodas. O pessoal da RBC tentou assegurar um acompanhamento a todos os pacientes, mas devido ao fato dos recursos humanos serem insuficientes e a área de cobertura ser grande, apenas 25% dos indivíduos foi acompanhado, e frequentemente os mais necessitados não foram atendidos.

O pessoal médico e da RBC decidiu implementar um novo sistema através do qual os pacientes foram priorizados – as visitas domiciliares foram feitas para indivíduos de alto risco e chamadas telefônicas e livretos educacionais foram fornecidos a indivíduos de baixo risco. Como resultado, o hospital de reabilitação teve uma redução nas readmissões hospitalares. Esta iniciativa também mostrou ser mais custo-eficaz e menos estressante para a equipe da RBC.

O que significa prevenção para pessoas sem deficiência?

A prevenção é tão importante para pessoas sem deficiência como para as pessoas com deficiência. A maioria das condições de saúde associadas com a incapacidade e a deficiência podem ser prevenidas, por exemplo, 80% de todas as cegueiras em adultos são preveníveis ou tratáveis, e aproximadamente a metade de todas as cegueiras em crianças podem ser evitadas tratando-se as doenças precocemente e corrigindo as anormalidades ao nascimento, por exemplo, catarata e glaucoma (27). A resolução da 58ª Assembléia Mundial de Saúde acerca da deficiência, incluindo prevenção, tratamento e reabilitação (WHA58,23) (28) conclama os Estados Membros a aumentarem a conscientização pública acerca da importância do problema da deficiência e a coordenarem esforços de todos os setores para participarem de atividades de prevenção de deficiência.

É necessário ter sensibilidade ao promover programas ou iniciativas que são focados na prevenção de condições de saúde e incapacidades associadas com a deficiência, porque muitas pessoas dentro da comunidade de deficientes podem achar isso ameaçador ou ofensivo e encaram o fato como uma

tentativa de impedir que pessoas com deficiência existam. Não deveria haver qualquer conflito entre intervenções de prevenção que tentam reduzir os problemas de saúde relacionados a deficiência e aqueles que mantêm e melhoram a saúde de pessoas com deficiência (29).

Atividades sugeridas

Como a prevenção está intimamente associada com a promoção de saúde e assistência médica, é importante notar que existe uma sobreposição entre as atividades sugeridas mencionadas em todos os três elementos e sugerimos que os três sejam lidos ao mesmo tempo, O principal foco aqui é sobre atividades de prevenção primária; a violência e o HIV não estão incluídos, já que são tratados no Componente Social e na seção Suplementar acerca da RBC e HIV/AIDS.

Facilitar o acesso a programas de prevenção existentes

Os programas de RBC podem reunir informações acerca de atividades de prevenção existentes em suas comunidades e trabalhar com programas de prevenção para incluir pessoas com deficiência, assegurando assim uma melhor cobertura. Os programas de RBC podem:

- assegurar que pessoas com deficiências e seus familiares tenham conhecimento dos tipos de atividades de prevenção existentes em suas comunidades;
- assegurar que o pessoal de saúde tenha conhecimento das necessidades de pessoas com deficiência;
- assegurar que informações acerca de atividades de prevenção estejam disponíveis em formatos adequados numa variedade de locais próximo ao local onde as pessoas moram;
- determinar se os locais onde ocorreram as atividades de prevenção são fisicamente acessíveis, caso contrário, fornecer ideias práticas e soluções de forma a torná-los acessíveis;
- determinar se os serviços de prevenção podem ser fornecidos em locais alternativos, por exemplo, no ambiente doméstico, nos casos em que o acesso for difícil;



CAIXA 11

Quênia

Satisfazendo as necessidades de usuários de cadeiras de rodas

Um centro de saúde administrado por uma ONG na área de Korogocho em Nairobi, Quênia não era acessível a cadeira de rodas devido a uma série de degraus. Assim sendo, programas de vacinação não eram acessíveis a pessoas com deficiência físicas (por ex., crianças com paralisia cerebral), assim os trabalhadores de saúde encaminhavam as famílias a um centro de reabilitação no centro da cidade. O programa de RBC organizou uma reunião para discutir o assunto com os trabalhadores de saúde e foi identificada uma solução simples, onde o centro de saúde concordou em vacinar as crianças com deficiência no andar térreo do edifício.

Promover comportamentos e estilos de vida saudáveis

Comportamentos saudáveis tais como não fumar, beber apenas pequenas quantidades de álcool, comer de forma saudável, fazer exercícios regularmente e usar preservativos durante o ato sexual, podem reduzir o risco de apresentar problemas de saúde. Os programas de prevenção frequentemente utilizam estratégias de promoção da saúde para encorajar comportamentos saudáveis, tais como campanhas de conscientização para comunicar mensagens de prevenção em comunidades e educação para indivíduos. Veja o elemento Promoção de Saúde para atividades sugeridas para promover comportamentos de boa saúde.

Encorajar a vacinação

Em cada comunidade programas de vacinação devem estar disponíveis para doenças específicas e para grupos de alto risco, por exemplo: vacinas contra poliomielite, difteria, tétano e sarampo para recém nascidos e crianças pequenas e vacinas contra o tétano para mulheres grávidas. Os programas de RBC podem:

- Envolver-se ativamente em campanhas de conscientização para promover a vacinação de todos os membros da comunidade incluindo pessoas com deficiência;
- Fazer contato com trabalhadores de saúde do setor primário para educá-los a respeito da importância da vacinação de pessoas com deficiência, principalmente crianças nesta situação, a despeito de suas incapacidades;
- Trabalhar com serviços de saúde primários para assegurar que pessoas com deficiência e seus familiares sejam capazes de acessar programas de vacinação em suas comunidades;
- Assegurar-se de que pessoas que recebem apoio e assistência de programas de RBC tenham recebido as vacinações recomendadas, por exemplo crianças com deficiência, seus irmãos, irmãs, mães grávidas de crianças com deficiência;
- Fornecer informações acerca da localização de serviços seguros e de boa reputação para pessoas que não receberam as vacinações recomendadas e ajuda-los a chegarem a esses serviços conforme necessário;
- Trabalhar com serviços de cuidado de saúde primário para criar arranjos alternativos para pessoas incapazes de acessar programas de vacinação, por exemplo, crianças com deficiência que não estejam frequentando escolas.

CAIXA 12

Malásia

Salvando vidas jovens

O programa nacional de RBC da Malásia trabalha próximos aos serviços de cuidados primários de saúde de forma a assegurar que pessoas com deficiência possa, ter acesso àquelas atividades realizadas por pessoal da área de cuidados primários de saúde, incluindo vacinação contra rubéola para mães jovens e programas de vacinação para crianças.

Assegurar alimentação adequada

A má nutrição (desnutrição) geralmente é resultado de não haver o suficiente para comer e de maus hábitos alimentares e é uma causa comum de problemas de saúde. Assegurar uma alimentação e alimentos adequados em comunidades é responsabilidade de muitos setores de desenvolvimento com os quais os programas de RBC precisam colaborar. Com relação ao setor de saúde, algumas das atividades para programas de RBC incluem o seguinte:

- assegurar que o pessoal de RBC é capaz de identificar pessoas (com ou sem deficiência) com sinais de desnutrição e encaminhá-las para trabalhadores na área de saúde para uma avaliação e tratamento adequados;
- encorajar o uso de alimentos que sejam ricos em ferro e vitaminas localmente disponíveis, exemplo: espinafre, cereais integrais, papaia – demonstrar receitas nutritivas de baixo custo. É uma forma de encorajar pessoas a comer alimentos nutritivos;
- assegurar que crianças com deficiências recebam alimentos em quantidade suficiente e adequada, crianças com deficiências geralmente são negligenciadas, principalmente aquelas com problemas de alimentação;
- identificar pessoas com deficiência que apresentam dificuldades de alimentação; por ex., crianças com paralisia cerebral que apresentam problemas de mastigação e deglutição, e conseguir encaminhamento para fonoaudiólogos sempre que possível;
- Fornecer sugestões simples para as famílias acerca de formas de ajudar pessoas com deficiência a comer e beber. Por ex., o posicionamento adequado para tornar a alimentação mais fácil e segura;
- Identificar iniciativas de nutrição disponíveis na comunidade e assegurar-se de que pessoas com deficiência possam ter acesso a tais iniciativas e que crianças com deficiência sejam ativamente incluídas em programas que monitoram o crescimento e fornecem micronutrientes e alimentos suplementares;
- Promover o aleitamento materno e encorajar mulheres grávidas a frequentarem o atendimento pré-natal para que recebam suprimentos de ferro e ácido fólico (ver Facilitar o acesso a cuidados de saúde de mães e filhos, abaixo).



Ganhando forças através da nutrição

O Fundo Sanjivini em Bangalore, Índia, tem trabalhando com mulheres e crianças há mais de uma década. Uma de suas principais intervenções foi enfrentar o assunto da desnutrição em crianças, principalmente aquelas com menos de 5 anos de idade. Convencidos de que em muitas crianças de famílias pobres a desnutrição ocorre durante a transição do aleitamento materno para alimentos semisólidos devido à não disponibilidade de alimentos adequados, o Fundo fornece um suplemento nutricional – um pó rico em proteínas – a todas as crianças desnutridas uma vez ao mês. Voluntários são treinados em como preparar o suplemento e distribuí-lo às crianças pobres depois de identificá-las. As mães recebem educação nutricional e são ensinadas como preparar alimentos nutritivos de baixo custo utilizando grãos e vegetais localmente disponíveis. Sanjivini também trabalha em colaboração com outras organizações que fornecem reabilitação para crianças com deficiência fornecendo-lhes o suprimento nutricional. As crianças com necessidades especiais, por exemplo, aquelas com dificuldades de alimentação utilizaram o suplemento de forma consistente e se beneficiaram muito.

Afreen tem nove anos de idade e paralisia cerebral. Ela vive com seus pais e duas irmãs na favela de Ilyasnagar em Bangalore. Seus pais trabalham por um salário diário de 70 rúpias numa fábrica local. Sua família migrou para Bangalore quando Afreen tinha seis anos. Devido a uma complicação durante seu parto, Afreen teve paralisia cerebral. Ela foi alimentada apenas com alimentos líquidos e como resultado estava acamada, desnutrida, com mau desenvolvimento e frequentemente tinha crises de diarreia e convulsões. O trabalhador da RBC foi incapaz de ministrar qualquer forma de terapia a Afreen devido a seu estado, portanto ela recebeu o suplemento nutricional durante um ano. Gradualmente sua saúde melhorou e ela ganhou forças. Atualmente ela frequenta um centro de treinamento para receber terapia e estímulos; sua família está muito satisfeita com sua melhora e sua mãe foi capaz de introduzir outros alimentos em sua dieta.

Facilitar o acesso a cuidados de saúde maternal e infantil

Os cuidados pré-natais, cuidados especializados durante o parto e o cuidado pós natal reduzem o risco de mães e bebês apresentarem problemas de saúde e/ou incapacidades que podem levar a deficiências. Os programas de RBC deveriam:

- identificar serviços de saúde maternal disponíveis na comunidade, por ex., cuidados pré natais;
- fornecer informações a todas as mães acerca de serviços de saúde maternos e encorajá-las a utilizarem os mesmos;
- fornecer apoio adicional para mulheres com deficiências quando o acesso aos serviços de cuidados de saúde materno pode ser difícil; por ex., garantir direitos onde existe discriminação no sistema de saúde;
- encaminhar mulheres e suas famílias para aconselhamento genético quando tiverem perguntas e preocupações específicas relacionadas a gestações atuais ou futuras, por ex., um casal com uma criança com deficiência poderá perguntar se o próximo filho irá herdar a mesma condição;

- aconselhar os serviços de saúde acerca de problemas de acesso para mulheres grávidas com deficiência, por exemplo, fornecer sugestões sobre métodos de comunicação adequados e como tornar hospitais e salas de parto acessíveis;
- descobrir se há programas de treinamento para parteiras nas comunidades locais e assegurar-se de que tais programas incluem informações acerca da deficiência e reconhecimento precoce de incapacidades;
- encorajar famílias a registrarem crianças com deficiências junto às autoridades logo após o parto;

CAIXA 14

Mongólia

Diminuindo o estresse da gravidez

Em algumas aldeias no noroeste da Mongólia, muitas mulheres têm deslocamento do quadril. Quando engravidam, o aumento de peso causa um estresse em seus quadris aumentando a dor e a deficiência. O programa nacional de RBC na Mongólia trabalha com estas mulheres fornecendo conselhos relacionados a intervalos planejados entre gestações e repouso adequado durante os últimos meses de gravidez.

Promover tratamento da água

Medidas de tratamento da água e saneamento contribuem para melhorar a vida saudável e minimizar a deficiência. Os programas de RBC ajudam a assegurar que as necessidades de pessoas com deficiência são levadas em consideração:

- falando com pessoas com deficiência e seus familiares acerca das barreiras que enfrentam ao acessar e usar instalações de tratamento de água e saneamento, por exemplo, pessoas com deficiência podem ser incapazes de acessar instalações de água e saneamento porque vivem longe das mesmas, o terreno é muito acidentado e/ou o método de extração de água dos poços é muito difícil;
- conscientizar as autoridades locais e organizações responsáveis pelo tratamento da água e saneamento acerca dessas barreiras e fornecendo sugestões sobre como sobrepôr tais barreiras em parceria com pessoas com deficiência e seus familiares;
- fazendo lobby com autoridades locais de forma a adaptar instalações existentes e/ou construir novas instalações, por exemplo, instalando assentos elevados em vasos sanitários e barras de apoio para pessoas que não conseguem usar latrinas;
- encorajando membros da comunidade a apoiarem e a ajudarem pessoas com deficiência onde necessário, por exemplo, encorajar vizinhos a acompanharem uma pessoa com deficiência para buscar água.



Ajudar a prevenir acidentes

Muitas deficiências são causadas por acidentes em casa, no trabalho ou na comunidade. Frequentemente adultos e crianças com deficiência também apresentam um maior risco de acidentes. Os programas de RBC podem desempenhar um papel na prevenção de acidentes em suas comunidades:

- identificando as principais causas de acidentes em casa e na comunidade (por exemplo: queimaduras, afogamentos e acidentes em estradas) e identificando os grupos de maior risco (por ex.: crianças);
- conscientizando a comunidade acerca das causas comuns de acidentes e como prevení-los; isto pode incluir uma campanha de promoção da saúde (ver elemento Promoção de Saúde);
- trabalhando com autoridades locais e grupos comunitários com relações a ações a serem tomadas para reduzir a ocorrência de acidentes em casa e na comunidade, por ex.: prevenir acidentes durante grandes festivais;
- fornecer sugestões para famílias acerca de como prevenir acidentes domésticos, por ex.: observar crianças quando estão próximas de água ou fogueiras, manter venenos trancados e fora do alcance de crianças e mantendo crianças longe de sacadas, bordas de telhados e escadas e não deixar crianças brincarem com objetos pontiagudos;
- melhorar a educação de funcionários e trabalhadores sobre como prevenir acidentes no local de trabalho, por ex., usando o equipamento de segurança adequado em canteiros de obras (botas, capacetes, luvas e protetores auriculares)
- fornecer educação a crianças em idade escolar acerca de segurança em estradas: como atravessar estradas, uso de cinto de segurança em veículos motorizados, uso de capacetes ao andar de bicicleta e motocicleta.

Ajudar a prevenir problemas secundários

Pessoas com deficiência de todas as idades apresentam risco de problemas secundários. Os programas de RBC podem promover estratégias de prevenção primária para reduzir a probabilidade de pessoas com deficiência desenvolverem estes problemas. Sugere-se que os programas de RBC:

- Assegurem que pessoas com deficiência e seus familiares tenham conhecimento acerca dos problemas secundários frequentemente associados a suas deficiências, por exemplo pessoas com lesões medulares ou espinha bífida (e suas famílias) deveriam saber que possuem grande risco de desenvolver infecções do trato urinário;
- Ajudem pessoas com deficiência e seus familiares a identificarem estratégias para prevenir o aparecimento de problemas secundários adotando comportamento e estilo de vida saudáveis tais como exercícios e boa alimentação, exames médicos regulares, mantendo boa higiene e pertencendo a grupos de autoajuda;
- Assegurem que quaisquer dispositivos assistivos fornecidos a pessoas com deficiência não criem riscos de problemas secundários, por exemplo que as próteses se encaixem adequadamente e não causem marcas vermelhas que possam levar a escaras de pressão.

Assistência médica

Introdução

Assistência médica pode ser definida como a identificação, avaliação e tratamento de problemas de saúde e/ou incapacidades associadas. Assistência médica pode fornecer a cura (tratamento de hanseníase ou malária), reduzir o impacto (tratamento da epilepsia) e prevenir incapacidade evitáveis (tratamento de diabetes para prevenir a cegueira). O acesso à assistência médica de qualidade sempre e tão frequentemente quanto necessário, é crítico para manter a boa saúde e a funcionalidade (30), principalmente para pessoas com deficiência que podem apresentar baixos níveis de saúde.

No preâmbulo mencionamos o artigo 25 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e as medidas que os Estados Parte precisam tomar em relação aos serviços de saúde para pessoas com deficiência, incluindo fornecer às pessoas com deficiência a mesma gama, qualidade e padrão de cuidados e programas de saúde gratuitos ou de baixo custo como os fornecidos a outras pessoas; fornecendo estes serviços de saúde conforme necessário por pessoas com deficiência especificamente devido a suas deficiências, incluindo a identificação precoce e a intervenção quando apropriado e fornecendo os serviços o mais próximo possível a estas pessoas e suas comunidades (2).

As Regras Padrão para a Equalização das Oportunidades para Pessoas com deficiência (23) também esboçam uma lista de responsabilidades para os Estados com relação à assistência médica e enfatizam como uma condição prévia à participação igual em todas as atividades de vida.

Com a orientação da Convenção e Regras Padrão, o pessoal da RBC pode trabalhar em suas comunidades para assegurar que pessoas com deficiência sejam capazes de acessar assistência médica inclusiva, adequada e oportuna.



A grande mudança de Adnan

Irene e Mohammed vivem na República Unida da Tanzânia. Ficaram exultantes quando Adnan nasceu porque já tinham uma filha de seis anos e tinham esperado um logo tempo por outra criança. Quando Adnan tinha aproximadamente dois meses de idade, seus pais notaram que sua cabeça parecia ter diminuído. Irene e Mohammed levaram Adnan ao hospital local, um raio-x foi feito e os médicos disseram aos pais que não havia nada com que se preocupassem. Entretanto conforme Adnan crescia ficou óbvio que ele era incapaz de realizar tarefas simples ou seguir instruções básicas e seu comportamento se tornou cada vez mais difícil. Regularmente apresentava convulsões, nas palavras da mãe: “ele nunca falou ou fez muito barulho, então eu nunca achei que ele entendesse alguma coisa e nunca conversei com ele, com que finalidade? Mas seu comportamento piorava cada vez mais”

Adnan só começou a andar depois do quatro anos de idade e quando estava brincando na rua, um dia uma pessoa reconheceu que ele tinha uma deficiência intelectual e falou a Irene acerca do programa local de RBC administrado por uma ONG chamada Reabilitação Abrangente Baseada na Comunidade na Tanzânia (CCBRT). Os pais de Adnan entraram em contato com a CCBRT e pediram apoio e aconselhamento. Mama Kitenge, uma trabalhadora da RBC começou a visitar regularmente sua casa fornecendo educação e terapia. Ela também ajudou a família a acessar assistência médica para ajudar no controle de suas convulsões. Como resultado, Atualmente Adnan toma regularmente sua medicação para controlar a epilepsia.

Irene disse que “antes de entrar no programa, Adnan era incapaz de fazer algo sozinho, ele não conseguia comer ou se vestir sozinho ou mesmo lavar suas mãos. Não era uma criança calma e feliz. Ele apenas andava o dia todo e frequentemente se perdia. Eu não sabia o que fazer com ele. O treinamento foi muito útil, principalmente as instruções. Agora converso com ele o tempo todo e ele entende o que eu digo. Ele consegue carregar água, comer sozinho e lavar seu próprio rosto. Eu mostrei muitas vezes para ele o caminho da fonte para casa, sempre apontando para os mesmos pontos de referência, assim se ele se perder, saberá voltar para casa. Ele toma regularmente seu remédio contra a epilepsia e não tem tido convulsões, foi uma enorme mudança.”



Objetivo

Que pessoas com deficiência tenham acesso à assistência médica, tanto geral quanto especializada, com base em suas necessidades individuais.

O papel da RBC

O papel da RBC é trabalhar em colaboração com pessoas com deficiência e os serviços médicos de forma a assegurar que tenham acesso a serviços criados para identificar, prevenir, minimizar e/ou corrigir problemas e incapacidades de saúde.

Resultados desejados

- Que o pessoal da RBC tenha conhecimento acerca de serviços de assistência médica e seja capaz de facilitar encaminhamentos para pessoas com deficiência e seus familiares para necessidades médicas gerais ou especializadas.
- Que pessoas com deficiência e seus familiares acessem atividades que tenham como alvo a identificação precoce de problemas e incapacidades (serviços de triagem e diagnóstico);
- Que instalações de assistência médica sejam inclusivas e tenham melhor acesso a pessoas com deficiência;
- Que pessoas com deficiência possam ter acesso a cuidados cirúrgicos para minimizar ou corrigir incapacidades, contribuindo assim para uma melhora na saúde e funcionalidade.
- Que pessoas com deficiência e seus familiares desenvolvam habilidades de auto-tratamento sendo capazes de fazer perguntas, discutir opções de tratamentos, tomar decisões informadas acerca de assistência médica e administrar sua saúde.
- Que o pessoal de saúde aumente o conhecimento relativo a necessidades médicas de pessoas com deficiência, respeite a seus direitos e dignidade e preste serviços de qualidade.

Conceitos chave

Tipos de assistência médica

Muitos sistemas de saúde em países de baixa renda têm três níveis de assistência médica: primário, secundário e terciário. Estes níveis geralmente estão interrelacionados através de um sistema de encaminhamento, por exemplo funcionários do nível primário encaminham pessoas para o secundário quando necessário. No entanto, há sobreposições entre os níveis e o pessoal do nível primário pode ser encontrado num local que geralmente fornece assistência secundária, é importante que o pessoal de RBC entenda as diferenças básicas entre os níveis para que possam facilitar o acesso a pessoas com deficiência e seus familiares.

Nível de assistência primária está relacionado a cuidados básicos de saúde em nível comunitário. Geralmente é fornecido por centros de saúde ou clínicas, e é o primeiro contato das pessoas com o sistema de saúde. A assistência médica fornecida no primeiro nível inclui tratamentos simples e rápidos para condições agudas (ex: infecções) e tratamento rotineiro de problemas crônicos (ex: hanseníase, epilepsia, tuberculose, diabete). Os programas de RBC funcionam em nível comunitário e trabalham em conjunto com serviços de assistência primária. (14).

Nível de assistência secundário significa serviços médicos especializados que são prestados em clínicas maiores de hospitais e que geralmente existem em nível distrital. A assistência primária fornece uma importante ligação à assistência secundária através de mecanismos de encaminhamento.

Nível de assistência terciário Trata-se de serviços médicos altamente especializados. São prestados por profissionais médicos altamente especializados em associação com enfermeiras e paramédicos e envolvem o uso de tecnologias especializadas. Estes serviços são prestados por grandes hospitais geralmente localizados nas maiores cidades em nível nacional ou regional. A assistência médica prestada em nível terciário pode incluir neurocirurgia, oncologia ou cirurgias ortopédicas.

Assistência médica para pessoas com deficiência

Frequentemente equipes médicas encaminham pessoas com deficiência para serviços de reabilitação para assistência médica geral ao invés de tratá-los nas instalações de assistência primária. Isto se dá devido à falta de conhecimento de que, como a população em geral, pessoas com deficiência podem adquirir problemas de saúde de natureza geral em qualquer estágio ao longo de suas vidas, e para os quais irão necessitar de assistência médica, principalmente assistência primária. Por exemplo, assistência médica pode se fazer necessária para infecções respiratórias, gripes, hipertensão arterial, infecções do ouvido médio, diabete, tuberculose ou malária.

O pessoal da área de saúde desempenha um papel importante na identificação precoce dos problemas que podem levar a incapacidades. É importante que todos os problemas de saúde sejam identificados e tratados precocemente (prevenção secundária). Alguns problemas de saúde, se não tratados ou controlados, podem levar a novas deficiências ou exacerbar incapacidades existentes em pessoas com deficiência. A intervenção precoce é menos traumática, mais custo-eficaz e produz melhores resultados.

Muitas pessoas com deficiência também apresentam necessidades médicas específicas por períodos curtos ou ao longo de suas vidas, por exemplo, pessoas com epilepsia ou com problemas de saúde mental podem exigir regimes medicamentosos ao longo de suas vidas. Algumas pessoas com deficiência também podem necessitar de cirurgias para tratar suas condições.

Epilepsia

Crises epilépticas são um distúrbio neurológico crônico que frequentemente leva à deficiência em regiões em desenvolvimento. Pessoas epilépticas e seus familiares frequentemente sofrem com o estigma e a discriminação. Existem muitos conceitos errôneos e mitos relativos à epilepsia e seu tratamento adequado. Estudos recentes tanto em países de alta como de baixa renda demonstraram que até 70% de crianças e adultos recém-diagnosticados com epilepsia podem ser tratados com sucesso (isto é, suas crises são completamente controladas) com drogas antiepilépticas. Após 2 a 5 anos de tratamento bem sucedido o uso do medicamento pode ser suspenso em 70% de crianças e em 60% de adultos sem que estes apresentem recidivas. Entretanto, aproximadamente três quartos de pessoas em países de baixa renda não recebem o tratamento de que necessitam.

Cirurgia

A cirurgia é parte da assistência médica e geralmente é fornecida em níveis secundários e terciários do sistema de saúde. Alguns tipos de cirurgia podem corrigir incapacidades ou prevenir ou limitar deformidades e complicações que podem ser associadas a deficiência. Exemplos de cirurgia incluem a remoção de cataratas que causam redução da visão, cirurgia ortopédica para tratar fraturas ou deformidades da coluna e cirurgia reconstrutiva para lábio e palato fendidos, queimaduras ou hanseníase.

Existem muitas coisas a serem levadas em consideração antes da realização de uma cirurgia. As famílias podem ter um conhecimento e entendimento limitado da cirurgia, então precisam ser adequadamente informadas acerca dos benefícios e consequências. As cirurgias frequentemente são muito caras e, sem seguridade social ou seguro saúde, vai ser difícil que pessoas pobres tenham acesso à cirurgia. Depois da cirurgia, as pessoas podem necessitar de mais assistência médica, terapia e dispositivos assistivos, portanto é preciso um contato próximo entre os profissionais da área médica e de reabilitação. É importante lembrar que apenas a cirurgia não consegue tratar todos os problemas que podem estar relacionados à deficiência e incapacidade.

Tomando conhecimento das possibilidades

Patrick, do Distrito de Kyenyojo no Quênia, nasceu em 1987 com pé torto. Sua irmã Sara também nasceu com pé torto. Patrick conta que ficou com a deficiência até 17 anos, quando ouviu um anúncio no rádio pedindo que crianças com deficiências se dirigissem à cidade de Kamwengye. “Durante todos estes anos, fiquei isolado entre meus iguais. Quando ouvi o anúncio no rádio fiquei confuso, não tinha certeza de que alguma coisa poderia ser feita acerca de meus pés. Finalmente decidi ir ao ambulatório de Kamwengye e encontrei muitas outras crianças com a deficiência. Eu nunca tinha imaginado que outras pessoas estavam passando por experiências semelhantes. Após duas cirurgias, meus pés foram corrigidos e acima de tudo, fico feliz de poder usar sapatos normais, algo que era apenas um sonho. Andar está se tornando mais fácil a cada dia que passa. Minha irmã mais nova agora tem 14 anos e também passou pela cirurgia. É muito importante que as comunidades tenham conhecimento que serviços médicos e de reabilitação para crianças com deficiências estão disponíveis e são possíveis. Pessoas em nossa área não tinham conhecimento dessa possibilidade. Sara e eu estamos fazendo o melhor possível para informar nossas famílias, amigos e a comunidade acerca de tais serviços. Juntamente com outras pessoas com deficiência somos parte da sociedade e queremos nos engajar em atividades normais em igrejas, escolas e outros grupos. Desde que minha irmã e eu fomos operados muitas pessoas agora acreditam que isso é possível, e que outras crianças com deficiência podem recuperar suas esperanças perdidas.”

Auto Gerenciamento

Auto-gerenciamento (também frequentemente conhecido como autocuidado) não significa administrar sua saúde sem intervenções médicas. O autocuidado tem a ver com pessoas assumindo o controle sobre sua saúde – elas se tornam responsáveis por fazer escolhas e decisões informadas acerca da assistência médica e por assumirem um papel ativo na realização de planos para melhorar e manter sua saúde. É necessária uma boa relação entre o indivíduo e a pessoa de assistência médica, para assegurar que sejam atingidos os objetivos da boa saúde. As pessoas que auto gerenciam sua saúde:

- se comunicam de forma regular e eficaz com o pessoal da área de saúde;
- participam na tomada de decisões e no planejamento da assistência;
- exigem, obtêm e entendem informações de saúde;
- acompanham o regime de tratamento que foi criado com o pessoal da saúde;
- realizam atividades de autocuidado adequadas, conforme acordado com o pessoal da área de saúde.

O autocuidado é importante para as pessoas que têm deficiências vitalícias, por exemplo paraplegia ou um problema crônico como a diabetes. Trabalhadores na área de saúde não podem ignorar o papel que pessoas com deficiência e suas famílias podem desempenhar no que tange o autocuidado. Da mesma forma, as pessoas podem não ter as habilidades para assegurar que assumam uma maior responsabilidade pela sua própria saúde.

Grupos de autoajuda podem fornecer boas oportunidades para pessoas com deficiência para que elas aprendam sobre o autocuidado através de compartilhamento do conhecimento e habilidades com outros. Frequentemente informações valiosas são aprendidas relativas a recursos médicos disponíveis, como negociar com o sistema de saúde e como administrar problemas de saúde existentes.

CAIXA 18

El Salvador

Força em números

A Associação Italiana Amici de Raoul Follereau (AIFO/Itália) juntamente com a equipe de Deficiência e Reabilitação da Organização Mundial da Saúde e a Disabled People International, realizaram um pesquisa em vários países para determinar se pessoas podiam aprender habilidades de autocuidado e desempenhar um papel mais ativo para melhorarem seus próprios assistência médica se se juntassem como um grupo de pessoas com deficiência com necessidades médicas semelhantes. Os projetos piloto tiveram que: identificar e criar grupos de pessoas com deficiência com necessidades médicas semelhantes; identificar as principais necessidades de assistência médica; em colaboração com profissionais de saúde, fornecer conhecimentos e treinamento para autocuidados para atender as necessidades identificadas; avaliar se a qualidade do auto cuidado e dos assistência médica administrados por pessoas com deficiência e/ou familiares tinha melhorado; e determinar se o conhecimento e as habilidades de pessoas com deficiência foram reconhecidas e se tiveram alguma importância no sistema de assistência médica.

Um projeto piloto em El Salvador focou lesões medulares. A AIFO/Itália em parceria com a Universidade Don Bosco e do Instituto Salvadorenho para a Reabilitação de pessoas com deficiência, trabalhou com 30 pessoas com lesões medulares e seus familiares na área de San Salvador e na aldeia de Tonacatepeque. Quatro grupos de autoajuda foram criados e foram realizadas reuniões regulares. Os membros desses grupos identificaram suas maiores necessidades de assistência médica que incluíam problemas de urina, bexiga e rins; escaras de pressão; rigidez articular e problemas relacionados à sexualidade e à criação de filhos. Os profissionais de saúde envolvidos no projeto forneceram treinamento em habilidades de auto gerenciamento para enfrentar os problemas identificados. Com o tempo, os membros dos grupos de autoajuda e os profissionais de saúde envolvidos no projeto começaram a mudar seu modo de pensar. Eles perceberam que com treinamento e apoio adequados, as pessoas com lesão medular podiam administrar sua saúde e conseguir uma melhor qualidade de vida. Também perceberam que os profissionais de saúde precisavam olhar além de seu papel tradicional de médicos e facilitar e promover o autocuidado – um conceito de responsabilidade compartilhada. Os membros dos grupos de autoajuda criaram sua própria associação, chamada ALMES (Associação de Pessoas com Lesão Medular de El Salvador).

Atividades sugeridas

Os programas de RBC podem realizar as seguintes atividades para promover o acesso a assistência médica para pessoas com deficiência.

Reunir informações acerca de serviços médicos

O conhecimento acerca dos serviços médicos disponíveis nos níveis primário, secundário e terciário do sistema de saúde é essencial para ajudar as pessoas com deficiência e suas famílias a acessarem os tratamentos médicos. Os programas de RBC podem:

- identificar serviços médicos existentes em nível local, distrital e nacional assegurando que o governo e provedores de serviços governamentais e não governamentais sejam identificados, incluindo praticantes de medicina tradicional, se for relevante;
- iniciar contatos com os provedores de serviços e coligir informações relativas ao tipo de assistência médica fornecida, acessibilidade, custos, cronogramas e mecanismos de encaminhamento,
- compilar um guia de serviços de forma a assegurar que todas as informações estejam acessíveis para o pessoal da RBC, indivíduos e comunidades – assegurar que os guias de serviços estejam disponíveis em idiomas locais e em formatos acessíveis e disponibilizados em locais onde cuidados de saúde são fornecidos.

Ajudar com a identificação precoce

Os programas de RBC podem:

- estabelecer um programa para a identificação precoce de problemas de saúde e incapacidades relacionadas com a deficiência em parceria com o pessoal de cuidados primários;
- identificar atividades de triagem para a identificação precoce de doenças transmissíveis ou não transmissíveis, ex: tuberculose, hanseníase, filariose, diabetes, câncer, oncocercose (cegueira dos rios), etc.;
- fornecer informações para pessoas com deficiência e suas famílias acerca das datas e locais das atividades de triagem e assegurar que eles tenham acesso a tais locais;
- assegurar que familiares que tem um histórico de problemas genéticos e hereditários por exemplo, distrofia muscular, sejam encaminhados para as instituições médicas adequadas para avaliação e aconselhamento;
- ter conhecimento de problemas secundários como por exemplo, escaras de pressão que estão associadas com determinadas deficiências e verificar sua existência ao trabalhar com pessoas com deficiência;
- identificar pessoas com incapacidades na comunidade e que poderiam se beneficiar de uma cirurgia.



Unir forças para prover cuidados

Os programas de RBC administrados por duas ONGs no Distrito de Mandaya na Índia, colaboram com o programa nacional de hanseníase. Estas ONGs estão envolvidas em atividades de conscientização, fornecendo informações acerca dos sinais e sintomas precoces da hanseníase e encorajam pessoas com lesões suspeitas a procurarem os serviços de atenção primária mais próximos. Pessoas diagnosticadas com hanseníase iniciam um regime de tratamento de 6 a 12 meses, que é fornecido gratuitamente no serviços de assistência primária. Se as pessoas não comparecerem para receber tratamento, o serviço de assistência primária irá pedir ao programa de RBC para que acompanhe estes indivíduos.

Assegurar o acesso ao tratamento precoce

Os programas de RBC podem promover e encorajar a colaboração entre pessoas com deficiências, seus familiares e os trabalhadores de assistência primária de forma a aumentar o acesso aos serviços médicos em todos os níveis. As atividades sugeridas incluem:

- verificar com o pessoal da área da saúde para assegurar-se de que pessoas com deficiência que foram incluídas nas atividades de triagem estão sendo acompanhadas por tratamento médico, se necessário;
- verificar com pessoas da área de saúde se foram feitos pedidos de encaminhamento para pessoas com deficiência que precisam ter acesso a níveis secundários e terciários de assistência médica;
- defesa de direitos, por exemplo, o pessoal da RBC que conhece a linguagem de sinais irá acompanhar pessoas surdas aos serviços de saúde para ter certeza que estes poderão comunicar suas necessidades e entender as informações fornecidas e apoiá-los para que recebam tratamento adequado;
- aumentar a conscientização acerca das barreiras que impedem o acesso a assistência médica e trabalhar com outros de forma a reduzir ou eliminar estas barreiras – podem ser necessários mecanismos inovadores para enfrentar algumas destas barreiras, por exemplo os custos associados com a assistência médica;
- identificar lacunas no fornecimento de serviços para pessoas com deficiência e explorar com outros (por exemplo, pessoas com deficiência, familiares, equipes médicas, criadores de políticas) formas de eliminar ou reduzir estas barreiras;



Construindo sobre o sucesso

O pé torto ou deformidades congênitas dos pés frequentemente levam à deficiência em países de baixa renda. A Agência Comunitária para a Reabilitação e Educação de Pessoas com deficiência de Belize (CARE-Belize) reconheceu que este era um problema significativo para as crianças em Belize. Em parceria com o Hospital Pediátrico Internacional e o Ministério da Saúde, CARE-Belize desenvolveu um programa para assegurar a identificação precoce e tratamento de crianças com pé torto.

Médicos locais, terapeutas e pessoas da área de reabilitação foram treinadas a usar o método de Ponseti, um método não cirúrgico para corrigir deformidades de pé torto em estágio muito precoce, usando uma manipulação suave, engessamento e imobilização seriada. Através de seu pessoal de RBC, a CARE-Belize identificou crianças em estágio muito precoce e as encaminhou a serviços de assistência médica para a correção do pé torto. Embora originalmente esta fosse uma iniciativa de uma organização não governamental, seu sucesso levou à criação de um programa nacional de tratamento do pé torto.

Facilitar o acesso ao tratamento cirúrgico

Algumas pessoas com deficiência podem exigir tratamento cirúrgico. Quando acompanhado de cuidados de acompanhamento e reabilitação, a cirurgia pode corrigir incapacidades, impedir a piora e contribuir a uma melhor funcionalidade. Os programas de RBC podem:

- explorar quais opções cirúrgicas estão disponíveis para pessoas com deficiência e principalmente se há financiamento disponível;
- antes da cirurgia, verificar se as pessoas com deficiência e seus familiares foram informados acerca dos possíveis riscos e benefícios da cirurgia e se estão a par dos custos e da duração total da cirurgia/plano de tratamento;
- após a cirurgia, verificar se as pessoas estão recebendo um acompanhamento adequado da equipe cirúrgica e de enfermagem, bem como do pessoal de reabilitação (por exemplo, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, protéticos/ortéticos) de forma a maximizar os benefícios da cirurgia; a RBC pode ajudar em assegurar uma transição suave entre a assistência médica e a reabilitação.

Promover o autocuidado em condições crônicas

Os programas de RBC podem ajudar pessoas com deficiência e seus familiares a tomarem conhecimento de seus direitos à assistência médica e a aprenderem as habilidades necessárias para que possam administrar seus estados crônicos de saúde. Sugerimos que os programas de RBC:

- trabalhem diretamente com pessoas com deficiência de forma a encorajá-las a assumir a responsabilidade por sua saúde procurando assistência médica adequada e fazendo escolhas de estilos de vida que sejam saudáveis e assegurar que sejam capazes de entender e seguir os conselhos médicos;
- desenvolver ou adaptar materiais existentes/publicações que forneçam informações médicas acerca de problemas de saúde em formatos que sejam adequados para pessoas com deficiência e suas famílias em linguagem simples com desenhos ou ilustrações simples e traduzidos para o idioma local;
- ligar pessoas com deficiência a grupos de autoajuda para permitir que elas aprendam sobre o autocuidado compartilhando conhecimento e habilidades com outros – poderão aprender informações valiosas acerca de quais recursos de tratamento médico estão disponíveis, como negociar de forma eficaz com o sistema de saúde e como tratar problemas de saúde existentes.

CAIXA 21

Nicarágua

Parcerias para criar mudanças

Na Nicarágua, existem “clubes” de pessoas com doenças crônicas por exemplo, hipertensão arterial ou diabete. Estes clubes ou grupos de apoio se somam aos esforços das equipes de saúde para se assegurar de que as pessoas sejam capazes de assumir responsabilidade pelos cuidados com sua própria saúde e impedir o desenvolvimento de outras doenças e incapacidades. Nas reuniões, as pessoas falam acerca de seus problemas, aprendem como auto-monitorar suas condições de saúde e a explorar soluções tais como a criação de estilos de vida saudáveis.

As comissões de gestão dos clubes realizam atividades de angariação de recursos para ajudar a cobrir os custos de medicamentos e testes laboratoriais que geralmente não são fornecidos pelo sistema de saúde. O programa de RBC colabora com estes grupos de apoio de forma a assegurar que pessoas deficiências sejam incluídas.



Criar relações com fornecedores de assistência médica

O pessoal da área médica geralmente tem pouco conhecimento acerca da deficiência e como melhor facilitar o acesso de pessoas com deficiência aos serviços de assistência médica. Ao fazer contato com estes serviços e construindo relacionamentos com a equipe, os programas de RBC podem desenvolver redes que podem facilitar encaminhamentos e assistência médica abrangente para pessoas com deficiência, os programas de RBC podem:

- promover conscientização entre o pessoal da área médica acerca das necessidades de saúde das pessoas com deficiência e suas famílias;

- organizar sessões interativas entre indivíduos e grupos de pessoas com deficiência, familiares (onde isso for relevante) e pessoal da área médica de forma que possam discutir assuntos importantes relacionados à deficiência, por exemplo, problemas de acessibilidade e o compartilhamento de experiências;
- encorajar pessoal da área médica a envolver pessoas com deficiência e seus familiares no desenvolvimento de tratamentos médicos/planos de assistência;
- exigir que serviços de assistência médica forneçam educação e treinamento para pessoal de RBC de forma que estes sejam capazes de ajudar com a identificação precoce, fornecer encaminhamentos a serviços adequados e fornecer acompanhamento na comunidade;
- trabalhar em conjunto com programas de saúde comunitários para assegurar que pessoas com deficiência possam acessar os benefícios destes programas.

CAIXA 22

Indonésia

Aumentando o grau de conscientização na Indonésia

Um programa de RBC em Sulawesi do Sul na Indonésia, conta com uma equipe multisetorial incluindo trabalhadores de saúde de aldeias, professores de escolas primárias e voluntários da comunidade; muitos dos quais apresentam deficiências ou são familiares de uma pessoa com deficiência. A equipe de RBC tem sessões regulares de treinamento com pessoas de todos os níveis do sistema de saúde. Estas sessões de treinamento fornecem excelentes oportunidades de networking, promoções de necessidades médicas de pessoas com deficiência e promoção do papel da RBC e de serviços de assistência médica.

Reabilitação

Introdução

Conforme enfatizado no Preâmbulo, o acesso à reabilitação é essencial para pessoas com deficiência atingirem o nível de saúde mais elevado possível. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Artigo 26, exige “Medidas efetivas e apropriadas, inclusive mediante apoio dos pares para possibilitar que as pessoas com deficiência conquistem e conservem o máximo de autonomia e plena capacidade física, mental, social e profissional, bem como plena inclusão e participação em todos os aspectos da vida” (2).

As Regras Padrão para Equalização de Oportunidades para Pessoas com Deficiência declaram que medidas de reabilitação incluem medidas que fornecem e/ou restauram funções ou compensam pela perda ou ausência de uma função ou limitação funcional (23). A reabilitação pode ocorrer em qualquer estágio na vida de uma pessoa, mas ocorre tipicamente durante um período de tempo limitado e envolve intervenções únicas ou múltiplas. A reabilitação pode variar de intervenções mais básicas tais como aquelas fornecidas por trabalhadores de reabilitação na comunidade e familiares a intervenções mais especializadas, tais como as fornecidas por terapeutas..

A reabilitação bem sucedida exige o envolvimento de todos os setores de desenvolvimento incluindo saúde, educação, subsistência, e bem estar social. Este elemento enfoca as medidas para melhorar a funcionalidade que são oferecidas dentro do setor de saúde. É importante notar que os serviços de reabilitação relacionados a saúde e a provisão de dispositivos assistivos não necessariamente são administrados pelo Ministério de Saúde (ver Serviços de Reabilitação).



Forjando parcerias público-privadas

A Associação de Pessoas com deficiência Físicas do Quênia (APDK) tem fornecido serviços de reabilitação abrangentes no Quênia nos últimos 50 anos, atingindo 500.000 pessoas com deficiência. Como resultado de várias parcerias, a APDK tem sido capaz de estabelecer uma rede nacional de reabilitação consistindo de nove divisões principais, 280 centros médicos associados e muitos programas de reabilitação baseados na comunidade; estes prestam serviços tais como terapia, dispositivos assistivos e suporte para intervenções cirúrgicas.

Uma das parcerias bem sucedidas da APDK foi com o Ministério de Serviços Médicos (formalmente Ministério da Saúde). Ao longo dos últimos 30 anos, APDK trabalhou em estreita colaboração com este Ministério de forma a assegurar que serviços de reabilitação de qualidade estão acessíveis ao maior número possível de pessoas. Seis das nove divisões da APDK estão localizadas dentro de hospitais governamentais e o Ministério de Serviços Médicos forneceu mais de 50 trabalhadores da área de saúde, principalmente terapeutas e técnicos para trabalharem nestas divisões. O Ministério fornece o salário para a maioria destes trabalhadores enquanto o APDK paga os custos do programa.

APDK criou o primeiro programa de RBC na divisão de Mombasa em 1992. Desde o ano 2000 estenderam estes programas às principais favelas de Nairobi de forma a alcançar aquelas pessoas com deficiência que são mais vulneráveis. Os programas de RBC fornecem reabilitação domiciliar e são um importante elo de encaminhamento para os centros médicos e divisões da APDK. Com o apoio financeiro da CBM e Kinderothlife, a APDK empregou 32 profissionais de RBC para trabalhar nestes programas enquanto o governo financiou vários postos de terapeutas.

A APDK é um exemplo bem sucedido de uma parceria público-privada e demonstra como a reabilitação baseada em centros e em comunidades pode trabalhar em conjunto para fornecer serviços de reabilitação a pessoas que vivem tanto em áreas urbanas como rurais. Somente em 2008, aproximadamente 52.000 quenianos receberam serviços de reabilitação da APDK.



Objetivo

Que pessoas com deficiência tenham acesso a serviços de reabilitação que contribuam para seu bem estar global, inclusão e participação.

O papel da RBC

O papel da RBC é promover apoio e implementar atividades de reabilitação em nível comunitário e facilitar encaminhamentos para acesso a serviços de reabilitação mais especializados.

Resultados desejados

- Que pessoas com deficiência recebam avaliações individuais e sejam envolvidas em planos de reabilitação que mencionem os serviços que elas irão receber;
- Que pessoas com deficiência e seus familiares entendam o papel e a finalidade da reabilitação e recebam informações acuradas acerca dos serviços disponíveis no setor de saúde;
- Que pessoas com deficiência sejam encaminhadas a serviços especializados de reabilitação e recebam acompanhamento de forma a assegurar que estes serviços estão sendo recebidos e que atendem suas necessidades;
- Que serviços básicos de reabilitação estejam disponíveis em nível comunitário;
- Que recursos materiais para apoiar as atividades de reabilitação realizadas na comunidade estejam disponíveis para o pessoal da RBC, pessoas com deficiência e suas famílias;
- Que o pessoal de RBC receba treinamento adequado, educação e apoio para permitir que realizem atividades de reabilitação.

Conceitos chave

Reabilitação

A reabilitação é importante para as pessoas que apresentam deficiências devido a uma ampla gama de condições de saúde, e portanto, o CDPD faz referência tanto à “habilitação” quanto à “reabilitação”. O Objetivo da habilitação é ajudar aqueles indivíduos que adquirem deficiências seja de forma congênita ou na primeira infância e não tiveram oportunidade de aprender como viver sem a deficiência. O objetivo da reabilitação é ajudar aqueles que experimentam uma perda de função como resultado de uma doença ou lesão e precisam reaprender como realizar atividades diárias para recuperar o máximo da funcionalidade. A habilitação é um termo mais recente e frequentemente não é empregada em países de baixa renda, assim estas diretrizes utilizam o termo de “reabilitação” tanto para a habilitação como para a reabilitação.

Intervenções de Reabilitação

Uma ampla gama de intervenções de reabilitação podem ser realizadas no setor de saúde, veja os exemplos abaixo:

- Reabilitação para uma jovem menina que nasceu com paralisia cerebral pode incluir jogos para encorajar seu desenvolvimento motor, sensorial e de linguagem, um programa de exercícios para impedir a rigidez muscular e o aparecimento de deformidades e o fornecimento de uma cadeira de rodas com um dispositivo para permitir o posicionamento correto para a realização de atividades funcionais.
- A reabilitação para um jovem garoto que é surdo e cego pode incluir trabalho com seus pais para assegurar que eles irão providenciar atividades de estimulação para encorajar o desenvolvimento funcional, treinamento da mobilidade para que ele possa se mover em casa e em ambientes comunitários e que lhe ensinem métodos de comunicação adequados tais como toques e sinais;
- A reabilitação de uma garota adolescente com deficiência intelectual pode incluir o ensino de atividades de higiene pessoal, por exemplo, cuidados durante a menstruação, desenvolvimento de estratégias com a família para enfrentar problemas comportamentais e oferecer oportunidades para interações sociais permitindo um acesso e participação comunitária segura;
- A reabilitação para um jovem rapaz com depressão pode incluir aconselhamento individual para fornecer os problemas subjacentes da depressão, treinamento em técnicas de relaxamento para lidar com o estresse e a ansiedade e o envolvimento em um grupo de apoio para aumentar a interação social e redes de apoio;
- A reabilitação de uma mulher de meia idade que sofreu um AVC pode incluir exercícios de fortalecimento dos membros inferiores, treinamento de deambulação, treinamento funcional para ensiná-la a se vestir, tomar banho e comer de forma independente, fornecer uma bengala para melhorar o equilíbrio e exercícios para a recuperação da fala.
- A reabilitação para um homem mais velho e diabético que recentemente teve suas duas pernas amputadas abaixo do joelho pode incluir exercícios de fortalecimento, fornecimento de prótese e/ou cadeira de rodas, e treinamento funcional para ensinar mobilidade e habilidades de transferência e habilidades de vida diária.

Serviços de Reabilitação

Serviços de reabilitação são administrados pelos setores governamentais, privados ou não governamentais, o Ministério de Saúde administra estes serviços; em alguns países entretanto, os serviços de reabilitação são administrados por outros ministérios como o Ministério do Trabalho, Veteranos de Guerra e Assuntos Sociais no Vietnã, pelos Ministérios de Bem Estar Social na Índia, Gana e Etiópia. Em alguns países, os serviços podem ser administrados através de parcerias conjuntas entre ministérios, governos e organizações não governamentais, por exemplo, como a República Islâmica do Irã, Quênia e China..

Os serviços são fornecidos por uma grande variedade de profissionais, incluindo profissionais médicos (por exemplo, enfermeiras, fisiatras), profissionais na área de terapia (ex: terapia ocupacional, fisioterapeutas, fonoterapeutas), especialistas em tecnologistas (ortóticos, protéticos) e trabalhadores na área de reabilitação (por exemplo, assistentes de reabilitação, trabalhadores comunitários em reabili-

tação). Os serviços de reabilitação podem ser oferecidos numa ampla gama de ambientes, incluindo hospitais, clínicas, centros ou unidades especializadas, instalações comunitárias e domicílios; a fase durante a qual a reabilitação ocorre (por exemplo, a fase aguda após um acidente ou lesão) e os tipos de intervenção exigidos, determinam o tipo de ambiente em que a reabilitação irá ocorrer.

Em países de baixa renda e principalmente nas áreas rurais, a gama de serviços de reabilitação disponíveis e acessíveis frequentemente é limitada, Pode haver apenas um centro de reabilitação na principal cidade de um país, por exemplo, ou os especialistas poderão ser encontrados apenas em grandes hospitais ou grandes clínicas. Portanto, as técnicas baseadas em comunidade, tais como RBC são essenciais para servir de ligação e fornecer às pessoas com deficiência e seus familiares, os serviços de reabilitação.

Serviços Baseados na Comunidade

Historicamente, a RBC tem sido um meio de fornecer serviços focados em reabilitação para pessoas que vivem em países de baixa renda através do uso de recursos comunitários locais. Porquanto o conceito de RBC evoluiu para uma estratégia de desenvolvimento mais ampla, o envolvimento no fornecimento de serviços de reabilitação em nível comunitário permanece uma atividade realista e necessária para programas de RBC.

A reabilitação em centros especializados pode não ser necessária ou prática para muitas pessoas, principalmente para aquelas que vivem em áreas rurais e muitas atividades de reabilitação podem ser iniciadas na comunidade. O Manual da OMS acerca do Treinamento na comunidade para pessoas com deficiência é um guia para atividades de reabilitação que podem ser realizadas na comunidade utilizando recursos legais. (32).

Serviços baseados na comunidade também podem ser necessários após a reabilitação em centros especializados. Uma pessoa pode exigir suporte e assistência contínuas ao usar novas habilidades e conhecimentos tanto em sua casa como na comunidade após a volta do centro de reabilitação. Os programas de RBC podem fornecer apoio fazendo visitas domiciliares e encorajando as pessoas a continuarem atividades de reabilitação conforme necessário.

Onde serviços de reabilitação existem na comunidade, relações muito próximas precisam ser mantidas com centros de encaminhamento que oferecem serviços de reabilitação especializados. As necessidades de muitas pessoas com deficiência mudam ao longo do tempo e estas podem precisar de suporte periódico num horizonte de longo prazo. A reabilitação bem sucedida depende de parcerias fortes entre pessoas com deficiência, profissionais de reabilitação e trabalhadores comunitários.



A jornada de Li para a independência

Li é uma viúva de meia idade que vive com sua mãe idosa e três filhos na província de Qing Hai na China. Toda sua família dependia dela antes do acidente de outubro de 2003. Ela caiu de certa altura enquanto consertava sua casa e sofreu uma fratura na coluna vertebral, resultando em fraqueza e perda sensorial nas duas pernas. Após receber alta hospitalar ficou acamada dia e noite. Rapidamente suas pernas incharam e ela precisava da ajuda total de seus filhos para virar na cama, tomar banho, trocar de roupa e usar o banheiro. Logo Li perdeu sua confiança e por várias vezes tentou se suicidar, sem sucesso.

Um membro do programa de RBC local veio visitar Li e lhe forneceu reabilitação domiciliar. Li aprendeu novas formas de realizar suas atividades de vida diária com as habilidades restantes. Recebeu informações acerca de sua deficiência e aprendeu como evitar escaras de pressão e infecções do trato urinário. Sua família e amigos aprenderam como fazer um andador simples para ajudá-la a ficar de pé e a andar. Também fizeram um penico para evitar o problema de usar a latrina. O Centro de Reabilitação do Condado forneceu muletas e uma cadeira de rodas. Com o tempo, Li conseguiu ficar de pé e andar de forma independente com as muletas e usar a cadeira de rodas para percorrer distâncias maiores.

Passo a passo, Li aumentou sua confiança. Logo foi capaz de administrar suas próprias atividades diárias que incluem cozinhar para a família, uma tarefa que lhe dá muito prazer. Li também abriu um moinho criando uma nova fonte de renda para sua família que, juntamente com uma pequena pensão que recebe do Ministério de Assuntos Cívicos de sua comunidade, permitiram que novamente ela possa cuidar de sua família e ter confiança no futuro.

Planos de reabilitação

Os planos de reabilitação precisam ser centrados na pessoa, orientados por objetivos e realistas. Ao desenvolver um plano, precisam ser levadas em conta as preferências das pessoas, idade, gênero, status sócio econômico e ambiente doméstico. Frequentemente a reabilitação é uma longa jornada, uma visão a longo prazo com objetivos de curto prazo se fazem necessários. Recursos valiosos podem ser desperdiçados se os planos de reabilitação não forem realistas.

Muitos planos de reabilitação irão falhar porque pessoas com deficiência não são consultadas; é importante assegurar que suas opiniões e escolhas influenciem o desenvolvimento do plano e que as realidades de suas vidas, em específico o assunto da pobreza, são levados em conta. Por exemplo, um plano que exige que uma pessoa pobre morando numa área rural viaje frequentemente para uma cidade para fazer fisioterapia, tem grandes probabilidades de fracassar. O pessoal da reabilitação precisa ser inovador e desenvolver programas adequados de reabilitação que estejam disponíveis o mais próximo possível da casa das pessoas com deficiência, incluindo as áreas rurais.

As necessidades de reabilitação podem mudar ao longo do tempo, principalmente durante períodos de transição, por exemplo, quando uma criança inicia a escolarização, um adulto jovem começa a tra-

balhar ou uma pessoa volta para viver em sua comunidade depois de uma estadia numa instituição de reabilitação. Durante estas transições, serão necessários ajustes nos planos de reabilitação para assegurar que as atividades continuem a ser adequadas e relevantes.

Atividades sugeridas

Identificar necessidades

Antes de fazer um plano de reabilitação e iniciar atividades, é importante que o pessoal de RBC realize uma avaliação básica com o indivíduo e seus familiares para identificar necessidades e prioridades. A avaliação é uma aptidão importante, assim o pessoal da RBC deveria receber treinamento prévio e supervisão para assegurar competência nessa área. Para identificar as necessidades de uma pessoa, pode ser útil levar em consideração os seguintes itens:

- Que atividades elas podem e não podem realizar?
- O que elas querem ser capazes de fazer?
- Quais os problemas que enfrentam? Como e quando estes problemas tiveram início?
- Quais são as áreas afetadas? Ex: corpo, sentidos, mente, comunicação, comportamento
- Que problemas secundários estão aparecendo?
- Qual é a situação em seus lares e na sua comunidade?
- De que forma estas pessoas se adaptaram às suas deficiências?

Informações exatas podem ser obtidas revendo-se antigos prontuários médicos, realizando um exame físico básico e através de discussões com o indivíduo e seus familiares, além dos profissionais e serviços de saúde envolvidos. É importante manter um registro da avaliação inicial e de consultas futuras de forma que os progressos das pessoas possam ser monitorados ao longo do tempo. Muitos programas de RBC desenvolveram formas de avaliação e notas de progressão de forma a facilitar esta tarefa a suas equipes.

Facilitar encaminhamento e providenciar acompanhamento

Se após a avaliação básica, o pessoal da RBC identificar uma necessidade de serviços de reabilitação especializados, por exemplo, fisioterapia, terapia ocupacional, audiologia, fonoterapia, podem facilitar o acesso a pessoas com deficiência iniciando os encaminhamentos. São sugeridas as seguintes atividades:

- Identificar serviços de encaminhamento de reabilitação em todos os níveis do sistema de saúde.
- Fornecer informações relativas a serviços de encaminhamento para pessoas com deficiência e suas famílias, incluído a localização, possíveis benefícios e custos potenciais.
- Encorajar pessoas com deficiência e seus familiares a expressarem preocupações e fazer perguntas acerca de serviços de encaminhamento. Ajudá-los a procurarem informações adicionais, se necessário. Podem ser feitas ligações com outras pessoas na comunidade que tenham problemas semelhantes e que se beneficiaram dos mesmos serviços ou de serviços semelhantes.
- Assegurar que pessoas com deficiência e seus familiares recebam consentimento informado antes de qualquer encaminhamento ser feito.

- Uma vez que um encaminhamento é feito, manter contato regular com os serviços e indivíduos envolvidos para assegurar que foram marcadas consultas e que as pessoas com deficiência compareceram às consultas.
- Identificar qual o apoio necessário para facilitar o acesso aos serviços (por exemplo: financeiro, transporte, advocacia) e como isso pode ser fornecido. Por exemplo, se for necessária a advocacia, o pessoal da RBC pode acompanhar as pessoas às suas consultas.
- Fornecer acompanhamento após as consultas para determinar se é necessário um suporte contínuo, por exemplo, atividades de reabilitação talvez precisem ser realizadas em casa.

Serviços especializados de reabilitação frequentemente se baseiam em grandes centros urbanos e isso pode restringir o acesso a pessoas que vivem em áreas rurais ou remotas. Os custos associados com a visita à cidade, incluindo transporte, alimentação, acomodação e a perda do salário diário precisam ser levados em consideração; muitos serviços também exigem pagamentos imediatos de pequenas quantias. Os programas de RBC deveriam estar conscientes das restrições financeiras e assegurar que uma ampla gama de opções seja investigada incluindo organizações governamentais e/ou não governamentais, empréstimos bancários e suporte comunitário.

CAIXA 25

Irã

Nenhum lugar longe demais dos serviços

O programa de RBC na República Islâmica do Irã encoraja trabalhadores de saúde em aldeias e o pessoal da RBC a identificarem pessoas com deficiência precocemente e encaminhá-las a serviços de assistência primária na comunidade. Após o encaminhamento, uma equipe móvel de pessoal de reabilitação irá visitar a casa da pessoa e providenciará reabilitação domiciliar. Se forem necessárias intervenções especializadas, será feito o encaminhamento a centros de assistência terciária, geralmente na sede da província ou na capital. Após a reabilitação num centro especializado, as pessoas são novamente encaminhadas aos serviços de assistência primária que funcionam juntamente com o programa de RBC para assegurar que as atividades de reabilitação serão continuadas, se necessário. A equipe móvel fornece acompanhamento para monitorar o progresso e fornecer assistência subsequente, sempre que necessário.

Facilitar atividades de reabilitação

Os programas de RBC podem facilitar serviços de terapia domiciliares e/ou baseados na comunidade e fornecer assistência a pessoas com uma ampla gama de incapacidades, permitindo que mantenham e maximizem suas funções dentro de suas casas e comunidades.

Fornecer atividades de intervenção precoces para o desenvolvimento infantil

Toda criança passa por um processo de aprendizado que permite que ela domine habilidades importantes para a vida. As principais áreas de desenvolvimento infantil incluem: desenvolvimento físico, fala e desenvolvimento da linguagem, desenvolvimento cognitivo e desenvolvimento social e emocional.

Ocorrem atrasos no desenvolvimento quando uma criança não consegue alcançar marcos importantes adequados para seu grupo etário. Através da intervenção precoce, as crianças em risco ou com atraso de desenvolvimento são identificadas o mais cedo possível e recebem intervenções focadas de reabilitação para prevenir ou melhorar este atraso.

A presença de uma deficiência, por exemplo, a paralisia cerebral, cegueira ou surdez pode resultar em atraso de desenvolvimento e restringir a capacidade de uma criança em participar de atividades regulares tais como brincar com outras crianças e ir à escola. O pessoal da RBC pode fornecer atividades de intervenção precoce, geralmente baseadas em casa, para encorajar oportunidades de aprendizado simples e prazerosas para seu desenvolvimento. Os programas de RBC também podem encorajar pais a se encontrarem para compartilharem ideias e experiências e facilitar grupos de brincadeiras, de forma que as crianças possam aprender a brincar com outras crianças, aprender novas habilidades e melhorar em todas as áreas de desenvolvimento.

CAIXA 26

Egito

Diversão para as famílias

O programa de RBC em Alexandria, no Egito tem vários clubes que têm reuniões semanais em diferentes partes da cidade, incluindo o estádio local e uma mesquita. Os pais trazem seus filhos que têm deficiências para participarem das atividades organizadas pelo programa de RBC e voluntários da comunidade. Existe uma gama de atividades divertidas para crianças, por exemplo, concursos de canto e dança, e os pais têm a oportunidade de conversarem e compartilhar suas experiências e participar de sessões de treinamento.

Encorajar a independência funcional

Intervenções funcionais tem o objetivo de melhorar os níveis de independência de indivíduos nas habilidades de vida diária, por exemplo, mobilidade, comunicação, tomar banho, limpar-se, vestir-se, comer, beber, cozinhar, trabalho doméstico. As intervenções dependem da idade, sexo e ambiente local das pessoas e irão mudar ao longo do tempo conforme as pessoas fizerem a transição de um estágio de vida para outro. O pessoal da RBC pode fornecer:

- treinamento para pessoas com deficiência e seus familiares acerca de diferentes forma de realizar atividades;
- educação para famílias sobre como melhor ajudar pessoas com deficiência em atividades funcionais de forma a maximizar sua independência;
- treinamento no uso de dispositivos assistivos, por exemplo, dispositivos de mobilidade/andar para facilitar as atividades;
- educação e instrução em técnicas específicas usadas para enfrentar incapacidades, como por exemplo, fraqueza muscular, falta de equilíbrio, rigidez muscular que impactam a capacidade de uma pessoa de realizar atividades, isso pode incluir programas de fortalecimento, alongamento e boa forma física.



Aprendendo a ver a vida de uma forma diferente

Shirley vive numa aldeia na Guiana, Ela é cega e devido à cegueira, sua mãe tinha medo de permitir que ela saísse sozinha de casa, com medo que ela se machucasse. Quando os voluntários do programa de RBC visitaram a casa de Shirley, conversaram com sua mãe e disseram que era possível ensinar Shirley a se mover fora de casa de forma independente. Foi difícil convencer a mãe de Shirley. O voluntário do RBC pediu a Pauline, uma coordenadora regional do programa da RBC para que visitasse a casa. Pauline é cega, e o voluntário do RBC achou que seria um bom exemplo e um fator motivador para Shirley e sua mãe. A mãe concordou e foi criado um plano para facilitar uma maior independência funcional para Shirley que fez progressos rápidos e agora é capaz de andar de forma independente pela comunidade com a ajuda de uma bengala. Ela se tornou um membro ativo da comissão local da RBC e membro da organização de pessoas com deficiência.

Facilitar mudanças ambientais

Podem ser necessárias mudanças no meio ambiente de forma a melhorar a independência funcional de uma pessoa com deficiência. O pessoal da RBC pode facilitar as modificações do ambiente a nível individual (em casa), por exemplo, rampas para acesso de cadeiras de rodas, corrimãos próximos a escadas, adaptações nos banheiros e alargamento de portas, ou ainda em nível comunitário, por exemplo, mudança do ambiente escolar, edifícios públicos, locais de trabalho (ver a seção de Dispositivos Assistivos).

Uma avó encontra seu caminho

Uma avó idosa na aldeia de Thai Binh no Viet Nam tinha diabete e visão baixa. Ela precisava usar o banheiro com frequência principalmente durante a noite, e como a privada ficava no quintal, alguém da família precisava acompanhá-la. Um voluntário do programa local de RBC aconselhou a família a instalar uma corda da cama da avó até a latrina, de forma que à noite ela pudesse seguir a corda, satisfazer suas necessidades sem acordar a família. Uma simples modificação ambiental assegurou a independência desta avó..



Ligação a grupos de autoajuda

Os programas de RBC promovem grupos de autoajuda onde pessoas com problemas semelhantes ou com necessidades semelhantes de reabilitação possam se encontrar para compartilhar informações, ideias e experiências. Os programas de RBC podem encorajar interações entre estes grupos e profissionais de reabilitação para permitir o entendimento e colaboração mútuas.

CAIXA 29

Índia

Reconhecendo o apoio de hospitais

Um programa de RBC numa região pobre da grande Mumbai, Índia, frequentemente envolve pessoas de instituições de reabilitação como treinadores e professores para o pessoal da RBC. O programa de RBC descobriu que muitas famílias com pessoas com deficiência tinham medo de ir a hospitais de referência para tratamento otorrinolaringológico ou oftalmológico. Dessa forma as visitas a hospitais de referência eram feitas em pequenos grupos de pessoas com deficiência e seus familiares, para explicar como estes hospitais funcionavam e como as pessoas poderiam acessar os diferentes serviços. Alguns profissionais dos hospitais foram convidados a eventos culturais organizados pelo programa de RBC e receberam o reconhecimento da comunidade por seu apoio. Muitos hospitais especializados concordaram em cobrar preços subsidiados para as pessoas encaminhadas pelo programa de RBC.

Desenvolver e distribuir materiais

Folhetos e manuais sobre deficiência podem ser uma ferramenta útil para a reabilitação. Estes recursos podem ser usados pelo pessoal da RBC e por pessoas com deficiência e seus familiares para orientar a reabilitação, principalmente onde o acesso aos profissionais de reabilitação é limitado. Estes recursos também podem fornecer informações valiosas para a comunidade em geral assim como os muitos serviços e setores diferentes envolvidos em atividades de reabilitação. São sugeridas as seguintes atividades de RBC:

- Localizar os recursos materiais existentes. Estes podem estar disponíveis através de ministérios governamentais, entidades das Nações Unidas, organizações de pessoas com deficiência e ONGs nacionais e internacionais e pode ser acessados via internet, por exemplo: *Training in the community for people with disabilities* (32) and *Disabled village children* (33)(NT: Treinando na comunidade ara pessoas com deficiência (32) e Crianças com deficiências que vivem em aldeias (33)
- Adaptar materiais para as exigências locais, dando especial consideração às diferenças culturais.
- Traduzir os materiais existentes para idiomas nacionais e/ou locais.
- Onde não há recursos existentes, desenvolver novos materiais em linguagem simples para suprir as necessidades locais.
- Distribuir materiais a todo pessoal de RBC para que possam levar esse material consigo quando forem visitar pessoas com deficiência para a reabilitação.

- Criar unidades de recursos onde existirem materiais para pessoas com deficiência, seus familiares e outros membros da comunidade. As unidades podem estar localizadas no escritório de desenvolvimento local, no centro de saúde comunitário ou em centros específicos para pessoas com deficiência.

CAIXA 30

Vietnã

Traduzindo materiais sobre recursos para o vietnamês

Um programa de RBC traduziu várias publicações existentes, incluindo o Manual da OMS sobre RBC para o vietnamês para que fosse usado para fins locais. Além disso desenvolveram seus próprios materiais abordando preocupações específicas para pessoas com deficiência e seus cuidadores. Os trabalhadores na área de saúde sempre recebiam duas cópias de qualquer material deste tipo – uma cópia para eles e outra para as pessoas a quem estavam visitando.

Fornecer treinamento

O pessoal da RBC precisa de treinamento para assegurar que sejam capazes de facilitar o acesso a serviços de reabilitação, e fornecer serviços adequados em nível comunitário. Muitas organizações têm desenvolvido programas de treinamento adequados. O pessoal de RBC exige um bom entendimento do papel do pessoal de reabilitação, por exemplo, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, audiólogos, treinadores em mobilidade, protéticos/ortéticos, pessoal médico e paramédico e como eles podem ajudar pessoas com diferentes incapacidades. A RBC também pode fornecer educação para pessoal de reabilitação para aumentar seu nível de conscientização quanto ao papel da RBC e como a RBC pode ajuda-los a otimizar seus serviços (ver Administração)

Dispositivos assistivos

Introdução

Dispositivos assistivos são dispositivos externos feitos ou adaptados para ajudar uma pessoa a realizar uma determinada tarefa. Muitas pessoas com deficiência dependem de dispositivos assistivos para realizar atividades diárias e participarem ativa e produtivamente da vida comunitária.

A Convenção dos Direitos das Pessoas com deficiência em seus artigos 4, 20 e 26 dispõem que os Estados promovam a disponibilidade de dispositivos e meios auxiliares de locomoção adequados e que forneçam informações acessíveis acerca dos mesmos (2). As Regras Padrão acerca da Igualização das Oportunidades para as Pessoas com deficiência também conclamam os Estados a apoiarem o desenvolvimento, produção, distribuição e assistência técnica a dispositivos assistivos e equipamentos e a disseminarem o conhecimento acerca dos mesmos (23)

Em muitos países de baixa e média renda, apenas 5 a 15% da população que precisa de dispositivos e tecnologias assistivas tem acesso aos mesmos (34). Nestes países, a produção é baixa e frequentemente a qualidade é ruim e há muito pouca gente treinada e os custos podem ser proibitivos.

O acesso a dispositivos assistivos é essencial para muitas pessoas com deficiência e é uma parte importante de qualquer estratégia de desenvolvimento. Sem dispositivos assistivos, pessoas com deficiência poderão não ser educadas ou serem capazes de trabalhar, de forma que o ciclo de pobreza é perpetuado. Cada vez mais os benefícios dos dispositivos assistivos estão sendo reconhecidos para pessoas idosas, como promoção de saúde e estratégia de prevenção.



Ser capaz de trabalhar novamente

A ONG Community Based Rehabilitation de Biratnagar (CBRB) tem trabalhado na região leste do Nepal desde 1990. Atualmente está trabalhando nas aldeias do Distrito de Morango e na submunicipalidade de Biratnagar, fornecendo serviços de reabilitação a mais de 3.000 crianças e adultos com deficiências.

Em 1997 a CBRB fez uma pequena oficina ortopédica para fazer pequenos reparos em dispositivos assistivos, já que muitas pessoas com deficiência tinham que viajar até a capital ou para a vizinha Índia para os consertos. Ao longo do tempo, a CBRB conseguiu fazer uma oficina equipada e trabalhando em parceria com a Handicap International (Nepal), desenvolveram um serviço abrangente que incluía a fabricação, fornecimento e reparos de dispositivos assistivos. Os habitantes locais (homens e mulheres com e sem deficiências) foram treinados como técnicos no Nepal e Índia e integrados na rede CBRB existente. Atualmente a CBRB fornece órteses de qualidade (ex: suportes, cintas e talas), próteses (por exemplo pernas e braços artificiais) e meios auxiliares de locomoção (por exemplo: muletas, triciclos, cadeiras de rodas) para pessoas com deficiência vivendo em 16 distritos no leste do Nepal. O pessoal da RBC, terapeutas e a equipe da oficina trabalham em conjunto para melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência.

Uma das pessoas que se beneficiou da oficina ortopédica foi Chandeswar ele trabalhava puxando um riquixá até que sofreu um acidente e metade de sua perna esquerda foi amputada.

Ele perdeu sua renda porque não conseguia mais trabalhar puxando um riquixá, e perdeu suas economias porque precisou pagar por sua assistência médica.

Chandeswar foi identificado pela equipe CBRB de sua aldeia, que lhe forneceu uma prótese do joelho para baixo, além da reabilitação para assegurar que ele conseguiria andar com a perna artificial e reaprender a pedalar seu riquixá. Agora Chandeswar voltou a pedalar seu riquixá nas movimentadas ruas de Biratnagar e ganhando uma renda razoável.

Vendo os benefícios prestados a pessoas como Chandeswar, o presidente da CBRB diz: “estávamos fazendo a RBC há muitos anos, mas desde que começamos a fornecer dispositivos assistivos de qualidade, nos tornamos mais eficazes, nossa credibilidade aumentou e agora temos uma boa aceitação na comunidade”.



Objetivo

Que pessoas com deficiência tenham acesso a dispositivos assistivos adequados que sejam de boa qualidade e que lhes permitam participar da vida em casa e trabalharem na comunidade.

O papel da RBC

O papel da RBC é trabalhar com pessoas com deficiência e suas famílias para determinar suas necessidades de dispositivos assistivos, facilitar o acesso a estes dispositivos e assegurar sua manutenção, conserto e troca sempre que necessário.

Resultados desejados

- Que o pessoal da RBC tenha conhecimento sobre dispositivos assistivos, incluindo os tipos disponíveis, sua funcionabilidade e adequabilidade para diferentes deficiências, fabricação básica, disponibilidade nas comunidades e mecanismos de encaminhamento para dispositivos especializados.
- Que pessoas com deficiência e seus familiares tenham conhecimento acerca dos dispositivos assistivos e tomem decisões informadas acerca do acesso e uso dos mesmos.
- Que pessoas com deficiência e seus familiares recebam treinamento, educação e acompanhamento para assegurar que estão usando e cuidando adequadamente de seus dispositivos assistivos.
- Que o pessoal local, incluindo pessoas com deficiência e suas famílias sejam capazes de fabricar dispositivos assistivos básicos e fazer reparos e uma manutenção simples.
- Que sejam reduzidas as barreiras que previnem o acesso a dispositivos assistivos tais como informações inadequadas, restrições financeiras e fornecimento de serviços centralizados.
- Que sejam enfrentados fatores ambientais de forma a permitir que as pessoas usem seus dispositivos assistivos em todos os locais onde os mesmos são necessários.

Conceitos chave

Tipos comuns de dispositivos assistivos

Os dispositivos assistivos variam de dispositivos simples e de baixa tecnologia (por exemplo bengalas ou soquetes, a dispositivos complexos de alta tecnologia (por exemplo, software/hardware especializado ou cadeiras de rodas motorizadas). É útil considerar esta ampla variedade de dispositivos assistivos em diferentes categorias.

Meios auxiliares de mobilidade

Dispositivos de mobilidade ajudam as pessoas a andarem e a se locomoverem e podem incluir:

- cadeiras de rodas
- triciclos
- muletas
- bengalas/cajados
- andadores

Os meios auxiliares de mobilidade podem ter características especializadas de forma a acomodar as necessidades do usuário. Por exemplo, uma pessoa com paralisia cerebral poderá exigir uma cadeira de rodas com suportes para o tronco/cabeça para assegurar que ela irá manter uma boa posição enquanto sentada. As diretrizes da OMS quanto ao Fornecimento de cadeiras de rodas manuais em ambientes com recursos menos abundantes (35) são uma referência útil para aquelas pessoas envolvidas no projeto, produção e distribuição de cadeiras de rodas.

Dispositivos de posicionamento

Pessoas com problemas físicos frequentemente têm dificuldade de manter uma boa posição quando estão deitadas, em pé ou sentadas para realizar atividades funcionais e correm o risco de desenvolverem deformidades devido ao posicionamento inadequado. Os seguintes dispositivos podem ajudar a resolver algumas destas dificuldades

- calços
- cadeiras, por exemplo cadeiras de canto, assentos especiais
- estruturas para ficar em pé:

Próteses, órteses e sapatos ortopédicos

Geralmente trata-se de dispositivos feitos sob medida para substituir ou corrigir partes do corpo. São projetados, fabricados e adaptados em oficinas ou centros especializados por protéticos ou ortéticos experientes e incluem:

- próteses, por exemplo pernas e mãos artificiais;
- órteses, por exemplo: coletes para a coluna, talas ou suportes para braços e pernas;
- sapatos ortopédicos.

Dispositivos de vida diária

Estes dispositivos permitem que pessoas com deficiência realizem suas atividades de vida diária (por exemplo: comer, tomar banho, vestir-se, limpar-se, fazer a limpeza da casa).Existem muitos exemplos destes dispositivos, incluindo:

- talheres e canecas adaptadas
- assentos e bancos instalados em chuveiros;
- assentos sanitários e barras de sustentação;
- vasos sanitários;
- bastões para ajudar no vestir:

Dispositivos de visão

A baixa visão ou a cegueira têm um grande impacto na capacidade de uma pessoa realizar as atividades da vida diária. Uma série de dispositivos (de simples a complexos) podem ser usados para maximizar a participação e a independência, incluindo:

- livros com letras grandes;
- lentes de aumento;
- óculos;
- bengalas bengalas;
- sistemas braille para ler e escrever;
- dispositivos de áudio: rádios, livros em áudio, telefones celulares;
- leitores de tela para computadores, por exemplo JAWS (Job Access with Speech) é um programa de leitura de telas.

Próteses auditivas

A perda auditiva afeta a capacidade de uma pessoa de se comunicar e interagir com outras; pode impactar muitas áreas de desenvolvimento, por exemplo, a fala e a linguagem e restringe as oportunidades de educação e emprego, resultando em discriminação social e isolamento.

Os dispositivos empregados incluem:

- próteses auditivas
- fones de ouvido para ouvir televisão
- telefones com amplificador
- dispositivos de telecomunicação TTY/TTD
- sistemas visuais de aviso, por exemplo, uma luz que acende quando a campainha da porta está tocando.

CAIXA 32

Papua Nova Guiné

Primeira da classe

Anna é uma mãe que vive na província de East Sepik na Papua Nova Guiné. Sua filha Koris nasceu surda. Anna estava muito determinada em mandar sua filha para a escola e através de um trabalhador da RBC treinado pelo Callan Services para Pessoas com deficiência (uma ONG), Anna ficou sabendo de uma creche para crianças surdas. Antes de entrar para essa escola, a Callan Services providenciou próteses auditivas; impressões do molde da orelha de Koris e quando as próteses estavam prontas para ser adaptadas; ela foi enviada a um audiologista em Port Moresby. Koris começou a frequentar a escola e a aprender a linguagem de sinais. Com a ajuda dos dispositivos assistidos e o apoio de seus professores, Koris logo se tornou uma das melhores alunas de sua classe.

Dispositivos de Comunicação

Dispositivos de comunicação que aumentam o volume do som ou dispositivos alternativos podem ajudar indivíduos que têm dificuldade em entender e produzir fala. Estes são fornecidos para suportar a fala (aumentativos) ou para compensar a fala (alternativos). Os dispositivos incluem:

- Placas de comunicação com figuras, símbolos ou letras do alfabeto;
- Cartões com pedidos;
- Dispositivos de produção de voz eletrônica;
- Computadores com equipamentos e programas especializados..

Dispositivos Cognitivos

A cognição é a capacidade de entender e processar informações. Está relacionada às funções mentais do cérebro tais como memória, planejamento e resolução de problemas. Lesões cerebrais, deficiência intelectual, demência e doenças mentais são alguns dos fatores que podem afetar a capacidade cognitiva de um indivíduo. Os dispositivos abaixo podem ajudar as pessoas a se lembrarem de tarefas/ eventos importantes, administrar seu tempo e se prepararem para atividades:

- listas
- agendas
- calendários
- cronogramas
- dispositivos eletrônicos, por exemplo, telefones celulares, pagers e organizadores pessoais.

Escolha de dispositivos assistivos

Tecnologia adequada

Muitos tipos de tecnologia não são adequados para áreas rurais e/ou remotas e para países de baixa renda. Entretanto, a “tecnologia adequada” é projetada pensando-se nos fatores ambientais, culturais, sociais e econômicos que influenciam comunidades e indivíduos. A tecnologia adequada supre as necessidades de pessoas; utiliza habilidades, ferramentas e materiais locais, é simples, eficaz, barata e aceitável para os usuários. Os dispositivos assistivos são tecnologias que precisam ser cuidadosamente projetados, produzidos e escolhidos para assegurar que cumprem com estes critérios.



Usando os mesmos sapatos

Os programas Assisi Leprosy e RBC em Andhra Pradesh na Índia forneceram sandálias feitas de borracha microcelular preta para pessoas com hanseníase que perderam a sensibilidade em seus pés e apresentam riscos de desenvolverem úlceras nos pés. Ficou aparente que muitas pessoas que receberam estas sandálias não as usavam. Depois de conversar com estas pessoas, foi descoberto que através do uso das sandálias, ficavam sujeitas ao estigma social – as sandálias pretas tinham se tornado facilmente identificáveis na comunidade como calçados que apenas pessoas com hanseníase usavam. Como resultado, o programa decidiu usar sandálias disponíveis no mercado local, modificando-as conforme necessário para se adequarem às necessidades das pessoas com hanseníase. As pessoas começaram a usar os calçados já que havia pouca diferença visível entre suas sandálias e aqueles que outros membros da comunidade usavam.

Avaliação

Os dispositivos assistivos precisam ser cuidadosamente selecionados e frequentemente fabricados e ajustados especialmente para assegurar que supram as necessidades individuais. A má seleção e desenho podem levar a muitos problemas incluindo a frustração, desconforto e o desenvolvimento de problemas secundários. Por exemplo, pode ser prática comum em alguns países distribuir cadeiras de rodas doadas ou de segunda mão em grande escala. Enquanto isso pode apresentar benefícios, também apresenta o potencial de causar danos aos usuários, por exemplo, o fornecimento de uma cadeira de rodas sem uma almofada para pessoas com lesão medular pode causar problemas de áreas pressão que podem colocar em risco a vida daquele indivíduo (veja seção Prevenção).

A avaliação abrangente é necessária de forma a assegurar que os dispositivos assistivos cumprem com as necessidades de indivíduos dentro de seus lares, escolas e ambientes comunitários e de trabalho. Uma avaliação abrangente poderia incluir um prontuário médico, uma revisão da função atual, objetivos individuais, uma avaliação dos dispositivos assistivos existentes e um exame físico. A abordagem para a avaliação deveria, onde possível, ser multidisciplinar e incluir uma ampla gama de pessoas tais como pessoas com deficiência, familiares, terapeutas, técnicos, professores e pessoal da RBC.

Uso de dispositivos assistivos

Ambientes livres de barreiras

Muitas pessoas usam seus dispositivos assistivos em diferentes locais, e é importante assegurar que todos os ambientes sejam livres de barreiras de forma que alguém obtenha um máximo de função e independência. Por exemplo, uma mulher jovem usando uma cadeira de rodas, precisa ser capaz de usá-la para entrar e sair de sua casa, mover-se livremente dentro de casa e acessar áreas importantes, por exemplo o banheiro, deslocar-se dentro da comunidade e acessar seu local de trabalho..

Adaptações/modificações no ambiente físico incluem a instalação de uma rampa onde há degraus, aumentar a largura da porta, rearrumar os móveis para aumentar o espaço para movimentação. Também é importante levar em consideração outros aspectos do ambiente, por exemplo, atitudes e sistemas de apoio que podem influenciar a capacidade das pessoas de usarem o dispositivo, Por exemplo, um jovem que usa uma placa de comunicação em vez da fala, vai precisar usar a placa tanto em casa como na escola, portanto é importante que familiares, professores e amigos sejam positivos, demonstrem boa vontade e queiram usar o dispositivo com ele..

Ao levar em consideração as modificações ambientais, principalmente dentro da comunidade, é útil levar em conta o “design universal”(36). Design universal significa projetar produtos, ambientes, programas e serviços que sejam capazes de serem utilizados por todas as pessoas (2) tanto com deficiências como sem deficiências.

CAIXA 34

Vietnã

Fazendo pontes na comunidade

Numa aldeia no distrito de Thai Binh no Vietnã, os voluntários da RBC motivaram os membros da comunidade a melhorar a ponte local, de forma que pessoas em cadeiras de rodas, e outros membros da comunidade pudessem cruzá-la com facilidade.

Atividades sugeridas

Treinar o pessoal da RBC

O pessoal da RBC precisa ser treinado com relação aos dispositivos assistivos de forma que sejam capazes de fornecer informações corretas, encaminhamento e educação. O treinamento pode ser específico, ou pode ser parte de um curso de reabilitação. O pessoal da RBC precisa de conhecimento acerca:

- dos tipos comuns de dispositivos assistivos;
- da finalidade e função destes dispositivos assistivos;

- quais os dispositivos básicos que podem ser preparados na comunidade, por exemplo, muletas;
- onde há disponibilidade de dispositivos especializados, por exemplo próteses e próteses auditivas;
- mecanismos de referência, capaz de acessar dispositivos especializados;
- opções de patrocínio disponíveis para pessoas que não podem pagar pelos dispositivos.

O treinamento prático também é essencial, principalmente para o pessoal da RBC, que trabalha em áreas rurais e/ou remotas, para assegurar que possam produzir dispositivos assistivos básicos e desenvolver as habilidades e confiança para trabalharem diretamente com as pessoas que precisam dos dispositivos. Por exemplo, o pessoal da RBC poderá precisar:

- Mostrar a uma família como construir uma cadeira de madeira com uma cinta que permita a uma criança com falta de equilíbrio, sentar direito;
- Mostrar a uma família como construir barras paralelas para permitir a prática da deambulação em casa;
- Mostrar como uma família pode fazer uma bengalal simples para uma pessoa que se recupera de um AVC (derrame) para ajuda-la a andar;
- Ensinar uma criança com paralisia cerebral sem fala ou movimento coordenado das mãos como usar a placa de comunicação pictórica usando seus olhos;
- Fornecer instrução a uma pessoa cega sobre como usar a bengala branca;

CAIXA 35

Indonésia

Informações onde necessário

O programa de RBC em Sulawesi do Sul, Indonésia, preparou uma Folha de Recursos de Dispositivos Assistivos enumerando os principais fornecedores de serviços na província que são capazes de fornecer e consertar dispositivos. Esta folha de recursos é distribuída a todo o pessoal da RBC, assegurando que informações acuradas sempre estarão disponíveis para pessoas com deficiência que vivem em aldeias.

Aumentar a capacidade de indivíduos e famílias

O pessoal da RBC precisa trabalhar em contato íntimo com pessoas com deficiência e seus familiares para assegurar que:

- têm conhecimento dos diferentes tipos de dispositivos assistivos e como estes dispositivos podem ajudar as pessoas a conseguirem independência e participação;
- estejam envolvidas na tomada de decisão com relação à escolha e design dos dispositivos assistivos –fornecer oportunidades para que as pessoas vejam e experimentem os dispositivos, irá ajudá-las a tomar decisões mais acertadas;
- serem capazes de usar adequadamente os dispositivos assistivos e serem capazes de realizar consertos e manutenção de forma a assegurar seu uso por longos períodos;
- serem capazes de fornecer feedback aos serviços de referência acerca de quaisquer dificuldades experimentadas, de forma que possam ser feitos ajustes e diferentes opções possam ser levadas em consideração..

Este componente de saúde ilustra o fato de que grupos de autoajuda permitem que pessoas compartilhem informações, habilidades e experiências valiosas. Os grupos de autoajuda podem ser especialmente benéficos quando alguém tem acesso limitado ao pessoal de reabilitação. Grupos de autoajuda podem apoiar indivíduos a se ajustarem a dispositivos assistivos recém adquiridos, educando-os acerca de seu cuidado e manutenção e podem dar conselhos sobre autocuidados, por exemplo, quanto à prevenção de complicações secundárias e como obter um nível de função ótimo.

Treinar artesãos locais

Não é uma atitude realista esperar que pessoas que vivem em áreas rurais viajem para centros especializados para consertar seus dispositivos, assim muitas pessoas deixam de usar os dispositivos quando têm problemas. Os artesãos locais podem ser treinados para fazer pequenos reparos em dispositivos assistivos tais como órteses, próteses e cadeiras de rodas. Por exemplo, consertar órteses trocando cintas, parafusos ou rebites. Os programas de RBC podem identificar artesãos locais e facilitar este treinamento em parceria com técnicos.

Dispositivos assistivos tais como bengalas, muletas, andadores, e estruturas para ficar em pé e cadeiras básicas também podem ser produzidas pelos artesãos locais. Porque são simples de fazer, usam material disponível e os programas de RBC podem identificar os artesãos locais interessados em produzir tais itens e facilitar o treinamento.



CAIXA 36

Mongólia

Aprendendo a fazer dispositivos assistivos

Em 2000 o Programa Nacional de RBC na Mongólia, organizou um curso de treinamento para o pessoal do Laboratório Ortopédico Nacional de Ulan Bator, para ensiná-los como fazer talas simples, dispositivos para sentar e dispositivos de mobilidade usando materiais locais e tecnologia adequada. Agora, sempre que um novo programa de RBC começa numa nova província da Mongólia, dois artesãos locais são identificados e treinados no Laboratório Ortopédico Nacional.

Facilitar o acesso a dispositivos assistivos

O acesso a dispositivos assistivos pode ser limitado por informações inadequadas, pobreza, distância e fornecimento centralizado de serviços. O pessoal da RBC precisa trabalhar em conjunto com pessoas com deficiência e seus familiares para facilitar o acesso a dispositivos assistivos através de:

- identificação dos fornecedores de serviços existentes – locais, regionais e nacionais – que produzam e/ou fornecem uma ampla gama de dispositivos assistivos (básicos e especializados);
- compilando informações detalhadas acerca de cada fornecedor de serviços, incluindo mecanismos de encaminhamento, custos e processos, por exemplo, procedimentos administrativos, procedimentos de avaliação, número de visitas necessárias para medidas e ajustes e tempo de produção;
- assegurar que estas informações estejam disponíveis em formato adequado e sejam comunicadas às pessoas com deficiência e suas famílias;
- identificando opções de patrocínio para pessoas que não podem pagar os custos associados com os dispositivos assistivos – Os programas de RBC podem facilitar o acesso a programas governamentais e não governamentais existentes e podem levantar seus próprios fundos e/ou empoderar comunidades individuais para que doem recursos;
- ajudando pessoas a preencherem processos administrativos importantes para que possam obter um atestado de deficiência, que em muitos países lhes darão direito ao acesso gratuito a estes dispositivos;
- realizar parcerias com centros de referência, autoridades locais e outras organizações para discutir formas de descentralizar o fornecimento de serviços, por exemplo, instalações móveis;
- fornecendo transporte a pequenos grupos de pessoas de áreas rurais e/ou remotas para os centros de referência assegurando que sejam tomadas providências prévias com estes centros;
- fornecendo serviços de reparo domiciliar ou comunitário para pessoas que vivem em áreas rurais e/ou remotas, por exemplo, criando um serviço móvel ou um ponto de encontros regulares na comunidade para pessoas que precisem consertar seus dispositivos.

CAIXA 37

Líbano

Tendo acesso a dispositivos assistivos

A organização nacional das pessoas com deficiência no Líbano, lançou uma unidade de produção de cadeiras de rodas e outros dispositivos assistivos tais como muletas, andadores, cadeiras sanitárias, calçados ortopédicos e sistemas especializados para sentar. Também criaram cinco oficinas de distribuição, conserto e manutenção no país para facilitar o acesso a estes dispositivos. A unidade de produção e oficinas de reparos empregam pessoas com deficiência. A organização de pessoas com deficiência também assegurou um orçamento nacional adequado para dispositivos assistivos. Os programas de RBC agora podem encaminhar pessoas que precisam de dispositivos assistivos a estes centros para terem acesso aos dispositivos.

Criar pequenas oficinas

Quando não há serviços de referência disponíveis, ou barreiras como custos e distâncias não podem ser sobrepujadas, os programas de RBC podem pensar em criar ou dar apoio a pequenas oficinas para suprir as necessidades locais. Dispositivos simples podem ser produzidos por pessoal treinado localmente. Tanto o manual de RBC da OMS (32) como o manual de Crianças com deficiências de aldeias (33) fornecem informações acerca de como fazer dispositivos assistivos na comunidade utilizando recursos locais.

CAIXA 38

Guiné Bissau

Encontrando soluções locais

O Hospital Cumura em Guiné Bissau tem uma pequena oficina para preparar órteses e duas pessoas com deficiência foram treinadas como técnicos ortopédicos para trabalhar ali. Encontrar os materiais adequados frequentemente é um problema e importar materiais é muito caro, portanto, os técnicos tentam encontrar soluções locais para projetos de outras oficinas. Por exemplo, começaram a fazer uma tala em couro e plástico para pessoas com pé caído.

Pessoas com deficiência também podem ser treinadas para fabricarem dispositivos assistivos. Isso pode gerar renda e levar a seu reconhecimento como contribuintes ativos em suas comunidades, ao desenvolvimento de redes sociais e finalmente ao empoderamento.

CAIXA 39

Índia

Fazer funcionar um pequeno negócio

Vários programas de RBC em Bangalore na Índia identificaram um grupo de 10 jovens mulheres com deficiências. Todas elas enfrentavam desvantagens e discriminações porque eram pobres, sem educação, mulheres e deficientes – eram vistas como um peso para suas famílias e comunidades. Em 1998 as 10 mulheres foram treinadas como técnicas em ortopedia e receberam um empréstimo dos programas de RBC para abrirem uma pequena oficina comercial. A vida mudou para estas mulheres desde que iniciaram seu negócio (Oficina de Dispositivos de Reabilitação de Mulheres com Deficiências). A oficina começou a dar lucro a partir do segundo ano e ao final do quarto ano, elas já tinham pagado o empréstimo. Aumentaram o negócio tornando-se representantes de várias grandes empresas que fabricam dispositivos assistivos e produtos na área de saúde e criando elos com os principais hospitais privados na cidade. Atualmente as mulheres têm uma boa renda, uma boa qualidade de vida e são vistas como contribuintes ativas em suas comunidades. Hoje estão casadas, são um ponto positivo para suas famílias e modelos para muitas pessoas com deficiência.



Networking e colaboração

Em alguns países pode não ser viável criar serviços que forneçam uma ampla gama de dispositivos assistivos. Isto pode ser devido a prioridades governamentais, recursos limitados ou população escassa. Mas muitos dispositivos assistivos estarão disponíveis em países vizinhos onde provavelmente serão mais baratos e de acesso mais fácil do que se importados de países de alta renda. Os programas de RBC precisam determinar que recursos existem em países vizinhos e, onde possível, colaborar com estes países. Além disso, os programas de RBC precisam desenvolver fortes elos de ligação com organizações não governamentais nacionais e internacionais que frequentemente são ativas na produção e fornecimento de dispositivos assistivos visando o desenvolvimento de uma provisão sustentável de serviços.

Endereçar barreiras no ambiente

Muito frequentemente existem barreiras em casa, no ambiente escolar, de trabalho ou comunitário que dificultam o uso dos dispositivos assistivos. O pessoal da RBC precisa ter conhecimento prático com relação a estas barreiras de forma que possam trabalhar com indivíduos, familiares e comunidades, bem como autoridades locais para identificar e solucionar estas barreiras.

Referências Bibliográficas

1. *Constitution of the World Health Organization*. Geneva, 2006 (www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf, accessed 30 May 2010).
2. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
3. Becker H. Measuring health among people with disabilities. *Community Health*, 2005, 29(15):705–775.
4. *The right to health* (Fact Sheet No. 31). Geneva, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights/World Health Organization, 2008 (www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf, accessed 30 May 2010).
5. *Disability, poverty and development*. London, Department for International Development, 2000 (www.dfid.gov.uk/Documents/publications/disabilitypovertydevelopment.pdf, accessed 30 May 2010).
6. *Access to basic services for the poor: The importance of good governance* (Asia Pacific MDG Study Series). Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific/UNDP/ADB, 2007 (www.unescap.org/pdd/prs/ProjectActivities/Ongoing/gg/access-to-basic-services.asp, accessed 30 May 2010).
7. *From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities*. Geneva, United Nations – DESA/OHCHR/IPU, 2007 (www.ohchr.org/Documents/Publications/training14en.pdf, accessed 30 May 2010).
8. *The determinants of health*. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/hia/evidence/doh/en/, accessed 30 May 2010).
9. *Health systems*. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/topics/health_systems/en/, accessed 30 May 2010).
10. *World health report 2008: primary health care – now more than ever*. Geneva, World Health Organization, 2008 (www.who.int/whr/2008/whr08_en.pdf, accessed 30 May 2010).

11. *Declaration of Alma Ata: International Conference on Primary Health Care, Alma Ata, USSR, 6–12 September 1978.* Geneva, World Health Organization, 1978 (www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf, accessed 30 May 2010).
12. Rimmer JH, Rowland JL. Health promotion for people with disabilities: Implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. *Journal of Lifestyle Medicine*, 2008, 2(5):409–420.
13. *International Norms & Standards Related to Disability, Section V – Rights of special groups with disabilities.* New York, United Nations, 2003–2004 (www.un.org/esa/socdev/enable/discom500.htm, accessed 30 May 2010).
14. *CBR: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities* (Joint position paper 2004). Geneva, International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, and World Health Organization, 2004 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/en/index.html, accessed 30 May 2010).
15. *Understanding community-based rehabilitation.* Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2009 (www.unescap.org/esid/psis/disability/decade/publications/cbr.asp, accessed 30 May 2010).
16. *Ottawa Charter for Health Promotion.* Geneva, World Health Organization, 1986 (www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf, accessed 30 May 2010).
17. *Health promotion glossary.* Geneva, World Health Organization, 1998 (www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf, accessed 30 May 2010).
18. *Regional framework for health promotion 2002–2005.* Manila, World Health Organization Regional Office for the Western Pacific, 2002 (www.wpro.who.int/publications/pub_9290810328.htm, accessed 30 May 2010).
19. Harrison T. Health promotion for persons with disabilities: what does the literature reveal? *Family Community Health*, 2005, 29(1S):12S–19S.
20. *The Surgeon General's call to action to improve the health and wellness of people with disabilities.* Washington, DC, United States Department of Health and Human Services, Office of the Surgeon General, 2005 (www.surgeongeneral.gov/library/disabilities/calltoaction/index.html, accessed 30 May 2010).
21. Smith RD. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. *Health Promotion International*, 2000, 15(1):79–86 (<http://heapro.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/15/1/79>, accessed 30 May 2010).
22. Hubley J. *Communicating health: an action guide to health education and health promotion*, 2nd ed. Oxford, Macmillan Education, 2004.
23. *The Standard Rules for the Equalization of Opportunities of Persons with Disabilities.* New York, United Nations, 1993 (www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm, accessed 30 May 2010).
24. Patrick DL. Rethinking prevention for people with disabilities Part 1: a conceptual model for promoting health. *American Journal of Health Promotion*, 1997, 11(4):257–260.
25. *World health report 2002: reducing risks, promoting healthy life.* Geneva, World Health Organization, 2002 (www.who.int/whr/2002/en/, accessed 30 May 2010).
26. Jones H, Reed B. *Water and sanitation for people with disabilities and other vulnerable groups: designing services to improve accessibility.* Loughborough, Water Engineering and Development Centre, 2005.
27. *Visual impairment and blindness* (Fact Sheet No. 282). Geneva, World Health Organization, 2009 (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/index.html, accessed 30 May 2010).
28. *Disability, including prevention, management and rehabilitation* (World Health Assembly Resolution 58.23). Geneva, World Health Organization, 2005 (www.who.int/disabilities/WHA5823_resolution_en.pdf, accessed 30 May 2010).
29. Albrecht GL et al., eds. *Encyclopedia of disability*, Vol. 2. Thousand Oaks, CA, Sage Publications, 2006.

30. Drum CD et al. Recognizing and responding to the health disparities of people with disabilities. *Californian Journal of Health Promotion*, 2005, 3(3):29–42 (www.csuchico.edu/cjhp/3/3/29-42-drum.pdf, accessed 30 May 2010).
31. *Epilepsy fact sheet*. Geneva, World Health Organization, 2009 (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/index.html, accessed 30 May 2010).
32. *Training in the community for people with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html, accessed 30 May 2010).
33. Werner D. *Disabled village children*. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2009 (www.hesperian.org/publications_download_DVC.php, accessed 30 May 2010).
34. *Assistive devices/technologies*. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/disabilities/technology/en/, accessed 30 May 2010).
35. *Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less resourced settings*. Geneva, World Health Organization, 2008 ([www.who.int/disabilities/publications/technology/English%20Wheelchair%20Guidelines%20\(EN%20for%20the%20web\).pdf](http://www.who.int/disabilities/publications/technology/English%20Wheelchair%20Guidelines%20(EN%20for%20the%20web).pdf), accessed 30 May 2010).

Leitura Recomendada

A health handbook for women with disabilities. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2007 (www.hesperian.org/publications_download.php, accessed 30 May 2010).

Guideline for the prevention of deformities in polio. Geneva, World Health Organization, 1990 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

Hartley S (ed.). *CBR as part of community development: a poverty reduction strategy*. London, University College London Centre for International Child Health, 2006.

Hartley S, Okune J (eds.). *CBR: inclusive policy development and implementation*. Norwich, University of East Anglia, 2008.

Heinicke-Motsch K, Sygall S (eds.). *Building an inclusive development community: a manual on including people with disabilities in international development programmes*. Eugene, OR, Mobility International, 2003. *Helping children who are blind*. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2000 (www.hesperian.org/publications_download.php, accessed 30 May 2010).

Helping children who are deaf. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2004 (www.hesperian.org/publications_download.php, accessed 30 May 2010).

Integrating mental health into primary care: a global perspective. Geneva, World Health Organization/World Organization of Family Doctors (Wonca), 2008 (www.who.int/mental_health/resources/mentalhealth_PHC_2008.pdf, accessed 30 May 2010).

Let's communicate: a handbook for people working with children with communication difficulties. Geneva, World Health Organization, 1997 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

Promoting independence following a spinal cord injury: a manual for mid-level rehabilitation workers. Geneva, World Health Organization, 1996 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

Promoting independence following a stroke: a guide for therapists and professionals working in primary health care. Geneva, World Health Organization, 1999 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

Promoting the development of infants and young children with spina bifida and hydrocephalus: a guide for mid-level rehabilitation workers. Geneva, World Health Organization, 1996 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

Promoting the development of young children with cerebral palsy: a guide for mid-level rehabilitation workers. Geneva, World Health Organization, 1993 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

Rehabilitation for persons with traumatic brain injuries. Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

Where there is no doctor. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 1992 (www.hesperian.org/publications_download.php, accessed 30 May 2010).

The relationship between prosthetics and orthotics services and community based rehabilitation (CBR): a joint ISPO/WHO statement. Geneva, WHO/International Society for Prosthetics and Orthotics (ISPO), 2003 (www.who.int/disabilities/technology/po_services_cbr.pdf, accessed 30 May 2010).

3. Componente Educação



Reabilitação Baseada na Comunidade

Diretrizes RBC

Preâmbulo

Educação significa todas as pessoas poderem aprender o que necessitam e desejam durante toda sua vida, de acordo com seu potencial. Ela inclui “aprender a conhecer, a fazer, a viver junto e a ser” (1). A educação ocorre na família, na comunidade, nas escolas e instituições e na sociedade como um todo. O direito universal à educação está firmemente estabelecido nos instrumentos internacionais endossados em todo mundo: a Declaração Universal dos Direitos Humanos, Artigo 26 (2), e a Convenção sobre os Direitos da Criança, Artigo 28 (3).

Embora os instrumentos internacionais declarem que o ensino fundamental deve ser gratuito e compulsório para todas as crianças sem discriminação, é amplamente aceito que na prática isso não está acontecendo e, por isso, acordos recentes enfatizaram a necessidade de:

- expandir e melhorar o cuidado e a educação na primeira infância;
- oferecer ensino fundamental gratuito, compulsório e de qualidade para todos;
- assegurar acesso igual ao aprendizado apropriado, programas de aptidões e competências e educação básica e continuada para todos os adultos;
- promover a igualdade entre os sexos;
- facilitar a inclusão de grupos marginalizados, vulneráveis e discriminados em todos os níveis.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (4) reafirma os direitos discutidos acima e é o primeiro instrumento legalmente vinculatório a declarar especificamente o direito à educação inclusiva: os Estados Membros deverão assegurar um “sistema educacional inclusivo em todos os níveis” (Artigo 24, par. 1), e os Estados Membros deverão assegurar também que “medidas individualizadas de apoio sejam adotadas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social, compatível com a meta de inclusão plena” (Artigo 24, para. 2(e)). Isso inclui o aprendizado de Braille, língua de sinais, vários modos, meios e formatos de comunicação, e habilidades de orientação e mobilidade.

Pobreza, marginalização e discriminação são as principais barreiras à educação inclusiva (5). A Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) estima que mais de 90% das crianças com deficiência em países de baixa renda não frequentam a escola; e cerca de 30% das crianças de rua no mundo têm deficiências. Para adultos com deficiência, a taxa de alfabetização é de 3%, e de apenas 1% para mulheres com deficiência em alguns países (6).

Esses números mostram que é evidente que medidas devem ser adotadas para garantir o acesso à educação a todas crianças com deficiência. Os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (7) identificam no Objetivo 2 o alcance do ensino fundamental universal. O objetivo é que crianças de todo mundo, meninos e meninas, sejam capazes de concluir o curso completo do ensino fundamental até 2015. Isso aplica-se igualmente a crianças com deficiência e, portanto, a reabilitação baseada na comunidade (RBC) precisa contribuir para o alcance desse objetivo.

Priorizando a educação inclusiva para crianças

Na Mongólia, um programa nacional de educação inclusiva está sendo desenvolvido através da colaboração entre o governo, uma associação de pais, organizações não governamentais internacionais e doadores da União Europeia. Antes de 1989 a Mongólia oferecia escolas especiais e cuidados residenciais para crianças e adultos com deficiência. Esse sistema supria as necessidades básicas, mas privava as pessoas com deficiência de outros direitos como a inclusão na sociedade. Após mudanças políticas e econômicas terem forçado o fechamento de escolas especiais e instituições, abriu-se espaço para uma nova abordagem. Em 1998, com o suporte de uma organização não governamental internacional, a Associação de Pais de Crianças com Deficiência (APDC) foi fundada para proteger os direitos de crianças com deficiência. A APDC realizou as seguintes atividades: revisão da política, workshops de treinamento em educação inclusiva para aprender com outros países, cooperação com Ministério da Educação para reformar sua política e prática e identificação de vários serviços de suporte necessários para permitir a inclusão de crianças com deficiência na educação. A reabilitação baseada na comunidade foi vista como uma parte integrante da estratégia geral de promoção e proteção dos direitos das crianças com deficiência. Em 2003, uma Unidade de Educação Inclusiva foi estabelecida dentro do Ministério da Educação e um comitê de implementação do programa foi estabelecido em colaboração com os Ministérios da Saúde, Bem Estar Social e Trabalho. Serviços para a identificação precoce, tratamento médico e reabilitação foram estabelecidos em centros locais da comunidade. Inicialmente, foi dada prioridade para a educação inclusiva em nível pré-escolar, e agora o programa foi estendido para as escolas de ensino fundamental. Mais de 1000 crianças com deficiência estão incluídas no ensino infantil e os professores são treinados para trabalhar de forma inclusiva. APDC continua a crescer e a trabalhar em conjunto com outros grupos em nível nacional e internacional para promover os direitos das crianças.



Objetivo

Pessoas com deficiência acessam educação e aprendizado continuado, levando à realização do seu potencial, um senso de dignidade e autoestima, e participação efetiva na sociedade.

O papel da RBC

O papel da RBC é trabalhar com o setor de educação para ajudar a tornar a educação inclusiva em todos os níveis e facilitar o acesso à educação e aprendizado continuado a pessoas com deficiência.

Resultados desejados

- que todas as pessoas com deficiência tenham acesso ao aprendizado e a recursos que atendam suas necessidades e respeitem seus direitos.
- que escolas locais aceitem todas as crianças, inclusive crianças com deficiência, para que elas possam aprender e brincar juntamente com seus pares.
- que as escolas locais sejam acessíveis e acolhedoras; tenham um currículo flexível, professores treinados e apoiados, bons vínculos com as famílias e a comunidade; e instalações adequadas de água e saneamento.
- que pessoas com deficiência estejam envolvidas na educação como modelos, tomadores de decisão e contribuintes.
- que os ambientes domésticos estimulem e dêem o suporte ao aprendizado.
- que as comunidades estejam conscientes de que pessoas com deficiência podem aprender, e forneçam suporte e estímulo.
- que haja uma boa colaboração entre os setores de saúde, educação, social e outros.
- que haja uma defesa sistemática em todos os níveis para tornar as políticas nacionais abrangentes para facilitar a educação inclusiva.

CAIXA 2

País

Facilitando o acesso à educação inclusiva

Uma escola pode ter um prédio acessível e professores treinados para trabalhar com todos os tipos de crianças, mas crianças com deficiência ainda podem ser excluídas. Elas podem ser escondidas em quartos no fundo da casa, a família pode não contar com suporte, elas podem precisar de dispositivos assistivos e de reabilitação médica. A RBC pode abordar todos esses problemas e fazer a ponte entre os setores de educação, saúde e social e com organizações de pessoas com deficiência. O pessoal de RBC pode precisar de várias rodadas de discussões para convencer os pais sobre a necessidade e o benefício de educar seu filho com deficiência, especialmente se a criança for uma menina ou os pais forem analfabetos.



Conceitos chave

Educação

Educação é algo muito mais amplo do que a escolarização. A escolarização é importante, mas precisa ser vista no contexto de um processo permanente de aprendizado. A educação tem início ao nascimento em casa, e continua durante toda vida adulta; ela deve incluir iniciativas formais, informais, não formais, baseadas no lar, na comunidade e no governo. Esses termos podem ser confusos e tendem a significar coisas diferentes em diferentes contextos e culturas. Em geral: “educação formal” refere-se à educação que ocorre em instituições reconhecidas, p.ex. escolas, faculdades e universidades, levando muitas vezes a qualificações e certificações reconhecidas; “educação não formal” refere-se a uma atividade educacional organizada fora do sistema formal; “educação informal” refere-se a todo o aprendizado que ocorre durante a vida como um todo – da família, amigos e comunidades – que muitas vezes não é organizado, diferentemente da educação formal e não formal.

Direitos humanos

Embora todos tenham direito à educação, presume-se algumas vezes erroneamente que pessoas com deficiência sejam uma exceção. Familiares, comunidades e até mesmo as próprias pessoas com deficiência muitas vezes não estão cientes de que elas têm o mesmo direito à educação. Os programas de RBC, trabalhando em conjunto com organizações de pessoas com deficiência, podem dar suporte ao empoderamento das pessoas com deficiência assegurando o acesso às informações sobre os diferentes direitos relativos à educação. Isso pode ajudá-los exercer pressão junto às autoridades que têm obrigação legal de fornecer educação para todos. O direito à educação precisa ser entendido no contexto de uma abordagem de desenvolvimento baseada em direitos. Os direitos também devem ser abordados como um todo e não isoladamente. (ver Introdução: Direitos humanos).

Pobreza e educação

As ligações entre pobreza, deficiência e educação significam que uma abordagem de desenvolvimento comunitário é essencial. “A falta de uma educação adequada continua a ser o principal fator de risco para a pobreza e a exclusão de todas as crianças, com ou sem deficiência. Para as crianças com deficiência, porém, o risco de pobreza devido à falta de educação pode ser ainda mais alto do que para crianças sem deficiência. Crianças com deficiência que são excluídas da educação estão destinadas virtualmente a serem pobres durante toda a vida” (8). Pessoas pobres podem ter dificuldade em educar seus filhos com deficiência quando taxas são cobradas para o acesso à educação. Mesmo onde a educação assistiva, outros gastos podem ser necessários para livros escolares, uniformes, transporte e dispositivos assistivos. Assim, crianças com deficiência de famílias pobres continuam a não ser educadas e o ciclo de pobreza continua.

Educação inclusiva

O modelo social de deficiência move-se para longe de uma visão baseada na deficiência individual e foca a remoção das barreiras na sociedade para assegurar que pessoas com deficiência tenham a mesma oportunidade de exercer seus direitos da mesma forma que outros. De modo similar, a educação inclusiva foca na mudança do sistema para se adaptar ao aluno e não na mudança do aluno para se adaptar ao sistema. Essa mudança na compreensão em direção à educação inclusiva é necessária nos programas de RBC que, no passado, tenderam a trabalhar em um nível mais individual (ver Introdução: Evolução do conceito).

CAIXA 3

Removendo barreiras à participação de uma menina

Um programa de RBC esforçou-se muito para preparar uma menina para a escola local. Na escola, ela sofre para se mover em um prédio escolar inacessível e é constantemente provocada pelas outras crianças. Por fim, seus professores estimularam a família a parar de mandá-la para a escola porque ela não estava conseguindo lidar com a situação. Uma abordagem inclusiva focaria a escola e na remoção das barreiras à participação dessa menina, p.ex. ajudando a escola a tornar-se mais acessível, preparando professores, criando um ambiente acolhedor e educando todas as crianças para serem inclusivas e receptivas. Se crianças com deficiências tiverem problemas na escola, então as escolas, famílias e programas de RBC precisam começar a descobrir quais são os obstáculos à sua participação.

A educação inclusiva é “um processo de abordagem e resposta à diversidade de necessidades de todos os alunos através do aumento da participação no aprendizado, culturas e comunidades, e redução da exclusão dentro e da educação” (9). A educação inclusiva:

- é mais ampla que a escolarização – ela inclui a casa, a comunidade, e sistemas formais e informais;
- é baseada no reconhecimento de que todas as crianças podem aprender;
- permite que estruturas, sistemas e metodologias de educação atendam as necessidades de todas as crianças;
- é baseada no reconhecimento e respeito às diferenças entre crianças, p.ex. de idade, sexo, etnia, fé/religião, idioma, deficiência, estado de saúde;
- promove procedimentos de monitoramento e avaliação participativos, acessíveis e inclusivos;
- é um processo dinâmico que está evoluindo constantemente de acordo com a cultura e o contexto;
- é parte de uma estratégia mais ampla para promover uma sociedade inclusiva.

Os programas de RBC devem considerar:

- incluir a educação baseada em casa e grupos de língua de sinais para crianças e/ou adultos surdos, já que a educação inclusiva é mais ampla que a escolarização;

- que a educação inclusiva tem a ver com incluir todos, não apenas pessoas com deficiência. Trata-se de fazer esforços específicos para identificar qualquer pessoa que seja excluída ou marginalizada.

Educação integrada

Embora o termo “educação integrada” seja usado algumas vezes da mesma maneira que “educação inclusiva”, os dois termos têm significados diferentes. A educação integrada refere-se ao processo de trazer crianças com deficiências para a escola tradicional, e colocar a maior parte do foco no indivíduo e não no sistema escolar. A desvantagem dessa abordagem é que, se houver um problema, ele é visto como falha da criança. O impacto e sustentabilidade da abordagem também são limitados, com o sucesso dependendo da boa vontade de um professor ou dos esforços do pessoal de RBC, e não da política da escola ou do suporte da comunidade.

Educação especial

“Educação especial” é um termo amplo que pode ser referir ao fornecimento de assistência adicional, programas adaptados, ambientes de aprendizado ou equipamentos, materiais ou métodos especializados (p.ex. Braille, aparelhos de áudio, dispositivos assistivos, língua de sinais) para dar suporte às crianças no acesso à educação. O termo “necessidades educacionais especiais” é usado para se referir às necessidades de aprendizado de qualquer criança que possa ter dificuldades para aprender – portanto, a educação especial não é apenas para uma pessoa com deficiência.

Há várias maneiras pelas quais a educação especial pode ser fornecida para crianças com necessidades educacionais especiais. Com frequência, crianças com muitas necessidades de suporte frequentam escolas especiais que são segregadas das escolas tradicionais. Embora as diretrizes de RBC enfatizem a educação inclusiva, “escolas especiais” são uma realidade para muitas crianças e famílias – em algumas situações, elas podem ser a única opção de educação disponível para crianças que são surdas, cegas, ou surdocegas ou que têm uma deficiência intelectual. Em países de baixa renda, essas escolas especiais muitas vezes são internatos e as crianças geralmente vivem longe das suas famílias e comunidades.

Infelizmente, ao longo do tempo, o termo “especial” foi usado de maneiras que não ajudam a promover a educação especial. Por exemplo, o termo “criança com necessidades especiais” é vago e usado muitas vezes para se referir a qualquer criança com uma deficiência, independentemente de ela ter ou não dificuldades de aprendizado. É preciso tomar cuidado ao usar o termo “especial” já que ele separa crianças com deficiência das outras. É importante lembrar que todas as crianças aprendem de maneiras diferentes e podem achar o aprendizado fácil ou difícil em diferentes ocasiões da sua vida. Dizer que crianças com deficiência têm necessidades “especiais” de aprendizado não é útil porque ele não é específico e as rotula. Crianças sem uma deficiência também podem ter dificuldades de aprendizado, e podem ser excluídas e marginalizadas dentro de contextos educacionais. Como boas técnicas de ensino, recursos essenciais e um ambiente inclusivo, todas as crianças podem aprender.

Gênero e educação

O pessoal de RBC deve estar ciente dos problemas de gênero relacionados à educação. Alguns exemplos são fornecidos abaixo.

- Meninas podem perder oportunidades de educação em situações em que elas precisam cuidar de um membro familiar com uma deficiência.
- Em algumas situações, os meninos podem não ir à escola devido à pressão para ganhar dinheiro para ajudar suas famílias.

CAIXA 4

Índia

A determinação de Rupa para ter uma educação

Em Hazaribagh, norte da Índia, Rupa Kumari cuida de toda a família porque sua mãe tem doença mental, seu pai morreu e ela tem um irmão e uma irmã menores que ela. Para evitar perder as aulas, Rupa leva sua irmãzinha para a escola com ela, e embora o tamanho das classes seja muito grande e os professores tenham reclamado, Rupa conseguiu convencê-los de que, para ela continuar a estudar, ela tinha de trazer sua irmã com ela.

- Em situações de conflito, os meninos podem ser recrutados como soldados-crianças e assim perder as oportunidades de escolarização. No mínimo 5% desses meninos tornam-se deficientes (10), e na volta do conflito muitas vezes estão muito velhos para frequentar o ensino fundamental.
- O pessoal de RBC pode esperar que a mãe e/ou outro parente feminino de uma pessoa com deficiência possa assumir um papel de professor, muitas vezes aumentando uma carga de trabalho já bem pesada.
- Muitas vezes, as famílias e comunidades não priorizam a educação das meninas e mulheres com deficiência que, portanto, vivenciam uma discriminação dupla.
- Meninas, principalmente meninas com deficiência, têm mais probabilidade de abandonar a escola devido à falta de instalações sanitárias apropriadas e um ambiente seguro.
- O papel dos pais é importante e muitas vezes ignorado; um pai pode ser um bom modelo e dar suporte à educação se estimulado pelo programa de RBC.

CAIXA 5

Lesoto

Disparidade entre os sexos

Em Lesoto, poucos meninos estão matriculados em escolas de ensino fundamental, e os meninos abandonam a escola antes das meninas porque eles são necessários para o pastoreio e ritos tradicionais de iniciação.

Elementos deste componente

Em cada elemento considerado abaixo, há conceitos e áreas de atividades sugeridas que são comuns a todos os aspectos da educação. Diferentes aspectos são enfatizados e diferentes exemplos são fornecidos em cada elemento, de forma que pode ser útil que você leia todo o componente, mesmo se estiver focado em um elemento específico.

Cuidado e educação na primeira infância

Este termo refere-se à educação desde o nascimento até o início do ensino fundamental formal. Ela ocorre em contextos formais, não formais e informais, e foca na sobrevivência, desenvolvimento e aprendizado da criança – incluindo saúde, nutrição e higiene. Esse período é muitas vezes subdividido nas seguintes faixas etárias: nascimento até três anos, e três a seis, sete ou oito anos, quando tem início a educação formal. Neste elemento, o foco principal está nas crianças com três e mais anos.

Ensino fundamental

Este é o primeiro estágio da escolarização, e objetiva-se que seja gratuito e compulsório para todas as crianças. Ele é o foco da iniciativa Educação para Todos proposta pela UNESCO (17), e o alvo da maior parte dos financiamentos educacionais. Crianças com deficiência, como outras crianças precisam ser incluídas nas escolas locais de ensino fundamental para que elas aprendam e brinquem em conjunto com seus pares.



Ensino médio e ensino superior

Esta é a educação formal além do nível “compulsório”. Para jovens com deficiência, o ensino superior pode ser uma porta para uma vida produtiva e realizada, no entanto, muitas vezes eles são excluídos.

Educação não formal

Ela inclui uma ampla gama de iniciativas educacionais na comunidade: aprendizado baseado em casa, esquemas governamentais e iniciativas comunitárias. Ela tende a ser direcionada para grupos específicos de pessoas desfavorecidas e tem objetivos específicos. Para alguns alunos, a educação não formal pode ser mais flexível e eficiente do que o sistema formal de educação que pode ser muito rígido e visto como falha em fornecer educação de qualidade para todos. No entanto, a educação não formal deveria ser complementar, e não ser vista como um substituto para o sistema formal inclusivo. Algumas vezes, a educação não formal é inadequadamente oferecida como a “segunda melhor” opção para crianças com deficiência, negando-lhes seu direito legal à educação formal. Neste elemento, o foco está na educação não formal para crianças e não para adultos.

Aprendizado continuado

Isto inclui todo o aprendizado que ocorre ao longo da vida, em particular aquelas oportunidades de aprendizado para adultos não cobertas nos outros elementos. Ele refere-se ao conhecimento e habilidades necessárias para emprego, alfabetização de adultos, e todos os tipos de aprendizado que promovem o desenvolvimento pessoal e a participação na sociedade. Neste elemento, o foco é nos adultos e não nas crianças.

CAIXA 6

Direito à educação para pessoas com deficiência

“Os Estados devem assegurar acesso igual ao ensino fundamental e médio, treinamento vocacional, educação de adultos e aprendizado continuado. A educação deverá empregar os materiais, técnicas e formas de comunicação apropriada. Alunos com necessidades de suporte devem receber medidas de suporte, e alunos cegos, surdos e surdocegos devem receber sua educação nos modos mais apropriados de comunicação de professores fluentes na língua de sinais e Braille. A educação das pessoas com deficiência deve estimular sua participação na sociedade, seu senso de dignidade e autoestima e o desenvolvimento da sua personalidade, capacidades e criatividade”. (12)

Cuidado e educação na primeira infância

Introdução

A primeira infância cobre o período do nascimento até a idade de oito anos (13). Expandir o cuidado e educação da primeira infância é um dos seis objetivos da iniciativa Educação para Todos (11). O cuidado e educação na primeira infância incluem uma ampla gama de atividades e disposições. Como muitos aspectos do cuidado na infância estão cobertos no componente Saúde, este elemento foca principalmente na educação da primeira infância, e incorpora a disposição de intervenção precoce e pré-escola/ensino infantil.

A educação na primeira infância é importante devido a sua influência no desenvolvimento. O cérebro humano cresce muito rápido durante os primeiros três anos da vida (13), e, se uma estimulação adequada não for recebida durante esse período, o desenvolvimento será atrasado, algumas vezes permanentemente. Os primeiros anos constituem uma “janela de oportunidade” para assentar as bases de um desenvolvimento saudável da linguagem, habilidade social, raciocínio e habilidades físicas.

A educação na primeira infância planta as sementes para uma sociedade inclusiva, porque é ali que crianças com e sem deficiência podem aprender, brincar e crescer juntas. A educação na primeira infância também aumenta as chances da criança de concluir o ensino fundamental e encontrar uma maneira de sair da pobreza e do desfavorecimento (13).

Como a educação na primeira infância geralmente não é obrigatória, ela é mais flexível do que a educação no ensino fundamental e oferece uma chance excelente para trabalhar com uma grande variedade de pessoas envolvidas: governo, organizações não governamentais, o setor privado e organizações religiosas.

CAIXA 7

Nepal

Obtendo bons resultados com o ensino infantil

Em um distrito desfavorecido do Nepal, mais de 95% das crianças que frequentaram um programa de Cuidado e Educação na Primeira Infância prosseguiram para o ensino fundamental, comparado a 75% dos não participantes; a taxa de repetência na 1ª série era de um sétimo daquela dos não participantes, e elas obtiveram notas significativamente mais altas nos exames da primeira série (14).



A nova vida de Chetna

Em Gujarat, Índia, os programas de RBC focados em crianças com idade para o ensino fundamental foram iniciados em pequena escala nos anos 80. Muitas vezes, crianças com deficiência têm menos acesso ao aprendizado e à experiência de vida nos seus primeiros anos, mas percebeu-se que esses anos são cruciais para ajudar uma criança a adquirir uma compreensão do mundo, formar relações sociais, desenvolver conceitos e obter o treinamento básico necessário para toda sua vida. Hoje, o cuidado e a educação na primeira infância são parte integrante de muitos programas de RBC em Gujarat.

Chetna é uma menina de uma área rural de Gujarat que foi identificada pelo pessoal de RBC quando tinha três anos devido a seu atraso de desenvolvimento; por exemplo, ela não tinha controle da cabeça. O programa de RBC providenciou para que Chetna fosse a um centro de triagem e avaliação fora da sua vila. Descobriu-se que ela tinha uma perda profunda de audição, dificuldade visual e além disso dificuldades de entendimento, ela recebeu um certificado de deficiência. Chetna ficava sempre dentro de quatro paredes em casa ou no colo de sua mãe, de forma que o programa de RBC e a família enfrentaram os seguintes desafios. Quais são as necessidades de Chetna? Como elas podem ser atendidas da melhor forma possível? Quem trabalhará com ela? Como eles trabalharão com ela?

O programa RBC providenciou a confecção de uma cadeira especial feita pelo marceneiro local e Chetna começou a sentar-se nessa cadeira na varanda de casa, tornando-se visível para a comunidade e sua interação com a família e os vizinhos melhorou. Ela foi treinada diariamente nas habilidades da vida diária, e recebeu um aparelho auditivo e óculos especiais para ajudá-la com a visão. Ela também foi treinada para se comunicar. Agora, Chetna ajuda sua mãe durante as refeições, lavando e limpando utensílios e indo até o armazém local. Seus pais conseguem se comunicar com ela e têm uma relação positiva e amorosa. Chetna frequenta agora o *anganwadi* (ensino infantil) local e tornou-se parte de um grupo maior. As crianças aceitam-na como qualquer outra criança e comunicam-se com ela do seu jeito. Ela usa as mesmas instalações que as outras crianças e também conta com serviços de suporte do programa de RBC, que auxiliou a família a obter benefícios de seguro social e a matricular Chetna no sistema estadual de educação como qualquer outra criança.



Objetivo

Que todas as crianças com deficiência tenham o melhor início possível na vida e sejam apoiadas durante todo seu desenvolvimento em ambientes de aprendizado inclusivos.

O papel da RBC

O papel da RBC é identificar famílias com crianças portadoras de deficiência, interagir e trabalhar em conjunto com elas, e auxiliá-las a assentar as bases para todas as atividades da vida da criança.

Resultados desejados

- Que todas as crianças tenham uma chance maior de sobrevivência e boa saúde.
- Que as habilidades físicas, sociais, de linguagem e cognitivas de todas as crianças sejam desenvolvidas até seu potencial máximo.
- Que a educação formal e não formal na primeira infância acolha e inclua todas as crianças.
- Que crianças com deficiência e as pessoas que as ajudam sejam parte da família e da comunidade e contem com o suporte apropriado.
- Que as crianças aprendam a brincar juntas, a aceitar as diferenças entre elas e a ajudar umas as outras.
- Que o impacto da deficiência seja reduzido e compensado.
- Que as crianças com deficiência façam uma transição fácil para o ensino fundamental em conjunto com seus pares.

CAIXA 9

El Salvador

Começando cedo

Em Santo Tomas, El Salvador, a diretora de uma escola inclusiva de ensino fundamental que participava de um programa local de RBC teve um bebê que nasceu prematuro de três meses e sofreu de falta de oxigênio. O médico disse à mãe que a criança poderia desenvolver uma deficiência intelectual ou uma outra deficiência. Graças a sua experiência com o programa de RBC na comunidade, a mãe sabia da importância da educação precoce, de modo que levou seu bebê para a instituição de reabilitação governamental para uma avaliação inicial e intervenção precoce por dois anos. A mãe e o bebê aprenderam muito, e a criança entrou na pré-escola local quando tinha quatro anos, juntamente com outras crianças da vizinhança.

Conceitos chave

Primeira infância

A primeira infância define as bases para a vida (5). O pessoal de RBC precisa estar ciente de que há diferentes entendimentos sobre os primeiros anos de uma criança, dependendo das tradições locais, fé/religião, culturas, estruturas familiares e da forma como o ensino fundamental é organizado. É importante reconhecer e valorizar essa diversidade.

Desenvolvimento infantil

O desenvolvimento infantil é um processo de aprendizado que todas as crianças atravessam para permitir-lhes dominar habilidades importantes (marcos de desenvolvimento) para a vida. As principais áreas do desenvolvimento infantil incluem:

- desenvolvimento social e emocional, p.ex. sorrir ou fazer contato visual;
- desenvolvimento cognitivo (aprendizado), p.ex. usar as mãos e olhos para explorar o meio ambiente e executar tarefas simples;
- desenvolvimento da fala e da linguagem, p.ex. comunicar-se com palavras ou sinais;
- desenvolvimento físico, p.ex. sentar, ficar de pé, andar, correr e ser capaz de usar as mãos e os dedos para apanhar ou jogar coisas.

Os marcos de desenvolvimento são habilidades que uma criança irá adquirir dentro de uma sequência e período de tempo específico, p.ex. aprender a andar é um marco que a maioria das crianças dominam entre os nove e quinze meses. O atraso de desenvolvimento é um termo usado quando uma criança não alcança os marcos apropriados para sua idade. Ele pode ocorrer em uma ou mais das áreas de desenvolvimento listadas acima. Se o atraso de desenvolvimento for identificado cedo na vida da criança, medidas podem ser adotadas para fornecer oportunidades de aprendizado e um ambiente que a ajudará a superar o atraso.

O pessoal de RBC precisa se certificar de estar focado nos pontos fortes da criança com deficiência. É importante que eles não coloquem muita ênfase nos marcos de desenvolvimento no caso de crianças com deficiência, já que podem ocorrer problemas se esses conceitos forem usados muito rigidamente.

- O conceito de atraso de desenvolvimento é baseado no que é normal. Portanto, este rótulo pode levar à rotulagem e estigmatização.
- Crianças com deficiência não necessariamente seguem um padrão “normal” de desenvolvimento. No entanto, isto não as impedirá de viver vidas plenas e felizes, desde que elas sejam incluídas e contem com suporte.
- Os marcos são princípios gerais e, na realidade, há muita variação dependendo da cultura, sexo, etnia e circunstâncias sociais e econômicas.

O desenvolvimento de uma criança é influenciado por muitos fatores incluindo saúde, nutrição, cuidado e educação. Portanto, abordagens ao desenvolvimento infantil precisam ser multissetoriais.

Por exemplo, programas que combinam nutrição e educação mostraram-se mais eficientes do que programas que só focavam em um dos aspectos (15).

Aprendizado e estimulação baseada em atividades e brincadeiras

Crianças pequenas aprendem de forma natural e eficiente através de brincadeiras e da participação nas atividades diárias. A brincadeira não é entendida em todas as culturas e contextos, principalmente onde há pobreza extrema e onde as comunidades estão focadas em atividades de sobrevivência. Nessas situações, a brincadeira pode ser vista como uma atividade sem sentido e inútil. O aprendizado baseado em atividades pode ser uma abordagem alternativa eficiente em situações nas quais os recursos e o tempo são limitados. Ele se refere a como as crianças aprendem quando elas estão envolvidas fisicamente em atividades que são úteis ou produtivas. Elas incluem atividades de autocuidado, como lavar-se, vestir-se, comer ou ajudar nas tarefas domésticas ou outras. A estimulação tem a ver com fornecer um ambiente e atividades que estimulem o desenvolvimento da criança.

É importante que o pessoal de RBC entenda os seguintes pontos.

- O aprendizado baseado em brincadeiras e/ou atividades é importante para crianças pequenas, e principalmente para crianças com deficiência. Ele as ajuda a desenvolver habilidades da vida diária e podem reduzir o impacto da sua deficiência.
- Muitas pessoas acreditam que crianças com deficiência não conseguem brincar, principalmente se elas forem incapazes de iniciar a brincadeira. Os pais, em particular, podem não entender os benefícios de brincar, ou podem superproteger a criança, ou envergonhar-se de expor seu filho.
- A brincadeira pode ser estruturada ou não estruturada (brincadeira livre) e pode ser iniciada pela criança ou com suporte de um adulto.
- Para crianças com deficiências múltiplas ou severas, as atividades de brincadeira e estimulação são muito importantes. Embora possa ser difícil observar sinais de aprendizado, isso não significa que a criança não está recebendo nenhum benefício.
- Os pais podem realizar um número excessivo de atividades de estimulação com seus filhos, principalmente quando há pressões sociais excessivas para alcançar o “desenvolvimento normal” e sucesso acadêmico. Isso restringe as oportunidades da criança de brincar e pode prejudicar seu desenvolvimento social e emocional.

Atividades apropriadas para a idade

Não é raro encontrar crianças mais velhas com deficiência participando da educação da primeira infância. Isso pode se dever a vários motivos: elas podem ter uma deficiência intelectual ou atraso de desenvolvimento o que significa que elas desenvolvem habilidades em ritmos mais lentos; elas podem ter sido escondidas e/ou superprotegidas por suas famílias e podem, portanto, ter perdido oportunidades de aprendizado precoce; e/ou escolas de ensino infantil podem não estar disponíveis ou não se dispõem a recebê-las.

Em geral, é aconselhável respeitar a idade efetiva da criança e encontrar maneiras de fornecer um aprendizado apropriado em ambientes com crianças da mesma idade. No entanto, algumas vezes é preciso fazer uma exceção. O princípio básico deve ser se os melhores interesses da criança estão sendo atendidos.

Escolha e flexibilidade

Cada criança, família, comunidade e cultura é diferente. Contextos formais como as escolas de ensino infantil serão adequados para algumas crianças e não para outras. Os programas de RBC podem ajudar as famílias a fazer escolhas informadas sobre suporte e ambientes, e responder de forma flexível. Trabalhar para tornar as disposições existentes de educação da primeira infância inclusivas e acessíveis deve ser uma prioridade.

Os programas de RBC também podem trabalhar com as famílias para assegurar que suas escolhas não se baseiem na vergonha ou na superproteção, mas reflitam os melhores interesses da criança. Essas escolhas também precisam respeitar os diversos direitos da criança, como o direito de permanecer com a sua família e na comunidade.

CAIXA 10

México

Centros de educação infantil

Em uma região do México próxima de Culiacan, famílias indígenas descem das suas vilas montanhosas durante quatro meses por ano e ficam em barracas fornecidas pelas fábricas agrícolas. O programa de RBC negociou com os proprietários das fábricas para organizar Centros de Educação Infantil em cada prédio, e obteve permissão para que as mães participassem junto com seus filhos com deficiência em sessões de intervenção precoce duas vezes por mês. Crianças mais velhas (quatro anos ou mais) foram incluídas nas creches das fábricas, com o suporte do pessoal de RBC. Famílias com crianças com deficiência agora estão voltando todos os anos para a mesma área, para obter um bom cuidado para seus filhos e aprender como ajudá-los a se desenvolver nos seus primeiros anos. As famílias levam esse conhecimento de volta para suas vilas, onde podem ensinar outras famílias.

Atividades sugeridas

Identificar as necessidades da primeira infância

Uma abordagem dupla geralmente é a melhor maneira de promover a inclusão, e isso pode ser aplicado ao cuidado e educação na primeira infância. As “duas vias” são as seguintes.

1. Focar no sistema: determinar a situação existente relativa ao cuidado e educação da primeira infância na comunidade, e descobrir quem é incluído ou excluído, e quais são os pontos fortes e fracos. Isso precisa ser feito em colaboração com a família, líderes comunitários além de com qualquer outra pessoa envolvida.

2. Focar na criança: desenvolver um sistema para identificar e dar suporte a crianças que correm o risco de ser marginalizadas ou excluídas, ou que podem necessitar de suporte adicional. Frequentemente, isso é chamado de identificação precoce.

Muito frequentemente, o foco tem sido em “uma única via”, com o direcionamento apenas para os indivíduos. Isso faz com que apenas um pequeno número de crianças receba o benefício, e o sistema continua exclusivo. Os programas de RBC podem concentrar-se no sistema e na criança através de:

- contato e trabalho em conjunto com profissionais de saúde para assegurar que crianças com deficiência recebam assistência médica adequada (ver componente Saúde);
- assegurar que programas de identificação precoce suportem crianças com deficiência e suas famílias;
- trabalhar em conjunto com as famílias para assegurar que crianças nascidas com deficiência ou que as desenvolverem deficiência na primeira infância, sejam identificadas o mais rápido possível;
- fornecer suporte aos pais para responder rapidamente quando deficiências forem identificadas, encaminhando as crianças para assistência médica e acompanhando os pais nas consultas;
- ajudar a criar uma abordagem positiva em relação a crianças com deficiência, focando nas suas habilidades e capacidade de aprender – nessa abordagem, a intervenção precoce consiste na identificação de barreiras ao aprendizado e desenvolvimento da criança, e no trabalho conjunto com famílias, diferentes setores e a comunidade para superá-las; influenciar as políticas do governo local para tornar as instituições educacionais existentes acessíveis e inclusivas para crianças com deficiência.

É preciso tomar cuidado para não impor padrões rígidos sobre o que é “normal” no caso de uma criança que está se desenvolvendo de forma diferente. O pessoal de RBC deve evitar criar ansiedade nos pais e crianças quando os marcos de desenvolvimento não forem alcançados no prazo. Algumas vezes, exames de saúde podem aumentar a exclusão ao invés de fornecer um meio para descobrir como a criança pode ser apoiada. A inclusão de profissionais de saúde no treinamento de RBC irá ajudar a conscientizar, aumentar o conhecimento sobre a deficiência e evitar uma exclusão potencial.

CAIXA 11

Sudeste da Ásia

Barreiras ao ensino infantil

Em um país do sudeste da Ásia, havia exames médicos regulares para crianças menores de cinco anos, mas crianças identificadas como deficientes não recebiam nenhum suporte adicional. Os professores do ensino infantil relutavam em aceitá-las nas suas classes por três motivos: eles tinham um currículo rígido e a criança demandaria tempo adicional; eles poderiam perder pontos de bonificação de salário se a criança não progredisse ou ganhasse peso; e por último, apenas crianças “saudáveis” deveriam ser matriculadas, e as crianças com deficiência eram vistas como doentes.

Dar suporte ao aprendizado precoce em casa

Envolver as famílias

O cuidado e o aprendizado na primeira infância começam em casa, por isso o envolvimento da família é essencial. Os pais podem desempenhar um papel crucial nos primeiros anos, principalmente as mães, que podem influenciar o desenvolvimento do seu filho através das suas atitudes e comportamento, p.ex. amamentando e dedicando tempo para estimular e brincar com seu filho. Os pais não devem ser ignorados – seu envolvimento é importante e também deve ser estimulado. As atividades sugeridas incluem as seguintes.

- Dar suporte às famílias na comunicação do conhecimento sobre seus filhos, obtido dos seus papéis como pais/irmãos/avós, para professores e profissionais de saúde. As famílias podem ser uma ótima fonte de aprendizado para o pessoal de RBC.
- Fornecer suporte, educação e treinamento para as famílias para permitir-lhes cuidar e oferecer oportunidades positivas de aprendizado para seus filhos com deficiência.
- Auxiliar as famílias a acessar treinamento especializado se necessário (p.ex. treinamento em língua de sinais para facilitar a comunicação com crianças surdas), ou serviços especializados (p.ex. terapia ocupacional, fisioterapia ou fonoaudiologia) para auxiliar no desenvolvimento de habilidades.
- Desenvolver planos individuais de aprendizado para crianças com deficiência em cooperação com as famílias, utilizando seu conhecimento pessoal e detalhado além do conhecimento do pessoal de RBC sobre desenvolvimento e avaliação infantil. Esses planos podem ser compartilhados com professores quando apropriado.
- Formar grupos de autoajuda para pais de crianças com deficiência, ou estimular os pais a juntar-se a grupos ou associações existentes. Algumas vezes, os pais são membros de organizações de crianças com deficiência.
- Criar redes de suporte e vínculos entre membros familiares, a comunidade e facilitadores.
- Responder a questões de gênero que podem estar presentes na família, p.ex. estimular as famílias a permitir que meninas com deficiência tenham acesso a oportunidades de aprendizado.



O envolvimento de um pai com o aprendizado do seu filho

Em El Alto, Bolívia, o programa de RBC facilitou a inclusão de crianças com deficiência nas escolas locais. Um menino de seis anos com síndrome de Down recentemente entrou na classe de educação infantil em uma escola local. O pai do menino já estava ansioso desde o início para que seu filho entrasse na escola. Ele deixa o menino e o busca todos os dias, e conversa com o professor e o diretor da escola. O diretor ficou tão impressionado com o envolvimento do pai no aprendizado do seu filho que ele o convidou para dar uma palestra na associação de pais para motivar outros pais a se envolverem na educação dos seus próprios filhos e conscientizá-los sobre inclusão.

Promover atividades baseadas na casa

Criar um ambiente acolhedor de aprendizado para crianças em casa é uma atividade chave para os programas de RBC. A inclusão na família é promovida através do estabelecimento de confiança e habilidades, e facilitação da estimulação precoce para a criança. As atividades sugeridas para o pessoal de RBC incluem as seguintes:

- estimular os pais a envolver seus filhos em aprendizado baseado em atividades de forma criativa e animada;
- mostrar como objetos do dia a dia na casa e no ambiente local podem ser usados para brincar, e como brinquedos podem ser feitos em casa; mesmo crianças com deficiências graves nem sempre requerem equipamentos “especializados”;
- mostrar como dispositivos assistivos, como auxílios para sentar e se mover, podem ser feitos pelos familiares usando materiais locais;
- tomar cuidado para não focar exclusivamente na deficiência e necessidades físicas da criança; por exemplo, uma criança com uma deficiência física pode receber muitos estímulos, treinamento e educação relacionada à mobilidade, mas as habilidades sociais (p.ex. potencial para brincar e aprender junto com seu pares sem deficiência) também precisam ser desenvolvidas.

Muitos recursos práticos estão disponíveis e podem ser usados com familiares para auxiliá-los a criar um ambiente acolhedor de aprendizado. Alguns exemplos incluem os seguintes.

- *Disabled village children (Crianças deficientes de vilas) (16);*
- *Manual da OMS: Training in the community for people with disabilities (Treinando na comunidade para pessoas com deficiência) (17);*
- *Let’s communicate: a handbook for people working with children with communication difficulties (Vamos nos comunicar: um manual para pessoas que trabalham com crianças com dificuldades de comunicação)(18);*
- O sistema Portage, que envolve o treinamento da família para desmembrar tarefas simples como vestir-se, comer, ir ao banheiro e lavar-se, em pequenas etapas. Isso ajuda até mesmo as crianças com as deficiências mais severas a progredir e ter sucesso (19).

Educando em casa

No ensino infantil, uma professora que tinha sido treinada para incluir crianças com deficiência descobriu que três crianças com múltiplas deficiências não estavam frequentando a escola. A professora foi até a casa delas para trabalhar com as famílias. Ela desenvolveu um pacote de aprendizado à distância para educação em casa, e agora os pais vêm para treinamento e suporte para que eles possam ensinar seus filhos em casa. As crianças comparecem ao centro ocasionalmente.

Dar suporte ao aprendizado na comunidade

Diferentes tipos de oportunidades de educação na primeira infância estão disponíveis na comunidade, p.ex. grupos de brincadeira, creches, grupos de mães e filhos e grupos de autoajuda de mulheres com creches. A inclusão das crianças com deficiência nas suas comunidades pode ser promovida por meio de atividades simples, tais como:

- estimular as famílias a levar seus filhos para passeios na comunidade, p.ex. atividades religiosas e atividades sociais, compras;
- estimulando as famílias a deixarem seus filhos brincar fora de casa, com o suporte de um assento especial ou dispositivos assistivos se necessário, o que a comunidade pode ajudar a desenvolver;
- estimular as crianças com e sem deficiência a brincarem juntas – o aprendizado mútuo entre irmãos e entre crianças vizinhas é importante e útil;
- envolver a comunidade local para tornar o ambiente mais acessível e acolhedor, incluindo a escola de ensino infantil e o parque local (fornecendo rampas, toaletes, aumento da iluminação, aumento da segurança, limpeza).

Ajudar a desenvolver escolas de ensino infantil inclusivas

Os programas de RBC precisam criar parcerias dentro do setor educacional para dar suporte à mudança para um aprendizado flexível e centrado na criança. O foco deve ser em possibilitar que todas as crianças aprendam de modo eficiente. Os programas de RBC podem ajudar a treinar professores e profissionais de ensino infantil para criar ambientes de aprendizado que respondam à diversidade de maneiras e velocidades com as quais as crianças aprendem. As atividades a serem estimuladas são:

- aprender através da brincadeira, tanto estruturada como informal;
- trabalhar em pequenos grupos;
- criação de brinquedos e equipamentos de aprendizado com materiais locais;
- tornar o ambiente acessível para todos, p.ex., fornecendo rampas, e assegurando que os banheiros sejam acessíveis, que cores sejam usadas para destacar áreas diferentes para crianças com deficiência visual, e que as diretrizes governamentais sobre acessibilidade sejam respeitadas;

- utilizando auxílio dos familiares e voluntários como suporte na sala de aula, tomando cuidado para assegurar que seu suporte seja para toda a classe e não apenas para a criança com deficiência;
- observando crianças e vendo como elas participam e aprendem, discutindo a seguir em conjunto sobre como desenvolver os pontos fortes das crianças e estabelecer metas de aprendizado que possam ser alcançadas e que sejam relevantes para suas vidas.

CAIXA 14

Zanzibar

A canção de esperança de um menino

Em uma escola de ensino infantil de Zanzibar, os professores usam linguagem de sinais básica com um menino surdo. Ele usa os dedos para contar, e comunica-se apontando para figuras. Os professores criaram uma música com ações que lhe permitiram cantar junto com a classe usando linguagem de sinais. Atualmente, ele não tem nenhum contato com adultos surdos e a linguagem de sinais em Zanzibar não é bem desenvolvida, mas este é um começo. O diretor acredita que a linguagem de sinais do menino está melhorando e que ele aprendeu muitas habilidades sociais.

Em algumas culturas e contextos, as instalações existentes de ensino infantil são formais e espelhadas no ensino fundamental e não nas reais necessidades das crianças. Elas são caracterizadas pela metodologia centrada no professor, falta de oportunidades para brincar, layout formal de sala de aula, aprendizado mecânico (memorização por repetição mas não real compreensão do tema), habilidades acadêmicas e aulas muito longas. Isso é inadequado para a maioria das crianças, não apenas para crianças com deficiência.

Uma mudança duradoura no sistema de educação obviamente é responsabilidade dos departamentos de educação governamentais. No entanto, o pessoal de RBC pode trabalhar para transformar o ambiente da escola de ensino infantil, ensinando métodos e currículos de forma que todas as crianças possam aprender de forma mais eficiente. Para assegurar a inclusão de crianças com deficiência no ensino infantil, a RBC é essencial – ajuda a assegurar que a criança tenha acesso a dispositivos assistivos e serviços apropriados de reabilitação. A RBC também pode fornecer informações especializadas para as escolas de ensino infantil para abordar quaisquer problemas específicos, e pode demonstrar que estratégias simples, usando recursos locais e pessoas locais, serão benéficos para todos. Os próprios professores de ensino infantil são então empoderados para se tornar defensores de uma abordagem centrada na criança e inclusiva.



Explorando diferentes opções de sucesso

Anhui é uma província pobre da China com uma população de 56 milhões de pessoas. Há pouco tempo, frequentar uma escola de ensino infantil envolvia sentar as crianças em fileiras, com os professores dando aulas compridas que exigiam que a criança se sentasse em silêncio. O sucesso ou falha era percebido como responsabilidade da criança. O sistema era impressionante na medida em que ele permitia que grandes grupos de crianças acessassem a educação – muitas escolas de ensino infantil tinham mais de 1000 crianças e os professores eram muito comprometidos e esforçados.

Um programa piloto estimulou as seguintes mudanças para assegurar que as crianças pudessem aprender de forma ativa: trabalho regular em pequenos grupos; aprendizado através de brincadeiras; uso de materiais de ensino feitos com materiais locais; treinamento regular dos professores; uma abordagem em toda a escola que exigia uma maior cooperação entre as famílias, professores, administradores e a comunidade através do estabelecimento de comitês locais; e a inclusão de duas crianças com deficiência em cada classe.

Os resultados foram impressionantes: a autoridade de educação reconheceu que isso havia melhorado a educação para todas as crianças; houve uma mudança de atitude das autoridades educacionais – vendo a mudança não como uma “opção barata” mas como uma “opção melhor” do que a segregação; as crianças com deficiência progrediram para as escolas de ensino fundamental e continuaram a ser bem sucedidas.

Assegurar que serviços especializados estejam disponíveis e acessíveis

Muitas crianças com deficiência podem ser incluídas imediatamente em contextos de educação da primeira infância flexíveis e centrados nas crianças. Algumas vezes, há necessidade de serviços especializados para preparar crianças com deficiência para a inclusão nesses contextos tradicionais. Por exemplo, crianças surdas precisarão aprender a linguagem de sinais, crianças cegas precisarão aprender habilidades de mobilidade e Braille, e crianças surdocegas precisarão aprender a tocar, habilidades de mobilidade e Braille. O pessoal de CBR pode assegurar que crianças com deficiências tenham acesso a recursos especializados e garantir que vínculos próximos sejam mantidos entre os prestadores de serviços especializados e os contextos educacionais gerais.

Envolver adultos e crianças com deficiência

É importante estimular o envolvimento direto de pessoas com deficiência nas atividades de cuidado e educação da primeira infância como modelos, consultores, treinadores, gerentes e tomadores de decisão. Lembre-se de que o princípio de “nada sobre nós, sem nós” aplica-se igualmente ao trabalho com as crianças nos seus primeiros anos. Todas as atividades sugeridas serão mais relevantes e eficientes se pessoas com deficiência forem envolvidas. Crianças mais velhas com deficiência podem oferecer suporte, estímulo e ideias criativas para atender as necessidades de crianças mais jovens com deficiência.

Reunindo a comunidade de deficientes auditivos

Em Coimbatore, Índia, um centro de intervenção precoce e escola de educação infantil foi aberto para os deficientes auditivos. Um especialista que trabalhava no centro fez um levantamento mas encontrou poucas crianças surdas na área local. No entanto, dois meses após a inauguração, dois membros surdos da RBC que trabalhavam no projeto usaram suas próprias redes e círculos de amigos e encontraram seis alunos profunda ou severamente surdos, todos eles com menos de cinco anos. Pessoas que são surdas sabem a localização de até mesmo dos membros mais novos da sua comunidade de surdos: nos seis meses seguintes, o programa tinha 13 alunos e no ano seguinte, mais crianças surdas foram matriculadas. A maioria delas era encaminhada pelos adultos surdos, que agora gostam de visitar a escola e realizar trabalho de voluntariado.



Dar treinamento e conscientizar

O treinamento e a conscientização são necessários para muitos grupos diferentes; eles precisam ser flexíveis na forma e conteúdo, e devem envolver pessoas com deficiência e organizações de pessoas com deficiência no seu desenvolvimento e implementação. A conscientização na comunidade, focando na deficiência sob uma perspectiva de modelo social e nas iniciativas de primeira infância, é essencial. O pessoal de RBC também precisa de treinamento em abordagens e atividades de intervenção na primeira infância. O pessoal de primeira infância (professores, pessoal de suporte e administradores de creches, escolas de ensino infantil, grupos de brincadeira, etc.) precisa aprender sobre deficiência e inclusão. É preciso fazer contato com aqueles que podem oferecer suporte, seja financeiro ou técnico. Organizações não governamentais locais e internacionais muitas vezes são uma boa fonte de suporte.

Patrocinando professores para treinamento em educação inclusiva

Em Hambantota, província do Sri Lanka, foram identificadas várias crianças de ensino infantil com deficiências de aprendizado. Durante o processo de mapeamento dos serviços disponíveis no distrito, uma organização não governamental internacional que implementava programas de ensino infantil foi identificada. A organização não governamental mostrou interesse na inclusão de crianças com deficiência nas suas escolas de ensino infantil mas disse que seus professores não estavam habilitados a fazer isso. O programa de RBC identificou recursos dentro do Sri Lanka para fornecer treinamento sobre educação inclusiva e patrocinou a participação dos professores de ensino infantil da organização não governamental. Após o treinamento, os professores e pessoal de RBC reuniram-se com os pais e as crianças e, em conjunto, desenvolveram um plano para a inclusão. Muitos esforços foram envidados para assegurar que os pais fizessem parte do processo de inclusão, dando-lhes responsabilidade para torná-lo um sucesso. As crianças que já frequentavam o ensino infantil e seus pais também foram conscientizados sobre as questões de deficiência e envolvidos no processo de inclusão.

Combater a pobreza

Em situações de pobreza, quando famílias e comunidades estão lutando para suprir suas necessidades básicas, as crianças são percebidas como uma ajuda para a sobrevivência ou como uma carga devido à escassez de recursos. Crianças que estão com fome e doentes devido à pobreza acham difícil aprender e brincar. Por isso, o pessoal de RBC deve primeiro combater a pobreza juntamente com a promoção da educação da primeira infância (ver componente Subsistência). Seguem abaixo algumas atividades sugeridas.

- Ajudar as famílias a entender que quanto mais cedo crianças com deficiência forem apoiadas no aprendizado do autocuidado e habilidades básicas, mais independentes elas se tornarão e menos elas serão percebidas como uma carga.
- Focar nas atividades que se adaptam à rotina diária da família, e demonstrar como as crianças aprendem através dessas atividades, de forma que elas tornem-se parte integrante da vida familiar. Em situações de pobreza extrema, famílias e, principalmente as mães, precisam de mais suporte, não mais responsabilidade, de forma que a atitude do pessoal de RBC é muito importante.
- Facilitar o desenvolvimento de grupos de autoajuda para mulheres e pais de crianças com deficiência, e organizações de pessoas com deficiência (ver componente Empoderamento).
- Ajudar as famílias a acessar subsídios do governo, suporte de organizações não governamentais, doadores e negócios locais e quaisquer outras fontes de apoio e financiamento.
- Ajudar a assegurar que programas de primeira infância sejam flexíveis e respondam às diferentes situações de famílias pobres, incluindo famílias que têm crianças com deficiências severas ou múltiplas.

Escolas móveis oferecendo educação

Na Mongólia, as escolas de ensino infantil “Ger” oferecem educação da primeira infância para filhos de migrantes ou pastores. Elas são móveis e funcionam o ano todo de acordo com a demanda dessas comunidades remotas. As escolas chegam até famílias que não podem arcar com os custos de roupas, alimentos ou deixarem seus filhos frequentarem a escola em tempo integral. O currículo e a abordagem são flexíveis e receptivos à participação em tempo parcial. Os pais e a comunidade ajudam com reparos e transporte dessas escolas móveis porque eles as valorizam. Houve um aumento da frequência escolar e também do número de crianças marginalizadas nas escolas de ensino fundamental locais.

Lobby e defesa da inclusão

Para que a inclusão ocorra, o sistema precisa mudar, embora os programas de RBC por si só não consigam transformar o sistema educacional. O pessoal de RBC precisa identificar parceiros e aliados. Em parceria com outras partes envolvidas (nacionais e locais), os programas de RBC podem defender o fornecimento de ensino infantil. Muitas vezes, os prestadores de serviço estão cientes de que políticas inclusivas ou até mesmo leis existem, mas não recebem a ajuda e o suporte orçamentário para sua implementação. Os programas de RBC devem, onde possível, fazer o lobby para que as instalações existentes tornem-se inclusivas ao invés de criar instalações separadas.

Preparar para situações de emergência, conflito e refugiados

O bem estar das crianças pequenas é crucial em qualquer emergência, conflito ou desastre natural. Como ela é tão flexível, a educação da primeira infância é um dos poucos tipos de educação que podem sobreviver nessas situações. Brincar pode ajudar a sustentar e promover o bem estar. Os programas de RBC podem ajudar a assegurar que haja espaços inclusivos amigáveis às crianças e oportunidades para brincadeiras; isso muitas vezes significa interagir com as organizações das Nações Unidas além de com organizações não governamentais e serviços governamentais (ver brochura Complementar: RBC e crises humanitárias).

Ensino Fundamental

Introdução

O ensino fundamental geralmente tem início por volta dos seis ou sete anos e continua até o começo da adolescência. O ensino fundamental é a porta para níveis mais altos de educação e é uma alta prioridade no contexto do desenvolvimento.

Alcançar um ensino fundamental universal é o segundo dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio. A meta é que, até 2015, todas as crianças do mundo, meninas e meninos, sejam capazes de concluir o ensino fundamental (7). Para alcançar esse objetivo, é necessário que os sistemas escolares treinem professores, construam salas de aula, melhorem a qualidade da educação, removam barreiras à frequência, p.ex. mensalidades e falta de transporte, e abordem a preocupação dos pais com a segurança dos seus filhos (20).

Muitas vezes as pessoas esquecem-se de que esse objetivo não será alcançado sem a inclusão de crianças com deficiência. A UNESCO estima atualmente que mais de 90% das crianças com deficiência em países de baixa renda não frequentam a escola (6). daquelas que frequentam, muitas abandonam a escola antes de concluir o ensino fundamental e outras não aprendem ou participam efetivamente.

O ensino fundamental precisa ser inclusivo e acessível para todos. Nenhum provedor de educação pública pode discriminar com base em gênero, etnia, idioma, religião, opinião, deficiência ou status social e econômico (5). O ensino fundamental é um direito fundamental, e a Convenção sobre os Direitos de Pessoas com Deficiência, Artigo 24, afirma que "...crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino fundamental gratuito e compulsório..." (4). O ensino fundamental deve ser inclusivo, fornecer educação de qualidade e igualdade de acesso, e estar disponível na comunidade local para crianças com deficiência.



Ensino fundamental para todas as crianças

No distrito Douentza de Mali, uma das áreas mais pobres do mundo, uma comunidade local priorizou a educação para seus filhos. Eles queriam uma escola para sua vila com um currículo relevante para a vida local da vila, que prepararia seus filhos para o trabalho e a vida na comunidade.

As agências doadoras envolvidas ofereceram treinamento e suporte e estipularam que o Comitê Escolar deveria incluir uma mulher que seria responsável pela matrícula de crianças com deficiência e meninas. A própria comunidade construiu a escola com contribuições financeiras de pais, promovendo a propriedade e responsabilidade. A organização não governamental de deficiência especializada conscientizou as partes envolvidas sobre questões de deficiência e ajudou o comitê escolar a identificar crianças que poderiam ser matriculadas. Algumas delas precisavam de triciclos que foram fornecidos pela organização não governamental. Grupos locais de teatro e música também ajudaram a conscientizar sobre o direito de meninas e crianças com deficiência à educação.

Os líderes comunitários ficaram surpresos ao descobrir que havia várias crianças com deficiência na sua vila e que a própria comunidade poderia trabalhar com familiares para ajudar essas crianças a se desenvolver e serem incluídas. Antes, a deficiência não era considerada um problema porque a comunidade não sabia que poderia haver soluções.

Inicialmente, os membros da comunidade e professores estavam céticos sobre a inclusão de crianças com deficiência. “Desde o início, nós tínhamos o compromisso de incluir crianças com deficiência, mas nós não acreditávamos realmente que elas poderiam frequentar a escola. Hoje, vimos com nossos próprios olhos e passamos do compromisso para a convicção!” Através da colaboração entre as famílias, a comunidade, agências de deficiências e agências de desenvolvimento internacionais, a inclusão é possível mesmo em situações de extrema pobreza. O gerente do programa local disse que um forte comprometimento precisa ser mantido ao longo do tempo para promover a inclusão.



Objetivo

Um sistema de ensino fundamental acolhedor e inclusivo dentro da comunidade com escolas locais no centro das atividades educacionais.

O papel da RBC

O papel da RBC é colaborar com os sistemas de ensino fundamental para criar escolas locais inclusivas, para dar suporte a famílias e que crianças com deficiência tenham acesso ao ensino fundamental na sua comunidade local e desenvolver e manter vínculos entre a casa, comunidade e escolas.

Resultados desejados

- Que toda a comunidade seja mobilizada para desenvolver um ensino fundamental inclusivo.
- Que as famílias sejam positivas, acolhedoras e envolvidas no ensino fundamental inclusivo.
- Que todas as crianças com deficiência concluam um ensino fundamental de qualidade.
- Que dispositivos assistivos apropriados, terapia e outra assistência necessária estejam acessíveis e disponíveis para dar suporte à inclusão.
- Que problemas de acessibilidade nos ambientes escolares sejam identificados e abordados.
- Que os professores se sintam apoiados e confiantes na sua capacidade para educar crianças com deficiência.
- Que os sistemas de currículo, exames e avaliações, abordagens de ensino e atividades extra-curriculares (p.ex. esportes, música, clubes) sejam focadas nas crianças e inclusivas.
- Que recursos locais e especializados para educação sejam utilizados de modo pleno e apropriado.
- Que crianças com deficiência de famílias pobres frequentem o ensino fundamental.
- Que sejam criadas parcerias com partes interessadas, com defesa em todos os níveis, para assegurar que políticas nacionais promovam o ensino fundamental inclusivo.

Conceitos chave

Abordagem de toda a comunidade

É responsabilidade de toda a comunidade promover e dar suporte à inclusão, e as escolas locais de ensino fundamental oferecem uma oportunidade chave e um ambiente no qual isso é demonstrado. O pessoal de RBC tem muitas responsabilidades e não é especializado em educação, por isso eles precisam trabalhar em cooperação com a comunidade (escolas, famílias, pessoas com deficiência, líderes comunitários), focando na conscientização sobre direitos, inclusão e o modelo social, e mobilizando e dando suporte a todos envolvidos. Os pais conhecem seus filhos e podem fornecer informações muito úteis para os pro-

fessores. Os professores podem ajudar os pais a dar suporte ao aprendizado em casa. O departamento distrital de educação precisa dar suporte à inclusão para que ela possa ser sustentável. Os setores de saúde e social precisam ser envolvidos e comunicar-se entre si. Professores itinerantes (viajantes) podem desempenhar muitos papéis diferentes, criar vínculos e oferecer diferentes tipos de suporte. Esses professores têm habilidades específicas, p.ex. ensinar Braille ou língua de sinais, e viajar para escolas para fornecer orientação, recursos e suporte para alunos com deficiência, seus professores e seus pais.

CAIXA 20

Peru

A nova rota de Yuri para a educação

Yuri mora com sua mãe e irmãs nas Montanhas dos Andes, Peru. Ele tem paralisia cerebral e não consegue andar. Ele queria frequentar a escola de ensino fundamental como suas irmãs, mas enfrentava várias barreiras. Não havia um caminho acessível da sua casa para a estrada principal, não havia transporte acessível e os professores da escola local não tinham nenhuma conscientização ou treinamento sobre deficiência. O pessoal de RBC focou no empoderamento da mãe de Yuri, que mobilizou então a comunidade para construir caminho da sua casa até a estrada. O programa de RBC forneceu um triciclo manual e preparou os professores. Yuri começou a frequentar a escola, onde foi recebido com uma festa de boas vindas dos outros alunos.

Abordagem de toda a escola

Uma abordagem de toda a escola assegura que gerentes, diretores, professores, administradores, cuidadores, pais, crianças com e sem deficiência, e quaisquer outras pessoas ligadas à escola trabalhem em conjunto para conscientizar sobre deficiências e identificar e remover barreiras para facilitar a inclusão de crianças com deficiência na escola local.

CAIXA 21

Síria

Fazendo mudanças para promover a educação inclusiva

O pessoal de RBC da *Japan International Cooperation Agency* na periferia de Damasco, Síria, trabalhou em conjunto com autoridades escolares, líderes locais e autoridades administrativas, professores e alunos para tornar as escolas locais de ensino fundamental inclusivas e acessíveis, assegurando que crianças com deficiência pudessem frequentá-las. Eles modificaram as lousas, cadeiras, entradas na sala de aula, toaletes e parquinho. Voluntários e professores locais foram treinados em Damasco para ensinar a língua de sinais. As crianças, seus pais e professores, e autoridades locais entendem a necessidade e o benefício da educação de crianças com deficiência nas escolas locais.

Inclusão social

Aprender a viver em grupo, a se relacionar com pessoas que são diferentes, e ser aberto, prestativo e respeitar os outros é tão importante quanto aprender habilidades acadêmicas. Crianças que têm dificuldade de aprender habilidades acadêmicas ainda podem se beneficiar da sua inclusão social no ambiente da escola local. Isso também prepara *todas* as crianças para se tornarem membros de uma sociedade inclusiva.

Respondendo à diversidade

Crianças são diferentes e aprendem de modos diferentes. As escolas precisam responder a esta diversidade assegurando que o currículo, métodos de ensino e ambientes sejam flexíveis e acomodem todas as crianças. Um sistema flexível requer que ajustes sejam feitos para todos, não apenas para um grupo específico. A defesa da inclusão pode se fortalecer se alianças forem feitas com outros grupos marginalizados. Uma escola que é boa para crianças com deficiência será uma escola boa para todas as crianças, e incluirá crianças de outros grupos marginalizados e excluídos.

Responder à diversidade também significa reconhecer que crianças com deficiência são muito diferentes entre si, mesmo quando elas têm limitações similares. Por exemplo, pessoas com deficiência visual podem acessar o currículo de diferentes maneiras: uma pessoa pode achar fitas de áudio úteis, outra pode achar o Braille mais útil. Algumas crianças com deficiência auditiva podem aprender bem através da leitura labial, enquanto outras precisam do suporte da linguagem de sinais.

Ambiente acolhedor e acessível

Pesquisas mostram que a acessibilidade reduz o custo da inclusão em todos os locais (21). O ambiente escolar precisa ser fisicamente acessível a todas as crianças, com atenção específica para assegurar que os banheiros sejam acessíveis a crianças com deficiência. Atenção à aparência e à atmosfera da escola assegura que os ambientes sejam acolhedores para todos. Uma escola limpa (p.ex. saneamento adequado e instalações de água potável), cartazes coloridos nas paredes, e atitudes e comportamentos positivos das crianças, professores e outros funcionários contribuem para um ambiente acolhedor.

Abordagem centrada no aluno

A qualidade do que acontece nas escolas é tão importante quanto o acesso. Uma abordagem centrada no aluno ou centrada na criança significa que todos os processos e estruturas em uma escola são centrados no suporte de cada criança para que ela aprenda e participe. Muitas vezes, o professor, um currículo rígido ou um cronograma fixo tornam-se o centro da atenção, independentemente de a criança estar realmente aprendendo ou não. Centrado no aluno também significa “apropriado à idade”. Algumas vezes, uma criança com deficiência não consegue ser identificada em tempo hábil para começar o ensino fundamental na mesma época que seus colegas. Uma criança com deficiência intelectual pode ser mais velha mas tem uma idade mental relativamente nova. É importante respeitar a idade efetiva da criança.

Ensino fundamental flexível

Em geral, o ensino fundamental é ministrado dentro de um prédio designado, mas isso não é essencial. É importante não ter uma ideia fixa sobre o papel das escolas. Algumas crianças, p.ex., aquelas com deficiências severas ou múltiplas, ainda podem ser incluídas no ensino fundamental, mesmo quando elas estiverem recebendo sua educação em casa (ver Educação não formal). A educação inclusiva não significa literalmente colocar cada criança com uma deficiência em um prédio escolar. No entanto, isso não deve ser usado como um motivo para as escolas não mudarem, e é importante que elas trabalhem para se tornar inclusivas. Uma escola não tem direito de excluir qualquer criança com base na deficiência (4).

CAIXA 22

Índia

Sensibilizando as comunidades para promover a educação inclusiva

Sarva Shiksha Abhiyan é um programa âncora abrangente e integrado do governo da Índia, estabelecido para alcançar ensino fundamental universal (UEE) no país. Vários campos em nível de sub-distrito foram organizados para sensibilizar os pais, professores e a comunidade sobre a educação inclusiva. Esforços sistemáticos foram envidados para interagir com organizações não governamentais locais e hospitais para reabilitação e dispositivos assistivos. A construção de rampas é uma parte integrante dos prédios escolares nos termos do programa. Outras atividades incluem a organização de workshops sobre gerenciamento de comportamento em classe, uso de materiais especiais de ensino/aprendizado e desenvolvimento de um manual sobre educação inclusiva.

As autoridades estabeleceram uma disposição especial no programa para assegurar a educação de crianças com deficiências severas ou múltiplas em suas casas através de tutores baseados nas casas. Para cada três a cinco crianças com deficiências severas que em geral não conseguem ir até a escola, há um tutor baseado na casa que, além de ensinar, também treina a criança e os pais em terapia básica e habilidades da vida diária quando necessário.

Recursos e suporte especializados

Duas ideias falsas frequentemente usadas para desacreditar a inclusão são: 1) que ela só funcionará se recursos especializados caros estiverem disponíveis; e 2) que nenhum recurso adicional é necessário. Ambas são falsas. O ensino fundamental inclusivo pode ser eficiente em termos de custo. No entanto, pessoas com deficiência e suas famílias têm razão em se preocupar que os governos vejam a inclusão como uma opção barata às escolas especiais, e coloquem as crianças com deficiência em escolas sem qualquer suporte ou recursos adicionais. Os dois conceitos importantes em relação a recursos e suporte são os seguintes.

- Uso de recursos locais; a maioria dos recursos e suporte necessários para ajudar as crianças a aprender não são “especiais”. Recursos locais (materiais, financeiros ou de pessoal) precisam ser usados.
- Provisão de acesso a suporte especializado: para algumas crianças com deficiência, uma assistência especializada pode ser necessária para facilitar sua inclusão. Habilidades, suporte e/ou equipamentos especializados para aprender Braille, ou para aprender a usar formas de comunicação aumentativa e alternativa (CAA) à fala, p.ex. cartazes, gráficos, gestos, aparelhos eletrônicos, imagens (ver componente Saúde: Dispositivos assistivos).

CAIXA 23

Promovendo atitudes flexíveis

“... você tem uma ideia fixa sobre inclusão, o que lhe dá uma ideia fixa sobre recursos. Se você tiver uma ideia flexível sobre inclusão, você terá uma atitude mais flexível em relação aos recursos”. Participante de: *Overcoming Resources Barriers, Enabling Education Network (EENET) Symposium* (Superando Barreiras de Recursos, Simpósio da Rede Internacional de Promoção da Educação), 2000 (22).

Atividades sugeridas

Mobilizar a comunidade

A situação relativa ao ensino fundamental é diferente em cada comunidade. Algumas escolas locais de ensino fundamental podem apoiar a educação inclusiva, enquanto que outras não. Algumas vezes, nem há uma escola de ensino fundamental. Algumas comunidades podem ter uma tradição de enviar crianças com deficiência para escolas especiais ou unidades especiais. Independentemente da situação, um ponto de início importante é conscientizar sobre a educação inclusiva nas comunidades e obter seu apoio. As atividades sugeridas incluem as seguintes.

- Usar rádio, reuniões públicas, pôsteres, teatro de rua, TV, internet e eventos especiais. como o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência para conscientizar sobre a importância da inclusão e do direito de educação para todos.
- Envolver organizações de pessoas com deficiência e associações de pais nas principais discussões sobre as barreiras que impedem que crianças com deficiência frequentem a escola.
- Usar as atividades entre crianças nas escolas para conscientizar as crianças.
- Descobrir políticas e recursos existentes que poderiam dar suporte aos esforços para um ensino fundamental inclusivo.



Conscientizando através do envolvimento de crianças

Na Suazilândia, as atividades entre crianças são estimuladas no programa de RBC do Ministério da Saúde para empoderar e educar crianças sobre questões relacionadas à deficiência. As crianças compõem músicas e encenam peças, conscientizando a escola e a comunidade. Elas abordam questões como segurança das ruas, HIV/AIDS e deficiência. Elas ajudam a construir rampas, tornar os banheiros acessíveis e desenhar equipamentos de parquinhos.

Dar suporte e envolver as famílias

O pessoal de RBC pode ter um papel preponderante no suporte e envolvimento das famílias no processo de possibilitar que a escola local seja inclusiva. Muitas vezes, os professores precisam aprender que os pais são parceiros na educação.

Trabalhando em conjunto pelas crianças

“Antes, nós achávamos que os pais eram o inimigos. Agora, vemos que eles estão do mesmo lado, todos nós queremos o melhor para as nossas crianças”. Professor, Marrocos, projeto de inclusão (23).

Exemplos de atividades sugeridas são listados abaixo.

- Escutar e falar com membros familiares. Descobrir o que eles sabem sobre seu filho com deficiência, p.ex. quais são os pontos fortes e desafios, e o suporte de que a família precisa.
- Fazer a ponte entre a casa e a escola, ajudando professores e membros familiares a se escutar.
- Observar a criança com deficiência em casa e explorar maneiras através das quais seu aprendizado pode ser continuado na escola e apoiado em casa.
- Ajudar a assegurar que todas as decisões sejam no melhor interesse da criança, e que seus direitos sejam protegidos e obedecidos, p.ex. algumas vezes os pais são superprotetores, ou têm uma crença limitada nas capacidades do seu filho, ou desejam priorizar as necessidades dos seus outros filhos.
- Promover a inclusão com o apoio dos pais. Os pais podem desempenhar um papel preponderante – há muito exemplos onde os pais se reuniram e mudaram as atitudes e práticas de uma escola local para que seus filhos fossem incluídos.

- Trabalhar com pais de crianças sem deficiência para estimular seu apoio à inclusão. Esses pais terão opiniões diferentes sobre educação inclusiva - alguns apoiarão a decisão de incluir crianças com deficiência na classe já que isso ajuda seus filhos a desenvolver responsabilidade social, enquanto outros podem sentir que seus filhos serão prejudicados.

CAIXA 26

Lesoto

Parceiros iguais na educação

Em Lesoto, os pais colaboraram intimamente para promover a educação inclusiva. Eles descobriram que são “parceiros iguais” dos professores. As contribuições incluem: auxiliar e orientar os professores sobre como lidar com seus filhos, dar palestras e compartilhar experiências durante o treinamento interno dos professores. Pais treinadores e colaboradores trabalham com as escolas e com grupos chave como a Federação Nacional de Pessoas com Deficiência. Os pais também sentem que ganharam com o programa e estão mais cientes das necessidades dos seus filhos; eles sentem que sua confiança aumentou e que eles estão mais empoderados.

Dar suporte à criança com deficiência

Muitas crianças com deficiência são impedidas de acessar o ensino fundamental devido aos seus problemas de saúde e barreiras ambientais, p.ex. grandes distâncias entre a casa e a escola e instalações de transporte público inacessíveis. As melhorias de saúde e acesso físico podem ser alcançadas com cuidado médico, reabilitação e dispositivos assistivos apropriados (ver componente Saúde). O pessoal de RBC precisa assegurar que as crianças possam acessar esses serviços – isto muitas vezes é o primeiro passo para permitir que crianças com deficiência saiam das suas casas, cheguem à escola e tenham acesso ao ensino fundamental.



Blaise recebe o suporte de que precisa

Blaise mora em uma favela em Nairóbi, Quênia. Ele nasceu com espinha bífida, o que resultou em paralisia das duas pernas e na perda do controle da bexiga e do intestino. Blaise ficou em casa até que o programa RBC da Associação dos Deficientes Físicos do Quênia fizesse contato com ele. Eles o ajudaram a fazer uma cirurgia muito necessária, forneceram reabilitação e matricularam-no em uma escola local de ensino fundamental que tinha mais de 1000 alunos.

Nos seus primeiros dias na escola, os colegas de Blaise o carregavam nas costas para a escola e de volta para casa todas as manhãs e noites, e até mesmo trocavam suas fraldas na escola. As condições ambientais não impediram Blaise de ir à escola. Seus vizinhos começaram a lhe dar suporte depois de informados que sua condição não era infecciosa e que não causaria nenhum dano para eles. Atualmente, Blaise está na sétima série e agora vai para a escola usando um triciclo fornecido pelo programa de RBC. Ele também foi treinado em autocateterização. Ele está sempre rodeado de amigos que lhe ajudam quando ele precisa. Seu desempenho acadêmico é bom e ele sonha em ser médico quando crescer.

Ajudar a tornar a escola acolhedora e acessível

O pessoal de RBC pode envolver professores, alunos e famílias na identificação e abordagem de problemas de acessibilidade dentro dos ambientes escolares. É importante reconhecer que ambientes acessíveis não incluem apenas rampas para crianças que usam cadeira de rodas. As seguintes questões precisam ser consideradas.

- Quão acessível e acolhedor é o ambiente? Ele é acessível para todas as crianças com dificuldades de mobilidade? Alunos com deficiência visual conseguem se mover facilmente?
- Os pais e visitantes são bem vindos?
- Qual é a condição geral dos prédios e equipamentos? A escola está limpa e bem cuidada? Há necessidades de reparos?
- Como são as instalações sanitárias? Os banheiros são privativos, limpos e acessíveis para atender as necessidades de todos, incluindo alunos com deficiência e meninas?
- Há água limpa disponível para se lavar e beber?
- Há iluminação suficiente nas salas? Há quadros e cartazes claros na escola?

A escola pode se tornar acolhedora colocando pôsteres e desenhos mostrando imagens positivas dos alunos com e sem deficiência de diferentes origens e etnias. Políticas para a promoção da tolerância e condenação do bullying podem ser desenvolvidas; se houver problemas com provocações ou xingamentos, os programas de RBC podem organizar discussões e ajudar a encontrar maneiras para lidar com o problema.

Ajudar a criar um ambiente de aprendizado

Isso se refere a todas as atividades e abordagens que precisam estar presentes para que todas as crianças tenham a oportunidade e o suporte para alcançar seu potencial mais alto. Manuais práticos e diretrizes mais detalhadas sobre como criar um ambiente de aprendizado podem ser encontradas nas fontes de leitura recomendadas no final deste componente.

Comece com a escola

Descubra sobre a situação atual da escola local de ensino fundamental organizando um workshop para professores, funcionários da escola, pais, líderes comunitários e alunos. Exemplos de perguntas para discussão são fornecidos abaixo.

- Qual é a atitude do diretor, professores e outras crianças em relação às crianças com deficiência?
- A escola já tem alunos com deficiência?
- Qual é a proporção de meninas na escola?
- Quais são as taxas de evasão, repetência e conclusão?
- Qual é a qualidade do ensino e aprendizado?
- Há algum professor com deficiência?

Ao focar em todo o sistema escolar, os programas de RBC podem ajudar os professores a entender o que uma abordagem de modelo social à inclusão significa na prática.

CAIXA 28

Egito

Mudando um ponto de vista

“Antes, nós sempre dizíamos “esta criança tem um péssimo comportamento” e achávamos que todos os problemas advinham da criança. Nós não percebíamos que o problema podia estar em nós, os adultos, ou na atividade”. Professor, Egito (23).

Foco na qualidade

Trabalhar para garantir igualdade de acesso para crianças com deficiência é apenas uma parte do processo de inclusão. O que acontece dentro da sala de aula (qualidade da educação) é muito importante. Uma qualidade ruim de ensino é muito comum, e muitas vezes um grande número de crianças pode não estar aprendendo ou participando. Trabalhar em conjunto para ajudar crianças com deficiência a aprender também pode melhorar o ambiente de ensino e o aprendizado de todas as crianças. Os programas de RBC podem estimular os professores a serem criativos, resolver problemas em conjunto, utilizar os recursos existentes de forma flexível, observar o que está acontecendo, escutar as crianças e fortalecer os pontos fortes dos alunos (24). Uma abordagem de toda a escola é mais eficiente do que focar em um professor específico. O apoio do diretor é crucial.

Fornecer treinamento e suporte para os professores

Muitas vezes, os professores têm um conhecimento limitado sobre crianças com deficiência. O treinamento contínuo no ambiente escolar é a maneira mais eficiente de treinar professores, ao invés de enviá-los para centros/faculdades de treinamento longe da situação prática. Os programas de RBC podem desenvolver e fornecer treinamento e recursos para:

- diferentes deficiências e suas implicações para o aprendizado;
- diferentes modos, meios e formas de comunicação;
- habilidades da vida diária, orientação e habilidades de mobilidade;
- dispositivos assistivos, material auxiliar de ensino e equipamentos;
- monitoramento e avaliação do ensino fundamental inclusivo com o envolvimento ativo das crianças.

CAIXA 29

El salvador

Ensinando por meio de exemplo

Em El Salvador, um programa de RBC priorizou a questão da evasão e repetência escolar e de crianças que eram rotuladas como “maus alunos”. O pessoal de RBC e alunos voluntários do ensino médio começaram a trabalhar com essas crianças às tardes, usando métodos centrados no aluno, incluindo jogos. Após um ano, os professores perceberam os resultados positivos e convenceram-se de que a inclusão funcionava quando o ensino era mais apropriado. O programa de RBC ofereceu então treinamento para os professores, e pagou um professor itinerante para oferecer apoio. A escola estabeleceu o primeiro sistema inclusivo no país, e atraiu a atenção do Ministério da Educação através da publicação do seu trabalho. No final, o Ministério pagou o salário de três professores itinerantes para dar apoio à inclusão em todas as escolas de ensino fundamental do distrito.

Estimular a mudança de currículos e dos métodos de ensino

Os programas de RBC podem fazer a ponte entre escolas locais de ensino fundamental, a comunidade, organizações não governamentais e o departamento de educação distrital para auxiliar os professores a flexibilizar o currículo e tornar os métodos de ensino centrados no aluno. Isso beneficiará todos os alunos.

CAIXA 30

Lesoto

Olhando para além dos livros em busca de respostas

Os professores que tentavam promover a inclusão em Lesoto sentiam que eles haviam se tornado “escravos do conteúdo programático”; esse conteúdo era rígido, não realmente relevante e não centrado no aluno. Eles reconheceram que ninguém estava se beneficiando disso. “Para quem é esse conteúdo? Nós não podemos prejudicar nossas crianças apenas para terminar esse livro chamado conteúdo programático!” Entrevista com professor (25).

Em geral, as escolas locais de ensino fundamental e os programas de RBC têm liberdade limitada para adaptar o currículo e os métodos de ensino – em muitos países, há controles rígidos do governo. No entanto, mudanças simples e pequenas são possíveis em nível local e pode ser possível fazer lobby por mudanças em nível de distrito e país. Exemplos de como o currículo e métodos de ensino podem tornar-se mais flexíveis incluem:

- fazer com que as crianças trabalhem em pequenos grupos;
- começar um sistema de pares – agrupar as crianças em pares para dar suporte uma a outra, p.ex. colocando uma criança com dificuldade de aprendizado com outra que aprende mais facilmente;
- ensino em equipe – isso pode liberar um adulto para andar pela classe para ajudar aqueles que estão tendo dificuldades;
- criar materiais de aprendizado e equipamentos com materiais locais, p.ex. gravetos, pedras, tampas, sementes – isso pode ajudar os alunos com dificuldades de aprendizado;
- buscar a participação ativa dos alunos, principalmente das crianças com deficiência, meninas e aqueles que parecem menos envolvidos;
- desenvolver os pontos fortes dos alunos e elogiar e recompensá-los pelo sucesso, mesmo que pequeno;
- envolver as famílias, alunos e líderes comunitários no estudo do conteúdo do currículo e ver se ele é relevante para as vidas dos alunos; fazer mudanças e adições para assegurar que ele está relacionado com a vida real dos alunos;
- usar a música, teatro, jogos e imagens para reforçar o aprendizado;
- usar linguagem clara e estimular o uso da língua nativa;
- estimular os professores a se certificar de que seu rosto está bem iluminado e que eles olhem para as crianças e não para a lousa quando estiverem falando.

Estimular a flexibilidade nos exames e avaliações

Este é um dos maiores desafios na promoção da inclusão. As escolas podem não querer que crianças com dificuldades de aprendizado participem dos exames, porque isso pode reduzir as notas médias da escola. Muitas vezes, os sistemas de exame e avaliação são muito rígidos e inacessíveis. No entanto, há muitos exemplos de como crianças com deficiência e dificuldades de aprendizado conseguiram participar com sucesso de exames e avaliações. Algumas abordagens são:

- utilizar um “escriba”, fitas ou outros dispositivos de áudio
- conceder mais tempo
- ser avaliado com base nos pontos fortes
- usar tecnologia de informação e comunicação
- usar intérpretes de linguagem de sinais, Braille ou caracteres grandes

Muitas vezes, crianças inteligentes que têm uma deficiência são excluídas das avaliações e exames. Os programas de RBC podem ajudar a criar grupos de lobby e defesa para influenciar professores e funcionários em diferentes níveis dos sistemas de educação, enfatizando os direitos das crianças com deficiência de participar sem discriminação. A meta final é desenvolver métodos de avaliação e exame flexíveis, apropriados e acessíveis. Isso, novamente, ajudará todas as crianças.

Promover a colaboração e o suporte

Os programas de RBC podem estimular a colaboração e suporte entre pares vinculando as escolas e professores que estão desenvolvendo ou implementando a educação inclusiva. Outras atividades sugeridas incluem:

- estimular o recrutamento de voluntários, p.ex. professores aposentados ou parentes, para ajudar a produzir currículos flexíveis e materiais de ensino e aprendizado para facilitar o ensino fundamental inclusivo;
- estimular associações de diretores e professores a compartilhar experiências e dar suporte à inclusão;
- estimular o desenvolvimento de atividades extra-curriculares e clubes para fornecer suporte de pares e desenvolver atividades para conscientizar sobre as deficiências;
- identificar modelos de organizações de pessoas com deficiência para trabalhar com os alunos.

Usar os recursos disponíveis e desenvolver suporte

Isso envolve 1) criar um ambiente eficiente de aprendizado para todas as crianças usando os recursos disponíveis localmente, e 2) assegurar a acessibilidade a recursos especializados que algumas crianças com deficiência necessitam para participar e aprender.

Utilizar os recursos e suporte locais

- Descobrir e usar o conhecimento, habilidades e experiência de crianças, professores, pessoas com deficiência, famílias, membros da comunidade.
- Estimular a criação de materiais de ensino e equipamentos de materiais locais, conforme sugerido acima.
- Estimular o recrutamento de professores itinerantes – eles podem ser voluntários como professores aposentados ou eles podem ser financiados pelos programas de RBC ou pelos ministérios de educação; eles podem desempenhar um papel muito útil na criação de vínculos com as famílias, escolas e comunidades, focando em aspectos específicos, como a melhoria da qualidade de ensino (p.ex. estimulando o ensino em equipe), e ajudando *todas* as crianças a aprender, e não apenas crianças individuais com deficiência.
- Sugerir o envolvimento de artistas, músicos e contadores de histórias locais para tornar o ambiente de aprendizado mais animado e interessante para as crianças.



Facilitar o acesso a recursos e suporte especializados

Os programas de RBC precisam assegurar que crianças com deficiência sejam capazes de acessar recursos e suportes especializados quando necessário. Algumas crianças podem precisar de:

- assento customizado para ajudá-las a manter posições funcionais para as atividades em sala de aula;
- caracteres maiores, lentes de aumento, arranjos flexíveis de assentos e boa iluminação se elas não tiverem uma boa visão;
- auxílios de comunicação, p.ex. imagens, símbolos, quadros;
- dispositivos de mobilidade, p.ex. cadeiras de roda, aparelhos calibrados, próteses, bengalas brancas;
- terapia, p.ex. fisioterapia, fonoaudiologia.

Os programas de RBC podem ajudar:

- localizando recursos – estes podem ser facilmente identificados trabalhando em conjunto com organizações de pessoas com deficiência, funcionários de escolas especiais e crianças com deficiência;
- fazendo a ponte entre a casa e a escola para dar suporte a crianças que usam dispositivos assistivos e assegurando uma boa manutenção, atualização, adequação e uso dos seus equipamentos;
- assegurando que os métodos de comunicação usados em casa, na escola e na comunidade sejam consistentes, p.ex. se língua de sinais ou Braille for utilizado, os pais, irmãos, outros alunos, professores e vizinhos podem ter que aprender os sinais básicos e Braille básico;
- estimulando a formação de grupos de suporte de pares para permitir às crianças com deficiências compartilhar habilidades com outros, p.ex. uma criança surda precisará se encontrar com outras crianças e adultos surdos para desenvolver suas habilidades de língua de sinais.

Estimular o melhor uso de pequenas unidades

Pequenas unidades (também chamadas de salas de recursos) são salas geralmente presentes em escolas tradicionais de ensino fundamental que foram construídas ou designadas para promover a integração de crianças com deficiência. Infelizmente, muitas vezes elas promoveram a segregação quando separavam as crianças com deficiência ou crianças com dificuldades de aprendizado das classes normais.

As pequenas unidades podem ser recursos valiosos quando usadas corretamente. Elas podem ser usadas para guardar materiais e equipamentos focados nas crianças, para suporte temporário de pequenos grupos ou indivíduos que precisam de algum suporte, para treinamento sobre como tornar o currículo acessível, para suporte dos pais, e para qualquer outra atividade que promova a inclusão. No entanto, elas não devem ser usadas como salas de aula permanentes e separadas para crianças com deficiência e dificuldades de aprendizado – está é apenas uma outra forma de segregação.

Um recurso para todas as crianças e professores

As pequenas unidades em Zâmbia criaram um ambiente segregado, onde os professores das unidades eram chamados de “professores dos burros”. Quando a escola realmente começou a abordar o problema da evasão e repetência, direitos das crianças, democracia na sala de aula e inclusão, a pequena unidade foi transformada em uma sala de recursos para todas as crianças e professores (26).

Ajudar a guiar as escolas especiais para a inclusão

Onde houver escolas especiais, os programas de RBC podem estimulá-las a serem usadas como recursos para a inclusão. Por exemplo, os funcionários de escolas especiais podem ajudar as escolas regulares a tornar os currículos mais flexíveis. As escolas especiais podem ter conhecimentos, habilidades, auxílios e equipamentos que poderiam beneficiar um grande grupo de crianças.

Se crianças com deficiência frequentarem escolas especiais, o papel dos programas de RBC é ajudar a assegurar que os vínculos com as famílias e comunidades sejam mantidos e que os direitos das crianças sejam respeitados, além de continuar a trabalhar para tornar a escola local mais inclusiva. Professores itinerantes e voluntários da comunidade podem estabelecer os vínculos essenciais entre escolas regulares e escolas especiais, famílias e comunidades. Crianças sem deficiência também podem ser incluídas em escolas especiais.

Lidar com a pobreza

Crianças de famílias extremamente pobres estão entre as mais excluídas do ensino fundamental e, crianças com deficiência geralmente são membros dessas famílias. No entanto, embora a pobreza seja uma barreira significativa ao ensino fundamental, a experiência mostra que atitudes negativas são uma barreira muito maior à inclusão do que a pobreza. Algumas vezes, a inclusão é mais bem sucedida em comunidades pobres porque as pessoas estão acostumadas a superar dificuldades, trabalhar em conjunto e cuidar umas das outras.

Os programas de RBC podem ajudar a lidar com os problemas da pobreza:

- assegurando que as famílias sejam apoiadas na alimentação de seus filhos, ou que as escolas ou a comunidade como um todo forneçam uma refeição por dia para os alunos;
- desenvolvendo contatos com autoridades locais, instituições beneficentes, negócios ou organizações não governamentais para estimular a doação de alimentos, uniformes e materiais educacionais;



- trabalhando em conjunto com as famílias para descobrir quais são suas reais preocupações, e mobilizando a comunidade para fornecer suporte;
- facilitando o envolvimento da família em atividades que gerem receita, de forma que as crianças fiquem livres para acessar a educação ao invés de terem que ajudar no sustento familiar (ver componente Subsistência);
- enfatizando a importância da inclusão mesmo quando os recursos forem limitados - mesmo quando não houver nenhum prédio escolar e os alunos reunirem-se sob uma árvore, crianças com deficiência podem se juntar a elas;
- ajudando a encontrar soluções criativas para o transporte de crianças com deficiência que não conseguem ir sozinhas para a escola e cujos pais não têm tempo para acompanhá-las; outros alunos (apoio de pares), avós, vizinhos e outros membros da comunidade podem ser estimulados a levar e trazer as crianças da escola, e negócios locais ou organizações não governamentais podem ajudar fornecendo transporte.

CAIXA 32

Índia

Entendendo os problemas sociais

Um funcionário de RBC na Índia perguntou a uma mãe de uma criança de oito anos com deficiência auditiva: “Por que você não manda seu filho para a escola de ensino fundamental no centro de autoajuda? Ela fica muito próxima da sua casa”. A mãe respondeu: “Meu filho tem muitas coisas para fazer. Preciso dele para levar as ovelhas para o pasto. Só posso mandá-lo quando ele não tiver nenhum trabalho para fazer em casa” (27).

Criar redes, defender e compartilhar informações

Para promover a educação inclusiva, o setor de educação precisa ser transformado em nível de comunidade, distrito e país. A inclusão não será sustentável sem o apoio de políticas, orçamentos, estruturas e gerentes de apoio. Os programas de RBC podem ajudar criando redes e alianças, fazendo lobby junto a grupos e parceiros com associações de diretores, organizações de pessoas com deficiência e organizações de pais, grupos que representam outros grupos marginalizados (grupos de mulheres, grupos de minoria étnica), funcionários de educação especial, grupos religiosos, negócios locais, mídia, profissionais da saúde, terapeutas e organizações não governamentais locais e internacionais.

Há vários grupos alvo diferentes junto aos quais é possível fazer lobby, porque a educação é uma questão central para doadores, governos e agências de desenvolvimento. O público alvo para defesa inclui: escritórios nacionais de agências doadoras, como o Banco Mundial e a União Europeia, organizações não governamentais internacionais envolvidas na educação, governos distritais e nacionais e ministérios da educação.

A importância da informação não pode ser super enfatizada. Os programas de RBC podem desempenhar um papel chave na disseminação de informações e recursos sobre educação inclusiva.

Saindo-se bem em aulas regulares

Um professor na Zâmbia leu uma cópia do folheto informativo da EENET e percebeu que as crianças de uma unidade especial estavam no lugar errado. “Eu as coloquei em aulas regulares e elas se saíram extremamente bem... o folheto abriu minha cabeça. Nós víamos esses alunos como crianças que não conseguiriam acompanhar”. O professor usou o folheto para convencer outros professores que acham que crianças com deficiência não conseguem acompanhar (28).

Ensino médio e ensino superior

Introdução

Em muitas comunidades pobres, apenas um pequeno número de crianças tem acesso ao ensino médio e superior, i.e. educação além do nível compulsório, e os alunos com deficiência são totalmente excluídos ou enfrentam batalhas constantes para comprovar sua capacidade.

O direito ao ensino médio e superior para alunos com deficiência é destacado na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Artigo 24, parágrafos 2(a), 2(b) e 5) (4). O ensino médio e superior inclui programas acadêmicos e educação profissionalizante/técnico. Apesar das dificuldades e do preconceito, já há exemplos de alunos com deficiência, incluindo deficiências intelectuais, cursando o ensino superior de acordo com seus interesses e capacidades.

Quanto mais desfavorecida for uma pessoa, mais ela precisa de acesso à educação além do nível básico para encontrar emprego e inclusão plena na sociedade. Isso deve-se ao fato de que os mais excluídos e marginalizados da sociedade precisam muitas vezes demonstrar mais habilidades, conhecimentos e qualificações que outros para alcançar o mesmo nível de sobrevivência, emprego e inclusão. Para alunos com deficiência, o ensino médio e superior pode ser a porta mais importante para uma vida plena e produtiva.

Em vários países, já há uma exigência legal para que as instituições tornem-se acessíveis, façam “adaptações razoáveis”, ofereçam suporte para o aprendizado, e adaptem o currículo e os procedimentos de avaliação para assegurar que pessoas com deficiência possam acessar o ensino médio e superior.



Fazendo lobby pelo direito ao ensino superior

Mais de um milhão de pessoas foram assassinadas no genocídio em Ruanda nos anos 90. Isso deixou muitos órfãos e enormes desafios econômicos e sociais. Em 1997, negociações enérgicas entre a União dos Cegos de Ruanda, Evariste Karangwa (o diretor da escola de ensino médio Gahini) e o Ministério da Educação resultaram na admissão dos primeiros alunos com deficiência visuais em uma escola de ensino médio de Ruanda. Nos cinco anos seguintes, um total de 30 alunos cegos foram matriculados. Um comitê de levantamento de fundos de pais foi estabelecido para dar suporte à educação desses alunos. Esse comitê tornou-se uma iniciativa de geração de renda, envolvendo parlamentares, líderes religiosos, líderes locais, pais, professores e alunos, que realizavam marchas de caridade, peças e danças e vendiam legumes e hortaliças. No final, os fundos permitiram a criação de uma sala de recursos, habitação para funcionários voluntários e uma sala de leitura.

Vários anos mais tarde, os alunos começaram a fazer lobby para a admissão na universidade. O diretor pioneiro, Evariste Karangwa, estava trabalhando agora no Instituto de Educação e lhe pediram para liderar uma equipe de 12 educadores e ativistas para promover a inclusão desses alunos. Os jornais locais já haviam relatado que agora era lei que as universidades deveriam incluir alunos com deficiência. A Federação Nacional das Pessoas com Deficiência compilou uma lista de mais de 250 alunos com deficiência que tinham qualificações mas não conseguiam acesso à universidade.

Foi preparado um programa em fases, e durante o ano seguinte, alunos com deficiência visual, auditiva e de mobilidade foram matriculados na universidade nos cursos de direito, letras, jornalismo, medicina e educação. Dias compulsórios de informações e conscientização foram organizados para os funcionários. Um seminário foi realizado em Braille. A Associação dos Alunos Deficientes organizou uma peça sobre "recusa dos nossos direitos educacionais e seu impacto sobre as nossas contribuições para a sociedade". O ex-ministro da Educação que fez o lobby para a inclusão participou. O público ficou impressionado com a representação dos alunos com deficiência trabalhando como advogados, secretárias, operadores de computador e outros profissionais. Pessoas com deficiência em Ruanda continuam a exercer seu direito permanente ao ensino superior.



Objetivos

Que alunos com deficiência tenham oportunidade de aprender com outros e obter qualificações, habilidades e experiências, facilitando suas oportunidades de subsistência, empoderamento e inclusão.

O papel da RBC

O papel dos programas de RBC no ensino médio e superior é facilitar a inclusão com o aumento do acesso, participação e desempenho de alunos com deficiência, e trabalhar com autoridades escolares para tornar o ambiente acessível e o currículo flexível.

Resultados desejados

- Aumento do número de matrículas, retenção e conclusão do ensino médio e superior pelos alunos com deficiência.
- Que alunos com deficiência tenham acesso a subsídios do governo e outras fontes de financiamento e pais e comunidades têm conhecimento e habilidades sobre como acessar esse suporte.
- Que comunidades deem suporte aos grupos de lobby e campanhas para igualdade de acesso à educação.
- Que famílias e comunidades estimulem suas crianças, incluindo crianças com deficiência, a buscar ensino médio e superior.
- Que programas de ensino médio e superior sejam acessíveis e inclusivos em termos de ambiente, métodos de ensino, currículos, atividades extracurriculares (p.ex. esportes, recreação, música) e sistemas de exames e avaliações.
- Que as escolas de ensino médio aprendam sobre diversidade e inclusão com as experiências de pessoas com deficiência, e desenvolvem habilidades necessárias para uma sociedade inclusiva.
- Que recursos e suporte especializados sejam usados corretamente para aumentar a inclusão de alunos com deficiência.
- Que as transições entre programas de ensino médio/superior e para a vida adulta sejam bem apoiadas e orientação profissional seja acessível e inclusiva.

Conceitos chave

Mudando o sistema

Como nos outros elementos da educação, o conceito de trabalhar para mudar o sistema para se ajustar aos alunos é muito importante. No entanto, os sistemas de ensino médio e superior podem ser muito rígidos e controlados em nível do governo nacional, fazendo com que as comunidades e os programas

de RBC tenham dificuldade para influenciá-los. As grandes e duradouras mudanças que são necessárias não podem ser feitas apenas pelo pessoal de RBC, que, por sua vez, precisa construir alianças, redes e participar de atividades de lobby para assegurar benefícios para alunos individuais com deficiência. Cada vez mais, o ensino médio e superior está sendo privatizado criando mais um desafio para os programas de RBC assegurarem que a educação seja acessível para alunos deficientes que são pobres.

A barreira das baixas expectativas

Uma grande barreira na educação superior para alunos com deficiência são as expectativas baixas e limitadas dos outros em relação a seus interesses, habilidades e ambições. Por exemplo, o pessoal de RBC muitas vezes associa determinadas habilidades ou atividades de emprego com pessoas com deficiência. Isso foi chamado por algumas pessoas no campo de RBC de “três Bs” - escovas, vassouras e baldes (*brushes, brooms, baskets*) – uma percepção de que pessoas com deficiência são capazes apenas de fazer esses trabalhos. Assim, as percepções e expectativas sobre pessoas com deficiência precisam mudar. Em todo mundo, pessoas com deficiência estão chegando hoje ao topo de uma ampla gama de profissões e obtendo as qualificações mais altas.

CAIXA 35

Chile

Os colegas de David

Em Santiago, Chile, alunos sem deficiência de algumas classes superprotegem seus colegas com deficiência, cuidando deles e ajudando-os em tudo. Esse excesso de ajuda para esses alunos impediu-os de desenvolver seu potencial. Em outra classe, David, um aluno com síndrome de Down, tinha colegas que estavam muito conscientes da sua deficiência mas não o superprotegiam. Quando David começou a progredir na leitura, apesar das dificuldades, seus colegas começaram a exigir mais dele. Por isso, David adora a escola e quase nunca falta. Três vezes por semana, após terminar seu dia normal de aula, ele vai para um centro onde recebe suporte psicológico e participa de um workshop em habilidades sociais e desenvolvimento profissional (29).

Desempenho e avaliação

O desempenho terá significados diferentes para cada aluno, dependendo das suas capacidades e potencial. Por exemplo, para um aluno com deficiência intelectual, um bom resultado pode significar o desenvolvimento bem sucedido de uma vida independente, habilidades sociais e habilidades de aritmética e alfabetização, enquanto que para outros um bom desempenho pode estar relacionado com tarefas acadêmicas. Habilidades técnicas, profissionais, artísticas e criativas devem ser valorizadas da mesma maneira que a habilidade acadêmica.

A rigidez e o foco restritivo dos sistemas de exame e avaliação muitas vezes é uma barreira significativa à inclusão de pessoas com deficiência no ensino médio e superior. O real valor da avaliação é ajudar o aluno a identificar seus pontos fortes e medir seu progresso. Uma abordagem criativa e flexível pode ajudar o aluno a se motivar para alcançar seu potencial máximo e desenvolver seu talento e suas habilidades. O pessoal de RBC pode ajudar a manter o foco nos melhores interesses e reais capacidades dos alunos com deficiência.

Aprendendo em idades diferentes

O ensino médio corresponde à fase da adolescência, uma fase caracterizada por mudanças físicas e emocionais dramáticas. As experiências da adolescência variam entre culturas e contextos. Para alunos com deficiência, pode haver desafios adicionais ou diferentes durante a adolescência que podem ter um grande efeito sobre o aprendizado. O pessoal de RBC precisa ser sensível e estar ciente desses desafios, e colocar os alunos em contato com pares e modelos que também têm deficiência. O ensino superior corresponde à transição para a vida adulta. Alunos com deficiência podem ter necessidades de suporte durante essa fase, mas é importante respeitá-los como jovens adultos e estimulá-los a tomar decisões sobre seu próprio aprendizado.

Atividades sugeridas

Envolver a comunidade

Isso pode ser desafiador porque muitas vezes as instalações de ensino médio e superior ficam distantes da comunidade. Os programas de RBC podem contribuir:

- estimulando a comunidade e autoridades escolares a organizar meios de transporte – isso pode exigir a solicitação de auxílio financeiro de grupos de crédito (ver componente Subsistência) e suporte prático de grupos de autoajuda/auto-defesa;
- mobilizando a comunidade para levantar fundos para taxas, uniformes, dispositivos assistivos e suporte adicional, e estimulando-a a reconhecer os alunos com deficiência como um recurso para a comunidade;
- obtendo acesso a subsídios e empréstimos governamentais, e financiamento de agências doadoras – muitas vezes os recursos governamentais não são utilizados devido à falta de conscientização e capacidade para acessá-los;
- facilitando o lobby e a formação de grupos de defesa em conjunto com organizações locais de pessoas com deficiência para promover os direitos de alunos com deficiência ao ensino médio e superior.



Financiamento para educação inclusiva

Para estabelecer a educação inclusiva no Nepal, foram obtidos fundos para estabelecer uma classe de recurso; comprar materiais de recursos, móveis e acomodação; pagar despesas de alimentação para alunos com deficiência; dar suporte a um professor com treinamento em educação especial; e dar suporte a dois outros auxiliares. O Conselho de Educação Especial fornece fundos para cinco funcionários de campo. Um grupo de financiamento privado e organizações não governamentais patrocinam os alunos com deficiência.

Dar suporte à família

Algumas famílias podem ser muito resistentes à ideia de alunos com deficiência terem acesso ao ensino médio ou superior, devido à superproteção ou à falta de crença nas suas habilidades, ressentimento de irmãos, e no caso de mulheres, falta de valorização da sua educação. Pode haver muitas dúvidas, dificuldades e ajustes que a família precisa fazer. O pessoal de RBC pode educar e dar suporte às famílias para que elas apoiem os alunos com deficiência, tanto durante sua educação como nos períodos de transição.



Envolvendo os pais

Na Ucrânia, os pais estão muito envolvidos em uma escola de ensino médio inclusiva para 1000 alunos. Suas atividades incluem clubes para pais de filhos com deficiência que fornecem suporte de pares para pais e produzem folhetos sobre a necessidade e benefício da educação; um dia dos pais todos os meses, que inclui uma peça; reuniões de pais baseadas nas classes inclusivas; e reuniões de equipes, onde os pais encontram-se com os profissionais de reabilitação, administradores e professores da escola para discutir o progresso do aluno.

Ajudar a criar um ambiente de aprendizado inclusivo

Muitas das atividades listadas no elemento de ensino fundamental também são comuns ao ensino médio e superior. Há também algumas coisas específicas que devem ser consideradas no ensino médio e superior.

O ambiente e a localização

Os estabelecimentos de ensino médio e superior muitas vezes são maiores do que as escolas de ensino fundamental e espalham-se por grandes áreas. Mover-se entre as salas de aula pode ser um problema, como também a acessibilidade dentro das salas de aula, p.ex. laboratórios ou salas de computação. Por isso, as seguintes atividades são sugeridas:

- negociar com as autoridades escolares para mudar a localização das classes, p.ex. para o andar térreo;
- dar suporte aos alunos com deficiência para encontrar soluções criativas para problemas de acessibilidade;
- assegurar que meninas e jovens mulheres possam acessar instalações sanitárias e de água privadas e higiênicas.

Currículo e métodos de ensino

Os professores precisam de treinamento e suporte e de um ambiente onde eles possam discutir seus sucessos e desafios na educação de alunos com deficiência. Os programas de RBC precisam trabalhar em conjunto com os professores e outros do setor de educação para fornecer orientação e materiais de recurso quando possível. Algumas atividades sugeridas estão listadas abaixo.

- Ajudar a adaptar e desenvolver currículos para torná-los relevantes e acessíveis.
- Orientar sobre a organização da sala de aula, incluindo assentos, iluminação e posicionamento dos alunos, e estimular trabalho em grupo e ensino em equipe.
- Ajudar a criar formatos e sistemas de comunicação acessíveis, e certificar-se de que caracteres grandes, Braille, cartazes, interpretação de sinais, fitas de áudio, instalações de áudio, escribas e tradução estejam disponíveis (ver componente Saúde: Dispositivos assistivos).
- Estimular cronogramas flexíveis, p.ex. dando mais tempo para concluir atividades, oferecendo oportunidades para aprendizado em horários diferentes, e módulos de aprendizado, de forma que o currículo possa ser concluído em um período mais longo.
- Assegurar que alunos com deficiência sejam envolvidos em discussões sobre seu aprendizado, requisitos de suporte e progresso, incluindo a busca e resposta às suas opiniões sobre como e o que eles aprendem, e abarcando o maior potencial de cada aluno através do fornecimento de aconselhamento e orientação profissional.

Exames e avaliações

Os sistemas de exames e avaliações podem ser flexibilizados e adaptados para atender as necessidades de todos os alunos.

CAIXA 38

Nepal

Assegurando sistemas de exame flexíveis

Uma escola de ensino médio no Nepal inclui alunos com deficiência visual. Esses alunos fazem seus exames juntamente com os outros alunos. Os exames estão disponíveis em Braille, escribas são fornecidos, e um período adicional de meia hora é concedido para o término do exame.

Tecnologia da informação e da comunicação

No nível de ensino superior em particular, a tecnologia da computação pode oferecer um meio criativo e eficiente para aprender e acessar o currículo. Os programas de RBC podem explorar a possibilidade de subsídios ou financiamento de comunidades locais, negócios, agências governamentais e internacionais para o fornecimento de computadores, preferivelmente com conexão com a internet, para alunos com deficiência.



Suporte de pares e modelos

Muitos alunos podem não ter estudado antes com alunos com deficiência. Como resultado, as atitudes e reações podem variar – os colegas de classe podem ser amigáveis e maduros, ou podem se comportar de forma a excluir os alunos com deficiência. O programa de RBC pode:

- estimular as escolas a sensibilizar os alunos, de preferência com a liderança de um adulto com deficiência;
- estimular o desenvolvimento de políticas e procedimentos para evitar a discriminação, bullying e provocação de professores e colegas de classe;
- estimular o suporte de pares e sistemas de “amigos”;
- estimular as escolas/faculdades a recrutar funcionários e professores com deficiência - modelos positivos são muito importantes para jovens com deficiência.

CAIXA 39

África do Sul

Ser um modelo para os alunos

Uma mulher com deficiência dirigia uma unidade de apoio à deficiência em uma universidade da Cidade do Cabo. Como ela tinha uma deficiência, ela conseguia facilmente compreender as necessidades de alunos com deficiência, desempenhar um importante papel de defesa e tornar-se um modelo.

Estimular o melhor uso de recursos e suporte especializados

Os programas de RBC podem estimular escolas e faculdades a usar os recursos especializados corretamente, aumentando assim a inclusão de alunos com deficiência ao invés de aumentar sua estigmatização ou segregação. Eles podem estimular o uso de:

- assistentes pessoais, p.ex. guias, leitores, escritores, intérpretes;
- professores itinerantes, que fazem visitas regulares às escolas para dar orientação e suporte;
- suporte adicional fora da escola principal, p.ex. para adquirir habilidades de informática ou outras habilidades profissionais, ou suporte médico ou de reabilitação.

Preparando os alunos para aulas regulares

Quando os alunos com deficiência começam na escola de ensino médio do Nepal, eles são colocados primeiramente em uma aula de reforço. Ali, eles recebem treinamento de mobilidade, e as habilidades sociais e educacionais básicas necessárias para frequentar as aulas normais. Normalmente, eles ficam nessa classe por um ano dependendo da sua velocidade de aprendizado, após isto eles se juntam a seus pares nas salas de aula com professores regulares. Um professor especialmente treinado continua a ajudar os alunos com deficiência a obter os livros corretos, incluindo tradução para o Braille e, se aplicável, suporte logístico, e auxilia no treinamento deles na sua educação formal. Esses professores também trabalham em conjunto com os professores regulares para resolver quaisquer problemas enfrentados pelos alunos com deficiência.

Escolas especiais

Escolas especiais, p.ex. escolas para deficientes visuais ou auditivos, precisam mostrar muita consideração pelos alunos e suas famílias. A educação oferecida nessas escolas não é necessariamente mais apropriada ou de maior qualidade. É preciso considerar como as escolas especiais preparam os alunos com deficiência para a vida adulta, e para a participação e emprego na comunidade. Como as escolas especiais demandam altos níveis de recursos, treinamento e infraestrutura de suporte, muitas vezes elas são raras em países mais pobres. Onde elas existem, porém, as opiniões dos alunos devem ser consideradas. Os programas de RBC podem fazer uso dessas escolas como um passo transitório ou preparatório até que as escolas locais estejam prontas para oferecer educação de qualidade para os alunos com deficiência; é importante lembrar que quanto mais cedo ocorrer a inclusão, mais fácil e melhor será para a pessoa no longo prazo.

Ajudar a facilitar as transições

Esta é uma questão chave que muitas vezes é esquecida. Os períodos de transição durante a educação incluem: educação fundamental para média, média para superior, e superior para subsistência sustentável. Muitas vezes, os alunos com deficiência precisam deixar suas comunidades para concluir o ensino superior. Isso pode tornar os períodos de transição mais difíceis, e muitos acham isso muito desafiador sem o suporte das suas famílias e comunidades.

Facilitando transições para evitar evasão

Devido às transições problemáticas, pesquisas mostram que um número duas vezes maior de alunos com deficiência falham em prosseguir seus estudos em nível superior em comparação com seus pares (30).

Os programas de RBC podem trabalhar com os alunos, famílias, membros da comunidade e instituições educacionais para assegurar que vínculos de suporte sejam criados e mantidos durante os períodos de transição. O estudo de caso de Ruanda no início deste elemento ilustra como a colaboração e o lobby ajudaram a conseguir transições bem sucedidas.

CAIXA 42

Filipinas

A determinação de Cherry merece respeito

Cherry nasceu com deformidade congênita do pé em uma família muito pobre de agricultores nas Filipinas. Com a ajuda de um filantropo local e do programa de RBC, ela fez cirurgia e recebeu calçados feitos sob medida. Quando começou a frequentar o ensino fundamental, ela foi provocada pelos colegas e excluída de participar das atividades com outros alunos. Com a ajuda da sua família, do pessoal de RBC e sua própria determinação, Cherry continuou seus estudos apesar da discriminação.

No ensino médio, ela foi tratada melhor, e uma organização não governamental – Simon of Cyrene – patrocinou seus custos de educação superior, incluindo transporte, material escolar e até mesmo serviços médicos e de saúde. Após o ensino médio, ela recebeu uma bolsa para concluir um curso de bacharelado de dois anos em aplicativos de informática. Como seu pares, Cherry está agora trabalhando no mercado de trabalho aberto.

Cherry diz: “Hoje, estou muito orgulhosa de colher os frutos dos meus esforços. Estou ajudando minha família financeiramente e posso suprir minhas necessidades pessoais. As pessoas da minha comunidade que costumavam me encarar e rir de mim mudaram sua percepção a meu respeito. Hoje, vejo admiração nos seus olhos por que, mesmo com a deficiência, eu fui capaz de chegar aonde cheguei. Minha auto-estima e confiança aumentaram, o suficiente para me dar forças para enfrentar os desafios que possam surgir”.



Educação não formal

Introdução

A educação não formal refere-se à educação que ocorre fora do sistema escolar formal. Muitas vezes, a educação não formal é usada como sinônimo de termos como educação comunitária, educação de adultos, educação continuada e segunda chance de educação. Refere-se a uma ampla gama de iniciativas educacionais na comunidade, variando de aprendizado em casa a esquemas governamentais e iniciativas comunitárias. Inclui cursos certificados oferecidos por instituições bem estabelecidas além de operações locais com pouco financiamento.

Como a educação não formal é diversificada, este elemento tem muitos aspectos em comum com os outros elementos, principalmente com o aprendizado continuado. Para fins destas diretrizes, este elemento foca a educação não formal de crianças e jovens fora do sistema escolar regular. No entanto, o pessoal de RBC precisa estar ciente de que a educação não formal reforça a marginalização e estigmatização, então se possível, ela não deve ser oferecida como única opção de educação para crianças com deficiência. A inclusão em uma escola regular deve ser priorizada como direito de todas as crianças.

Embora a educação não formal frequentemente seja considerada a segunda melhor opção à educação formal, deve-se notar que ela pode oferecer uma educação com mais qualidade do que aquela disponível em escolas formais. A educação não formal pode ser preparatória, complementar ou uma excelente alternativa (onde necessário) à educação formal para todas as crianças.



Facilitando ambientes de aprendizado divertidos e flexíveis

O Comitê para Avanço Rural de Bangladesh (BRAC) opera mais de 50.000 escolas de ensino infantil e fundamental em toda Bangladesh, atendendo mais de 1,5 milhão de crianças. Em geral, as escolas são casas de bambu ou de barro com uma sala e estão localizadas no raio de um quilômetro da casa do aluno. Geralmente funcionam em um horário conveniente para os alunos; algumas escolas começam suas atividades 6 h da manhã e funcionam em dois turnos.

Desde 2003, as escolas BRAC funcionam com uma filosofia subjacente inclusiva: “A inclusão é uma abordagem que considera as necessidades de todos os alunos em situações normais de sala de aula, incluindo alunos com deficiência, crianças indígenas, crianças com deficiência, meninas e crianças pobres”. As escolas BRAC têm cronogramas flexíveis para assegurar a compatibilidade com a vida rural. Os professores são recrutados localmente e a comunidade está envolvida no desenvolvimento de cronogramas, escolhendo o local para a escola e fornecendo a mão de obra e os materiais para construir as salas de aula. Os métodos de ensino são centrados no aluno e participativos, usando música, dança, artes, jogos e contação de histórias. Algumas das escolas são para crianças que nunca frequentaram a escola formal, e outras focam em crianças que abandonaram a escola.

As crianças retornam à escola formal quando concluem os cursos nas escolas BRAC. Organizações não governamentais especializadas em deficiência e o governo estão ajudando a BRAC a remover as barreiras à inclusão tornando as escolas acessíveis por meio da adição de rampas, portas mais largas, janelas adicionais/maiores; fornecendo treinamento para professores e outros funcionários; fornecendo dispositivos assistivos de baixo custo como aparelhos auditivos, óculos, cadeiras de roda; e criando materiais e métodos de ensino centrados no aluno incluindo pôsteres e livros de histórias que conscientizam as pessoas – tornando assim todo o ambiente “amigável à deficiência”.



Objetivo

Pessoas com deficiência desenvolvem conhecimento e habilidades que as ajudam a melhorar sua qualidade de vida.

O papel da RBC

O papel da RBC é trabalhar com programas de educação não formal para assegurar que pessoas com deficiência possam acessar oportunidades educacionais adequadas às suas necessidades e interesses em contextos inclusivos.

Resultados desejados

- Pessoas com deficiência participam de programas de educação não formal e são alfabetizadas, aprendem aritmética e outras habilidades que contribuem para melhores condições de vida.
- Programas de educação não formal incluem pessoas com deficiência e levam em consideração suas necessidades durante o planejamento de programas.
- Pessoas com deficiência, membros familiares, organizações de pessoas com deficiência e associações de pais estão envolvidos na tomada de decisão e implementação de programas de educação não formal.
- O aprendizado baseado no lar está disponível como um complemento à educação formal, ou como preparação para a educação formal, ou como uma alternativa à educação formal.
- A coesão social é fortalecida à medida que alunos com deficiência e alunos sem deficiência interagem e fazem amizades.

Conceitos chave

A educação não formal expressa os princípios centrais que devem estar no centro de toda boa educação. A educação não formal é tudo que segue.

Relevante para a vida do aluno e as necessidades da sociedade, e será assim no futuro. Mecanismos para o envolvimento de crianças, pais e comunidades locais além de educadores na tomada de decisão sobre o conteúdo do que é ensinado assegurarão que a educação não formal seja relevante para as necessidades da comunidade e aproveite os recursos e pessoal local.

Apropriada ao nível de desenvolvimento do aluno, com novos conteúdos e experiências sendo introduzidos quando o aluno estiver pronto. O ensino é centrado no aluno e dirigido pelo aluno.

Flexível no que é ensinado e como é ensinado, e às necessidades dos diferentes alunos, p.ex. adultos e crianças que trabalham, que vivem nas ruas, que estão doentes, que estão presos, que têm uma deficiência ou que são vítimas de situações de conflito ou de emergência, e flexível aos estilos de aprendizado tradicional/nativo.

Participativo na medida em que os alunos são participantes ativos do seu aprendizado, e eles e suas famílias estão envolvidos na realização do programa de educação não formal.

Protegem as crianças contra perigos, e protegem seus direitos de sobrevivência e desenvolvimento. Os locais de educação não formal devem ser saudáveis e seguros, e oferecer nutrição, saneamento e proteção adequados contra qualquer perigo.

Inclusiva para todas as crianças, independentemente da origem ou habilidade, respeitando e utilizando as diferenças entre elas como um recurso para o ensino e aprendizado. A educação não formal muitas vezes está direcionada para grupos marginalizados, p.ex. comunidades nômades, meninas, pessoas com deficiência, crianças que abandonaram a escola e crianças que trabalham. Para alunos com deficiência e outros grupos marginalizados, a educação não formal é muito útil, atendendo e ajustando-se às suas necessidades.

Qualidade: os programas de educação não formal podem ter uma qualidade excepcionalmente boa, porque eles podem responder mais facilmente às necessidades individuais e de grupos específicos da comunidade.



Atividades sugeridas

Ajudar os programas de educação não formal existentes a se tornarem inclusivos

Uma ampla gama de programas de educação não formal já podem estar disponíveis na comunidade. Esses programas podem estar voltados para alfabetização e educação básica, promoção da saúde (questões de saúde reprodutiva, doenças sexualmente transmissíveis, HIV/AIDS), problemas ambientais, agricultura, pesca, desenvolvimento rural e/ou desenvolvimento comunitário. Os programas de educação não formal oferecem excelentes oportunidades para pessoas com deficiência serem educadas juntamente com seus pares não deficientes.

Os programas de RBC podem identificar programas de educação não formal existentes e estimulá-los a se tornarem inclusivos ao invés de estabelecer programas paralelos para pessoas com deficiência. Tornar os programas de educação não formal inclusivos envolverá estimular a inscrição de pessoas com deficiência em todos os tipos de programas, e assegurar que o ensino seja conduzido em locais acessíveis e que os formatos de ensino sejam acessíveis.

Programas governamentais

Ministérios do governo, p.ex. ministérios de bem estar social, educação de jovens, muitas vezes são os responsáveis por gerenciar os programas de educação não formal. Esses programas geralmente são focados na alfabetização, aprendizado de adultos e treinamento profissional. Os programas de RBC precisam descobrir sobre as políticas de educação não formal existentes, quem é responsável pela implementação dessas políticas, o foco atual da educação não formal, se pessoas com deficiência estão incluídas ou se subsídios ou empréstimos estão disponíveis para permitir sua participação. Isso ajudará os programas de RBC a criar uma estratégia para incluir pessoas com deficiência nos programas de educação não formal existentes.

Acesso através de ações políticas

A Política de Educação Não Formal do Nepal (31) declara: “O NFEC (Centro de Educação Não formal) envidou esforços para prestar atenção especial às pessoas que têm problemas causados por sua etnia, idioma, sexo e deficiência física e tornam os programas de educação não formal inclusivos”.

Política 8: A política de educação inclusiva será adotada para assegurar o acesso, qualidade e coexistência.

As seguintes ações políticas serão adotadas para a implementação da política acima:

- Medidas educacionais e pedagógicas especiais serão adotadas para eliminar discriminações em virtude de casta, etnia, sexo, idioma e deficiência.
- Providências especiais serão adotadas para assegurar o acesso à educação não formal de qualidade para as crianças com diferentes tipos de deficiência, crianças e adultos afetados por conflitos e crianças que trabalham.



Iniciativas de educação não formal baseadas na comunidade

Essas iniciativas podem incluir organizações não governamentais que realizam várias atividades de desenvolvimento ou de conscientização, escolas confessionais, creches ou, escolas para promover a educação de meninas e escolas para crianças mais velhas com deficiência (que não foram identificadas cedo ou incluídas no ensino fundamental), aqueles que se evadiram da escola formal e crianças que trabalham. Os programas de RBC podem identificar as diferentes formas de iniciativas de educação não formal baseada na comunidade disponíveis, e facilitar a inclusão de pessoas com deficiência, incluindo crianças.

O pessoal de RBC pode trabalhar em conjunto com facilitadores de educação não formal para assegurar que materiais de ensino estejam disponíveis (p.ex. caracteres grandes, Braille, fitas de áudio, instalações de áudio), que o ambiente seja acessível e acolhedor, e que os alunos contem com suporte no seu aprendizado.

Garantir que o currículo seja prático e relevante

Sem as limitações rígidas das escolas formais, os currículos da educação não formal muitas vezes são mais flexíveis e podem ser facilmente adaptados para atender as necessidades individuais. Os programas de RBC podem ajudar a assegurar que a educação não formal:

- priorize a alfabetização e aritmética básicas;
- seja voltada para habilidades práticas, aptidões e competências e desenvolvimento pessoal;
- seja eficiente no ensino de habilidades de tomada de decisão;
- foque em habilidades profissionais, atividades geradoras de renda e criação de empregos;
- empodere os alunos, instilando confiança e um sentido de propriedade em programas e projetos – os programas de RBC podem assegurar que organizações de pessoas com deficiência estejam envolvidas na promoção do empoderamento de alunos com deficiência;
- promova uma comunicação eficiente entre os alunos com deficiência e suas famílias, pares e a comunidade, p.ex. através da língua básica de sinais, Braille, falando claramente.

CAIXA 45

Bangladesh

Uma segunda chance de educação

Um programa de educação não formal em Bangladesh trabalha nas comunidades urbanas de grandes cidades como Dhaka, Chittagong e Rajshahi. O programa foca especialmente em crianças que trabalham no setor informal (muitas vezes um trabalho perigoso) ou que vivem e trabalham nas ruas, e inclui crianças com diferentes deficiências. O programa consiste de um programa condensado de ensino fundamental ministrado na metade do tempo normalmente necessário no sistema formal e que é mais relevante para o grupo de mais idade, já que as crianças são mais velhas quando entram no programa - é uma segunda chance de educação para a maioria dos alunos. Meninos e meninas de 10 anos ou mais são convidados para o programa. As aulas são ministradas em três turnos diários para manter as classes pequenas e permitir que as crianças continuem a trabalhar e contribuir para a renda da família. Após o programa de ensino fundamental, as crianças podem escolher entre aprender habilidades profissionais nos centros para-comerciais do programa, em cursos com treinamento em tempo parcial com seis meses de duração, ou se inscrever para um treinamento técnico com duração de um a dois anos. O programa de educação não formal também tem funcionários especializados que ajudam os alunos - com e sem deficiência - a encontrar um emprego após a conclusão do programa.

Dar suporte ao aprendizado baseado em casa

O aprendizado baseado em casa pode ser complementar, preparatório ou uma alternativa à educação formal. Ele pode ser relevante para alunos com grandes necessidades, para quem a prioridade é aprender as habilidades básicas da vida diária, comunicação básica e funcionamento básico. Essas habilidades são melhor aprendidas em ambientes em que elas serão usadas do que em ambientes

artificiais. O pessoal de RBC trabalha em conjunto com familiares, professores e alunos, faz visitas à casa regularmente e trabalha com toda a família para assegurar um aprendizado baseado em casa bem sucedido. O aprendizado baseado no lar, como parte de uma estratégia abrangente, é eficiente. No entanto, quando ocorre isoladamente, pode contribuir para a exclusão e isolamento de crianças com deficiência, apesar de trabalhar intimamente com os membros familiares e algumas vezes com professores, como ilustrado pelo exemplo abaixo (27).

Exemplo de inclusão de uma criança com deficiências severas ou múltiplas, mesmo quando a criança fica em casa	Exemplo de exclusão da sociedade de uma criança com deficiências severas ou múltiplas que fica em casa
<ul style="list-style-type: none"> • O programa de RBC dá suporte à família e à criança desde o nascimento • Voluntários e outras crianças ajudam a ensinar à criança atividades da vida diária na sua própria casa • A criança sai de casa e é envolvida nas atividades locais, religiosas e eventos sociais • O professor visita a família e desenvolve metas apropriadas de aprendizado em conjunto com o pessoal de RBC e a família • A criança participa do grupo de brincadeiras na idade apropriada • A equipe de educação distrital inclui esta criança no seu planejamento, provisão e alocação de recursos • Os pais são membros ativos do grupo local de pais/pessoas com deficiência, e são capazes de planejar/fazer lobby para o futuro da criança 	<ul style="list-style-type: none"> • A família é estigmatizada quando a criança nasce • A irmã mais velha abandona a escola para tomar conta da criança • Os vizinhos e outras crianças evitam visitar e têm medo da criança • A criança é mantida dentro de casa deitada e gradualmente torna-se cada vez mais dependente e atrofiada • A família gasta dinheiro em busca de curas que não funcionam • O pai sente vergonha, culpa a mãe e abandona a família • A mãe fica cada vez mais assoberbada e não sabe como ajudar a criança • A mãe começa a negligenciar/abusar da criança que agora é uma carga adicional • Os irmãos não conseguem se casar ou arrumar emprego devido ao estigma

Sustentar grupos específicos de aprendizado

Algumas vezes, há uma necessidade específica de aprendizado (como aprender língua de sinais ou Braille) que requer que os alunos se reúnam em seus próprios grupos para estudar. O pessoal de RBC pode ajudar no desenvolvimento e sustento desses grupos, e pode vincular os alunos com deficiência com organizações de pessoas com deficiência que podem ser um recurso útil para facilitar seu aprendizado.

Os usuários da linguagem de sinais acham a linguagem instrucional no ambiente formal de aprendizado difícil. Muitos surdos identificam-se como uma minoria linguística e não como pessoas com deficiência. Em países de baixa renda, as experiências de organizações não governamentais revelaram que os alunos surdos raramente aprendem a linguagem de sinais em sua língua nativa, mas frequentemente são

ensinados em uma língua estrangeira (oral). Os programas de educação não formal que ensinam a linguagem de sinais podem ser um suporte importante para pessoas surdas e suas famílias, principalmente quando adultos surdos são recrutados como professores. Os programas de RBC podem assegurar que:

- os direitos e os pontos de vista dos alunos surdos sejam respeitados;
- essas provisões especiais não aumentem a exclusão social e isolamento da família e da comunidade, mas permitam às crianças participar da vida da família e da comunidade.

CAIXA 46

Vietnã

Dung ensina suas habilidades para outros

Dung (pronuncia-se Zoong) é um jovem inteligente de uma vila na periferia de Ho Chi Minh City, Vietnã. Ele é surdo e desde pequeno aprendeu a linguagem de sinais e também aprendeu a ler e escrever em inglês. Aos 25 anos, ele estava trabalhando em tempo integral e tinha uma boa vida. Membros do Clube de Surdos da cidade de Ho Chi Minh e os líderes de um projeto de RBC pediram a Dung para lhes ensinar inglês para introduzi-los no mundo da literatura e oferecer-lhes uma alternativa à escrita do vietnamita fonético. Com a ajuda do projeto de RBC, uma instituição beneficente local e o governo municipal, 30 jovens surdos foram inscritos nas aulas noturnas duas vezes por semana. Dung seguiu um currículo regular de inglês como segunda língua. Cada um dos 20 participantes regulares pagou para Dung o equivalente a US\$1 por aula. Ele dominaram o inglês básico nos dois anos seguintes, e começaram então a trabalhar para desenvolver e registrar sua língua de sinais nativa.

Assegurar que as creches nas comunidades sejam apropriadas

As creches nas comunidades muitas vezes são criadas para oferecer um alívio para pais com crianças deficientes que precisam de cuidados 24 horas por dia. Embora esses centros possam ser um grande suporte para os pais, muitas vezes a qualidade das atividades e o aprendizado das crianças são muito ruins. Os programas de RBC podem ajudar a assegurar que os centros ofereçam brincadeiras e aprendizado apropriado de acordo com a idade das crianças, e que os “melhores interesses da criança” sejam a prioridade. Os centros também devem ser os mais inclusivos possível, e envolver as crianças locais sem deficiência e seus pais.

Facilitar vínculos com a escola formal

Em muitos países, os sistemas nacionais de educação não valorizam a educação não formal da mesma maneira que valorizam a educação formal. Os programas de educação não formal tendem a usar currículos e métodos de ensino diferentes e mais flexíveis, o que pode permitir aos alunos se beneficiarem, mas também podem prejudicar uma transição do aluno para o sistema formal. Sem vínculos sistemáticos entre os sistemas de educação formal e não formal, a educação não formal pode contribuir para a segregação de pessoas com deficiência.

Esquemas de alcance do governo

A educação baseada no lar para crianças com deficiência foi reconhecida pelo governo indiano como uma forma alternativa de educação para aqueles que têm dificuldade em acessar as escolas ou que são excluídos do sistema educacional por algum motivo. O programa do governo também oferece suporte de aconselhamento para pais e os conscientiza sobre a importância de mandar as crianças para a escola. A Secretaria de Educação é responsável por identificar voluntários da comunidade local com a ajuda e coordenação de organizações não governamentais locais. Cada voluntário trabalha com três crianças. Um honorário é pago para eles pelas autoridades escolares. Uma vez incluída na educação baseada no lar, a criança é matriculada na escola do distrito e as autoridades escolares tornam-se responsáveis por ela. Através desse esquema, o governo está alcançando aquelas crianças que não conseguem chegar à escola, e trabalha com as crianças em casa até que elas estejam prontas para inclusão ou tenham as aptidões e competências para a vida. Essa iniciativa do governo cria um vínculo eficiente entre os programas de educação não formal e formal, facilita a inclusão e oferece novas oportunidades de aprendizado.

Embora os setores de educação não formal e formal existam separadamente e tenham ideologias relativamente diferentes, eles podem se complementar e podem se auxiliar ativamente entre si de muitas maneiras. Os programas de RBC podem ajudar a facilitar os vínculos:

- convidando líderes dos setores de educação não formal e formal para se unirem ao programa de RBC no desenvolvimento de estratégias inclusivas;
- fortalecendo a escolarização formal dando treinamento para pais e professores para tornar as escolas inclusivas, e mantendo fortes vínculos entre a escola e o lar;
- auxiliando nas transições dos programas de educação não formal para a educação formal;
- desenvolvendo programas de educação não formal complementares para ajudar os alunos com deficiência a serem bem sucedidos na educação formal;
- facilitando as transições para educação adicional, subsistência sustentável e cursos oferecidos pelo setor não formal;
- estimulando o intercâmbio de prédios e instalações, p.ex. programas de educação não formal podem usar prédios escolares fora dos horários de aulas;
- estimulando os funcionários dos programas de educação não formal e formal a compartilhar seus serviços e experiências.

Apoio escolar após a escola oferece um incentivo

O pessoal de RBC em El Porvenir, Honduras, ofereceu aulas de reforço após a escola para crianças com e sem deficiência que estavam correndo o risco de serem reprovadas. No final do ano letivo, as crianças foram aprovadas nos exames. O Distrito relatou que a taxa de repetência para o ano diminuiu 75%. Essa queda da repetência forneceu um incentivo para o distrito trabalhar em conjunto com o programa de RBC e incluir crianças com deficiência nas escolas de ensino fundamental.



Aprendizado continuado

Introdução

O direito ao aprendizado continuado está incluído no Artigo 24 da Convenção sobre os Direitos de Pessoas com Deficiências (4). O aprendizado continuado refere-se a todas as atividades de aprendizado úteis realizadas em base contínua durante a vida da pessoa, com o objetivo de aumentar o conhecimento, habilidades e competências. O aprendizado não é mais entendido como dividido em um tempo e local para coletar conhecimento (i.e. escola) e um tempo e local para aplicar o conhecimento (i.e. trabalho). Sem o aprendizado continuado, a capacidade dos indivíduos e comunidades para renovar seus conhecimentos e habilidades e adaptar-se a mudanças políticas, econômicas, ambientais, tecnológicas ou sociais é consideravelmente reduzida (32).

O aprendizado continuado pode ocorrer em vários cenários, formais ou informais. Ele complementa outras formas de educação e continua até mesmo quando a educação formal ou oportunidades de treinamento estão disponíveis. Como o aprendizado continuado é abrangente, este elemento tem muitos aspectos em comum com os outros elementos, principalmente com a educação não formal. Para fins dessas diretrizes, este elemento foca nas oportunidades de aprendizado continuado para jovens e adultos com deficiência que existem fora do sistema escolar regular.

CAIXA 49

O aprendizado é um processo interminável

Shirley é uma jovem muito inteligente e talentosa com paralisia cerebral que abandonou a escola regular apesar de receber as melhores notas na maioria das matérias. Ela fez seu mestrado em administração de empresas através de uma universidade aberta e é agora uma gerente profissional. Ela continua a adquirir diferentes habilidades e qualificações à medida que necessita delas, incluindo a atualização contínua das suas habilidades de informática. Shirley vê o aprendizado como um processo interminável. Em um mundo de discriminação e exclusão, as oportunidades que o aprendizado continuado oferecem permitem-lhe continuar a avançar na carreira e superar barreiras na sociedade.

Empoderando adultos para serem independentes e auto-confiantes

ENABLE é um programa operado por uma organização de pessoas com deficiência em conjunto com uma organização não governamental em um distrito próximo de Durban, África do Sul. Fundelwa, além de professora, é também uma pessoa com deficiência que ensina alfabetização e aritmética para adultos com deficiência. Sua classe é um contêiner recondicionado que foi reformado pelos jovens do distrito. O objetivo do ENABLE é empoderar adultos com deficiência para se tornarem independentes e autoconfiantes. As aulas do ENABLE ensinam sobre os direitos de deficientes e fornecem informações e orientação sobre como obter subsídios e gerar renda. Há também um projeto inclusivo de costura onde as pessoas aprender a medir, contar e calcular o preço de materiais e fazer itens para venda. Os alunos adultos vêm para as aulas por vários motivos: para ajudar a fazer um orçamento e uma lista de compras, ou para aprender inglês de forma que possam se comunicar de forma mais fácil em consultas com médicos ou ler as instruções nos vidros de medicamentos. Sendo uma pessoa com deficiência, Fundelwa acha que é um modelo para os alunos que assistem às suas aulas. O projeto ENABLE é operado em base participativa, refletindo o slogan internacional do movimento pela deficiência: "Nada sobre nós, sem nós". O programa é estabelecido de tal forma que as pessoas com deficiência são envolvidas em todos os níveis da tomada de decisão e implementação.



Objetivo

Que Jovens e adultos com deficiência tenham acesso a oportunidades de aprendizado continuado de qualidade e a uma variedade de experiências de aprendizado.

O papel da RBC

O papel da RBC é oferecer para pessoas com deficiência oportunidades de aprendizado continuado para evitar sua exclusão social, marginalização e desemprego.

Resultados desejados

- que jovens com deficiência na escolarização formal sejam auxiliados na sua transição para o mundo do trabalho ou oportunidades de treinamento de habilidades através do acesso a orientação profissional e serviço de aconselhamento de pares.
- Que adultos com deficiência tenham acesso a oportunidades de aprendizado apropriadas, flexíveis e eficientes durante toda vida, por exemplo, alfabetização de adultos através de escolas abertas e educação superior através de aprendizado à distância.
- Que indivíduos e grupos com necessidades específicas, como jovens e adultos com deficiências significativas e múltiplas além de seus cuidadores e familiares, tenham acesso a oportunidades de aprendizado continuado
- Que jovens e adultos com deficiência tenham acesso à educação continuada de aptidões e competências e necessidades de sobrevivência, incluindo informações sobre saúde reprodutiva, sexualidade e HIV/AIDS.
- Que educadores comunitários de escolas públicas e privadas e de outras instituições educacionais promovam a inclusão social de jovens e adultos com deficiência oferecendo oportunidades de aprendizado continuado.

Conceitos chave

O aprendizado continuado ou por toda a vida é baseado no entendimento comum de que nós aprendemos durante toda a vida; ele é particularmente importante no mundo de hoje que está mudando cada vez mais e mais rápido. No entanto, as oportunidades de aprendizado muitas vezes são restritas a faixas etárias específicas, instituições ou pessoas que podem acessar a instituição do ponto de vista financeiro ou físico, e adultos com deficiência muitas vezes são excluídos ou desfavorecidos dentro dos ambientes de aprendizado mais formais. O aprendizado continuado inclui todos os princípios descritos no elemento da educação não formal. Além disso, os conceitos descritos abaixo são importantes

Aprendizado de adultos

O aprendizado de adultos é um componente vital do aprendizado continuado e é essencial para a empregabilidade, inclusão social, cidadania ativa e desenvolvimento pessoal. Adultos aprendem de forma diferente das crianças, e suas necessidades e maneiras de aprender específicas precisam ser consideradas no desenho de métodos e materiais de ensino. As oportunidades de aprendizado continuado precisam ser centradas no aluno, com um foco em metas pessoais, experiências de vida passada e promoção de uma boa autoestima.

Adultos têm o potencial e o desejo de dirigir seu próprio aprendizado, tomar iniciativas e decisões sobre o aprendizado, incluindo o que eles querem aprender, como e quando aprender, e que suporte adicional eles necessitam. Eles precisam ser estimulados a assumir um papel de liderança em todos os aspectos do planejamento e entrega das oportunidades de aprendizado.

Os formatos de aprendizado para os adultos precisam ser flexíveis e criativos – eles devem ser variados e receptivos, envolver uma variedade de mídias, incluindo tecnologia assistiva quando apropriado, e disponíveis em vários locais e horários diferentes.

Tipos de oportunidades de aprendizado continuado

Os tipos comuns de oportunidades de aprendizado continuado incluem:

- educação de adultos – envolve a aquisição de habilidades ou qualificações formais para trabalho;
- educação continuada – envolve cursos com ou sem créditos oferecidos pelas instituições de educação formal, muitas vezes para desenvolvimento pessoal;
- desenvolvimento pessoal – envolve o aprendizado de competências de trabalho, muitas vezes através de treinamento no trabalho oferecido pelo empregador;
- aprendizado auto-dirigido – o ambiente de aprendizado pessoal pode incluir vários recursos e ferramentas de aprendizado incluindo bibliotecas e recursos da Internet.

As oportunidades de aprendizado continuado também incluem aulas de alfabetização para adultos, arranjos flexíveis para o aprendizado, outras habilidades básicas muitas vezes através de “escolas abertas”, educação e treinamento técnico e profissional, desenvolvimento pessoal durante a vida e treinamento de habilidades de sobrevivência, além de treinamento em habilidades de comunicação. Elas também incluem oportunidades de aprendizado para grupos de autoajuda e organizações de pais, e aprendizado continuado para grupos minoritários incluindo pessoas com deficiência que são incapazes de trabalhar para gerar renda.

Aprendizado aberto

O aprendizado aberto ocorre muitas vezes em “escolas abertas” e oferece oportunidades de aprendizado onde, quando e como o aluno precisa delas, além de um currículo mais relevante para alunos mais velhos que nunca tiveram a chance de frequentar ou concluir a educação formal na escola. Em geral, os métodos de ensino são não convencionais e criativos, e incluem o uso de tecnologia da informação e comunicação. Frequentemente, os alunos estudam em materiais de ensino especialmente desenhados nas suas casas ou locais de trabalho, ou onde for conveniente para eles, no ritmo adequado para eles. Jovens e adultos frequentemente conseguem seguir o treinamento de habilidades acoplado com matérias acadêmicas quando são autônomos ou estão empregados.

Estimulando a escolarização aberta

De acordo com o programa do Instituto Nacional de Escolarização Aberta da Índia, “os alunos são livres para escolher combinações de matérias de acordo com suas necessidades e metas. Os alunos estudam em seu próprio ritmo com materiais auto-instrutivos especialmente desenhados. Esse aprendizado é complementado por aulas em áudio, vídeo ou presenciais que são realizadas nos centros de estudo nos feriados e fins de semana. Os alunos têm liberdade de comparecer no exame de suas matérias individualmente à medida que estiverem preparados. Há uma provisão de acumulação de créditos. O registro dos alunos é válido pelo período de cinco anos” (33).

Aptidões e competências e habilidades de sobrevivência

Aptidões e competências e habilidades de sobrevivência referem-se ao conhecimento e habilidades que todas as pessoas necessitam para funcionar e participar efetivamente em casa, na comunidade e na sociedade em geral. Devido à exclusão e à discriminação, pessoas com deficiência necessitam especialmente dessas habilidades, e o suporte para desenvolvê-las é uma parte essencial do aprendizado continuado em qualquer fase da vida. Pessoas com problemas de saúde mental, deficiência intelectual e deficiência sensorial em particular podem precisar de acesso às oportunidades de treinamento em habilidades de sobrevivência.

Atividades sugeridas

Facilitar o suporte de transições

O pessoal da RBC está no lugar certo para estabelecer o vínculo entre alunos com deficiência e suas famílias, empregadores, treinadores e grupos de autodefesa. A transição da escola para o trabalho ou para outro treinamento de habilidade e o aumento da independência podem ser muito desafiadores sem um suporte. O pessoal de RBC pode ajudar a identificar e a orientar sobre carreiras disponíveis e oportunidades de aconselhamento de pares e assegurar que elas sejam acessíveis, relevantes e eficientes. Muitas vezes, é útil envolver organizações de pessoas com deficiência na orientação e auxílio de jovens para desenvolver confiança e habilidades para fazer suas próprias escolhas e dirigir seu próprio aprendizado.



Identificar oportunidades para alfabetização de adultos e educação de adultos

Muitos adultos com deficiência não frequentam a escola ou não conseguem acessar a educação formal ou continuada devido a várias barreiras, incluindo a incapacidade de se qualificar, inacessibilidade dos prédios, incapacidade de pagar as taxas, falta de disposição da instituição para aceitar um aluno com uma deficiência, ou por serem obrigados a trabalhar durante o horário escolar. Os programas de RBC podem identificar e criar oportunidades para a alfabetização de adultos e educação de adultos através da escolarização aberta dentro da comunidade mais ampla. Os programas de RBC podem estimular as escolas abertas existentes e programas de alfabetização de adultos a incluir adultos com deficiência, e podem ajudar a assegurar que os materiais de ensino e métodos de comunicação sejam apropriados e acessíveis.

CAIXA 52

A viagem bem sucedida de Maya

Maya concluiu com sucesso as três primeiras séries na escola porque não havia exames escritos. Quando as autoridades escolares forçaram-na a abandonar a escola aos 10 anos devido à sua deficiência (Maya tem deficiências visual, intelectual e física), ela consultou uma associação de cegos para orientação. A associação ajudou-a a se matricular em uma escola aberta. Maya concluiu sua formação no ensino médio ao longo de um período de 13 anos. Depois disso, ela participou de um treinamento profissional, um curso de computação e aulas que ensinavam habilidades sociais. Hoje, Maya está treinada no arranjo de flores e na fabricação de flores artificiais. Ela ainda assiste às aulas na escola aberta de acordo com suas necessidades e interesses.

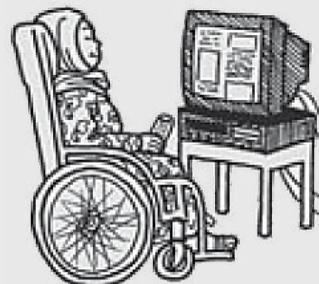
Identificar oportunidades para educação continuada

Oportunidades de educação continuada estão cada vez mais disponíveis através de instituições educacionais locais, além do ensino à distância e programas educacionais baseados na internet. A educação à distância muitas vezes pode eliminar barreiras como distância, falta de transporte acessível e um ambiente hostil, além de possibilitar que pessoas com deficiência se beneficiem do ensino superior.

O pessoal de RBC precisa estar ciente desses desenvolvimentos e estar equipado para ajudar pessoas com deficiência a aproveitarem seus benefícios. Os programas de RBC podem identificar oportunidades de educação continuada, especialmente através do aprendizado à distância, e podem trabalhar com instituições para ajudá-las a matricular alunos com deficiência. Os programas de RBC também podem auxiliar adultos com deficiência a obter o suporte necessário (p.ex. acesso à internet ou software de leitura de tela de computador) e desenvolver a confiança e habilidades para aproveitar as oportunidades do aprendizado à distância.

Educação virtual

Yusof é uma mulher de 27 anos que vive em Georgetown, Malásia. Ela ficou parálitica há 14 anos. Ela matriculou-se em um programa de ensino à distância na universidade e está estudando literatura. Ela diz que sempre quis ter um diploma e é um exemplo para seus sete irmãos. Ela estuda online, por meio de vídeos e módulos de autoaprendizado.



Facilitar o aprendizado para indivíduos e grupos com necessidades específicas

Os programas de RBC podem ajudar indivíduos ou grupos com necessidades específicas a acessarem oportunidades apropriadas de aprendizado e adquirir as habilidades que eles desejam ou necessitam. A RBC pode identificar ou criar oportunidades para indivíduos com deficiências significativas para frequentar a escola, passar por treinamento ou acessar oportunidades de ensino à distância. Eles também podem auxiliar as pessoas de minorias étnicas a acessar orientação de idioma e cultural.

Assegurar oportunidade de aprendizado de aptidões e competências e habilidades de sobrevivência

Os programas de RBC podem unir-se a organizações e grupos comunitários para oferecer oportunidades para jovens e adultos com deficiência desenvolverem as habilidades necessárias para a vida diária e participação na sociedade, como aquelas relacionadas com o autocuidado, transporte, compras, comportamento social apropriado, assertividade e autoestima, sexualidade, casamento e paternidade, conscientização acerca de HIV/AIDS, manutenção da saúde e do bem estar, gestão financeira, cidadania e participação política. Novamente, o ponto principal é identificar os programas educacionais existentes e trabalhar para torná-los inclusivos ao invés de desenvolver programas paralelos. Algumas pessoas especialmente vulneráveis, p.ex. meninas com deficiência e pessoas com deficiência intelectual ou doenças mentais crônicas, podem precisar de auxílio para desenvolver habilidades de autoproteção contra abuso físico e sexual.

Trabalhar com educadores na comunidade para promover a inclusão social

Mais frequentemente, a exclusão é o resultado de fatores externos do que de fatores internos. Os educadores da comunidade – no governo, organização não governamental ou outras escolas comunitárias e instituições educacionais incluindo escolas privadas e comerciais - podem promover a inclusão e a participação ativa de pessoas com deficiência nas atividades de aprendizado continuado quando perceberem a necessidade. Os programas de RBC podem trabalhar com organizações comunitárias, especialmente com organizações de pessoas com deficiência e associações de pais, para compartilhar suas experiências e conhecimentos para conscientizar sobre as deficiências e promover inclusão nas oportunidades de aprendizado continuado disponíveis. Um impacto positivo sobre as atitudes pode ser obtido através de atividades de conscientização da comunidade, promovendo a educação de todos os grupos marginalizados incluindo das pessoas com deficiência. A exclusão e discriminação podem ser combatidas de modo positivo enfatizando-se a grande variedade de conhecimentos e habilidades disponíveis para compartilhar com a comunidade e ajudando os membros da comunidade a se reunirem e interagirem com pessoas com deficiência, principalmente nos contextos educacionais.

Referências Bibliográficas

1. *Dakar Framework for Action: Education for All*. Paris, UNESCO, 2000 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001211/121147E.pdf>, accessed 5 May 2010).
2. *Universal Declaration of Human Rights*. New York, United Nations, 1948 (www.un.org/en/documents/udhr/, accessed 5 May 2010).
3. *Convention on the Rights of the Child*. New York, United Nations, 1989 (www.un.org/documents/ga/res/44/a44r025.htm, accessed 5 May 2010).
4. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
5. *Education for all by 2015. Will we make it? Education for All global monitoring report 2008*. Paris, UNESCO, 2007 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001548/154820e.pdf>, accessed 5 May 2010).
6. *Children with disabilities*. Paris, UNESCO (undated) (www.unesco.org/en/inclusive-education/children-with-disabilities, accessed 5 May 2010).
7. *Millennium development goals*. New York, United Nations (undated) (www.un.org/millenniumgoals/, accessed 5 May 2010).
8. Jonsson T, Wiman R. Education, poverty and disability in developing countries. In: *Poverty reduction sourcebook*. Washington, DC, World Bank, 2001.
9. *Guidelines for inclusion: ensuring access to Education for All*. Paris, UNESCO, 2005 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001402/140224e.pdf>, accessed 5 May 2010).
10. Paez E. Child soldiers in Colombia. *Enabling Education Newsletter*, No. 7, 2003 (www.eenet.org.uk/resources/eenet_newsletter/news7/index.php, accessed 5 May 2010).
11. *The Convention in brief*, Article 24. New York, United Nations Enable (undated) (www.un.org/disabilities/default.asp?id=162, accessed 5 May 2010).
12. *Education for All by 2015*. Paris, UNESCO (undated) (http://portal.unesco.org/education/en/ev.php-URL_ID=42579&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, accessed 5 May 2010).
13. *Education for All global monitoring report. Strong foundations: early childhood care and education*. Paris, UNESCO, 2007 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001477/147794e.pdf>, accessed 5 May 2010).
14. Arnold C et al. 2000. *Bringing up children in a changing world: Who's right? Whose rights?* Kathmandu, UNICEF/Save the Children, 2000.

15. Watanabe K et al. Early childhood development interventions and cognitive development of young children in rural Vietnam. *Journal of Nutrition*, 2005, 135(8):1918–25.
16. Werner D. *Disabled village children: a guide for community health workers, rehabilitation workers, and families*, 2nd ed. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 1988 (www.hesperian.org/publications_download_DVC.php, accessed 5 May 2010).
17. *Training in the community for pessoas com deficiência*. Geneva, World Health Organization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html, accessed 5 May 2010).
18. *Let's communicate, a handbook for people working with children with communication difficulties*. Geneva, World Health Organization, 1997 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/index.html, accessed 5 May 2010).
19. National Portage Association (www.portage.org.uk/, accessed 5 May 2010).
20. *Achieve universal primary education*. New York, World Bank (undated) (<http://ddp-ext.worldbank.org/ext/GMIS/gdmis.do?siteId=2&goalId=6&menuId=LNAV01GOAL2>, accessed 5 May 2010).
21. Steinfeld E. Education for all: the cost of accessibility. In: *Education notes*. Washington, DC, World Bank Education Advisory Service, 2005 (http://siteresources.worldbank.org/EDUCATION/Resources/Education-Notes/EdNotes_CostOfAccess_2.pdf, accessed 5 May 2010).
22. Miles S. *Overcoming resource barriers* (Paper presented at the International Special Education Congress (ISEC), Manchester, 24–28 July 2000) (www.isec2000.org.uk/abstracts/papers_m/miles_1.htm, accessed 5 May 2010).
23. Enabling Education Network. *Newsletter No. 9*, 2005 (www.eenet.org.uk/resources/docs/EENET%20newsletter%209%20FINAL.pdf, accessed 5 May 2010).
24. Enabling Education Network. *Newsletter No. 10*, 2006 (www.eenet.org.uk/resources/eenet_newsletter/news10/index.php, accessed 5 May 2010).
25. Stubbs S. *Lessons from the South: pioneers of the future* (Paper presented at the International Special Education Congress, Birmingham, 1995).
26. Miles S. *Overcoming resource barriers: the challenge of implementing inclusive education in rural areas*. Enabling Education Network, 2006 (www.eenet.org.uk/resources/docs/bonn_1.php, accessed 5 May 2010).
27. Stubbs S. *Inclusive education: where there are few resources*. Oslo, Norway, Atlas Alliance, 2002.
28. Enabling Education Network. *Newsletter No. 7*, 2003 (www.eenet.org.uk/resources/eenet_newsletter/news7/index.php, accessed 5 May 2010).
29. Magrab P. *Towards inclusive practices in secondary education*. Paris, UNESCO, 2003 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001322/132278e.pdf>, accessed 5 May 2010).
30. Lederman D. *College and the disabled student*. Inside Higher Ed, 2005 (www.insidehighered.com/news/2005/07/29/disabled, accessed 5 May 2010).
31. Government of Nepal. *Non-formal education policy*. Kathmandu, Ministry of Education and Sports Non-formal Education Center (NFEC), 2007 (www.doe.gov.np/download/download_722241686.pdf, accessed 5 May 2010).
32. *Lifelong learning in the twenty-first century: the changing roles of education personnel*. Geneva, International Labour Office, 2000 (www.ilo.org/public/english/dialogue/sector/techmeet/jmep2000/jmep1.htm, accessed 5 May 2010).
33. National Institute of Open Schooling, India. *Frequently asked questions* (www.nios.ac.in/FAQ.htm, accessed 5 May 2010).

Leitura recomendada

Access for all: how to make participatory processes accessible to everyone. London, Save the Children UK, 2000 (http://www.savethechildren.org.uk/en/54_5093.htm, accessed 10 May 2010).

Arab Resource Collective (www.mawared.org, accessed 10 May 2010). Australian Government, Department of Education, Employment and Workplace Relations (www.dest.gov.au/sectors/higher_education/publications_resources/eip/disability_service_provision/default.htm, accessed 10 May 2010).

Bernard Van Leer Foundation (www.bernardvanleer.org/, accessed 10 May 2010).

- Booth T. A perspective on inclusion from England. *Cambridge Journal of Education*, 1996, 26(1):87–99.
- Changing teaching practices: using curriculum differentiation to respond to student diversity*. Paris, UNESCO, 2004 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001365/136583e.pdf>, accessed 10 May 2010).
- Child to Child (www.child-to-child.org/, accessed 10 May 2010).
- Community Networks for Developing Countries (http://diac.cpsr.org/cgi-bin/diac02/pattern.cgi?public?mode=public&pattern_id=12, accessed 10 May 2010).
- Enabling Education Network (EENET) (www.eenet.org.uk, accessed 10 May 2010).
- European Association on Early Childhood Intervention (www.eurlyaid.net/, accessed 10 May 2010).
- Finding out about people's disabilities: a good practice guide for further and higher education institutions*. London, United Kingdom Department of Education and Science (undated) (<http://www.lifelonglearning.co.uk/findingout/finding.pdf>, accessed 10 May 2010).
- Foundation for People with Learning Disabilities (<http://www.learningdisabilities.org.uk/>, accessed 10 May 2010).
- Giffard-Lindsay K. *Inclusive education in India: interpretation, implementation, and issues*. Brighton, Consortium for Research on Educational Access, Transitions and Equity (CREATE), 2007 (http://www.createrpc.org/pdf_documents/PTA15.pdf, accessed 10 May 2010).
- Handbook for literacy and non-formal education facilitators in Africa*. Paris, UNESCO, 2006 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001446/144656e.pdf>, accessed 10 May 2010).
- Higher education institutions (www.lifelonglearning.co.uk/findingout/index.htm, accessed 10 May 2010).
- How Kids Develop – resources on child development (www.howkidsdevelop.com/index.html, accessed 10 May 2010).
- Informal Education (IFED) (www.infed.org/lifelonglearning/b-life.htm, accessed 10 May 2010).
- International Information Support Centre (SOURCE) (www.asksource.info/index.htm, accessed 10 May 2010).
- Kaplan I, Lewis I, Mumba P. *Students' perspectives and health and safety in schools: using photography to address issues of health and safety in Indonesian, UK and Zambian schools*. Manchester, Enabling Education Network (EENET), 2006 (http://www.eenet.org.uk/resources/docs/health_safety_schools.pdf, accessed 10 May 2010).
- Kielland A, Rosati F. *Broadening the approach to education for all: including working and other hard-to-reach children*. Oslo, FAFO, 2008 (www.fafo.no/pub/rapp/20090/20090.pdf, accessed 10 May 2010).
- Lindeman E. *The meaning of adult education*. New York, New Republic, 1926.
- Making a difference: training materials to promote diversity and tackle discrimination*. London, Save the Children UK, 2005.
- Making schools inclusive: how change can happen*. London, Save the Children UK, 2008 (www.savethechildren.org.uk/en/docs/making-schools-inclusive.pdf, accessed 10 May 2010).
- Mariga L, Phachaka L. *Integrating children with special needs into regular primary schools*. Manchester, Enabling Education Network (EENET), 1993 (www.eenet.org.uk/resources/docs/lesotho_feasibility.pdf, accessed 10 May 2010).
- Mumba P. *Twinning for inclusion: a child to child project in Zambia*. *Enabling Education Newsletter No. 3*, 1999 (www.eenet.org.uk/resources/eenet_newsletter/news3/page8.php, accessed 10 May 2010).
- Overcoming exclusion through inclusive approaches in education: a challenge and a vision. Conceptual paper*. Paris, UNESCO, 2003 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001347/134785e.pdf>, accessed 10 May 2010).
- Peters SJ. *Inclusive education: An EFA strategy for all children*. Washington, DC, World Bank, 2004 (http://siteresources.worldbank.org/EDUCATION/Resources/278200-1099079877269/547664-1099079993288/InclusiveEdu_efa_strategy_for_children.pdf, accessed 10 May 2010).
- Providing work placements for disabled students: A good practice guide for further and higher education institutions*. London, United Kingdom Department of Education and Science (undated) (www.lifelonglearning.co.uk/placements/placeme1.pdf, accessed 10 May 2010).
- Researching our experience: A collection of writings by teachers from Zambia*. Manchester, Enabling Education Network (EENET), 2003 (www.eenet.org.uk/resources/docs/rsrching_experience.pdf, www.mawared.org accessed 10 May 2010).

Schools for all: including disabled children in education. London, Save the Children UK, 2002 (www.savethechildren.org.uk/en/docs/schools_for_all.pdf, accessed 10 May 2010).

Soboh N. *Promoting inclusive education through child-to-child activities*. Manchester, Enabling Education Network (EENET), 1997 (www.eenet.org.uk/resources/docs/promote.php, accessed 10 May 2010).

Understanding and responding to children's needs in inclusive classrooms: A guide for teachers. Paris, UNESCO, 2001 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001243/124394e.pdf>, accessed 10 May 2010).

White paper. Special needs education: building an inclusive education and training system (Section 1.4.1). Pretoria, South African Ministry of Education, 2001 (www.polity.org.za/polity/govdocs/white_papers/cover.pdf, accessed 10 May 2010).

World Declaration on Education for All. Paris, UNESCO, 1990. (www.unesco.org/education/pdf/JOMTIE_E.PDF, accessed 10 May 2010).

World review of distance education and open learning. Vancouver, Commonwealth of Learning (annual review with case-studies from a wide range of countries) (www.col.org/resources/publications/monographs/worldReview/Pages/default.aspx/volume6.htm, accessed 10 May 2010).

4. Componente Subsistência



Reabilitação Baseada na Comunidade

Diretrizes RBC

Introdução

Pessoas com deficiência em países de baixa renda são afetadas pelos mesmos fatores que causam pobreza aos outros, mas também enfrentam desvantagens adicionais. Crianças com deficiência enfrentam barreiras na educação, jovens com deficiência enfrentam barreiras no treinamento e adultos enfrentam problemas para encontrar trabalho decente. As piores barreiras são originadas nas famílias e comunidades que acreditam que as pessoas com deficiência são incapazes de desenvolver habilidades e trabalhar. Trabalho é o meio pelo qual o indivíduo pode escapar da pobreza e obter o necessário para viver. O direito ao trabalho das pessoas com deficiência é parte de instrumentos internacionais como a Convenção de Discriminação (Emprego e Ocupação) adotada pela Organização Internacional de Trabalho (OIT) em 1958(No.111) (1),na Convenção de Reabilitação Vocacional e Emprego (Pessoas com deficiência) de 1983 (No. 159) e (2) na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência(3). Entretanto, o direito ao trabalho é desrespeitado frequentemente e as pessoas com deficiência enfrentam muitas barreiras para encontrar e manter seus empregos.

Ao encorajar e facilitar o trabalho de homens e mulheres com deficiência os programas de reabilitação com base na comunidade (RBC) podem ajudar os indivíduos e as famílias a obter o que necessitam para viver e melhorar sua situação econômica e social. Levando em consideração as necessidades e pontos de vista das pessoas com deficiência e provendo por sua inclusão no programa nacional de redução da pobreza e outros programas de desenvolvimento, oportunidades de educação, aquisição de habilidades e trabalho podem ser alcançadas pelas pessoas com deficiência e suas famílias permitindo que saiam da pobreza. O acesso a oportunidades de subsistência é um dos fatores chave na eliminação da pobreza.

O acesso a meios de subsistência é parte do RBC porque “é essencial garantir que jovens e adultos com deficiências tenham acesso a treinamento e oportunidades de trabalho ao nível da comunidade” (4). O aprendizado de conhecimentos e habilidades inicia-se nas famílias na infância – as crianças observam e aprendem a fazer coisas com seus pais e outros membros da família. Crianças com deficiência devem ser encorajadas a participar e fazer contribuições à vida familiar. Da mesma forma, membros da família com deficiência em idade para trabalhar devem ser ajudados e encorajados a desenvolver habilidades e começar ou voltar a trabalhar. Um programa de RBC que não trata do desenvolvimento de habilidade e possibilidade de subsistência para jovens e adultos com deficiência é incompleto e limita a sustentabilidade de seus outros esforços.

A possibilidade de ganhar a subsistência, como todos os outros componentes da matriz do programa RBC tem uma ligação forte com outros componentes. Existem ligações necessárias entre os esforços de promover e facilitar meios de subsistência do RBC e esforços para aprimorar o acesso a saúde, educação e serviços sociais. Uma pessoa com deficiência precisa ser saudável e pode necessitar de dispositivos de ajuda para poder trabalhar. Oportunidades futuras de trabalho crescem quando crianças e jovens tem acesso à educação primária e secundária e tem acesso ao aprendizado de profissões. Da mesma forma, uma pessoa com deficiência que trabalha tem maior probabilidade de obter o necessário para viver, manter a família e participar ativamente da vida social, cultural e política de sua comunidade.

David mobiliza a vida de muitos

David teve poliomielite quando criança e como resultado ficou com deficiência. Foi rejeitado pelo pai, mas sua mãe insistiu para que frequentasse a escola. Após completar o primário, David fez o curso secundário em um internato em Kampala, a capital de seu país, Uganda. A seguir frequentou um curso profissionalizante e obteve um diploma em contabilidade e secretariado.

David estava muito motivado para trabalhar no desenvolvimento de pessoas com deficiência na área rural onde nasceu, Masaka, e não achava que trabalhar como contador em Kampala seria a forma de atingir seu objetivo. Assim, estudou para se tornar técnico em veterinária em um curso à distancia da universidade Makerere, patrocinado por uma ONG local.

Ao se formar, David se tornou um técnico em veterinária autônomo em Masaka e começou a mobilizar as pessoas com deficiência. Percorreu as áreas rurais de seu distrito de bicicleta para identificar as pessoas com deficiência. Ela focou nas famílias, não apenas indivíduos, pois o envolvimento da família permitia que os seus membros considerassem a pessoa com deficiência uma vantagem e não um problema.

David começou a criar vacas, porcos, perus e galinhas de boa qualidade e treinar as pessoas com deficiência e suas famílias na criação destes animais. Deu os animais às famílias com a condição de que lhe dessem as primeiras crias, que poderiam se dadas a outras famílias. David percebeu logo no início que para treinar pessoas era necessária uma fazenda modelo e um centro de treinamento com acomodações, onde as pessoas poderiam ficar durante o treinamento de vários dias. Sua fazenda modelo tem agora gado Friesiano, cabras e porcos híbridos e perus e galinhas de boa qualidade criados em cercados bem construídos.

David formou a Associação Kawule de Pessoas com deficiência e suas Famílias. Dez anos depois a associação tem mais de 500 membros. Cada um deles paga uma pequena mensalidade, que é a principal fonte de renda da associação.

David disse: Eu queria dizer não à minha própria experiência de oportunidades limitadas, estereótipos e discriminação. Eu queria provar que é possível o desenvolvimento real das pessoas com deficiência na área rural de Uganda. Tradicionalmente, quando se ensina algo as pessoas com deficiência são artes manuais, que têm um mercado muito limitado nas áreas rurais. Eu achava que a única coisa que faria sentido seria trabalho agrícola, especialmente criação de animais.



Objetivo

Que pessoas com deficiência tenham meios de subsistência, tenham acesso a medidas de proteção social e capacidade de obter renda suficiente para viver com dignidade e contribuir economicamente para as famílias e a comunidade.

Papel do RBC

O papel do RBC é facilitar o acesso de pessoas com deficiência e suas famílias para adquirirem habilidades, possibilidades de „ melhorar sua participação na sociedade e obter autossatisfação.

Resultados desejáveis

- Que pessoas com deficiência tenham acesso a desenvolvimento de habilidades e oportunidade de aprendizado durante toda a vida.
- Que os pais de crianças com deficiência lutem pelo acesso a educação e desenvolvimento de habilidades e oportunidades de trabalho para seus filhos.
- Que as pessoas com deficiência tenham acesso a oportunidades decentes de trabalho sem discriminação em um ambiente seguro e sem exploração.
- Que as pessoas com deficiência tenham acesso a serviços microfinanceiros.
- Que as mulheres com deficiência tenham oportunidades de trabalho e emprego iguais as dos homens.
- Que as famílias de pessoas com deficiência, especialmente crianças e pessoas com deficiência graves, tenham acesso a meios melhores de subsistência.
- Que todos os programas e estratégias de redução da pobreza incluam e beneficiem as pessoas com deficiência e suas famílias.
- Que o trabalho das pessoas com deficiência seja reconhecido e valorizado pelos empregadores e membros da comunidade.
- Que as autoridades locais adotem e apliquem políticas e medidas para melhorar o acesso das pessoas com deficiência ao trabalho.
- Que as pessoa com deficiência tenham acesso a medidas de proteção social como um direito.

CAIXA 2

Convenção sobre os Direitos das pessoas com deficiência, Artigo 27 – Trabalho e Emprego (3)

Os Estados Parte reconhecem o direito das pessoas com deficiência ao trabalho, em base igual aos outros; isto inclui o direito a oportunidade de subsistência por meio de trabalho escolhido livremente ou ser aceito em um mercado e ambiente de trabalho que seja aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência. Os Estados Parte salvaguardarão e promoverão a realização do direito ao trabalho, tomando as medidas adequadas, inclusive por meio de legislação...

Conceitos chave

Trabalho

O trabalho é uma atividade importante da vida. Contribui na manutenção do indivíduo, da família e do lar ao fornecer serviços e/ou bens para a família, a comunidade e a sociedade como um todo. Acima de tudo, o trabalho fornece oportunidades de participação social e econômica, o que melhora a satisfação pessoal e a sensação de valor.

Existem muitos tipos diferentes de trabalho. Por exemplo:

- trabalho em casa;
- trabalho em empreendimento familiar;
- produção individual, atividades de serviços ou comércio;
- atividades individuais ou em grupo em pequenos empreendimentos;
- trabalho pago para outros em economia informal;
- emprego assalariado em organizações públicas ou privadas ou empresa na economia formal ;
- trabalho em ambiente abrigado e adaptado.

O trabalho pode envolver trabalho manual ou ser uma atividade mental. Pode exigir pouca habilidade técnica ou habilidades muito desenvolvidas. Alguns trabalhos são baseados em produção familiar tradicional e atividades rentáveis; alguns trabalhos são baseados nas novas tecnologias. O advento da tecnologia de comunicação, como celulares e computadores, está criando muitas oportunidades de trabalho para as pessoas com deficiência, especialmente aquelas com deficiência múltipla ou severa.

Trabalho decente

Nem todos os tipos de trabalho são desejáveis; é importante diferenciar entre trabalho decente e trabalho que explora e perpetua a pobreza e falta de dignidade. O trabalho decente é trabalho que dignifica e não degrada. A OIT descreve o trabalho decente da seguinte forma

CAIXA 3

Trabalho decente: Definição da OIT

“Trabalho decente resume as aspirações das pessoas em sua vida de trabalho. Envolve oportunidades de trabalho que é produtivo e fornece uma renda justa, segurança no local de trabalho e proteção social para as famílias, melhores perspectivas de desenvolvimento pessoal e integração social, liberdade para que as pessoas expressem suas preocupações, organizem e participem das decisões que afetam suas vidas e igualdade de oportunidade de tratamento de todas as mulheres e homens” (5)

Escassez de trabalho pode significar que muitas pessoas pobres não estão em posição de escolher a forma de subsistência e aceitam condições de trabalho que estão longe de serem decentes.

Acessibilidade Ambiental

A falta de acessibilidade ambiental é a maior barreira para as pessoas com deficiência em países de baixa renda; transporte público, locais de trabalho e comunicações inacessíveis significa que pode ser impossível para as pessoas com deficiência chegar ao local de trabalho para desempenhar suas funções.

Acomodação Razoável

“Acomodação razoável” significa a adaptação da função e do local de trabalho para facilitar o emprego de pessoas com deficiência. Isto pode incluir ajustes e modificações de: maquinário e equipamento, conteúdo da função, tempo e organização de trabalho e também adaptação do ambiente de trabalho. Muitas pessoas com deficiência não precisam de nenhum tipo de acomodação. Para as que precisam, a acomodação pode ser simples e barata, como a colocação de uma rampa, levantar uma cadeira, aumentar o período de treinamento ou ajustar as horas de trabalho. Outros tipos de modificações podem ser mais caros, como a compra de um software de leitura de tela para as pessoas com deficiência visual.

Escolha pessoal e contexto local

Frequentemente, as pessoas com deficiência são levadas a ocupações estereotipadas; por exemplo, pessoas com deficiência visual aprendem a fazer cestas e pessoas com deficiência auditiva aprendem marcenaria, quer tenham interesse nestas áreas ou não. Mas as pessoas com deficiência tem interesses, talentos e desejos variados, com tanto direito de escolher seu trabalho como qualquer outro. Estas escolhas dependerão do contexto de onde vivem e do grau e tipo de deficiência. As oportunidades variam muito dependendo do local onde a pessoa vive: uma zona rural, aldeia ou cidade e se a economia informal é mais forte que a formal.

A economia formal e informal

A economia formal é regulada pelo governo e inclui emprego em setores públicos e particulares, onde os trabalhadores são contratados com um salário e recebem benefícios como programas de pensão e seguro de saúde. A economia informal é o setor não regulamentado da economia do país. Inclui agricultura em pequena escala, pequenos comerciantes, empreendimentos domésticos, pequenos negócios empregando poucos funcionários e inúmeras atividades semelhantes. Na maioria dos países de baixa renda, a economia informal emprega a maioria da força de trabalho e oferece mais oportunidades de trabalho para as pessoas com deficiência do que a economia formal. Entretanto, a legislação antidiscriminação geralmente não é aplicada na economia informal.

Por este motivo, encontrar emprego na economia informal não é um direito automático, mas exige esforços das pessoas com deficiência e daqueles que trabalham com eles, usando as estratégias parte deste componente.

Rural e Urbano

Em uma extremidade temos as grandes cidades e em outro pequenas aldeias remotas. Entre estas temos as grandes aldeias, aldeias próximas a cidades, pequenas cidades, favelas que são parte do complexo de uma cidade e áreas periurbanas (áreas povoadas, próximas mas não necessariamente parte de grandes cidades). Neste componente, “urbano” significa relativo a cidades, grandes ou pequenas e suas áreas periurbanas e “rural” significa relativo a aldeias, geralmente pequenas e dependentes de atividades rurais.

Oportunidades de obter rendimentos são muito diferentes nas áreas urbanas e rurais. Nas áreas urbanas existe uma ampla gama de tipos de empregos, tanto na economia formal como na informal. Nas áreas rurais onde a economia é baseada em agricultura de pequena escala, há menos oportunidades de empregos.

O custo da exclusão

A exclusão das pessoas com deficiência do trabalho impõe uma carga financeira sobre a família, comunidade e outros indivíduos ou organizações que fornecem suporte e cuidados, incluindo os custos de assistência social e sistemas de seguro. Exclusão do trabalho representa uma perda de quantidade significativa de produtividade e renda e, portanto, investimentos para compensar a exclusão são necessários.

Aprendizado vitalício

A educação e aquisição de habilidades não deve ser algo que só acontece durante a infância. Para as crianças e adultos com deficiência a educação continuada e o aprimoramento das habilidades são importantes para criar, sustentar e desenvolver oportunidades de subsistência. A necessidade é educação para vida e educação durante a vida, um conceito chamado aprendizado vitalício.

O aprendizado vitalício, especialmente as oportunidades de aprendizado formal e não formal em contextos diferentes é tão importante para as pessoas com deficiência que estão tentando subsistir como os cursos formais de treinamento. Os cursos de treinamento precisam ser vistos como contribuintes ao processo de aprendizado vitalício e não como eventos isolados e únicos. Isto se aplica a comunidades em todos os níveis de desenvolvimento. Em áreas rurais muito pobres e comunidades de favelas urbanas a alfabetização de adultos é uma ferramenta vital para o desenvolvimento; pode ser usada não apenas para ensinar as pessoas a ler e escrever, mas também a refletir e analisar sua situação e contexto. Em todas as comunidades, o processo de formação de grupos pode desempenhar um papel importante para permitir que pessoas com e sem deficiência criem uma cultura de aprendizado contínuo (ver o componente educação).

Foco sobre toda a família e comunidade

A deficiência não é apenas um problema individual; afeta toda a família e comunidade. Famílias em comunidades pobres geralmente sobrevivem com várias fontes de renda. Um membro da família com deficiência pode contribuir para a vida e renda familiar, e atividades que suportam os meios de subsistência devem considerar toda a família.

Aspirações e modelos

Algumas pessoas com deficiência são envolvidas em um círculo de baixas expectativas e poucas realizações. Seu objetivo ou as áreas a que são encaminhadas são trabalhos e ocupações abaixo de seu potencial, pois as expectativas sobre o que poderiam fazer são baixas. Entretanto, as pessoas com deficiência que conseguiram se livrar destas expectativas limitadas e obtiveram sucesso com todo seu potencial existem em muitas comunidades, e podem ser usadas como modelos para permitir que outras pessoas com deficiência aumentem suas aspirações.

Elementos chave deste componente

Desenvolvimento de habilidades

Habilidades são essenciais ao trabalho. Existem quatro tipos principais de habilidades: habilidades fundamentais, habilidades técnicas e profissionais, habilidades de administração de negócios e habilidades de sobrevivência. Estas habilidades podem ser aprendidas nas tradicionais atividades e educação doméstica, em centro de treinamento vocacional e como aprendizes de membros da comunidade. Uma combinação dos quatro tipos de habilidades garante maior sucesso para encontrar um emprego decente e obter uma renda. Os programas RBC precisam identificar e promover oportunidades para que os indivíduos com deficiência aprendam os quatro tipos de habilidades.

Trabalho autônomo

O trabalho autônomo fornece a principal oportunidade para que pessoas com deficiência em países de baixa renda ganhem a subsistência. As atividades autônomas envolvem produção, fornecimento de um serviço ou vendas; podem ser individuais ou em grupo, tempo parcial ou integral; são aplicáveis nas zonas urbanas e rurais, na economia formal e informal. O trabalho autônomo fornece rendimento para um grande número de mulheres e homens com deficiências e lhes dá uma chance de contribuir economicamente com as famílias e comunidades.

Os programas RBC tem um papel integral a desempenhar ajudando as pessoas com deficiência a encontrar um trabalho autônomo começando ou expandindo suas atividades e pequenos negócios.

Emprego assalariado

Emprego assalariado significa um trabalho com salário ou pagamento por contrato (em escrito ou não) para uma pessoa, organização ou empreendimento. É mais provável que seja na economia formal, mas pode acontecer na economia informal.

Pessoas com deficiência enfrentam muitas barreiras para encontrar um emprego assalariado decente. Mas houve desenvolvimentos encorajadores em muitos negócios, que buscam proativamente empregar pessoas com deficiência. Os programas RBC podem ajudar a vencer ou diminuir as barreiras encontradas na procura de empregos assalariados.

Serviços financeiros

As pessoas com deficiência têm as mesmas necessidades de serviços financeiros que as pessoas sem deficiências, tanto para iniciar e desenvolver negócios como para administrar suas vidas. Microcrédito se refere a empréstimos e necessidades de crédito de clientes, enquanto microfinanças cobre uma gama mais ampla de serviços financeiros, por ex., poupança, seguros, hipotecas imobiliárias e transferência de valores.

Esquemas de microfinanças estão disponíveis em cooperativas, bancos de pequenas cidades, associações de poupança e crédito, grupos de auto-ajuda, bancos comerciais e instituições de microfinanças. Em nível de comunidades é importante um grupo de auto-ajuda chamado Rotating Savings and Credit Association (ROSCA) (alguns países tem um nome diferente mas uma abordagem semelhante), onde um grupo de pessoas paga pequenas quantias a um "fundo" comum toda semana ou mês voluntariamente e distribuem o total como empréstimo ou doação a um membro por vez. Estes grupos promovem a disciplina de economia, aumentam a autoconfiança e autoestima e dão poder a seus membros.

Proteção social

Medidas de proteção social devem fornecer uma rede de segurança contra a pobreza extrema ou perda ou falta de renda devido à doença, deficiência ou idade. Pessoas com deficiência tem o mesmo direito a medidas de proteção social que os outros cidadãos. Como estão entre os mais pobres e marginalizados, as pessoas com deficiência devem ser incluídas em todos os programas de assistência social.

Medidas de proteção social incluem provisão oficial do governo e de grandes organizações e medidas informais em nível de comunidade. As medidas oficiais incluem esquemas de redução de pobreza tendo como alvo grupos vulneráveis em geral e medidas específicas tais como benefícios para deficiências. Provisão informal em nível de comunidade é por meio de organizações comunitárias e especificamente, grupos de auto-ajuda.

A grande virada de Imad

Imad, da cidade de Yatta, distrito de Hebron, Palestina, é paraplégico desde os 13 anos, devido a uma lesão na coluna. Não conseguiu continuar sua educação e realizar seus sonhos como seus colegas e amigos devido às barreiras sociais e ambientais e à pobreza de sua família.

O programa RBC encontrou Imad ao realizar uma pesquisa da comunidade em Yatta em 1944. Naquela ocasião, suas condições de vida eram horríveis. A casa da família não estava adaptada às suas necessidades, restringindo sua inclusão na família e também nas atividades da comunidade. Não tinha oportunidade de se movimentar na cidade e construir relacionamentos e contatos que lhe dessem possibilidade de treinamento e emprego para ajudar a subsistência e ficar independente.

O programa RBC conseguiu uma cadeira de rodas e fez as reformas necessárias dentro de sua casa, especialmente no banheiro e ligou a sua casa a rua principal com a ajuda do conselho municipal e de organizações comunitárias locais. Depois disto, a vida começou a mudar para Imad. Ele aprendeu várias habilidades, desde costura até proficiência em computadores, tornou-se líder da Sindicato Geral de Pessoas com deficiência da Palestina em sua cidade e finalmente, coordenador do projeto de reabilitação de pessoas com deficiência da cidade de Yatta.

Disse Imad: “ Antes de conhecer o programa RBC eu era uma pessoa quebrada, isolada, sem autoconfiança. Hoje, a despeito de todas as dificuldades e barreira, vivo uma vida normal e até me tornei um modelo para as pessoas com deficiência. Minha deficiência não diminuiu minha força de vontade, mas me tornou mais persistente”. Hoje (2010) Imad tem 39 anos e é solteiro. Vive com sua mãe, seu irmão e duas irmãs em condições socioeconômicas difíceis, mas sua renda tem um influencia definitiva no bem estar de toda a família. Ele menciona as três principais razões de seu sucesso:

- - a construção de autoconfiança e poder por atividades de inclusão social ;
- - o suporte para aquisição de habilidades para trabalhar e subsistência, afim de melhorar a economia e padrão de vida da família;
- - o acesso a dispositivos assistivos e adaptações do ambiente que tornaram a sua vida mais fácil.



Desenvolvimento de habilidades

Introdução

As pessoas com deficiência precisam de habilidades para participar de atividades de subsistência. Mas começam com inúmeras desvantagens. Suas famílias e comunidades podem presumir que são incapazes de desempenhar tais atividades. Frequentemente lhes falta acesso à educação básica, e não têm qualificações para participar de cursos de treinamento de habilidades. Estas desvantagens resultam em falta de habilidades e também baixa confiança, expectativas e realizações.

Diferentes tipos de habilidades são necessárias para obter sucesso no trabalho. Estas incluem as habilidades básicas aprendidas através da educação e vida familiar, habilidades técnicas e profissionais que permitem que uma pessoa realize uma determinada tarefa ou atividade, habilidades de negócios necessárias para o sucesso em trabalho autônomo e as habilidades de vida, como atitudes, conhecimentos e atributos pessoais.

Objetivo

Que as pessoas com deficiência tenham conhecimento, atitudes e habilidades necessárias para o trabalho.

Papel da RBC

O papel da RBC é de capacitar as pessoas com deficiência para acessar oportunidade de trabalho, promovendo e facilitando a aquisição de conhecimentos, habilidades e atitudes pertinentes.

Resultados desejados

- Que jovens e adultos com deficiência tenham acesso a uma gama de oportunidades de treinamento e adquiram habilidades de valor, tenham trabalhos decentes (emprego assalariado ou trabalho autônomo) e renda.
- Que meninas e mulheres com deficiência tenham oportunidades de desenvolvimento de habilidades iguais aos meninos e homens.
- Que os provedores de treinamento vocacional de habilidades tenham políticas e práticas que garantam o acesso de pessoas com deficiência ao treinamento fornecido

- Que pessoas com deficiência tenham acesso a serviços de apoio – orientação vocacional, serviços de colocação, dispositivo de assistência e equipamento adaptado.
- Que pessoas com deficiência tenham acesso ao desenvolvimento de habilidades avançadas necessárias para progresso em seu trabalho.

CAIXA 5

Índia

Ensinando habilidades básicas de vida na Missão do Leprosário

Os centros de treinamento vocacional da Missão do Leprosário na Índia para jovens afetados pela hanseníase ensinam uma variedade de habilidades técnicas, como mecânica de motores, alfaiataria, soldagem, eletrônica, reparo de rádios e TVs, estenografia, sericultura, impressão de offset, e computação. Os alunos se formam com qualificações reconhecidas pelo governo. Mas o centro também tem como ponto forte o ensino de outras habilidades, especialmente administração de empresas e as habilidades fundamentais de vida.

Estas habilidades fundamentais cobrem três áreas: desenvolvimento de habilidades pessoais, desenvolvimento de mecanismos para lidar com problemas, e desenvolvimento de adequação para um emprego.

As habilidades pessoais incluem autoestima, desenvolvimento de personalidade, pensamento positivo, motivação, estabelecimento de metas, resolução de problemas, tomada de decisões, gestão do tempo e gestão do stress. Os mecanismos para lidar com problemas incluem: sexualidade, timidez, solidão, depressão, ira, medo, HIV/AIDS, alcoolismo, fracasso, crítica, conflito e mudança. A adequação para emprego inclui liderança, trabalho em equipe, orientação de carreira e ambiente de trabalho.

As habilidades fundamentais são ensinadas de três formas: (a) horário e atividades que enfatizam acordar cedo, higiene pessoal e ambiental, pontualidade, responsabilidade, liderança e preocupação com os outros; (b) pelo exemplo da equipe do centro ; (c) aulas semanais.

Estes centros tem uma taxa de colocação dos formandos em empregos de mais de 95%. Existem três principais motivos para este sucesso. Em primeiro lugar, os empregadores procuram candidatos com um forte senso de responsabilidade e isto é inculcado pelo treinamento das habilidades fundamentais; os empregadores locais sabem que os formandos da Missão do Leprosário têm altos padrões pessoais. Em segundo lugar, a Missão do Leprosário tem funcionários muito ativos de colocação em empregos com excelentes relações com os comerciantes locais. E, terceiro, os centros da Missão do Leprosário tem associações muito fortes de ex-alunos que mantém os formandos em contato uns com os outros e com seus centros, ajuda os graduandos a conseguir empregos e ajuda os que tem empregos a manter os mesmos.



Conceitos chave

Tipos de habilidades

Habilidades fundamentais são aquelas adquiridas pela educação básica e vida familiar. Incluem, por exemplo, alfabetização, fazer contas. Capacidade de aprender, raciocinar e resolver problemas. Estas habilidades são necessárias para qualquer trabalho, em todos os contextos e culturas, nas economias formais e informais.

Habilidades técnicas, vocacionais e profissionais são as que permitem que alguém faça uma determinada tarefa – como produzir ou reparar alguma coisa ou prover algum tipo de serviço. Exemplos são marcenaria, alfaiataria, tecelagem, trabalho com metal, operação de tornos, cestaria, sapataria, funilaria. Habilidades técnicas mais avançadas como engenharia, medicina, fisioterapia e tecnologia de computação são normalmente chamadas de habilidades profissionais. Geralmente, quanto mais avançada a técnica, maior o nível educacional necessário e mais formal o treinamento, frequentemente ocorrendo em instituições técnicas e resultando em um certificado formal de competência.

Habilidades comerciais (também chamadas de empreendedorismo) são as necessárias para ter sucesso ao dirigir uma atividade comercial. Incluem a gestão de dinheiro e pessoas e também habilidades de planejamento e organização. Também incluem avaliação de risco, análise de mercado e coleta de informações, preparação de plano de negócios, estabelecimento de metas e resolução de problemas. Estas habilidades geralmente requerem uma base de alfabetização e numeração.

Cursos de treinamento que ensinam profissões geralmente levam a trabalho autônomo como marcenaria, reparo de rádios, mecânica de motores de dois tempos e tecelagem e tem a obrigação de ensinar habilidades comerciais ao lado das técnicas.

Habilidades básicas de vida são atitudes, conhecimentos e atributos pessoais necessários para funcionar no mundo. Incluem: como se relacionar com clientes, como se apresentar, aprender a aprender, ouvir e se comunicar, raciocínio criativo e resolução de problemas, gestão pessoal e disciplina, habilidades sociais e interpessoais, a capacidade de fazer redes e trabalhar em grupo e ética de trabalho.

Estas habilidades são necessárias para todos, com ou sem deficiências, para ter sucesso na vida e no trabalho. Mas tem uma importância especial para as pessoas com deficiência, pois contribuem para autoconfiança e autoestima, relações com outras pessoas e mudanças de percepção sobre si e os outros.

Estas habilidades são aprendidas e formadas por interação com a família e a comunidade e são reforçadas por educação (formal e não formal), treinamento vocacional, programas de desenvolvimento da comunidade e de jovens e trabalho.

A confiança vem do desenvolvimento de atitudes positivas, aquisição de conhecimento pertinente, e aprendizado de habilidades para lidar com sucesso com a vida e o trabalho. Se um programa de treinamento focalizar apenas as habilidades técnicas e negligenciar o desenvolvimento de atitudes, conhecimento e habilidades de vida não conseguirá que os alunos encontrem trabalho e emprego sustentável.

Escolha individual e oportunidades iguais

Ao identificar oportunidades para desenvolvimento de habilidades os programas RBC devem ter em mente que cada indivíduo tem seus interesses, talentos e habilidades particulares. Meninas e meninos, mulheres e homens devem ter oportunidades iguais de treinamento que não sejam limitadas pelos papéis tradicionais e segregação por sexo. Mulheres e meninas com deficiências podem necessitar de apoio adicional para ter as oportunidades de treinamento. A escolha máxima de opções deve ser oferecida e esta não deve ser baseada em ideias preconcebidas sobre o que o indivíduo é capaz de fazer.

Meios de aquisição de habilidades

Existem inúmeras maneiras pelas quais as pessoas com deficiência aprendem e desenvolvem conhecimento, habilidades e atitudes necessárias para ganhar a vida. Estas incluem:

Esforço individual

- Habilidades desenvolvidas no lar dentro da família
- Educação básica
- Treinamento vocacional nas escolas
- Treinamento baseado na comunidade, incluindo aprendizado formal ou informal com membros da comunidade
- Treinamento em centros vocacionais tradicionais ou centros vocacionais de reabilitação
- Treinamento ou aprendizado no trabalho
- Cursos de treinamento em escolas e universidades
- Participação em programas de desenvolvimento de pequenos negócios que incluem conhecimentos básicos de negócios, serviços de desenvolvimento de negócios e monitores
- Treinamento fornecido por empregadores

A escolha do meio mais adequado de desenvolvimento de habilidades depende do interesse, capacidades e recursos do indivíduo e também das oportunidades e apoio disponível na comunidade.



A força de vontade e os pés de Zou

Zou é filho de uma família de camponeses de Yi Chang na província de Hubei, na China, nasceu em 1951. Ele não pode mover os braços devido a uma malformação grave e precisa depender dos pés para todas as suas atividades diárias. Não teve a possibilidade de estudar em uma escola. Aprendeu varias habilidades, mas a renda não era suficiente para sua sobrevivência. Começou a aprender a consertar relógios e para isto precisava treinar e desenvolver a destreza dos pés - treinou seus artelhos para agir como dedos atraindo formigas com açúcar e pegando as formigas com os artelhos. Depois de muitos anos de esforços árduos aprendeu a consertar relógios e abriu uma relojoaria.

Assim, Zou ganha a vida e sustenta sua família consertando relógios. Sua filha se formou na Universidade e é enfermeira. Zou é um entusiasta dos serviços públicos para pessoas com deficiência e lançou uma linha telefônica especial para fornecer serviços psicológicos e conselhos para pessoas com deficiência às suas próprias custas

Zou é um modelo para muitas pessoas com deficiência de sua província. Diz ele: " Não tenho medo da pobreza e da deficiência. Tive sucesso por meu esforço, inteligência e decisão. A deficiência não é terrível; o problema é a cabeça. Sempre fui forte e acredito que posso vencer qualquer dificuldade". Também diz que ainda que os profissionais desempenhem um papel importante, às vezes até crítico, no curso da reabilitação, o resultado final depende da cabeça da pessoa com deficiência e sua disposição de romper as algemas.

Atividade sugeridas

Promover o treinamento doméstico

Muitos jovens aprendem as assim chamadas habilidades vocacionais e de vida em atividades domésticas, onde conhecimento, habilidades e atitudes são transmitidos pelos pais, irmãos e outros membros da família. Este aprendizado "aprender fazendo" é fundamental para preparar uma pessoa para aprender habilidades necessárias para subsistência.

Entretanto, crianças e jovens com deficiência e pessoas com deficiência múltiplas e severas são frequentemente excluídas deste processo de aprender fazendo devido a ideias preconcebidas dos pais e outros membros da família sobre o que a criança ou jovem pode ou não fazer. Os pais podem ser motivados pelo desejo de proteger a criança com deficiência ou acreditam que seu/sua filho/a é incapaz de aprender e contribuir ou simplesmente desencorajam, negligenciam ou ignoram a criança/jovem. Como resultado, a criança com deficiência não consegue aprender habilidades úteis e não consegue contribuir para a casa ou empreendimento da família. Esta exclusão solapa a autoconfiança da pessoa, afetando sua participação ativa na família e na comunidade.

Os programas RBC podem desempenhar um papel importante ajudando os pais a compreender o potencial de aprendizado do membro da família com deficiência, para que ele/ela possa contribuir de uma forma produtiva.

Atividades possíveis:

- Identificar meios pelos quais a pessoa com deficiência pode se envolver ou apoiar a tarefas na casa
- Encorajar os membros da família a ensinar e transmitir habilidades que serão úteis e permitir inclusão nas atividades produtivas do lar
- Seguir o nível de participação do indivíduo com deficiência na casa e nas atividades da casa

CAIXA 7

Filipinas

Uma mãe e seu filho tecem sonhos

Na região de Bicol, nas Filipinas, um funcionário da RBC da Fundação para Desenvolvimento e Reabilitação de Crianças Simon de Cyrene conheceu uma viúva que tinha um filho cego. A viúva tecia em dois teares, um dos quais era do marido morto. O filho nunca tinha frequentado escola e não tecia. O funcionário da RBC encorajou a mãe a ensinar o filho a tecer. Logo mãe e filho estavam produzindo tecidos para venda, usando os dois teares da família.

Permitir o acesso a oportunidades de educação básica

A educação básica é chave do sucesso em todos os tipos de trabalho: fornece a fundação para o desenvolvimento ou atualização de habilidades técnicas e a aquisição de habilidades para a vida. A fim de ajudar pessoas com deficiência a se preparar efetivamente e se engajar em uma forma de subsistência, a maior prioridade dos programas RBC é promover o acesso a oportunidades, formais ou não, de educação (ver componente educação). Os programas RBC também podem facilitar a transição da escola para o trabalho arranjando estágios e oportunidades de treinamento no trabalho.



Facilitar a participação em treinamento vocacional

As escolas secundárias às vezes oferecem cursos vocacionais e também avaliação vocacional, orientação na escolha de carreira e aconselhamento. Estudantes com deficiências devem ter a oportunidade de se inscrever nestes cursos e se beneficiar dos serviços de orientação. Também devem ter a oportunidade de se beneficiar dos programas de transição da escola para o trabalho. Os programas RBC devem explorar tais possibilidades em escolas secundárias locais e facilitar a participação de estudantes e jovens com deficiência. (ver componente Educação).

Atividades possíveis

- Identificar e vencer barreiras que atrapalham a participação de estudantes com deficiências nos programas de treinamento vocacional das escolas secundárias e nos programas de transição escola-trabalho;
- Fornecer apoio a estudantes com deficiências para facilitar sua participação em programas educacionais de treinamento;
- Fornecer treinamento de conscientização de deficiências no curso de treinamento de instrutores sobre os arranjos e adaptações necessários para estagiários com diferentes tipos de deficiências.

Encorajar treinamento na comunidade

É importante identificar primeiro as oportunidades de desenvolvimento de habilidades na comunidade. Há duas possibilidades: treinamentos já existentes e pessoas locais engajadas na produção ou atividade que poderiam ensinar pessoas com deficiência .

Para arrumar treinamento por uma pessoa local já engajada na produção de bens ou serviços, os programas RBC devem primeiro identificar indivíduos com deficiências que querem aprender uma nova habilidade e aí:

- Discutir com a pessoa e sua família seus interesses, se já tem habilidades e que espécie de apoio a família dará;
- Fornecer informação sobre funções e treinamento para funções;
- Identificar no local uma pessoa já engajada naquela função ou fornecer treinamento e encorajá-los a ter um aprendiz com deficiências;
- Sugerir produtos ou serviços que poderiam ser produzidos ou fornecidos para atender a demanda local;
- Identificar e encontrar soluções para obstáculos potenciais que impediriam o indivíduo de se tornar um aprendiz, incluindo custo, acesso, mobilidade, apoio necessário (transporte, intérprete da linguagem de sinais, dispositivos de ajuda);
- Quando adequado fornecer suporte material ou financeiro para o treinado e qualquer suporte necessário para o aprendiz;
- Seguir o treinador e o aprendiz para garantir que aprendizado e treinamento estão ocorrendo e ajudar a resolver qualquer problema que surgir;
- Ao completar o treinamento com sucesso, conseguir ajuda para que o aprendiz comece suas atividades.

Encontrando uma vocação

O Conselho de Malawi para Pessoas com Deficiência (MACOHA) iniciou um sistema de treinamento de habilidades vocacionais em seu programa RBC. Tinha como alvo comunidades rurais, jovens e adultos com deficiências foram identificados, seus interesses vocacionais determinados e mestres treinadores da comunidade contatados e encorajados a tomar um ou mais aprendizes por um período de 1-2 anos. Como incentivo, o programa RBC forneceu a cada mestre treinador materiais para usar no treinamento e produção. Uma variedade de mestres treinadores participaram no esquema, incluindo padeiros, alfaiates, funileiros, ciclistas e mulheres que trabalhavam com tingimento tie-dye e tricô. Os mestres treinadores selecionados foram convidados a melhorar suas próprias habilidades participando de cursos de treinamento oferecidos pelo centro de reabilitação operado pela MACOHA. Alguns dos aprendizes começaram suas próprias atividades após o término do aprendizado, enquanto outros foram empregados pelos treinadores.

Ajudar o desenvolvimento de habilidades comerciais

O trabalho autônomo em um pequeno negócio na economia informal pode ser uma opção viável de geração de renda para muitas pessoas com deficiência. Se uma pessoa escolher esta opção é essencial que tenha um treinamento adequado em habilidades comerciais.

Programas de treinamento de desenvolvimento de pequenas empresas existem na maioria dos países, frequentemente ligados a esquemas de microfinanças. Os programas RBC precisam identificar cursos de treinamento locais e conscientizar os responsáveis por estes programas sobre o potencial de pessoas com deficiência como empreendedoras. Com os gerentes e treinadores dos programas podem desenvolver formas de participação de indivíduos com diferentes tipos de deficiências. Os programas RBC também podem ajudar a resolver obstáculos a participação de indivíduos com deficiências fornecendo suporte (transporte, intérprete de língua de sinais, materiais) conforme for necessário.

Facilitar o treinamento em instituições tradicionais

O desenvolvimento de habilidades de pessoas com deficiência é mais eficaz quando o treinamento ocorre em um ambiente inclusivo – treinando junto com pessoas sem deficiências. O treinamento em instituições tradicionais de treinamento geralmente oferece uma escolha maior, acesso a novas tecnologias e oportunidades, certificação formal a o término do treinamento e orientação de carreira e assistência na colocação em empregos. Estes centros estão geralmente em cidades e direcionados para habilidades necessárias em grandes



empreendimentos urbanos, mas podem existir centros de treinamento do governo local, de ONGs ou operados pela comunidade em áreas rurais com cursos que fornecem treinamento técnico e habilidades da vida diária.

Os programas RBC devem promover acesso a oportunidades de treinamento tradicionais para que pessoas com deficiência frequentem os centros de treinamento vocacional, pois elas geralmente enfrentam barreiras de admissão nestas instituições. As barreiras incluem: requisitos acadêmicos muito altos; prédios e salas de aula inacessíveis; preços muito altos; falta de equipamentos especiais; falta de política que apoie o treinamento de pessoas com deficiência; e falta de conscientização, confiança e experiência para ensinar pessoas com deficiência.

Os programas RBC podem encorajar as pessoas com deficiência a se inscrever nos centros de treinamento vocacional, por exemplo ao:

- Publicar a disponibilidade de vagas para estagiários com deficiências nas escolas locais, em organizações de pessoas com deficiência, associações de pais, ONGs, organizações de jovens e mulheres;
- Conscientizar pais, grupos da comunidade e outros sobre a importância do treinamento de habilidades vocacionais para pessoas com deficiência;
- Apoiar os estudantes com deficiências para se inscrever e dar apoio financeiro.

Os programas RBC podem encorajar e facilitar que centros de treinamento vocacional e cursos aumentem o acesso de pessoas com deficiência. Abaixo uma lista do que estes centros podem ser encorajados a fazer:

- Adotar uma política de inscrição que estabeleça um número alvo de mulheres e homens com deficiência que serão matriculados no início de cada curso
- Estabelecer requisitos flexíveis para admissão
- Fornecer cursos básicos de educação de recuperação
- Fornecer orientação sobre as várias opções de desenvolvimento de habilidades para alunos com deficiências, evitando estereótipos de deficiência e sexo.
- Fornecer cursos sobre conscientização de deficiências para os instrutores e planilhas de fatos sobre as necessidades especiais de alunos com diferentes tipos de deficiências.
- Determinar as necessidades de acessibilidade e adaptação dos alunos individuais, por ex., os que usam cadeiras de rodas podem ser facilmente integrados se as salas de aula forem no térreo e os banheiros acessíveis.
- Arrumar apoio durante o treinamento para ajudar os alunos com deficiências a obter sucesso e ajudar os instrutores e alunos a resolver qualquer dificuldade que aparecer.

Encorajando a ganhar e economizar

O programa de Reabilitação Vocacional comunitário Ibadan (CBVR) na Nigéria envolveu representantes de varias organizações de pessoas com deficiência, os idosos da comunidade, ONGs, representantes de instituições financeiras e representantes do governo federal e estadual. Campanhas de sensibilização foram realizadas em comunidades alvo para encorajar as pessoas com deficiência a se inscrever em cursos de treinamento. Um processo de triagem avaliou suas capacidades, seus interesses vocacionais e o nível de apoio das famílias. Os participantes selecionados foram matriculados em centros locais de treinamento vocacional. Durante o treinamento os alunos receberam uma ajuda financeira do Programa. Os cursos variavam de seis a doze meses e incluíram marcenaria, fabricação e conserto de sapatos, criação de aves, produção têxtil tie-dye e fornecimento de alimentos.

O Comitê CBRV encorajou os beneficiários a economizar parte se suas mesadas ajudando-os a abrir contas de poupança. Na formatura, a maioria dos alunos utilizou as economias para comprar os itens necessários para as atividades geradoras de rendas. Durante os primeiros 10 anos de operação mais de 200 alunos receberam treinamento e muitos dos formados se tornaram professores do programa.

Facilitar o treinamento em instituições especializadas

Quando o treinamento em instituições tradicionais não é possível, centros especiais de treinamento para pessoas com deficiência podem oferecer treinamento valioso de habilidades vocacionais e de vida e também experiência de trabalho por meio de atividades práticas de produção.

A principal desvantagem destes centros é que segregam em vez de encorajar inclusão e perpetuam a ideia de que pessoas com deficiência não podem ser integradas nos centros tradicionais ou na economia. Mas não precisa ser assim. Centros de treinamento especiais de sucesso trabalham para romper as barreiras entre si e a comunidade circundante. Com pessoal qualificado com experiência no treinamento de pessoas com deficiência podem se tornar centros de ideias e treinamento de pessoal para outros centros de treinamento da comunidade.

Os programas RBC podem ajudar a garantir que o treinamento fornecido nos centros especiais é mais adequado e pertinente para a comunidade local da seguinte maneira:

- Identificar demanda não atendida da produção de mercadorias e provisão de serviços na comunidade;
- Melhorar o currículo, ferramentas e equipamento usado nos cursos de treinamento, após consultas com as empresas locais;
- Aumentar o numero e variedade de cursos oferecidos;

- Fornecer treinamento não apenas de habilidades técnicas, mas também de administração de negócios e habilidades gerais;
- Fornecer apoio aos alunos que completaram o treinamento com sucesso para que encontrem empregos ou se tornem autônomos;
- Levantar fundos para novos cursos e equipamentos para expansão do centro.

CAIXA 10

Jordania

Fornecendo treinamento prático

O Instituto para Surdos da Terra Santa (HLID) em Salt, Jordania, fornece treinamento para alunos surdos - marcenaria, funilaria mecânica de motores para meninos; trabalhos manuais, bordado e tecelagem de tapetes para meninas – mas o método de ensino e sua relação com o mercado não é tradicional. As oficinas abrem para a rua. A oficina mecânica e funilaria são montadas como qualquer outra oficina para que as pessoas tragam os carros para ser reparados. Os alunos se relacionam diretamente com os clientes e assim os clientes se acostumam a lidar com pessoas surdas e os alunos aprendem a lidar com clientes e a realidade dos negócios.

HLID demonstra que é possível combinar o treinamento de habilidades com produção para venda. A marcenaria tem contrato para produzir moveis para a escola e escritório. A oficina de metal produz equipamentos para o manuseio de ovelhas. Os produtos costurados, tecidos e bordados interessam aos turistas. A escola identificou o turismo como alvo chave para seus produtos e seus formandos e estabeleceu um ponto de vendas para alguns de seus produtos no vale do Jordão, ao lado do Mar Morto, uma importante área de turismo.



Trabalho autônomo

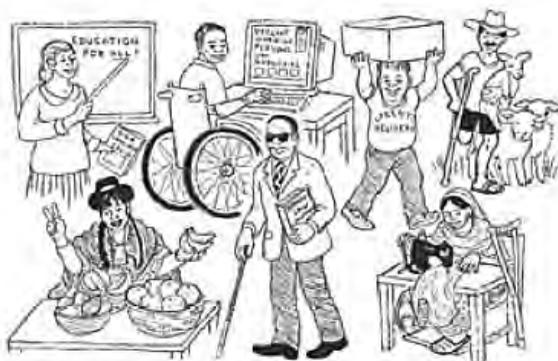
Introdução

Na maioria dos países de baixa renda a economia informal oferece mais oportunidades de subsistência do que a economia formal. Isto é especialmente verdadeiro para pessoas com deficiência, que podem não obter empregos assalariados na economia formal pela falta de educação e outras qualificações e pela atitude negativa da maioria dos empregadores.

Na economia informal, o trabalho autônomo ou individual ou em grupo é a forma mais provável de obter renda. As atividades autônomas incluem a fabricação de um produto (por ex., batatinha frita, roupas, mobília), fornecer um serviço (por ex., cabeleireiro, massagem, reparo de motos, lan house) e vender mercadorias (por ex., uma loja, restaurante ou quiosque).

Entretanto, ainda que seja a escolha mais óbvia de subsistência para pessoas com deficiência, o trabalho autônomo apresenta desafios consideráveis. Tem demandas diferentes de um trabalho assalariado. Para ter sucesso como autônomo, a pessoa precisa ter muita iniciativa, determinação e tenacidade. Ele/ela precisa ter boas habilidades empreendedoras, ter bom relacionamento com os clientes e ter um bom sentido para negócios e conceito de qualidade. Estas qualidades podem ser aprendidas com treinamento adequado e é essencial que os programas RBC facilitem e se necessário arranjem este treinamento. Para ter sucesso autônomo, a pessoa com deficiência precisa frequentemente do apoio da família e da comunidade.

A legislação trabalhista com provisões para pessoas com deficiência se aplica, geralmente, apenas a economia formal; é impossível aplica-la a economia informal. Em países onde a maioria das pessoas trabalha na economia informal, esta legislação beneficia apenas uma pequena porção das pessoas com deficiência. A maioria sobrevive ou afunda, sem provisões especiais. Então precisam estar bem preparados.



O novo “MODE” de Mpho

A Organização Medunsa para Empreendedores com Deficiência (MODE) tem cursos de treinamento em empreendedorismo para pessoas com deficiência em Soweto, África do Sul. Os principais componentes dos cursos são estabelecimento de metas, identificação de redes de apoio, raciocínio crítico, abertura para outras ideias, resolução de problemas e criatividade.

As pesquisas mostraram uma alta taxa de sobrevivência dos negócios de graduados na MODE. A maioria dos negócios começou depois que o treinamento na MODE gerou uma renda mensal equivalente ao dobro do benefício para deficiências na África do Sul.

Mpho, que se formou em um curso da MODE, começou com uma sapataria e depois expandiu para duas. Precisou fechar a sapataria depois de um ano pois o número de pessoas que passavam diminuiu quando o roteiro dos taxis mudou. Mas ele continuou a fabricar sandálias e percebeu que havia uma demanda por sandálias “étnicas” fabricadas de pele de animais (por ex., zebra). Agora ele fabrica de 40 a 60 pares por dia, exporta para Botswana, Namíbia e Swazilândia, emprega seis pessoas e não consegue vencer a demanda.

Motivos de sucesso do treinamento MODE incluem:

- Comprometimento dos alunos para montar um negócio (se não o fizer em um ano precisam devolver o que foi pago pelo curso);
- Triagem inicial de aptidão dos alunos;
- Aprendizado em incrementos, construindo sobre os conhecimentos e habilidades existentes;
- Exame cuidadoso da ideia de seu negócio por cada aluno durante o curso;
- Compreensão dos alunos de suas próprias habilidades e educação, por meio de pesquisa feita pela MODE;
- Uma abordagem holística e de empoderamento baseada nas forças dos alunos.



Objetivo

Pessoas com deficiência tem oportunidades de subsistência com trabalho autônomo, melhoram o padrão de vida e contribuem para o bem-estar de suas famílias e da sociedade.

Papel do RBC

O papel do RBC é encorajar e apoiar o trabalho autônomo ajudando as pessoas com deficiência e suas famílias, individualmente ou em grupo, a ter acesso a desenvolvimento de habilidades e também fornecer recursos financeiros e materiais.

Resultados desejados

- Que pessoas com deficiência tenham um renda por meio das atividades econômicas que escolheram, como indivíduos ou em grupo.
- Que os programas regulares do governo e não governamentais de desenvolvimento de pequenas empresas mudem de política e práticas para incluir pessoas com deficiência nos treinamentos que fornecem.
- Que pessoas com deficiência tenham acesso a serviços de apoio – treinamento de habilidades básicas para negócios, desenvolvimento de negócios e serviços financeiros - para iniciar ou expandir as atividades empresariais.
- Que pessoas com deficiência tenham acesso a mais desenvolvimento de habilidades comerciais para progredir em suas atividades econômicas. Que pessoas com deficiência sejam reconhecidas como empreendedores de sucesso e membros produtivos da comunidade.
- Que pessoas com deficiência contribuam para o desenvolvimento de comunidades inclusivas por meio da promoção de atividades econômicas e a influencia de modelos positivos.
- Que pessoas com deficiência, especialmente as mulheres, tenham controle sobre o dinheiro que ganham.
- Que empreendedores de sucesso com deficiências ajam como treinadores de outras pessoas com deficiência.

Conceitos chave

O escopo e alcance do trabalho autônomo

“Trabalho autônomo” é um termo aplicado a atividades econômicas nas economias formais e informais que são de, operadas por e administradas por um indivíduo ou um grupo.

Existe um amplo espectro de diferentes tipos de trabalho autônomo, identificado pela atividade, complexidade e número de pessoas envolvidas. As atividades variam desde a manutenção de algumas

galinhas para venda no mercado local até uma grande oficina fabricando artigos para exportação. A diferença entre os tipos de empreendimento não é nítida, mas é útil distinguir 3 categorias:

- Atividades que geram renda
- Empreendimentos pequenos e médios
- Grupos de auto-ajuda e empreendimentos de grupo

Qualquer que seja o tamanho, estes negócios estão envolvidos em um ou mais tipos de atividades: produção, fornecimento de serviços ou comércio.

Atividades que geram renda

Atividades que geram renda ou programas de atividades em pequena escala que podem ser a única fonte de renda para um indivíduo ou um grupo ou suplementam outra fonte de renda como agricultura. As atividades podem ser em tempo integral, parcial e/ou sazonais e são geralmente baseadas em tecnologias tradicionais, materiais locais e mercados locais. Geralmente ocorrem em áreas rurais e são parte da economia informal.

As mulheres são frequentemente os atores dominantes destas atividades que geram renda, pois precisam gerar renda para suas famílias. Entretanto, mulheres com deficiência são geralmente vistas como incapazes de produção econômica. É importante que os programas RBC focalizem o encontro de formas para que mulheres com deficiência tenham mais autoconfiança, iniciem e desempenhem atividades produtivas e tenham uma renda para si e suas famílias.

Exemplo de atividades de produção que geram renda incluem: criação de animais e aves, artes manuais tradicionais e tricô.

CAIXA 12

Cambodja

O negócio de cestos de Lam

Lam perdeu uma perna com a explosão de uma mina perto de Siem Reap, Cambodja . Ela combina agricultura de subsistência em pequena escala com a tecelagem de cestos. Ela consegue fazer cinco cestos por dia, que vende para um intermediário que os recolhe uma vez por semana. A venda dos cestos fornece uma renda suplementar ao além da agricultura, que é uma atividade sazonal.

Exemplos de **prestação de serviços** como uma atividade que gera renda incluem: alugar celulares, recarregar baterias ou ter uma casa de chá.

A casa de chá de Enifa

Enifa é uma mulher cega de 43 anos no distrito de Blaka, Malawi. Ela é casada e tem 2 filhos, de 24 e 17 anos. Ficou cega devido a glaucoma quando tinha 41 anos. No começo ela ficou muito deprimida, mas um funcionário da RBC lhe ensinou as tarefas diárias e mobilidade e agora ela se vira muito bem. Ela tem uma casa de chá em um centro comercial movimentado. Seu marido ajuda trazendo lenha e suprimentos. A casa de chá tem uma atmosfera amigável e uma sensação de que um ajuda o outro. Isto dá à comunidade um local de encontro e bate-papo. Enifa é um membro respeitado da comunidade. A casa de chá suplementa renda da família de plantação de milho.

Exemplos de atividades comerciais que geram renda incluem: ter um bazar, vender mercadoria de segunda mão e vender livros.

Empreendimentos médios e pequenos

Empreendimentos médios e pequenos funcionam em escala maior do que atividades que geram renda. Empregam mais de uma pessoa e são a principal fonte de renda dos participantes. (Às vezes usa-se a palavra “microempreendimento”, mas na realidade não há diferença entre pequenos e microempreendimentos.) Estes empreendimentos podem envolver toda a família ou um grupo de famílias e podem ter muitos funcionários. Podem ser usadas tecnologias “modernas” (isto é, não tradicionais). Os serviços e produtos variam de simples a complexos e podem, às vezes, ser vendidos a mercados fora da comunidade. Estes empreendimentos exigem boas habilidades técnicas e de gestão. Frequentemente são parte da economia informal, mas podem estar no limite entre a economia formal e informal; por exemplo, podem construir as peças em um sistema doméstico, informal, mas elas são vendidas a grandes fábricas da economia formal.

Exemplos de atividades de produção (classificadas como empreendimentos pequenos/médios): trabalhos com metal, marcenaria, alfaiataria, tecelagem de tapetes, fabricação doméstica de peças de vestuário, fabricação de bolsas e mochilas, de blocos de cimento e cultivo de cogumelos.



Um caso de sucesso

O centro de Desenvolvimento Geral (COD), uma ONG de desenvolvimento em Kerala, Sul da Índia, começou um programa RBC e montou uma pequena fábrica de ventiladores de teto de qualidade para exportação e empregando 40 pessoa, metade das quais tinha deficiências. Todos os componentes dos ventiladores são produzidos usando matéria prima local, incluindo os motores elétricos. Os ventiladores tem alta qualidade e são exportados, através de uma empresa em Delhi para países do Golfo Árabe. O projeto é baseado em uma aldeia, mas sua montagem exigiu colaboração entre ONGs, governo local, bancos e corporações. É administrado pelos trabalhadores e é uma demonstração de sucesso por meio de pesquisa de campo, ambições altas porem realistas e redes eficazes.

Exemplo de prover um serviço (em nível de pequenos/médios empreendimentos): bicicletaria, reparos de rádios e TVs, fotocópia e fax, banca de venda de alimentos preparados, serviços de computação e internet.

Percebendo o potencial de fornecer serviços.

Digital Divide Data (DDD) é um projeto na Cambodja que prove treinamento para pessoas com e sem deficiências. Seu negócio é a entrada de dados de computador terceirizados no mercado dos Estados Unidos e digitação dos registros de biblioteca de universidade. DDD teve sucesso no treinamento de pessoas com deficiência e tornando-as competitivas no mercado internacional pelo treinamento em computadores. Atrai jovens ambiciosos e que tem desejo e potencial para se desenvolver.

Grupos de auto-ajuda e empreendedorismo em grupo

Como já mencionado, a economia informal oferece o maior numero de oportunidades para pessoas com deficiência em países de baixa renda. Entretanto, emprego autônomo na economia informal não oferece pensão ou qualquer outro tipo de seguro. Os autônomos precisam encontrar um meio de garantir algum tipo de segurança em suas vidas; a melhor forma é fazer parte de um grupo. Em alguns países, a formação de grupos de auto-ajuda se tornou a ferramenta dominante para desenvolvimento comunitário e redução de pobreza.

“Grupo de auto-ajuda” é o termo genérico para um grupo de pessoas que se reúne para um objetivo comum. Em muitos casos, este objetivo é economizar dinheiro através de um esquema de economia do grupo. As economias podem ajudar um membro do grupo a começar ou expandir um negócio, ou o grupo pode ter um negócio como um empreendimento conjunto para compartilhar o risco e ter um negócio impossível em escala individual. Mas a função mais importante do grupo é reunir pessoas com um objetivo comum, reforçar as ligações sociais e transformar o desenvolvimento da comunidade em realidade.

Pessoas com deficiência podem se unir a grupos sem deficiências ou formar seus próprios grupos. Existem prós e contras nas duas opções. Algumas pessoas com deficiência acham que precisam desenvolver suas forças como grupo para ganhar confiança e demonstrar suas habilidades. Outros querem se unir a grupos sem deficiências para encorajar a integração. O programa RBC precisa de sensibilidade e encorajar as duas possibilidades (ver componente empoderamento: grupos de auto-ajuda)

CAIXA 16

Malawi

Um empreendimento de sucesso

Grupo de Pessoas com deficiência Titikuku é um grupo de 25 pessoas com deficiência em Lilongwe, Malawi, que formou o grupo para dirigir um empreendimento em conjunto (Titikuku significa precisamos nos desenvolver). Depois de um estudo cuidadoso do mercado local e de suas capacidades escolheram o cultivo de cogumelos. Por quê? Havia um mercado nos hotéis locais. Para começar, precisavam de uma estufa simples, feita de um lençol de plástico sobre uma estrutura de metal e esporos para começar o cultivo. A tecnologia é simples e limpa: Nada de fertilizantes ou produtos químicos. É ideal para pessoas com deficiência, pois não exige trabalho duro ou cavar; todo o processo pode ser feito com cadeira de rodas. Os cogumelos são leves e podem ser transportados em bicicleta. Conhecimento e habilidades são necessários, mas fáceis de aprender. Titikuku vende toda sua produção e não consegue atender toda a demanda.

O tipo de estrutura organizacional necessária para grupos comunitários depende da finalidade do grupo. Pequenos grupos de auto-ajuda se baseiam totalmente na confiança entre os participantes. Para economia e empreendimentos em pequena escala como o cultivo de cogumelos, uma estrutura informal pode ser melhor. Mas para empreendimentos maiores e mais complexos onde a renda e os bens estão em risco, é melhor formar um grupo formal ou cooperativa regulamentada por leis para proteger os membros, por exemplo, do roubo dos bens. Quanto maior o empreendimento, mais regulamentos formais são necessários.

Quer o grupo seja formal ou informal, os princípios são os mesmos: o grupo deve ser um empreendimento propriedade comum de todos, com controle democrático seguindo os princípios de auto-ajuda, igualdade e solidariedade. Boa administração envolve reuniões regulares, eleição de administradores, contabilidade precisa e registro de todas as decisões; assim haverá uma construção de competência e confiança entre os membros, mesmo em pequenos grupos informais.

A palavra “cooperativa” é usada com frequência – às vezes com exagero – para um grupo que conduz um empreendimento coletivo. Cooperativas formais são associações comerciais dirigidas por seus membros e regulamentadas pela lei. Existem cooperativas cujos membros são todos trabalhadores com deficiências e também cooperativas com membros com e sem deficiência. Pessoas com deficiência que querem montar uma cooperativa precisam estudar as leis sobre cooperativas e seguir as regras e regulamentos pertinentes.

CAIXA 17

Filipinas

Um negócio melhor para todos

Quase todos os 650 membros de cooperativas primárias que pertencem a federação nacional de cooperativas das Filipinas são pessoas com deficiência.; incluem trabalhadores com deficiências físicas, sensoriais e intelectuais. A federação é certificada pela Autoridade de Desenvolvimento de Cooperativas como a única cooperativa de nível secundário de pessoas com deficiência nas Filipinas. Sua linha primária de negócios é a produção de cadeiras e escrivaninhas escolares para o Ministério de Educação. O lema de seu negócio: Não queremos que vocês comprem nossos produtos por piedade. Compre os nossos produtos para fazer um negocio melhor.

Algumas atividades econômicas que envolvem grupos de trabalhadores com deficiências pode ser o verdadeiro trabalho autônomo. Oficinas de produção ou empreendimentos sociais protegidos que não são propriedade e não são administrados pelos trabalhadores não representam trabalho autônomo.

Atividades sugeridas

Identificar uma oportunidade de mercado

É obrigatório que os programas RBC façam um estudo do mercado, qualquer que seja a natureza e o tamanho do negócio proposto, quer seja individual ou em grupo. Uma análise de mercado contém três elementos principais:

1. Identificar uma necessidade não atendida ou parcialmente atendida.
2. Estudar a tecnologia envolvida na produção de um produto a ser vendido.
3. Escolher um produto ou serviço que combina com os interesses e capacidade do indivíduo ou grupo.

Identificar uma necessidade não atendida envolve pensar além do óbvio. O grupo de pessoas com deficiência que produz cogumelos (ver caixa 16) identificou um produto em demanda pelos hotéis, mas que não estava a venda no mercado local. O grupo de Kerala que produz ventiladores de teto

(ver caixa 14) não se limitou à demanda local, mas reconheceu um mercado muito maior fora de sua comunidade.

A tecnologia de cultivo de cogumelos é simples, mas não era conhecida pelo grupo de Malawi quando o grupo se formou. O aprendizado do grupo de Titikuku envolveu um pastor da igreja que recebeu treinamento no departamento de agricultura da Universidade Lilingwe. A tecnologia para fabricar ventiladores é mais complexa, mas o programa RBC arranjou o treinamento necessário por meio da fábrica para quem os ventiladores seriam vendidos.



O produto escolhido por Titikuku, cogumelos, é ideal para um grupo com mobilidade limitada, pois é um processo limpo, leve e que não exige trabalho pesado. Os ventiladores de teto, ainda que tecnicamente mais complexos, também são facilmente fabricados por pessoas com deficiência.

Combinar a atividade com o ambiente, especialmente nas áreas rurais.

Oportunidades para trabalho autônomo, na economia formal ou informal, são maiores nas áreas urbanas que na área rural. Muitas pessoas da área rural, incluindo pessoas com deficiência, migram para cidades em busca de melhores oportunidades de trabalho. Os programas RBC, tanto nas áreas rurais como urbanas, precisam identificar as possibilidades de trabalho autônomo mais adequado para o ambiente. Especialmente nas áreas rurais, onde as opções são mais limitadas, é necessário encontrar meios pelos quais as pessoas com deficiência possam contribuir para o orçamento familiar sem migrar para as cidades. Por exemplo, muitas famílias em áreas rurais, quer possuam terras ou não, mantêm animais – galinhas, porcos, cabras, talvez uma vaca. O melhor tratamento dos animais é importante para que as famílias melhorem o nível de vida e pessoas com deficiência podem se responsabilizar pelos cuidados dos animais. Os programas RBC podem identificar mercados para produtos produzidos em casa.

O caso da bicicleta-taxi de Sundy

Sundy pertence a uma família pobre na Cidade de Tabaco, província de Albay, nas Filipinas. Desde a infância, Sundy dependia da família, especialmente de sua mãe devido a sua deficiência intelectual. Quando ele tinha 10 anos, em 1972, o programam RBC da prefeitura da cidade entrou em contato com ele e sua vida começou a mudar. Graças a RBC, a mãe de Sundy começou a entender as dificuldades do filho e o que poderia ser feito para melhorar sua vida. Apesar de enfrentar muitas dificuldades e discriminação, Sundy completou o curso primário e passou a frequentar o Ginásio Nacional San Lorenzo, na unidade especial de educação. Na escola aprendeu a cozinhar comidas simples, ir ao mercado, usar o computador, fazer velas e outros trabalhos manuais. Com 17 anos começou a procurar uma oportunidade de subsistência.

Como qualquer adolescente, Sundy adorava passear de bicicleta e isto lhe deu uma ideia de como ganhar dinheiro. Pediu que seus pais lhe dessem uma bicicleta-taxi. Seus pais não tinham dinheiro, mas Sundy os convenceu a comprar uma que ele pagaria em prestações mensais. Ele manteve sua promessa. Com a bicicleta-taxi ele ganha o suficiente para se manter, comprar medicamentos e ajudar no orçamento doméstico. Seu novo papel influenciou a comunidade que deixou de discrimina-lo ; agora o encorajam a participar de suas atividade. Disse Sundy: "Sendo uma pessoa com dificuldades de aprendizado, é importante ser independente, ter uma vida produtiva, uma família que me apoia e uma comunidade que aceita minhas deficiências sem discriminação e, obviamente, um futuro brilhante".

Garantir escolha individual

A escolha do tipo de atividade que a pessoa exercerá depende da decisão do indivíduo e deve ser baseada em seus interesses, habilidades e recursos. Os programas RBC podem:

- Ajudar o indivíduo a identificar seus interesses;
- Identificar o apoio que a família pode prestar;
- Ajudar o indivíduo a identificar habilidades e recursos que podem ser usados para gerar renda;
- Encorajar o indivíduo ou pais de crianças com deficiência a se unir a grupos que tem atividades que geram renda, se adequado;
- Prestar atenção especial e ajudar mulheres com deficiência a se engajar em atividades rendosas;
- Ajudar empreendedores de sucesso com deficiências a se tronarem treinadores de outras pessoas com deficiência.

O espírito empreendedor de Pedro

Pedro é um jovem angolano com uma deficiência e muitas ideias. Sua deficiência se originou da poliomielite que teve na infância, mas ele era inteligente e jeitoso com as mãos. Teve a ideia de construir tanques para peixes. Ele os fabrica e vende. Mas, para fazer tanques maiores e ter um mercado melhor, ele precisava de bombas e filtros, difíceis de encontrar em Angola. A equipe de projeto da RBC percebeu seu espírito empreendedor e decidiu patrocinar sua participação na Exposição Hulla de 2008 para empreendimentos privados e pequenos negócios.

Após apresentar seu produto na Exposição, Pedro fez contatos com várias lojas dispostas a fornecer os filtros e bombas e vender os tanques. O projeto RBC ajudou com aconselhamento legal e com o pagamento de sua participação em um programa de treinamento de contabilidade e administração. Pedro prometeu que quando seu negócio estiver funcionando treinaria e recrutaria outras pessoas com deficiência.



Identificar modelo

Pessoas com deficiência precisam de modelos positivos para inspirá-los a enfrentar o desafio do trabalho autônomo. Existem empreendedores de sucesso com deficiência em muitas comunidades; se forem incluídos na rede do programa RBC não apenas inspirarão outras pessoas com deficiência, mas poderão mudar a atitude da sociedade.

Encorajar e apoiar mulheres com deficiência

Atividades que geram renda podem permitir que mulheres com deficiência suplementem a renda familiar. Entretanto, mulheres com deficiência enfrentam barreira para participar em atividades comerciais. Estas barreiras podem ser resultado de responsabilidades domésticas e filhos. Falta de educação e habilidades vocacionais, atitudes culturais sobre o que mulheres devem fazer e falta de recursos. Os programas RBC precisam garantir que esforços extras sejam feitos para ajudar mulheres com deficiência a iniciar ou expandir atividades rendosas, em casa ou na comunidade e também sua participação em grupo de auto-ajuda e de empreendimentos. Apoio especial pode ser necessário, incluindo arranjos para cuidar de crianças, treinamento em negócios e habilidades vocacionais e montando grupos de auto-ajuda para mulheres com deficiência.



Construir parcerias com o governo local e organizações tradicionais

Diminuição da pobreza é uma prioridade de governos, agências de desenvolvimento e programas RBC. Os programas RBC são melhores no apoio a pessoas com deficiência para melhorar sua situação econômica por meio de parcerias com departamentos locais do governo e organizações tradicionais de desenvolvimento que tem programas e experiências na redução da pobreza. As estratégias incluem o seguinte:

- Encorajar programas tradicionais de desenvolvimento de pequenos negócios, do governo ou de ONGs, a adotar políticas e práticas inclusivas para garantir a inclusão de pessoas com deficiência nos programas que fornecem.
- Promover a inclusão de pessoas com deficiência nos programas tradicionais de redução de pobreza e desenvolvimento.

CAIXA 20

Índia

Diminuindo a pobreza com pequenas poupanças e microcrédito

Uma agência multidoadora com fundos do projeto de diminuição da pobreza em Andra Pradesh, na Índia, focaliza dar poder as mulheres por meio do aumento de sua renda e controle que tem sobre o que ganham. A estratégia é baseada em pequenas poupanças e microcrédito. Pessoas com deficiência estão incluídas no programa. Vários programas RBC no mesmo estado construíram parcerias com este programa.

- Encorajar e ajudar organizações de pessoas com deficiência a chamar a atenção para as necessidades de subsistência das pessoas com deficiência e promover sua inclusão nas iniciativas locais de desenvolvimento econômico.

CAIXA 21

China

Lobbies de sucesso

Na província de Heilogjiang, China, a Federação de Pessoas com deficiência da China (CDPF) fez um lobby de sucesso ao convencer o governo da província a emitir políticas que exigem a inclusão de pessoas com deficiência nos programas e centros de treinamento tradicionais. Como resultado, uma importante iniciativa de treinamento agrícola chamada Certificado Verde fornece treinamento e serviços de desenvolvimento de negócios a milhares de pessoas com deficiência. Com crédito fornecido pelo fundo para reabilitação (baseado no sistema chinês de quotas) milhares de pessoas com deficiência começaram seus próprios negócios.

- Construir relações de trabalho com organizações tradicionais que fornecem serviços de desenvolvimento de negócios.

CAIXA 22

Etiópia

Promovendo o empreendedorismo feminino

Um programa de desenvolvimento de empreendedorismo para mulheres na Etiópia inclui sistematicamente mulheres com deficiência. O programa fornece treinamento básico em habilidades comerciais, serviços de desenvolvimento de negócios e acesso a crédito e trabalho para fortalecer as associações de empreendedoras. Uma empreendedora com uma deficiência se tornou chefe da associação regional de mulheres empreendedoras.

Facilitar o acesso a capital inicial

Não importa o tipo de associação de trabalho autônomo é planejada, haverá necessidade de capital inicial. Existem quatro fontes principais: recursos individuais ou familiares, economia, crédito ou subsídio. Os programas RBC podem ajudar indivíduos com deficiência a desenvolver habilidades para mobilizar recursos e ter acesso a capital inicial (ver serviços financeiros).

CAIXA 23

Gana

O bar de Akua

Akua tem 65 anos e vive em Borae, Ghana. Cerca de 38 anos atrás ficou cega devido ao glaucoma. Sua família tem um histórico de cegueira, pois seis outras pessoas da família são cegas, provavelmente pelo mesmo motivo. Akua é casada e tem seis filhos, casados e vivendo com suas próprias famílias.

Antes de ficar cega Akua era cabeleireira e seu marido comerciante de alimentos. Quando Akua começou a perder a visão sentiu-se isolada, discriminada, abandonada e na miséria.

Akua passou por um processo de reabilitação no programa RBC local que permitiu que ela reconciliasse sua vida com o passado, restaurasse a confiança para subsistência e reconstruir suas habilidades para atividades geradoras de lucro. Logo depois, Akua voltou a vida social estabelecendo um restaurante local, onde ela vende Kenky (uma alimento básico local feito de milho e comido com peixe frito e pimenta). Ligou-se à união de crédito local para obter crédito e iniciar o negócio.

Toda manhã, especialmente nos dias de feira da vila, forma-se uma fila de clientes no restaurante de Akua para comprar Kenky e peixe frito. Akua contribui ativamente com sua família e comunidade.

Empregos assalariados

Introdução

Todos têm direito a um emprego decente. Pessoas com deficiência trabalham em todos os tipos de empregos, para todo tipo de empregadores e em todos os setores. Não há empregos “ mais adequados” para pessoas com deficiência. Cada pessoa com deficiência que procura emprego, como todos os outros que procuram emprego, é uma pessoa com seus interesses, metas, habilidades e nível de educação. Estes fatores individuais, as demandas do mercado de trabalho e apoio disponível são fatores chave ao considerar a ajuda para pessoas com deficiência encontrarem um emprego adequado.

Acesso a emprego assalariado deve sempre ser considerado uma opção para pessoas com deficiência que procuram trabalho. Pessoas com deficiência devem ser consideradas para um emprego devido a suas habilidades e como podem contribuir para a função e não por caridade. Por este motivo, educação e treinamento são de importância vital.

Oportunidades de emprego assalariados são mais comuns na economia formal, assim este elemento será mais útil em países com economia formal forte. Mas o emprego assalariado pode ocorrer também em economia informal.

CAIXA 24

Filipinas

A advogada Irene

Irene nasceu na ilha Palawan, Filipinas, em 1980. Nasceu com espinha bífida que ocasionou problemas graves de mobilidade. Todo ano, ela e sua mãe precisavam viajar para Manila para que sua órtese fosse ajustada ou trocada.

Quando o projeto RBC Bahatala começou em Palawan foi aberta sua própria oficina de prótese/órtese. Isto tornou as longas e frequentes viagens a Manila desnecessárias. O programa RBC forneceu apoio moral e aconselhou o desenvolvimento e expansão do pequeno armazém da família, aumentando sua receita. Isto ajudou Irene a terminar seus estudos com notas excelentes e a ajudou a ganhar uma bolsa para a universidade.

Irene se formou com honras em ciências políticas e estudou direito. Em 2006 formou-se na faculdade de direito e ganhou mais uma bolsa que permitiu que ela passasse nos exames de ordem. Irene trabalha agora como advogada na Suprema Corte das Filipinas, como qualquer outro advogado.

Facilitar emprego e mudar atitudes

A União Libanesa de Pessoas com deficiência (LPHU) considera o emprego sua principal responsabilidade em benefício das pessoas com deficiência no Líbano, onde o setor formal da economia é forte e o emprego assalariado é a melhor opção para pessoas com deficiência. O diretor da organização diz: “Todos tem necessidades diferentes, mas todos tem os mesmos direitos”.

Os projetos de empregabilidade da LPHU têm os seguintes objetivos principais:

1. Uma mudança de atitude do setor privado, onde os empregadores devem considerar as pessoas com deficiência como empregados em potencial, com capacidade produtiva e poder de compra. Um importante indicador é o aumento da porcentagem de pessoas com deficiência trabalhando em empresas privadas.
2. Um aumento das capacidades das pessoas com deficiência, por exemplo, aumentando o acesso das pessoas com deficiência a programas de treinamento tradicionais, vocacionais e técnicos, adaptados a necessidade e situações da pessoas com deficiência e às realidades do mercado de trabalho.
3. Uma mudança nas políticas e praticas do governo, por exemplo: agências do governo implementando efetivamente a lei de direitos da pessoas com deficiência; políticas nacionais mudando de uma abordagem baseada em caridade para uma abordagem inclusiva; o escritório nacional de emprego se tornar melhor equipado para trabalhar com pessoas com deficiência, ajudando-as a encontrar empregos.

A fim de alcançar estes resultados, LPHU pesquisa onde pessoas com deficiência estão empregadas e em que circunstâncias; constrói relacionamentos com empregadores potenciais; arranja treinamento para pessoas com deficiência para obter as habilidades requeridas pelos empregadores.

LPHU estabeleceu centros de aconselhamento para pessoas com deficiência. Estes centros funcionam com pontos de referencia tanto para empregadores como para pessoas com deficiência que procuram emprego. Sua tarefa é entrar em contato com empregadores para determinar que habilidades procuram e ajudar as pessoas com deficiência a adquirir as habilidades necessárias.

LPHU também tem um site para as pessoas com deficiência que procuram emprego, tentando conecta-los com oportunidades de emprego.

Tony, um cliente do centro de aconselhamento LPHU que tem um emprego renovando os filmes em um arquivo de filmes diz: “LPHU foi muito importante para mim. Eles tem contato com muitos negócios e através destes contatos encontraram este emprego para mim, um emprego criativo e interessante.”



Objetivo

Que pessoas com deficiência tenham acesso igual à subsistência por meio de emprego assalariado.

Papel do RBC

O papel do RBC é capacitar pessoas com deficiência a acessar e reter emprego assalariado, trabalhando para aumentar igualdade de acesso e tratamento no trabalho e também acesso a serviços que levam a emprego assalariado.

Resultados desejados

- Que pessoas com deficiência ganhem dinheiro por meio de emprego assalariado na economia formal ou informal.
- Que os empregadores contratem e retenham pessoas com deficiência no trabalho por meio da criação de ambientes acessíveis e inclusivos.
- Que os colegas de trabalho e a administração desenvolvam maior entendimento dos problemas de deficiência e tenham atitudes positivas.
- Que as agências de emprego tradicionais dos setores público e privado incluam pessoas com deficiência.
- Que as pessoas com deficiência aumentem sua autoestima, segurança pessoal e situação na família e comunidade por meio de emprego assalariado.
- Que pessoas com deficiência contribuam para a economia e vida da comunidade por meio de trabalho assalariado.

Conceitos chave

Medidas de promoção de empregos

Muitos países adotaram leis e políticas que promovem o emprego de pessoas com deficiência em funções regulares, incluindo quotas, medidas antidiscriminatórias, medidas positivas de empregabilidade, retenção de função ou medidas de retorno ao trabalho e políticas alternativas de empregabilidade.

Opções de emprego assalariado

Os três principais tipos de emprego assalariado para pessoas com deficiência são:

Emprego tradicional

Pessoas com deficiência tem o direito de participar do mercado de trabalho tradicional, competitivo, com os mesmos benefícios e salários que os outros trabalhadores. Oportunidades de emprego existem no setor governamental, setor não governamental privado, incluindo multinacionais e negócios na economia formal e informal.

Apoio ao emprego

Muitas pessoas com deficiência podem precisar de apoio constante para poder participar do trabalho em um local tradicional. Existem dois tipos de emprego apoiado:

1. Colocação individual com apoio, onde um trabalhador de apoio oferece treinamento no trabalho e ajuda as necessidades o trabalhador com deficiências para que este faça seu trabalho com eficiência
2. Equipes de trabalho, um grupo de pessoas com deficiência tem apoio para trabalhar em conjunto em um ambiente tradicional ou como um grupo de trabalhadores que fornecem trabalho contratado a comunidade, como limpeza de escritórios, jardinagem, manutenção de exteriores e lavagem de carros.

Trabalho abrigado

Algumas pessoas com deficiência que são incapazes de obter ou manter um emprego em ambiente competitivo ou aberto, com ou sem apoio, podem trabalhar em condições especiais em emprego protegido, geralmente em oficinas abrigadas. Estas oficinas geralmente empregam apenas pessoas com deficiência. Os salários e condições podem ser diferentes dos normais. Algumas oficinas protegidas oferecem mais trabalho baseado em comunidade ou adotam os métodos de negócios e empreendimentos sociais. Algumas oferecem bons salários e benefício e fornecem trabalho que é mais valioso e corresponde a trabalhos regulares na comunidade.

Atividades sugeridas

Conscientizar sobre o potencial de trabalho e direito a emprego das pessoas com deficiência

Conscientizar sobre o potencial de trabalhadores com deficiências é uma atividade importante permitindo que pessoas com deficiência encontrem emprego assalariado. Os objetivos destas atividades incluem empregadores e suas organizações, pessoas com deficiência e suas organizações, trabalhadores e suas organizações e membros da família e da comunidade. O envolvimento de representantes do governo é muito útil nestas atividade.

Promovendo oportunidades de emprego por meio de políticas

Para conseguir ocupação regular para pessoas com deficiência, a Confederação de Empregadores de Barbados desenvolveu um documento de políticas: *Promovendo o emprego de pessoas com deficiência*. Durante o lançamento, o Ministro de Transformação Social de Barbados, Sr. Trevor Prescod, enfatizou a que a implementação de estratégias parte do documento exigia uma abordagem intersetorial coordenada. “Portanto, todos os setores – público, privado e não governamental – deve ser bastante entusiástico para garantir que o programa seja implementado”, disse ele. O Ministro disse que para facilitar a colaboração, o Gabinete havia fornecido suporte ao Programa Nacional de Deficiências que, entre outras coisas, monitorará e relatará o progresso das pessoas com deficiência nas esferas de atividade econômica e social.

Compreendendo o ambiente da política

Antes de começar qualquer campanha de conscientização é importante que os programas RBC compreendam os problemas legais e políticos relacionados ao emprego de pessoas com deficiência e as obrigações dos empregadores no contexto local.

Os programas RBC podem trabalhar com as pessoas com deficiência e suas organizações para se familiarizar com as políticas locais e nacionais de emprego e defender a criação de novas políticas onde forem inexistentes.

Identificar a estratégia mais eficaz para conscientização

As estratégias para campanhas de conscientização incluem o seguinte:

- Compilar informação sobre a situação legal existente e fazer com que esta informação esteja disponível de modo compreensível.
- Conhecer os negócios que já tem uma política proativa de empregar pessoa com deficiência e usa-las como exemplo
- Colaborar com organizações de pessoas com deficiência e ativistas e usar indivíduos famosos como modelos.

Mostrar as vantagens

Quais são as vantagens que um empregador tem ao empregar pessoas com deficiência ?

- Empregadores de funcionários com deficiências relatam consistentemente que as pessoas com deficiência têm desempenho igual ou melhor que os seus colegas sem deficiências em termos de produtividade, segurança e comparecimento.

- Custo menor de rotatividade; pessoa com deficiência tem maior possibilidade de permanecer no emprego que seus pares.
- Pessoas com deficiência têm as habilidades de que o negocio precisa, tanto habilidades técnicas quanto atividades de resolução de problemas.
- A responsabilidade corporativa social é cada vez mais importante para muitos negócios, que acham, que precisam “devolver” para a comunidade ou a clientes responsáveis por seu sucesso.

CAIXA 27

Rússia

Provendo apoio de treinamento

Aspectus é uma ONG especializada em fornecer apoio para a inclusão social e profissional de pessoas com deficiência, trabalhando no território de Perm, Rússia. Em parceria com a Handicap International e a Agencia Federal de Emprego do território de Perm foi estabelecido um centro de informação central, com quatro centros filiais e um site promovem emprego e treinamento para pessoas com deficiência.

Capacitar e ajudar pessoas com deficiência a encontrar empregos

Prover ligações a serviços de encaminhamento e apoio

Os programas RBC precisam de informação atualizada sobre os serviços que ajudam pessoas com deficiência a encontrar empregos assalariados. Estes serviços incluem: serviços tradicionais e especializados que fornecem treinamento vocacional. Estágios, centros de reabilitação médicos e vocacionais, serviços financeiros, aconselhamento para escolha de carreira e serviço de colocação (tanto público como privado). O programa RBC pode ligar as pessoas com deficiência que procuram trabalho com estes serviços ou se estes não existirem tentar fornecê-los.

Pesquisa do mercado de trabalho

Informação precisa e atualizada do mercado de trabalho local é necessária para ajudar pessoas com deficiência a encontrar emprego. Alguma informação pode existir, por ex., da câmara de comercio local ou de autoridades governamentais como o ministério de trabalho. Oportunidades de emprego podem também ser identificadas por uma simples pesquisa para avaliar as necessidades dos empreendimentos e fornecer trabalhadores para preencher as vagas.

Avaliar e apoiar as pessoas com deficiência que procuram emprego

É importante identificar o que a pessoa com deficiência que procura emprego quer antes de procurar um emprego. Avaliar os interesses, metas, habilidade, talentos, motivações e forma de apoio que esta

pessoa tem (por ex., a família). Isto pode ser feito por meio de entrevistas para determinar sua; educação, treinamento e histórico de trabalho, atividades, diárias, metas e aspirações, observando-os em seus trabalhos ou nos períodos de experiência.

Ajudar a combinar a pessoa com o trabalho

É importante compreender como as deficiências de uma pessoa pode impactar no seu desempenho no local de trabalho. Isto pode ser feito perguntando para a pessoa com deficiência quais são as suas necessidades. Observando o individuo no trabalho ou em suas atividades diárias também pode ser útil. A partir destas informações pode-se identificar o apoio ou adaptações necessárias, tais como tempo extra para realizar uma função, um intérprete, equipamento especial, assistência no transporte.

Prover treinamento para desenvolver habilidades na busca de trabalho

Muitas pessoas com deficiência que procuram trabalho podem agir sozinhas. Pode-se treinar para desenvolver a capacidade de procurar trabalho ensinando a escrever um currículo, procurar um trabalho nos jornais, por membros da família e outros contatos; preencher formulários, desenvolver habilidades de telefonar ou escrever cartas; e ter um bom desempenho em entrevistas. Também é útil fornecer a estas pessoas instrumentos necessários como telefones, computadores e escrivatinhas.

CAIXA 28

Cambodja

Combinar pessoas que procuram trabalho com vagas

O Conselho de Aconselhamento em Negócios (BAC) no Cambodja é um grupo voluntário de líderes de negócios que trabalha em conjunto para promover emprego para pessoas com deficiência. Uma de suas atividades é identificar vagas e apresentá-las a ONG nacional, o Centro Nacional de Pessoas com deficiência, para identificar pessoas que procuram emprego e servem para as vagas.



Ajudar trabalhadores com deficiências a manter o emprego

Para algumas pessoas com deficiência, a família ou outras redes sociais podem ajudar a encontrar e manter empregos assalariados. Por exemplo, o encorajamento da família e amigos pode ser útil quando há dificuldade de encontrar emprego. A pessoa com deficiência também pode usar as redes para obter tipos mais práticos de ajuda, como encontrar uma carona com vizinho ou procurar dicas de empregos por meio de amigos ou da família.

Garantir apoio contínuo por meio de treinadores, mentores e/ou parceiros

Uma vez que um trabalhador com deficiências está empregado, RBC pode garantir a disponibilidade de um trabalho de apoio, um treinador, um membro da equipe, um voluntário ou mentor para fornecer apoio contínuo para garantir que os ajustes necessários no local de trabalho sejam feitos. Para ajudar o empregador e o funcionário resolver problemas que possam surgir e garantir o desempenho adequado do trabalhador. Estes serviços de apoio são providos por uma ONG ou agência de trabalho; ou um programa RBC pode fazer visitas periódicas ao empregado no trabalho para determinar como vão as coisas e se há necessidade de ajuda.

CAIXA 29

Índia

Realização por determinação e apoio

Srini trabalha em uma das maiores companhias de TI da Índia, a Wipro, com 44.000 funcionários. Srini, que tem paralisia cerebral atingiu sua posição atual por meio de uma combinação de sua própria determinação e do apoio de seus pais. Desde a infância, os pais de Srini estavam determinados a lhe fornecer as melhores chances possíveis na vida e sua educação se tornou um projeto conjunto incrível entre os pais, Srini e outros que acreditavam neles.

Quando Srini fez 12 anos seu pai comprou uma máquina de escrever para ele e rapidamente ele aprendeu a usar a máquina e fazia suas lições de casa na máquina de escrever. Ao completar os estudos, fez um curso de computação e aprendeu as habilidades básicas. Começou a trabalhar como voluntário na Sociedade de Espásticos, ensinando outros alunos a usar o computador. Aí veio o seu momento de sorte. O Vice-Presidente da Wipro visitou a Sociedade, observou Srini no trabalho e lhe ofereceu um emprego. Srini já trabalha na empresa há sete anos. Trabalha na administração, organizando instalações para conferências e encontros, digitação de dados e outras tarefas no computador. Ainda que ele tenha um problema na fala, consegue se comunicar com seus colegas por e-mails.

Construindo parcerias e redes com o setor de empregos

Ao trabalhar com as pessoas com deficiência ajudando-as a encontrar empregos, os programas RBC não precisam trabalhar sozinhos. Em muitos países, tanto agências do governo como ONGs podem ajudar. Até mesmo grupos de profissionais, especialmente associações de terapeutas ocupacionais podem capacitar pessoas com deficiência a obter e reter um emprego.

Encorajar organizações de empregadores a recrutar pessoas com deficiência

Organizações de empregadores, como câmaras de comércio, Rotary, associações de ex-alunos e outros grupos semelhantes podem fornecer informações úteis sobre as necessidades de força de trabalho, oportunidades de emprego, Necessidades do mercado, vazios na área de treinamento e outras informações.

Os programas RBC, em conjunto com organizações de pessoas com deficiência, podem planejar movimentos públicos para encorajar todos os empregadores – pequenos, médios e grandes, a contratarem pessoas com deficiência, explicando os motivos, citando o caso anterior e exemplos de sua comunidade. Algumas associações de empregadores já são proativas na promoção de empregos para pessoas com deficiência.



CAIXA 30

Sri Lanka

Removendo barreiras do emprego

A federação de Empregadores do Ceilão desenvolveu a Rede de Empregadores de Sri Lanka e a deficiência, na qual um grupo de homens de negócios se uniu para responder às barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência. Ligaram-se com Motivation, uma ONG para organizar várias feiras para pessoas com deficiência em busca de emprego. A Rede se engajou em outras atividades, as vezes sozinha e outras com apoio de organizações do governo e ONGs. Estas incluem workshop para empregadores, atividade de conscientização e treinamento, desenvolvimento de um CD-ROM para ensinar linguagem de sinais e desenvolver e promover um Código de Prática para empregadores de Sri Lanka sobre como contratar e incluir pessoas com deficiência no trabalho.

Construir parcerias com sindicatos e organizações de trabalhadores

Os programas RBC podem construir parcerias com sindicatos e uniões de trabalhadores. Devido ao seu comprometimento com igualdade, solidariedade e justiça social, estes grupos estão em posição singular para promover e facilitar oportunidade e tratamento igual para trabalhadores com deficiências. Sindicatos podem fazer lobby e defender os direitos dos trabalhadores com deficiências e ajudar pessoas a ser contratadas e manter seus empregos.

Encorajar ONGs a contratar pessoas com deficiência

Organizações, principalmente as engajadas em deficiências, reabilitação ou desenvolvimento, precisam ser proativas e empregar pessoas com deficiência ou membros de suas famílias. Os programas RBC devem tornar prioridade o recrutamento de pessoas, especialmente, mulheres, com deficiências como trabalhadores de campo ou pessoal da administração. Isto soma valor à organização,

Aumentando sua credibilidade o programa para se torna mais aceitável pelas pessoas com deficiência e suas famílias. Devido a sua experiência, as pessoas com deficiência compreendem bem os problemas da deficiência e podem agir como modelos para aqueles que o programa tenta alcançar.

Serviços financeiros

Introdução

Serviços financeiros incluem poupança, crédito, doações, seguros e serviços de transferência de dinheiro. Microcrédito significa especialmente pequenos empréstimos e necessidades de crédito de clientes, enquanto microfinança cobre uma ampla gama de serviços financeiros como poupança, seguros, empréstimos imobiliários e transferência de dinheiro, disponíveis a indivíduos e negócios de pequena escala. Uma instituição local de microfinanças pode oferecer microfinanciamento além de atividades de desenvolvimento como habilidades empresariais e habilidades diárias, e aconselhamento sobre tópicos como saúde e nutrição, sanitização, melhorar condições de vida e a importância de educar crianças.

Assistência financeira informal de dentro da comunidade – de membros da família, organizações religiosas, vizinho, amigos, grupos de auto-ajuda – foi sempre uma característica de comunidades pobres e continuam essenciais para sua sobrevivência. Tipos mais formais de fornecedores de microfinanças incluem cooperativas, bancos de aldeias, associações de poupança e crédito, agiotas, bancos comerciais e instituições de microfinanças. Estes serviços ajudam os pobres a escapar de agiotas ou casas de penhores, que geralmente cobram juros altos e forçam a família a maior pobreza. Muitas pessoas pobres não têm acesso a serviços financeiros devido a falta de garantia ou avalista, enquanto muitas pessoas com deficiência não têm nem os documentos de sua propriedade ou do local onde vivem e assim não conseguem obter nenhum serviço financeiro. RBC precisa facilitar e mediar quando e conforme necessário.

CAIXA 31

Laos

Serviços financeiros para dar suporte a atividades geradoras de renda

Pessoas com deficiência geralmente encontram dificuldades para acessar serviços financeiros que forneçam suporte a atividades geradoras de renda. Em resposta a isto, o projeto RBC nos distritos remotos da Província de Savannakhet, Laos, fornece suporte para estabelecer os Fundos de Poupança da Aldeia como uma opção para as pessoas com deficiência e o resto da comunidade resolver este problema.

Na aldeia Phoxai no Distrito Sepon, Laos, formou-se um Comitê Financeiro da Aldeia, compreendendo as pessoas com e sem deficiências. Treinamento para poupança, administração e contabilidade foi fornecido pela equipe do projeto RBC. A participação no fundo é inclusiva e aberta a todos os residentes da aldeia para decidir que as pessoas com deficiência tomem parte nas decisões. Cada membro do Fundo deposita uma quantia a cada mês e deste fundo surgem empréstimos. Pessoas com deficiência têm prioridade para receber empréstimos para realizar atividades rendosas.

União para poupança coletiva

Existem vários milhares de grupos de auto-ajuda na Índia, com poupanças coletivas. Com estes ativos financeiros, os grupos podem acessar bancos para empréstimos substanciais, usando suas poupanças como garantia e permitindo que iniciem projetos maiores e saiam da pobreza.

Um grupo de auto-ajuda de pessoas com deficiência tem 12 membros (nove homens e três mulheres); 10 afetados pela pólio, um tem deficiência auditiva e um tem dificuldades de aprendizado.

Cada membro do grupo economiza Rs 30 (US\$ 0,66) por mês. Isto origina uma poupança mensal de RS (US\$ 8) que é depositada em banco. Membros do grupo podem fazer empréstimos do grupo. O pagamento do empréstimo inclui uma taxa de juros de 2% por mês (24% por ano). A devolução normalmente é dentro de seis meses.

Exemplos de empréstimos a membros do grupo incluem:

- Uma mulher tomou emprestado R\$ 100 (US\$ 22,2) para material de fazer incenso. Ela sustenta sua mãe com a renda de seu trabalho.
- Outra mulher tomou Rs100 (US\$ 22,2) para material de bordado. Ela ganha cerca de Rs 300 (US\$ 6,6) por semana e sustenta sua mãe idosa. Aprendeu a bordar em um programa de treinamento do governo.
- Um jovem tomou rs500(US\$ 11,00) para pagar os estudos. Está estudando economia e educação cívica e planeja se tornar professor. Tem uma bolsa do governo, mas é pago só no fim do ano e precisava do dinheiro antes. Ele vai devolver o empréstimo quando receber o dinheiro do governo.

O grupo decide sozinho sobre a taxa de juros, reconhecendo que os juros são uma renda para o grupo e não uma perda para os indivíduos.



Objetivo

Que pessoas com deficiência e suas famílias tenham acesso igual a serviços financeiros para dar suporte ao desenvolvimento de suas atividades econômicas ou outras atividades e melhorar o padrão de vida.

Papel do RBC

O papel da RBC é identificar, facilitar e promover acesso de pessoas com deficiência aos serviços financeiros.

Resultados desejados

- Que pessoas com deficiência tenham acesso a doações, empréstimos, e outros esquemas de ajuda financeira do governo e instituições privada, com base nos critérios de pobreza.
- Que o acesso a serviços financeiros possibilite que pessoas com deficiência atendam às suas necessidades e montem e desenvolvam pequenos negócios para ter uma renda.
- Que pessoas com deficiência, especialmente, mulheres, tenham controle sobre seus recursos e financeiros e saibam administrá-los melhor.
- Que os provedores de serviços financeiros adaptem suas regras, serviços e ambiente para incluir pessoas com deficiência.

Conceitos chave

Tipos de serviços financeiros

Existem cinco principais tipos de serviços financeiros: poupança, crédito, doações, seguros e serviços de transferência de dinheiro.

Poupanças

A poupança é um hábito baseado em um sistema de autossuficiência. Poupança regular de quantias muito pequenas dá a uma pessoa que luta para sobreviver uma oportunidade prática de administrar dinheiro. Cria capital financeiro, aumenta os sentimentos de valor da pessoa e a solidariedade de grupo e estabelece possibilidade de acesso a serviços financeiros. Ninguém deve ser considerado pobre demais para poupar e ter uma deficiência não deve ser usado como motivo para deixar de poupar e pessoas com deficiência não devem usar suas deficiências como desculpas para não poupar.

Poupanças podem ser usadas para investir em educação, treinamento ou atividades comerciais. A maioria das atividades comerciais novas exige algum tipo de poupança pessoal. Instituições de crédito normalmente não tem uma opinião positiva sobre novos membros que não provarem sua capacidade de poupar.

Crédito

Crédito é um empréstimo que precisa ser devolvido com juros dentro de um período determinado de tempo. O crédito pode ser fornecido de diferentes maneiras, incluindo via grupos de auto-ajuda, cooperativas de poupança e crédito, instituições de microfinanças e bancos comerciais.

Doações

Doações podem ser em dinheiro ou outro tipo de recursos como ferramentas e equipamentos, animais, ou implementos agrícolas. Frequentemente estão disponíveis em programas do governo, ONGs, fundações, associações locais ou esquemas de ajuda a grupos vulneráveis.

Seguro

Há diferentes tipos de seguros, como de safras, seguro saúde ou de vida . Provedores de serviços financeiros às vezes fornecem seguros como um complemento do crédito. Alguns também oferecem seguro por incapacidade, que é um mecanismo importante para evitar dificuldades econômicas relacionadas a uma possível deficiência.

Sistemas de transferência do dinheiro

Para os que não podem trabalhar ou dependem de outros fora de sua comunidade imediata, o acesso a um sistema eficiente e fácil de usar de transferência de dinheiro pode ser importante. Em alguns países, podem ser usados sistemas informais não ligados a bancos. Acesso a sistemas de transferência de dinheiro podem ser necessários para começar um negócio.

Tipos de provedores de serviços financeiros

Provedores de serviços financeiros podem ser divididos em três grupos – provedores especializados, provedores informais e provedores não especializados.

Provedores especializados

Diferentes organizações provêm diferentes tipos de serviços financeiros. Por exemplo, seguradoras fornecem seguros e empresas de transferência de dinheiro, como a Western Union, oferecem serviços de transferência de dinheiro. Bancos comerciais regulamentados normalmente oferecem todos os tipos de serviços financeiros, enquanto bancos postais oferecem apenas contas de poupança. Instituições especializadas de microfinanças, que podem ser incorporadas com ONGs, empresas financeiras ou até bancos, frequentemente fornecem apenas crédito, mas podem fornecer serviços de poupança, transferência de dinheiro e crédito. Cooperativas de crédito e poupança fornecem serviços de poupança e crédito a seus membros.

Provedores informais

Entre grupos auto-administrados, o mais comum é o empréstimo rotativo, conhecido como espécie de “sistema carrossel” em alguns países por outro nome em outros países. Neste sistema, um grupo de pessoas paga pequenas quantidades para um fundo comum semanalmente ou mensalmente, voluntariamente, e aí distribui o valor total como empréstimo ou doação a um grupo ou membro. Este sistema é também conhecido como Associação Rotatória de Crédito e Poupança. É também uma das atividades mais comuns de muitos grupos de auto-ajuda (ver: trabalho autônomo e grupos de auto ajuda).

Estes esquemas tradicionais representam um eficiente método de bancarização em nível de comunidade, onde os membros podem poupar e periodicamente receber uma soma de dinheiro para despesas especiais. Estes sistemas informais mobilizam e mantêm as poupanças locais na comunidade e, porque operam em base de confiança, constroem solidariedade de grupo e capital social.



Provedores não especializados

Frequentemente, ONGs não especializadas, organizações religiosas, organizações de pessoas com deficiência e agências do governo oferecem serviços financeiros em forma de empréstimos ou doações. Organizações não especializadas são aquelas cujas tarefas primárias não são a provisão de serviços financeiros, mas fornecem serviços financeiros como uma atividade adicional.

As forças dos provedores não especializados incluem:

- Os empréstimos podem ser oferecidos em combinação com treinamento técnico e de finanças;
- Podem ser em dinheiro ou outro tipo de recursos, por ex., após um treinamento de habilidades, os treinandos podem receber um kit de ferramentas, uma máquina de costura ou dispositivos como uma cadeira de rodas.

As fraquezas incluem:

- O tempo e conhecimento profissional necessário para operar um serviço de empréstimos são frequentemente subestimados;
- A pré-triagem de clientes com deficiências pode ser leniente e assim os recipientes do empréstimo podem não ter interesse ou aptidão para usar o empréstimo com sucesso;
- As taxas de juro são frequentemente subsidiadas e a execução da devolução é inadequada;
- O custo de operar um sistema de crédito pode ser muito alto em comparação com o resultado obtido; em particular, a erosão do capital através de taxas de devolução baixas pode tornar o sistema insustentável.

Atividades sugeridas

Promover o hábito de poupar

Poupanças são a pedra fundamental do desenvolvimento de uma forma sustentável de subsistência, especialmente no caso de indivíduos pobres e vulneráveis. Se uma pessoa não aprendeu a economizar, ela não deve ser encorajada a contrair uma dívida. Poupança ensina as pessoas o hábito de se sacrificar e colocar algo de lado para cobrir necessidades futuras. Este conhecimento e este hábito são fundamentais para a devolução de qualquer empréstimo futuro. Ao mesmo tempo, ao construir um ativo por meio da poupança o indivíduo estará em posição melhor para acessar a serviços de micro-finança tradicional e usar o microcrédito eficientemente.

Participar de um grupo de poupança informal, como ROSCAs, pode permitir o acesso a serviços financeiros. Entretanto, o acesso a tais grupos implica em que pessoas com deficiência sejam capazes e estejam dispostas a prover a quantidade necessária de economias mensal ou semanal que é necessária. Também requer que o grupo esteja disposto a aceitar pessoas com deficiência como participantes. Isto frequentemente acarreta dificuldades, pois estes grupos, como a sociedade em geral, tendem a excluir pessoas com deficiência. Como resposta a esta exclusão, algumas pessoas com deficiência formaram seus próprios ROSCAs.

Os programas RBC podem motivar e ensinar as pessoa com deficiência e suas famílias a poupar:

- Facilitando a organização de grupos de poupança entre as pessoas com deficiência;
- Ajudando indivíduos a abrir contas de banco em instituições confiáveis;
- Ajudando pessoas com deficiência a se tornar membros de grupos de auto-ajuda e outros tipos de grupos de poupança;
- Capacitando os membros do grupo em administração e gestão financeira.

Grupos de auto-ajuda inclusivos fazem e diferença

Chetanalya, uma ONG que trabalha em seis favelas de Delhi, Índia, encoraja pessoas pobres, inclusive pessoas com deficiência, a criarem grupos de auto-ajuda. A escala e a quantidade de capital gerado através do sistema de grupos de auto-ajuda fez uma grande diferença nas vidas de muitas pessoas pobres. Chetanalya tem 578 grupos de auto-ajuda em todas as seis favelas de seu programa e suas economias são substanciais. As economias de um grupo típico durante um período de um ano são usadas para pagar despesas com melhorias da casa, pagamento de dívidas, contas de concessionárias públicas, educação, viagens, casamentos, negócios, consertos de carros, despesas médicas, despesas com enterros, compras de riquixás, despesas com festivais, abertura de pequenas lojas, abertura de conta bancária, cilindros de gás, livros escolares e compra de televisores.

Neste programa, pessoas com deficiência e mães de crianças com deficiência são integradas nos grupos de auto-ajuda existentes e não criam seus próprios grupos de auto-ajuda. A proporção é de cerca de 6% de associados com deficiências.



Ajudando a confrontar a autoexclusão

Repetidas experiências de exclusão e rejeição bem como de superproteção durante a infância podem resultar na falta de autoestima ou autoconfiança. Isso pode facilmente levar à auto exclusão de serviços como o micro crédito. Outro tipo de autoexclusão é a expectativa entre algumas pessoas com deficiência e suas famílias de que têm direito à caridade.

As barreiras de autoexclusão podem ser difíceis de superar, mas a não ser que enfrentem este desafio, as pessoas com deficiência podem não se beneficiar de outros tipos de intervenções. Confrontar a autoexclusão é em primeiro lugar e principalmente, uma responsabilidade do indivíduo com deficiência e sua família. As organizações de pessoas com deficiência e programas de RBC têm um importante papel a desempenhar na ajuda a essas pessoas cumprirem suas responsabilidades através de aconselhamento cuidadoso feito com muita sensibilidade.

A loja de conserto de bicicletas de Ocak

Ocak, em Uganda, teve pólio em criança e ficou com graves problemas de mobilidade e isso minou sua autoconfiança. Ele não achava que seria capaz de sustentar uma família, mas um programa de RBC lhe proporcionou um treinamento em conserto de bicicletas. Depois de três meses, Ocak não só tinha adquirido as aptidões necessárias como tinha conseguido economizar o suficiente para comprar um conjunto básico de ferramentas. Atualmente ele está se saindo muito bem fazendo excelentes negócios debaixo de uma árvore, tem uma fila constante de clientes, e contratou quatro estagiários (dois deles com deficiência). Ele criou um estoque de peças sobressalentes e planeja abrir uma conta numa instituição de microfinanciamento e, por fim espera conseguir um empréstimo para construir uma oficina permanente.

Identificar modelos

Pessoas com deficiência precisam de modelos positivos que os inspirem a enfrentar o desafio do autoemprego. Empresários com deficiência e bem sucedidos existem em muitas comunidades; se eles forem incluídos na rede de um programa de RBC, não apenas irão inspirar outras pessoas com deficiência, mas também irão mudar a atitude da sociedade em geral e da comunidade de micro finanças em especial.

Wang se torna um modelo

Wang vive numa remota área montanhosa da China, e perdeu a visão após um acidente. Isso foi uma catástrofe para sua família, porque significou que não poderia mais trabalhar como agricultor e sustenta-los. Mas através do programa de RBC ele aprendeu habilidades de mobilidade e independência. Ele recebeu um treinamento de massagista e um empréstimo para estabelecer seu próprio negócio numa cidade vizinha. Atualmente, ele administra um próspero negócio de massagens, emprega outros 10 indivíduos com deficiência visual, ganha o suficiente para sustentar sua família e dar educação às suas filhas gêmeas. Ele também treinou outros 60 deficientes visuais como massagistas, e é visto como um modelo para as pessoas com deficiência em sua região.

Facilitar o acesso a serviços financeiros regulares

Pessoas com deficiência deveriam ter acesso a serviços financeiros nas mesmas condições que pessoas não deficientes. Os provedores de serviços financeiros tendem a excluir pessoas com deficiência devido a barreiras físicas ou culturais, ou atitudes negativas entre seus funcionários. Os programas de RBC podem facilitar o acesso:

- advogando por um acesso igual a pessoas com deficiência aos serviços financeiros regulares;
- identificando fornecedores de serviços financeiros e apresentando empresários com deficiência como clientes potenciais;
- ajudando provedores de serviços financeiros a serem sensíveis à deficiência, de forma que possam expandir sua base de clientes de forma a incluir pessoas com deficiência;
- promovendo a ideia da contratação de funcionários qualificados que sejam portadores de deficiência aos provedores de serviços financeiros;
- encorajando os provedores de serviços financeiros a ter em mente as necessidades de seus clientes portadores de deficiência – equipes treinadas para serem mais sensíveis com relação à diversidade, além de modificações do meio ambiente, são medidas bem vindas por todos;
- educando pessoas com deficiência sobre como abordar um provedor de serviços financeiros e o que esperar quando se trata de serviços e obrigações;
- ajudando mulheres com deficiência a acessarem serviços financeiros; frequentemente mulheres com deficiência são chefes de família e responsáveis por cuidar dos filhos e dos pais idosos, precisam ter o controle sobre e administrar suas próprias finanças de forma a melhor suprir as necessidades de sua família.

CAIXA 36

Etiópia

Ajudando a obter empréstimos

Na Etiópia, mulheres com deficiência que estão engajadas em atividades de pequenas empresas têm acesso a crédito de uma instituição regular de micro financiamento, a Gasha IMF, graças a um projeto da OIT. O projeto da OIT negociou um acordo com Gasha através do qual os pedidos de empréstimos de mulheres empresárias com deficiência sejam avaliados e aprovados utilizando os mesmos critérios aplicados a requerentes não deficientes. Foi criado um fundo garantidor de crédito para vencer a relutância da instituição de micro financiamento a realizar empréstimos para este grupo de clientes visto como sendo de “alto risco”. O projeto também forneceu treinamento em conscientização de deficiências aos funcionários da instituição. Mais de 150 mulheres com deficiência até agora já receberam empréstimos dessa instituição regular de micro financiamento.

Proteção Social

Introdução

Medidas de proteção social têm a intenção de fornecer uma rede de segurança para proteger as pessoas contra pobreza e perda ou falta de renda devido à doença, deficiência ou velhice.

Em países de alta renda a maioria das pessoas tem proteção social em forma de previdência ou uma pensão, quer seja estadual, particular ou ambas. A maioria também tem acesso a cuidados de saúde financiados por impostos ou prêmios de seguros. Nestes países, se as pessoas não podem trabalhar evita-se a pobreza por auxílio desemprego, pensões por deficiências e outros tipos de ajudas. Para as pessoas que tem deficiências como resultado de um acidente no trabalho ou doença, medidas de proteção social podem incluir compensações, manutenção da renda e custo do tratamento. Pessoas com deficiência podem receber vários tipos de assistência financeira, como pensão ou benefícios por incapacidade. Nestes países as medidas de proteção social são projetadas para garantir acesso a mercadorias e serviços essenciais a uma vida digna.

A situação em países de renda baixa varia muito, dependendo da força de economia e recursos do governo, mas de um modo geral, poucas pessoas desfrutam de proteção social. Aqueles que têm empregos assalariados na economia formal podem ter pensões ou outro tipo de proteção social, mas a grande maioria frequentemente luta pela sobrevivência na economia informal onde não há proteção formal contra a perda de renda na velhice ou doença ou deficiência. A saúde pública pode ser inadequada e a saúde privada inacessível para os pobres. Pessoas com deficiência podem ser incapazes de obter a ajuda e aparelhos que permitiriam que vivessem vidas mais dignas.

A maioria das pessoas com e sem deficiências em países de baixa renda se apoia em sistemas de proteção social informais, baseados na família e na comunidade local. Para pessoas com deficiência que não podem trabalhar muito devido à severidade de suas deficiências a previdência social é a única opção.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência (3) exige que os estados reconheçam o direito das pessoas com deficiência à proteção social e que possam desfrutar destes direitos sem discriminação em base da deficiência (Artigo 28). Este artigo explicita o que é necessário para permitir que pessoas com deficiência tenham este direito incluindo: acesso a alimentos, vestuário, água limpa, serviços, dispositivos e outra ajudas para as necessidades das pessoas com deficiência ao seu alcance, treinamento adequado, aconselhamento, assistência financeira e cuidados de apoio, programas de habitação e benefícios e programas de aposentadoria.

O olho para detalhes de Opha

Opha usa cadeiras de rodas e vive em Bulawayo, Zimbábue. Ela vende frutas e vegetais no mercado e toma parte em quatro grupos diferentes de poupança:

- Um grupo de mulheres formado por uma ONG local de pessoas com deficiência ;
- Um grupo da igreja;
- Um pequeno grupo de poupanças;
- Uma associação de moradores

Em cada um dos grupos ela está envolvida em algum tipo de poupança:

- No grupo de mulheres ela contribui com um tipo de poupança de seguros, “um clube de enterros”. Quando ela morrer sua sobrinha receberá uma soma em dinheiro para cobrir o enterro e outras despesas.
- Na igreja, ela pertence a um grupo que faz poupanças para itens de casa.
- O terceiro grupo é uma ROSCAs (veja serviços financeiros) de cinco amigos: ela usa o montante em dinheiro para comprar frutas no atacado, possibilitando um aumento de rotatividade.
- A associação de moradores à qual pertence garante que os aluguéis e contas de serviços públicos sejam justos e utiliza os recursos para melhorar o prédio onde ela aluga um apartamento.

A despeito de ganhar pouco vendendo frutas e vegetais, Opha demonstra que uma renda baixa não leva obrigatoriamente a pobreza.

Sua economia e participação nos grupos de poupança permite que ela administre sua vida e sustente a sobrinha na escola. Na falta de uma rede de segurança do governo, estes mecanismos baseados na comunidade são essenciais para milhões de pessoas com deficiência em países de renda baixa.

Diz Opha: “Tenho medo de Deus. Não uso o dinheiro imprudentemente. Tenho um olho para detalhe. Sou amiga de meus clientes. Se me consideram um sucesso, e por estes motivos.”



Objetivo

Pessoas com deficiência que não têm trabalho, não podem trabalhar ou cujos recursos derivados de atividades ocupacionais não são suficientes para sua subsistência desfrutam um padrão mínimo de vida por meio de medidas de proteção.

Papel do RBC

O papel do RBC é de facilitar o acesso de pessoas com deficiência a benefícios sociais gerais ou especiais e promover a provisão de medidas de proteção social.

Resultados desejados

- Que pessoas com deficiência tenham o mesmo acesso a medidas de previdência social contra perda de rendimento devido a velhice, doença ou deficiência como os outros cidadãos.
- Que pessoa com deficiência sem trabalho, que ganham muito pouco para uma vida decente ou são incapazes de trabalhar tenham acesso a medidas disponíveis de proteção social.
- Que os provedores de serviços sociais existentes tenham sensibilidade e estejam conscientes das dificuldades específicas das pessoas com deficiência e adaptem a provisão de serviço de acordo com estas necessidades.
- Que os provedores de segurança social desenvolvam parcerias com as pessoas com deficiência, por meio de suas organizações representativas e provedores de serviços, para adaptar as práticas necessárias.

Conceitos chave

Os esquemas de proteção social tem o objetivo de garantir que os indivíduos cobertos por estes esquemas desfrutam um padrão mínimo de vida. Esquemas de proteção social podem ser divididos em oficiais (do governo e de grandes organizações) e informais (arranjos feitos na comunidade).

Esquemas oficiais

O fato de um país oferecer proteção social oficial a pessoas com deficiência depende principalmente de sua economia e dos recursos do governo. Programas oficiais de assistência social podem ter como objetivo as pessoas pobres e vulneráveis em geral por meio de esquemas de redução da pobreza ou podem ser dirigidos especificamente para pessoas com deficiência.

Esquemas de redução da pobreza

Exemplos destas medidas utilizadas nestes esquemas de governo ou grandes organizações são assistência alimentar, ajuda para compra de casas de baixo custo, esquemas de transferência de dinheiro e programas de obras públicas que contratam pessoas pobres em base de alimento por

trabalho ou pagamento. Estes esquemas existem em muitos países de baixa renda e pode ou não incluir pessoas com deficiência.

CAIXA 38 Índia

Esquemas de redução de pobreza não garantem emprego

A “Lei para Pessoas com deficiência” da Índia compromete o governo estadual a reservar pelo menos 3% de pessoas com deficiência em todos os programas de redução de pobreza. Mas, geralmente a inclusão de pessoas com deficiência no programa é muito baixa. Em 2005 a Índia aprovou a Lei de esquema de Garantias de Emprego Rural Nacional (NREGS) que dá direito a cada família na zona rural a 100 dias de emprego com o salário mínimo legal ou um benefício se trabalho não for fornecido dentro de 15 dias após o registro. Esta lei, por meio da garantia de emprego assalariado procura salvaguardar o “direito ao trabalho” parte da Constituição, que é considerado básico para a realização do “direito a alimentação”.

Entretanto, este Ato não contém referência à reserva de 3% para pessoas com deficiência de acordo com a Lei para pessoas com deficiência. Estudos demonstraram, que na implementação do NREGS há uma enorme discriminação em termos de casta, gênero e deficiências (6).

Esquemas de assistência social

Medidas de assistência social são o alívio básico dados aos que não podem subsistir no mercado aberto e incluem auxílio desemprego, benefícios por deficiências e pensões. Assim como as medidas de previdência social, a assistência social é provida em países de renda alta, mas raramente em países de renda baixa. Da mesma forma, os custos extras de ter deficiências (os custos de cuidadores, transporte, adaptações em acomodações, etc.) podem ser atendidos por medidas de assistência social em países de renda alta, mas raramente em países de renda baixa.

Alguns países muito pobres não fornecem assistência direta a pessoas com deficiência. Outros transferem dinheiro para certas categorias de pessoas com deficiência, mas em nível puramente simbólico. Por outro lado, países com uma economia formal mais forte e uma base regular de impostos podem fornecer o suficiente para uma família sobreviver. Os desafios destes esquemas em países de baixa renda incluem o seguinte:

- As estatísticas em países de baixa renda não são frequentemente confiáveis, mas a maioria dos governos que dá esta ajuda usa o número de 1% ou menos, bem abaixo do número real de pessoas com deficiência.
- O valor do benefício pode ser menor do que despesa da viagem para recebê-lo.
- Muitas pessoas pobres com deficiências vivem em áreas rurais remotas e não conhecem estes esquemas ou podem não ter acesso aos benefícios oferecidos.

Mecanismos de transferência de dinheiro

No Iemen, o Fundo de Previdência Social, sob o Ministério de Trabalho e Assuntos Sociais, é um mecanismo de transferência de dinheiro para grupos vulneráveis da sociedade, incluindo famílias encabeçadas por mulheres, pessoas com deficiência e órfãos. Isto é teoricamente disponível a todos destas categorias que se inscrevem para receber pagamentos mensais. Mas, poucos sabem desta possibilidade e os pagamentos individuais são limitados. Os pontos de entrega são urbanos e o acesso é muito caro para pessoas que vivem nas áreas rurais.

Esquemas de pagamento empregador e empregado

Para os poucos empregos na economia formal, esquemas de pagamento para empregados podem ser disponíveis se os empregados adquirem uma deficiência devido a acidente no trabalho ou doença relacionada ao trabalho. Estes são geralmente financiados por seguro social obrigatório.

Em alguns países as contribuições ao seguro social são feitas através de fundos nacionais de previdência – esquemas de poupança obrigatória para empregados originando uma gama de benefícios para cobrir saúde, deficiência, velhice e outros riscos. Assim como os esquemas de seguro social, as pessoas só tem cobertura se tiverem um emprego formal.

Esquemas informais

Uma vez que poucas pessoas com deficiência em países de baixa renda têm empregos formais e uma vez que os esquemas de benefícios diretos que existem são basicamente simbólicos ou inadequados, estas pessoas se baseiam em soluções informais para sobreviver em caso de crises de perda de emprego, doença, deficiência ou velhice. Estes são:

- Apoio individual ou familiar
- Grupos ou associações de apoio da comunidade
- Grupos de auto-ajuda
- Esquemas de microsseguros

Apoio familiar

Para a maioria das pessoas em países de baixa renda, a família é o meio primário de apoio durante a vida. A família tende a trabalhar como uma unidade econômica, muito mais do que nos países de alta renda. Entretanto, devido ao fato que fazer uma contribuição econômica é tão importante, pessoas com deficiência podem ser discriminadas pelas próprias famílias, pois não podem contribuir. Os programas RBC, por trabalharem com famílias, precisam ajudar as pessoas com deficiência e suas famílias para compreender como podem ser feitas contribuições.

Associações ou grupos de suporte comunitários

Grupos beneficentes, religiosos ou organizações comunitárias podem dar auxílio sistemático ou ocasional para ajudar pessoas vulneráveis, incluindo pessoas com deficiência. Podem ajudar na compra de cadeiras de rodas ou outros aparelhos e são aliados em potencial e recursos úteis dos programas RBC.

Grupos de auto-ajuda

Grupos de auto-ajuda são formados para poupar dinheiro e prover outros tipos de apoio mútuo e são uma forma eficaz de proteção social para pessoas com deficiência em comunidades pobres. O tipo mais comum é o ROSCA (ver Serviços Financeiros).

Outros tipos de grupos de poupança têm objetivos limitados. Algumas mulheres podem formar um grupo para poupar para comprar itens domésticos ou refazer o telhado de suas casas ou estabelecer um fundo de funeral. Estes grupos, geralmente, tem controle total sobre seus próprios recursos.

Uma vantagem destes grupos de auto-ajuda é que todo o dinheiro gerado vem de seus membros e não de fora. Os grupos de auto-ajuda são uma ferramenta poderosa para desenvolvimento de autoconfiança e capital social. Especialmente os programas RBC da Índia usam a formação de grupos como a principal estratégia para atingir pessoas com deficiência e ajudá-las a sair da pobreza. Em outros países os grupos de auto-ajuda são menos desenvolvidos e os programas RBC podem ajudar a forma-los.

Esquema de microsseguro

Na falta dos esquemas oficiais de seguros sociais, muitas comunidades de países de baixa renda organizaram esquemas de microsseguros para servir como seguro e acesso a serviços sociais e para administrar riscos. Estes esquemas voluntários são organizados por sindicatos, municipalidades, empresas de seguro privadas, instituições de microfinanças, provedores de serviços de saúde, ONGs, organizações comunitárias e organizações mútuas de saúde. As famílias pagam um pequeno prêmio para cobertura limitada no caso de perdas, doenças, acidentes e deficiências. Podem funcionar como esquemas de seguro individual, mas são frequentemente esquemas de grupo, onde os riscos são agrupados – membros do grupo com necessidades são suportados por aqueles que não precisam sacar sobre o seguro na ocasião. Membros frequentemente participam na tomada de decisões e influenciam as operações do esquema. Estes esquemas são às vezes promovidos pelos governos, que podem contribuir para o fundo, isenta-los de impostos ou introduzir legislação necessária.

Uma cooperativa de microfinanças para mulheres

A Associação de Assistência a Mulheres (ASSEF) é uma cooperativa de microfinanças no Benim que fornece serviços a mulheres de baixa renda em áreas pobres da capital e entornos. É um microsseguro de saúde que beneficia pacientes que podem ser acessadas via planos de saúde pagos e ajuda no pagamento dos serviços.

Desafios da provisão de proteção social

Qualquer que seja a forma de proteção social considerada, há um debate contínuo sobre quem proteger e como. Quem tem deficiências e que pode ser elegível para receber assistência social especial? Qual é a diferença entre direitos e caridade neste contexto? É a proteção social compatível com o ideal de não dependência?

Atividades sugeridas

Nas seguintes atividades sugeridas, os programas RBC devem trabalhar em parceria com as pessoas com deficiência e suas organizações representativas.

Garantir que as pessoas com deficiência sejam incluídas nas provisões existentes

A proteção social é um elemento integral de uma abordagem abrangente da deficiência. Os programas RBC precisam trabalhar em parceria com as organizações de pessoas com deficiência para garantir que todas as pessoas com deficiência sejam cobertas pelas medidas existentes de proteção social, quer sejam providas pelo sistema de previdência social, um programa de assistência social ou um esquema informal. Para fazer isto eficientemente, os programas RBC precisam:

- Ter informação completa sobre as provisões legais, como direitos de trabalhos e qualquer benefício que pessoas com deficiência possam requerer, como ajuda com transporte, escolas, treinamento, aparelhos;
- Ter certeza que todas as pessoas com deficiência com as quais trabalham conhecem estes benefícios e sabem como obtê-los;
- Compilar um banco de dados de informações sobre todos os esquemas de previdência social e assistência disponíveis, tanto nacional como localmente e se certificar que as pessoas com deficiência tenham acesso a esta informação; este banco de dados deve incluir critérios de seleção, como se inscrever e que tipos de benefícios estão disponíveis;

- Facilitar o contato de organizações de pessoas com deficiência e organizações de pais com os serviços de assistência e previdência social para garantir que eles compreendem e adaptam suas praticas às necessidades específicas de pessoas com deficiência;
- Unir-se a ativistas e defensores de pessoas com deficiência para fazer lobby em favor dos direitos das pessoas com deficiência onde estes direitos forem inexistentes.

Facilitar o acesso a alimentos, águas, e instalações sanitárias especiais para pessoas com deficiência

Os programas RBC precisam conhecer programas e serviços existentes para garantir que as famílias recebem alimentação e água adequada e trabalhar para garantir que as necessidades especiais de pessoas com diferentes tipos de deficiências sejam consideradas. Isto pode ser feito em parceria com organizações de pessoas com deficiência. Os banheiros são um grande problema em muitas partes do mundo em desenvolvimento, onde muitas pessoas não tem banheiro e usam o meio ambiente. Isto é difícil para pessoas com deficiência, especialmente mulheres. Os programas RBC precisam trabalhar com as autoridades locais para facilitar a instalação de banheiros ao lado das ligações de água.



Garantir moradia e acessibilidade

O custo do aluguel de uma acomodação adequada pode ser mais alto para pessoas com deficiência do que para outros (por exemplo, podem precisar de um andar térreo plano), aumentando os custos de vida para pessoas que tem renda limitada. A discriminação em provisão de habitações é encontrada frequentemente pelas pessoas com deficiência. Os programas RBC precisam estar conscientes destes problemas e agir como advogados junto às autoridades competentes para garantir igualdade de oportunidade e tratamento para as pessoas com deficiência e suas famílias.

Acomodações acessíveis também podem se tornar problemáticas quando pessoas com deficiência deixam suas casas para participar de treinamento, buscar emprego ou começar um pequeno negocio em outro local. Pessoas com deficiência talvez não possam usar as acomodações existentes por problemas de acessibilidade. Os programas RBC precisam conhecer as necessidades de acessibilidade dos indivíduos com deficiências e trabalhar em conjunto com o setor publico e agencias particulares para facilitar o encontro de acomodações adequadas. No planejamento de habitações populares deve-se tomar medidas para garantir que as habitações sejam totalmente acessíveis, a preços acessíveis e desenvolvidos de forma a contribuir para a participação de pessoas com deficiência com a comunidade.

Garantir acesso à saúde e dispositivos assistivos

Pessoas com deficiência precisam ter acesso a serviços de saúde da mesma forma que as pessoas sem deficiências. Algumas pessoas com deficiência podem precisar de tratamento específico para suas condições de saúde (por ex., medicamentos para epilepsia). Podem precisar também de dispositivos assistivos (ver *componente Saúde*).

Os programas RBC precisam descobrir onde estão disponíveis os serviços de saúde e os dispositivos na área local e passar esta informação para as pessoas com deficiência e suas famílias. Em alguns casos, o programa RBC vai arrumar diretamente ou facilitar a provisão de tratamentos adequados ou dispositivos de assistivos. Quando o governo ou ONGs fornecem estes dispositivos, a informação precisa ser transmitida para as pessoas com deficiência.

CAIXA 41

Perú

Ajudando mães a inscrever seus filhos em programas de saúde

Um programa RBC na área rural do Peru descobriu que a maioria das mães de crianças com deficiência não estava levando os filhos ao centro de saúde para check-ups ou quando estavam doentes. O programa ajudou as mães a inscrever os filhos com deficiências no programa nacional gratuito de saúde para crianças. O programa RBC formou uma ponte entre os provedores de serviços de saúde e as famílias de crianças com deficiência.



Garantir assistência pessoal quando necessário

Algumas pessoas com deficiência podem precisar de assistência pessoal com suporte e cuidados diários. Assistência pessoal pode ser dada por voluntários da comunidade, frequentemente membros da família treinados nestas funções. Quando as organizações de pessoas com deficiência e ONGs não fornecem este treinamento, o pessoal de RBC desempenha um papel central, organizando o treinamento. O ponto fundamental da provisão de assistência pessoal é o reconhecimento de que a pessoa com deficiência possa escolher seu assistente (ver *componente Social: Assistência Pessoal*).

Garantir que os custos relativos à deficiência sejam atendidos quando necessário

Em alguns países, os governos fornecem benefícios para cobrir os custos relativos à deficiência, adicionais aos custos do dia a dia. Estes custos adicionais podem ser de transportes, habitação acessível, dispositivos de assistência ou adaptação de artigos e equipamentos de uso diário. Também incluem

o custo da perda de salário dos cuidadores voluntários, que são principalmente mulheres. Estes custos devem ser pagos para que as pessoas com deficiência tenham participação plena na vida da família e comunidade, mas são especialmente difíceis de pagar quando as pessoas com deficiência e suas famílias vivem em pobreza.

Quando tais provisões existem, o programa RBC precisa conhecê-las, tornar a informação disponível para as pessoas com deficiência e ajudá-las a tirar vantagens destas provisões. Ter acesso a este tipo de apoio pode fazer a diferença entre exclusão e inclusão e, portanto entre participação parcial e total na comunidade e na sociedade.



Referências Bibliográficas:

1. *Discrimination (Employment and Occupation) Convention, 1958* (No. 111). Geneva, International Labour Organization, 1958 (www.ilo.org/ilolex/english/convdisp1.htm, accessed 15 May 2010).
2. *Vocational Rehabilitation and Employment (Disabled Persons) Convention, 1983* (No. 159). Geneva, International Labour Organization, 1983 (www.ilo.org/ilolex/english/convdisp1.htm, accessed 15 May 2010).
3. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
4. *CBR: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities* (ILO, UNESCO, WHO Joint Position Papers). ILO/UNESCO/WHO, 1994–2004 (2004 paper available at: www.who.int/disabilities/publications/cbr/en/index.html, accessed 30 March 2010).
5. *Decent work*. Geneva, International Labour Organization (undated) (www.ilo.org/global/Themes/Decentwork/lang-en/index.htm, accessed 15 May 2010).
6. *India's rural job scheme plagued by discrimination*. One World South Asia, 2006 (<http://southasia.oneworld.net/>, accessed 15 May 2010).

Leituras recomendadas:

- Achieving equal employment opportunities for people with disabilities through legislation. Guidelines*. Geneva, International Labour Organization, 2007.
- Albu M. *Economic empowerment of disabled people: lessons from northern Uganda about developing the market for enterprise-based skills development services*. Moreton-in-Marsh, APT Enterprise Development, 2005.
- Assisting people with disabilities in finding employment: a resource book for trainers of employment service personnel*. Geneva, International Labour Organization, 2004.
- Carney D. *Sustainable livelihoods approaches: Progress and possibilities for change*. London, Department for International Development, 2002 (www.eldis.org/vfile/upload/1/document/0812/SLA_Progress.pdf, accessed 22 May 2010).
- CGAP Microfinance Gateway: (www.microfinancegateway.org, accessed 22 May 2010).
- Churchill C, Frankiewicz C. *Making microfinance work: managing for improved performance*. Geneva, International Labour Organization, 2006.
- Decent work and poverty reduction strategies (PRS): A reference manual for ILO staff and constituents*. Geneva, International Labour Organization, 2005 (www.ilo.org/dyn/infoecon/docs/627/F286029509/DecentWork-

PRStext.pdf, accessed 22 May 2010). *Doing business in Addis Ababa: case studies of women entrepreneurs with disabilities in Ethiopia*. Geneva,

International Labour Organization, 2003 (www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_106562.pdf, accessed 22 May 2010).

Doing business in Tigray: case studies of women entrepreneurs with disabilities in Ethiopia. Geneva,

International Labour Organization, 2003 (www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_106563.pdf, accessed 22 May 2010).

Dudzik P, McLeod D. *Including the most vulnerable: social funds and people with disabilities* (Social Protection Discussion Paper No. 0023). Washington, DC, World Bank, 2000 (<http://siteresources.worldbank.org/SOCIALPROTECTION/Resources/SP-Discussion-papers/Disability-DP/0023.pdf>, accessed 22 May 2010).

Good practices for the economic inclusion of people with disabilities in developing countries: funding mechanisms for self-employment. London, Handicap International, 2006 (www.handicap-international.org/uploads/media/goodpractices-GB-2coul.PDF, accessed 22 May 2010).

Guarantee funds for small enterprises: a manual for guarantee fund managers. Geneva, International Labour Organization, 2004 (www.ilo.org/public/libdoc/ilo/2004/104B09_435_engl.pdf, accessed 22 May 2010).

Harris C. Self-employment of disabled people in developing countries. *Disability World*, 2003, 21:Nov–Dec (www.disabilityworld.org/11-12_03/employment/selfemployment.shtml, accessed 22 May 2010).

Heron R. *Job and work analysis: guidelines on identifying jobs for persons with disabilities*. Geneva, International Labour Organization, 2005 (www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_111484.pdf, accessed 22 May 2010).

Heron R, Murray B. *Assisting disabled persons in finding employment: a practical guide – Asian and Pacific edition*, 2nd ed. Bangkok, International Labour Office, 2003 (www.ilo.org/skills/what/pubs/lang-en/docName-WCMS_106577/index.htm, accessed 22 May 2010).

Human Resources Development Recommendation, 2004 (No. 195). Geneva, International Labour Organization, 2005 (www.ilo.org/ilolex/cgi-lex/convde.pl?R195, accessed 22 May 2010).

Hussein K. *Livelihoods approaches compared: A multi-agency review of current practice*. London, Department for International Development, 2002 (www.eldis.org/vfile/upload/1/document/0812/LAC.pdf, accessed 22 May 2010).

Johanson R, Adams A. *Skills development in sub-Saharan Africa*. Washington, DC, World Bank, 2004 (<http://info.worldbank.org/etools/docs/library/235731/Skills%20Development%20in%20Sub%20Saharan%20Africa.pdf>, accessed 22 May 2010).

Karlsson L. *How to start a small business: a manual for community workers assisting persons with disabilities*. Geneva, International Labour Office, 1992 (available to purchase at www.ilo.org/global/What_we_do/Publications/ILOBookstore/Orderonline/Books/lang-en/docName-WCMS_PUBL_9221096092_EN/index.htm, accessed 22 May 2010). Photocopy available from Skills and Employability Department, ILO, Geneva). Mersland R. *Microcredit for self-employed disabled persons in developing countries*. Social Science Research Network (SSRN), 2005 (<http://ssrn.com/abstract=970519>, accessed 22 May 2010).

Microinsurance Centre: (www.microinsurancecentre.org, accessed 22 May 2010).

Mitra S. *Disability and social safety nets in developing countries* (Social Protection Discussion Paper No. 0509). Washington, DC, World Bank, 2005 (<http://siteresources.worldbank.org/SOCIALPROTECTION/Resources/0509.pdf>, accessed 22 May 2010).

Moving forward: toward decent work for people with disabilities. Examples of good practices in vocational training and employment from Asia and the Pacific. Geneva, International Labour Organization, 2003 (www.ilo.org/public/libdoc/ilo/2003/103B09_417_engl.pdf, accessed 22 May 2010).

Murray B, Heron R. *Assisting disabled persons in finding employment: a practical guide – Caribbean edition*, 2nd ed. Port of Spain, International Labour Office, 2003 (www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---edemp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_113832.pdf, accessed 22 May 2010).

Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York, United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/convention/optprotocol.shtml, accessed 22 May 2010).

O'Reilly A. *The right to decent work of persons with disabilities*. Geneva, International Labour Office, 2007 (www.ilo.org/public/english/region/ampro/cinterfor/news/rightto.pdf, accessed 22 May 2010).

People with disabilities. Pathways to decent work. Report of a Tripartite Workshop, Malawi, Lilongwe, 16–17 May 2006. Geneva, International Labour Office, 2007 (www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_107785.pdf, accessed 22 May 2010).

Perry DA. *EmployAbility: a resource guide on disability for employers in Asia and the Pacific*. Bangkok, International Labour Office, 2007 (http://bravo.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---asia/---ro-bangkok/documents/publication/wcms_bk_pb_98_en.pdf, accessed 22 May 2010).

Resolution and conclusions concerning decent work and the informal economy (document ILC90-PR25-292-En.Doc). Geneva, International Labour Organization, 2002 (www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_norm/---relconf/documents/meetingdocument/wcms_gb_298_esp_4_en.pdf, accessed 22 May 2010).

Roth J, McCord M, Liber D. *The landscape of microinsurance in the world's 100 poorest countries*. Appleton, WI, Microinsurance Centre, 2007 (www.microinsurancecentre.org/UploadDocuments/Landscape%20study%20paper.pdf, accessed 22 May 2010).

Skills development through community based rehabilitation (CBR). A good practice guide. Geneva, International Labour Organization, 2008 (www.ilo.org/skills/what/pubs/lang-en/nextRow-41/index.htm, accessed 22 May 2010).

Strategies for skills acquisition and work for persons with disabilities in Southern Africa. Synthesis report –Malawi, South Africa, Zambia. Geneva, International Labour Organization, 2007 (www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_107784.pdf, accessed 22 May 2010).

Technical and vocational education and training for the twenty-first century: UNESCO and ILO Recommendations. Paris, UNESCO/ILO, 2002 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001260/126050e.pdf>, accessed 22 May 2010).

Training and skills acquisition in the informal sector: A literature review (InFocus Programme on Skills, Knowledge and Employability Working Paper No. 9). Geneva, International Labour Organization, 2002 (www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_104010.pdf, accessed 22 May 2010).

Training for work in the informal sector: new evidence from Kenya, Tanzania and Uganda (InFocus Programme on Skills, Knowledge and Employability Working Paper No. 11). Geneva, International Labour Organization, 2002 (www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_103995.pdf, accessed 22 May 2010).

Van Adams A, Middleton J, Ziderman A. *Skills for productivity: vocational education and training in developing countries*. New York, Oxford University Press/World Bank, 1993 (www-wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/2000/07/19/000009265_3970128105228/Rendered/PDF/multi_page.pdf, accessed 22 May 2010).

Vargas Zuniga F. *Key competencies and lifelong learning: three perspectives on these subjects in Latin America and the Caribbean*. Montevideo, International Labour Office/CINTERFOR, 2005 (www.ilo.org/public/english/region/ampro/cinterfor/publ/vargas/index.htm, accessed 22 May 2010).

5. Componente Social



Reabilitação Baseada na Comunidade

Diretrizes RBC

Introdução

Ser ativamente incluído na vida social da família e da comunidade é importante para o desenvolvimento pessoal. A oportunidade de participar em atividades sociais tem um impacto forte sobre a identidade, autoestima, qualidade de vida de uma pessoa e sobre sua situação social. Uma vez que as pessoas com deficiência enfrentam muitas barreiras na sociedade elas têm menos oportunidades de participar em atividades sociais.

No passado, muitos programas de reabilitação baseados na comunidade (RBC) focalizavam problemas de saúde e atividades de reabilitação, ignorando frequentemente as necessidades sociais das pessoas com deficiência. Mesmo hoje, tópicos como relacionamentos, casamento e filhos podem parecer muito sensíveis ou difíceis de tratar, enquanto o acesso a atividades esportivas, culturais e de recreação e à justiça parecem desnecessários. Este componente enfatiza a importância destes pontos na vida de pessoas com deficiência e, portanto, a necessidade dos programas RBC tratar destes pontos.

Objetivo

Pessoas com deficiência têm papéis e responsabilidades significativas em suas famílias e comunidades e são tratados como membros iguais da sociedade.

O papel da RBC

O papel da RBC é trabalhar com todos os interessados para garantir a participação total de pessoas com deficiência na vida social de suas famílias e comunidades. Os programas RBC podem prover apoio e ajuda as pessoas com deficiência para permitir que tenham acesso a oportunidades sociais e podem, também, desafiar o estigma e discriminação para originar uma mudança social positiva.

Resultados desejados

- Que pessoas com deficiência sejam valorizadas como membros de suas famílias e tenham uma variedade de papéis e responsabilidades sociais.
- Que pessoas com deficiência e suas famílias sejam encorajadas e apoiadas para contribuir com suas habilidades e recursos para o desenvolvimento de suas comunidades.
- Que as comunidades reconheçam que pessoas com deficiência são membros valiosos e podem fazer contribuições positivas para a comunidade.
- Que as barreiras que excluem as pessoas com deficiência e suas famílias da participação em papéis sociais sejam desafiadas e resolvidas.
- Que autoridades governamentais locais respondam as necessidades das pessoas com deficiência e suas famílias e forneçam apoio social efetivo e os serviços necessários.

Garantindo a participação de toda a comunidade

Piña Palmera é uma ONG que funciona na costa sul de Oaxaca, México. Piña Palmera começou atividades de reabilitação com base na comunidade em 1989 e é ativa, hoje, em sete comunidades rurais e trabalha junto às pessoas com deficiência e suas famílias para tratar de suas necessidades do dia a dia. A organização trabalha com as autoridades locais, professores, operadores de transporte público e profissionais médicos locais para remover barreiras e facilitar a inclusão social de pessoa com deficiência em suas comunidades.

Piña Palmera realiza um série de atividades que enfatizam elementos do componente social de RBC. Piña Palmera provê assistência pessoal a pessoas com deficiência, especialmente crianças com deficiência e pessoas com deficiência múltiplas ou graves. A assistência é provida por membros da equipe ou voluntários e inclui ajuda com higiene pessoal, viagem na comunidade e atividades sociais. Quando necessário a ajuda pessoal está também disponível para membros da equipe com deficiência, para ajudá-los a realizar suas atividades de trabalho.

Piña Palmera encoraja as pessoas com deficiência a participar em atividades de recreação, lazer e esportes. A organização trabalha em colaboração com pessoas com deficiência e pessoas responsáveis pelo esporte para fornecer recursos e organizar atividades e eventos locais na comunidade, com participação das pessoas com e sem deficiência. Dispositivos assistivos e equipamentos de esportes adaptados são fornecidos quando necessário para permitir que as pessoas com deficiência participem. Várias pessoas com deficiência chegaram a participar da equipe nacional de basquete em cadeiras de rodas.

Piña Palmera organiza workshops para pessoas com deficiência sobre tópicos como comunicação efetiva, resolução de conflitos, trabalho em equipe, respeito, igualdade sexual e sexualidade. Estes workshops ajudam as pessoas com deficiência a expandir suas redes sociais. Quando necessário, Piña Palmera também fornece aconselhamento sobre seus direitos legais em linguagem simples, para garantir que as pessoas com deficiência sejam capazes de se defender contra atos de injustiça.



Conceitos chave

Papéis sociais

O que são papéis sociais?

Papéis sociais são as posições que as pessoas têm na sociedade e que são associados a certas responsabilidades e atividades. Diferentes tipos de papéis sociais incluem aqueles relacionados a relacionamentos (por ex., marido, esposa, mãe, pai, irmão, irmã, amigo), trabalho (por ex., professor, trabalhador comunitário, agricultor), rotina diária (por ex., faxineiro, cozinheiro), recreação, esportes (por ex., jogador de futebol, jogador de cartas) e comunidade (por ex., voluntário), líder comunitário). Os papéis sociais das pessoas são influenciados por fatores como idade, sexo, cultura e deficiência. Os papéis sociais das pessoas mudam durante suas vidas e muitas comunidades marcam estas transições com rituais e práticas.

Porque os papéis sociais são importantes

Os papéis sociais são importantes porque dão identidade e significado à vida. A situação social de uma pessoa é influenciada pelos diferentes papéis sociais que ela tem na comunidade. Por exemplo, ser um marido/esposa, pai/mãe assalariado pode ser altamente valorizado e portanto terá um impacto positivo sobre a situação social, enquanto ser solteiro/a, sem filhos e/ou desempregado pode ser menos valorizado e ter um impacto negativo na situação social. Quando pessoas com deficiência tem oportunidade de preencher papéis sociais positivos em suas comunidades, as atitudes em relação a deficiência podem mudar. Por exemplo, a inclusão bem sucedida de uma criança com deficiência na escola ou de um adulto com deficiência no trabalho pode ser uma arma poderosa na mudança das atitudes sociais em relação as pessoas com deficiência.

Apoiando pessoas com deficiência para obter papéis sociais valorizados

Existem muitas formas como as pessoas com deficiência podem ser apoiadas para atingir os valores sociais valorizados. Ajudar as pessoas com deficiência a melhorar suas habilidades, promovendo uma imagem positiva das pessoas com deficiência na comunidade e trabalhar para mudar as atitudes negativas são úteis (ver componente Empoderamento)

Barreiras à participação social

- Uma ampla gama de barreiras pode restringir a participação social de pessoa com deficiência. Por exemplo:
- Pessoas com deficiência podem ter pouca autoestima e pensar que não merecem ou não tem habilidade para tomar parte em atividade e eventos;
- Membros da família podem achar que ter um membro com deficiência é vergonhoso e assim não encorajam ou permitem a participação social destas pessoas;

- Membros da comunidade podem ter ideias e crenças irracionais sobre deficiência, por ex., que lugares sagrados são contaminados por uma pessoa com deficiência, que pessoas com deficiência são amaldiçoadas e precisam de limpeza, que pessoas com deficiência têm poderes sobrenaturais ou do mal;
- Barreiras físicas a participação social incluem transporte e construções inacessíveis, por ex., centros comunitários, arenas esportivas e cinemas.

CAIXA 2

Barreiras físicas à participação

“ De vez em quando gostaríamos de ir ao cinema ou teatro, mas não existe acesso para cadeiras de rodas. Não podemos sentar nas cadeiras existentes pois não há espaço na frente delas. Se pedirmos, ninguém nos ouve” (7).

Igualdade sexual

Mulheres com deficiência em países de baixa renda frequentemente têm oportunidades limitadas de participar em certos papéis sociais, por ex., maternidade. Algumas famílias podem ser superprotetoras e evitar que mulheres com deficiência participem em atividades sociais fora de casa. Além disso, ainda que a igualdade sexual seja um aspecto importante de desenvolvimento, mulheres e meninas com deficiência são frequentemente excluídas dos principais programas de desenvolvimento. Mulheres com deficiência raramente tem papel ativo em processos decisórios, e são sub-representadas, por ex., em grupos de mulheres, pois acredita-se erroneamente que suas preocupações são diferentes dos problemas das mulheres sem deficiência. Meninas com deficiência têm menor possibilidade de envolvimento em programas para jovens ou de recreação.

Crianças com deficiência

Ambientes seguros e amorosos são essenciais para todas as crianças, incluindo as que têm deficiência, que precisam receber amor e afeição, estímulos e oportunidades para aprender e se desenvolver. Os programas RBC podem desempenhar um papel importante na promoção dos direitos da criança com deficiência e apoiar a família para desafiar o estigma e discriminação que pode evitar que crianças com deficiência participem da vida familiar e da comunidade.



Elementos deste componente

Assistência pessoal

Algumas pessoas com deficiência precisam de assistência pessoal para permitir que participem da vida familiar e da comunidade. Em países de baixa renda onde existe limitação de serviços e benefícios sociais, as famílias são frequentemente o principal ou único meio deste apoio. Ainda que as opções formais sejam frequentemente limitadas, este elemento mostra como os programas de RBC podem usar recursos da comunidade para garantir que pessoas com deficiência e suas famílias tenham possibilidade de acessar uma variedade de opções diferentes para assistência pessoal que sejam adequadas para as necessidades e preferências individuais.

Relacionamentos, casamento e família

Relacionamentos são tão importantes para as pessoas com deficiência como para todas as outras. Este elemento considera as formas como os programas de RBC podem ajudar pessoas com deficiência a desfrutar de uma variedade de papéis e responsabilidades sociais associadas a relacionamentos. Ao trabalhar próximo a uma gama de pessoas interessadas na comunidade, os programas de RBC podem ajudar a aumentar a conscientização sobre deficiência, desafiar as atitudes negativas da família e da sociedade e evitar e tratar da violência contra pessoas com deficiência.

Cultura e artes

A participação em atividades culturais e artísticas é importante para crescimento e desenvolvimento pessoal. Ajuda as pessoas a criarem sua identidade pessoal e dá uma sensação de participação e oportunidades para que as pessoas com deficiência contribuam. Este elemento identifica e trata de barreiras que excluem pessoas com deficiência da participação na vida artística da família e comunidades. Também explora o papel que a cultura e arte podem desempenhar para desafiar o estigma e discriminação contra pessoas com deficiência e promover a diversidade, inclusão e participação.

Recreação, lazer e esportes

As atividades recreacionais, lazer e esportes são importantes para a saúde e bem estar e reforçam a coesão da comunidade. Este elemento considera os benefícios que estas atividades podem trazer para as pessoas com deficiência e fornece sugestões práticas de como os programas de RBC podem trabalhar com uma gama dos principais interessados para aumentar as oportunidades de inclusão e participação das pessoas com deficiência. O valor de trabalhar diretamente com os interessados para planejar e desenvolver programas e atividades que sejam adequadas e respondam as necessidades da comunidade é realçado.

Justiça

Todos os membros da comunidade podem ter necessidade de acessar a justiça em algum momento. Em nível local é importante conhecer as leis existentes que podem ser usadas para garantir que pessoas com deficiência tenham acesso aos seus direitos conforme consta da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2). Este elemento focaliza em como os programas de RBC podem apoiar as pessoas com deficiência em sua reivindicação dos direito, aumentando a sua conscientização legal e facilitando seu acesso a uma gama de processos legais para enfrentar as injustiças.



Assistência Pessoal

Introdução

Algumas pessoas com deficiência podem precisar de assistência pessoal para facilitar sua inclusão e participação total na família e comunidade. Assistência pessoal pode ser necessária devido a fatores ambientais (por ex., quando o ambiente é inacessível), e porque pessoas com deficiência podem ter dificuldades funcionais que as impedem de realizar atividades e tarefas sozinhas.

A assistência pessoal pode possibilitar que a pessoa com deficiência se levante e deite quando quiser, coma quando e o que quiser, complete as tarefas domésticas, participe de eventos sociais fora de casa, acesse educação, tenha uma renda e cuide da família.

Assistência pessoal pode ser informal, como membros da família e amigos ou formal, como empregados particulares ou serviços sociais. Ainda que fundos para sistemas formais de apoio sejam limitados em ambientes de renda baixa e média, mais governos estão desenvolvendo esquemas de proteção social, como o Brasil, Índia, África do Sul e mais recentemente Bangladesh. Espera-se que à medida que estes sistemas se desenvolvam haverá maiores oportunidades para os programas RBC ajudarem pessoas com deficiência a acessar assistência pessoal (ver Componente subsistência: proteção social).

CAIXA 3

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Artigo 19: Viver independentemente e ser incluído na comunidade (2)

Os Estados Parte da presente Convenção reconhecem o igual direito de todas as pessoas com deficiência de viver na comunidade, com a mesma liberdade de escolha que as demais pessoas, e tomarão medidas efetivas e apropriadas para facilitar às pessoas com deficiência o pleno gozo desse direito e sua plena inclusão e participação na comunidade, garantindo que:

- a) As pessoas com deficiência possam escolher o seu local de residência e onde e com quem morar, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, e que não sejam obrigadas a viver em determinado tipo de moradia;
- b) As pessoas com deficiência tenham acesso a uma variedade de serviços e de apoio em domicílio ou instituições residenciais ou comunitários de apoio, inclusive os serviços de atendentes pessoais que forem necessários;
- c) Os serviços e instalações da comunidade para a população em geral estejam disponíveis às pessoas com deficiência, em igualdade de oportunidades, e atendam às suas necessidades.

Assistência quando necessária

Jae-Hwan é um menino de 13 anos de Seoul, República da Coreia. Vive com sua avó, sua irmã e dois primos. Foi diagnosticado com distrofia muscular quando tinha quatro anos. Aos nove anos não conseguia andar sozinho e impossibilitado de frequentar a escola ficou deprimido.

O programa RBC contactou Jae-Hwan pela primeira vez quando ele tinha 13 anos. Encaminharam o menino para o Hospital Nacional de Reabilitação, onde ele teve acesso a reabilitação e terapia médica. Recebeu também uma cadeira de rodas com assento especial do Centro de Assistência e Pesquisa Tecnológica Assistiva (ATRAC). Quando sua situação ficou estável ele quis voltar a escola. Entretanto, para isto, precisava de assistência pessoal.

Um assistente social do hospital conectou Jae-Hwan com um voluntário da universidade que o ajudou e permitiu que ele completasse o currículo da escola elementar. Ele também foi encaminhado a uma ONG local que organizava voluntários para ler livros com ele toda a semana e o ajudou a desenhar. Foi também provida assistência para modificar a casa da família tornando-a acessível a cadeira de rodas e um voluntário comparecia regularmente para ajudar a avó de Jae-Hwan com tarefas domésticas como limpeza. Jae-Hwan também se tornou membro de um grupo de auto-ajuda da Fundação de Distrofia Muscular da Coreia.

A situação de Jae-Hwan melhorou devido a cooperação entre o programa de RBC, o Hospital Nacional de Reabilitação, o KMDF, o ATRAC e outras ONGs locais. Assistentes sociais e voluntários locais também tiveram um papel importante garantindo que ele tivesse acesso e suporte para suas necessidades pessoais de assistência.



Objetivo

Pessoas com deficiência tem acesso a assistência pessoal que atende às suas necessidades e permite que viviam uma vida ativa e plena.

O papel do RBC

O papel dos programas de RBC é dar suporte às pessoas com deficiência para que tenham acesso e administrem suas necessidades de assistência pessoal necessárias para viver suas vidas com autodeterminação e dignidade.

Resultados desejados

- Que os programas RBC e as organizações de pessoas com deficiência trabalhem em conjunto para garantir que opções de assistência pessoal de qualidade e padrão adequados estejam disponíveis na comunidade local:
- Que pessoas com deficiência tenham planos individuais de suporte estabelecidos.
- Que pessoas com deficiência tenham acesso a treinamento que permita que elas administrem suas necessidades pessoais de assistência.
- Que o treinamento seja disponível para assistentes pessoais formais e informais.
- Que o suporte esteja disponível para famílias que fornecem assistência pessoal de forma informal.
- Que existam mecanismos para que a família e a comunidade respondam a situações de crise e evite que pessoas com deficiência sejam institucionalizadas.
- Que as comunidades locais suportem e forneçam opções de assistência pessoal baseadas na comunidade para pessoas com deficiência.

Conceitos chave

Cuidados institucionais /vida independente

Durante várias décadas, países de alta renda se afastaram de “cuidados institucionais” para “vida independente”. Vida independente não significa que pessoas com deficiência fazem tudo sozinhas. Significa que vivem suas vidas com as mesmas escolhas e controles que as pessoas sem deficiência. Pessoas com deficiência são vistas como os melhores especialistas sobre suas necessidades e devem, portanto, serem responsáveis por suas vidas, e pensar e falar por si, como todos os outros. A assistência pessoal é uma das chaves para que pessoas com deficiência possam se afastar de cuidados institucionais e atingir uma vida independente.

Assistência pessoal para vida independente

O Movimento para Vida Independente (ILM) é um movimento internacional que defende que pessoas com deficiência precisam desfrutar o mesmo grau de interdependência na família que é comum para os irmãos sem deficiência, amigos e vizinhos de uma dada cultura. Isto se aplica especialmente as pessoas com altas necessidades de suporte, cuja sobrevivência depende de assistência prática de outros nas atividades diárias, como se vestir, ir ao banheiro, comer, se comunicar e estruturar o dia.

O termo “assistência pessoal” é usado pela ILM para as atividades mencionadas acima só se o usuário individual tiver o poder de determinar quais tarefas serão delegadas para quem, quando e como serão realizadas. Este controle só é possível se os usuários têm meios financeiros para comprar serviços de provedor(es) de serviço de sua escolha e/ou empregar pessoas de sua escolha (incluindo membros da família) como assistentes. Como as pessoas com deficiência e suas famílias geralmente não tem os recursos econômicos necessários, são exigidos pagamentos do governo. Algumas pessoas, por. ex., crianças com deficiência ou pessoas com deficiência intelectuais podem precisar de apoio para este controle.

Tarefas de assistência pessoal

Assistência pessoal não é apenas dar suporte às pessoas em tarefas pessoais íntimas. Pode envolver suporte em uma variedade de tarefas em ambientes diferentes – em casa (ajuda para cuidar de filhos), escolas, locais de trabalho, ambientes da comunidade (por ex., viagens, compras, bancos) e serviços de cuidados/ emergência. Independentemente de a assistência ser provida por meios formais ou informais, é importante que tenha a qualidade e quantidade que ajuda a pessoa com deficiência a participar totalmente com dignidade na vida da família e comunidade.

Compreendendo o “pessoal” na assistência pessoal

A palavra “pessoal” em assistência pessoal é usada para refletir que cada pessoa é diferente e tem um conjunto especial de necessidade. Diferentes níveis de assistência (isto é, nenhuma assistência, assistência parcial, assistência total) podem ser necessários para diferentes tarefas em momentos diferentes, à medida que as necessidades mudam dependendo de circunstâncias individuais como mudanças dos papéis sociais ou mudanças na situação de saúde. É importante que o equilíbrio certo seja atingido para cada indivíduo.

A importância do controle

A assistência social é frequentemente considerada como algo que é feito para e por uma pessoa com deficiência, de forma que a pessoa se torna um recipiente passivo. Este raciocínio não é mais aceitável; sabe-se que as pessoas com deficiência devem ter controle sobre suas vidas e portanto devem estar no centro das decisões sobre suas necessidades de assistência social (ver Caixa 5).

Opções de suporte

Assistência informal

Em todo o mundo, a maioria do suporte para pessoas com deficiência ocorre através da assistência informal⁽³⁾. Membros da família, amigos, vizinhos e/ou voluntários podem prover esta assistência informal.

Assistência formal

A assistência pessoal pode também ser provida formalmente. Muitos tipos diferentes de serviços de suporte formal são oferecidos em países de renda alta, e, cada vez mais em países de renda baixa (3). Estes serviços podem ser providos por organizações governamentais e ONGs e pelo setor privado. À medida que mais orçamentos são descentralizados, fundos para serviços de suporte podem se tornar disponíveis por meio das autoridades locais como ministérios da previdência social. Benefícios, como benefícios devido a deficiência, subsídios para o guardião ou cuidadores podem se tornar disponíveis para financiar a assistência pessoal.

Desafios

Opções limitadas em países de baixa renda

Diferentes desafios estão associados à provisão de assistência pessoal em países de alta ou baixa renda. Ao tentar garantir que pessoas com deficiência tenham acesso a opções de assistência pessoal em países de baixa renda, os programas de RBC podem enfrentar desafios como:

- Pouco conhecimento sobre a necessidade de assistência pessoal pelas pessoas com deficiência, suas famílias e organizações de pessoas com deficiência;
- Escassez de programas de treinamento e financiamento para assistência pessoal;
- Ausência de políticas de proteção social e programas para financiar a assistência pessoal, por ex., benefícios devida a deficiência, subsídios e pensões (apenas em alguns países de baixa renda);
- Existem poucas definições em âmbito nacional quanto aos padrões de assistência pessoal e procedimento de monitoramento.

Situações de crise

Quando o sistema de suporte desaparece, as pessoas com deficiência podem enfrentar uma situação de crise, que em alguns casos pode significar institucionalização, frequentemente contra sua vontade. Em países de baixa renda onde a assistência é frequentemente prestada por membros da família, existem muitos motivos para a ruptura do sistema. Por exemplo, se um membro da família morre, podem surgir conflitos na família ou problemas financeiros. Em algumas situações, as famílias podem estar exaustas devido a carga e stress associados à provisão de assistência pessoal com pouco acesso a suporte e treinamento. Considerando o papel do suporte informal para pessoas com deficiência o papel central da família em muitas culturas, os serviços providos pelas famílias com membros com deficiência tem importância considerável (3).

Vulnerabilidade e o risco de abuso

Pessoas que precisam de serviços de suporte em qualquer momento de suas vidas são geralmente mais vulneráveis que os outros (3). É especialmente difícil para pessoas que sofrem abusos relatá-los ou mudarem sua situação quando o abusador é também o assistente pessoal. (ver relacionamentos, casamento e família).

Atividades sugeridas

Trabalho em parceria com associações de pessoas com deficiência

Em muitas situações pode ser difícil para pessoas com deficiência se defenderem sozinhas para garantir que suas necessidades de assistência pessoal sejam atendidas. Entretanto, quando as pessoas com deficiência trabalham coletivamente é mais fácil ocasionar uma mudança. É importante que os programas de RBC reconheçam o papel das organizações de pessoas com deficiência para estabelecer opções de assistência pessoal e trabalhá-las para:

- Promover e desenvolver padrões acordados de assistência pessoal;
- Garantir que a informação local sobre opções de assistência pessoal esteja disponível para as pessoas com deficiência;
- Criar opções para assistência pessoal quando os serviços não existirem na comunidade;
- Suportar o desenvolvimento e monitoramento de serviços adequados de assistência social para pessoas com deficiência;
- Garantir que pessoas com deficiência, especialmente aquelas com deficiência múltiplas/severas estejam ligadas a organizações de pessoas com deficiência e grupos de auto-ajuda.

Transformando vidas com assistência pessoal customizada

Na Sérvia, após a criação de serviços de assistência pessoal controlados pelo consumidor, as vidas de muitos indivíduos foram transformadas em nível pessoal e as pessoas com deficiência foram mobilizadas para agir coletivamente. Por exemplo, como resultado deste serviço, um usuário se tornou um líder ativo das pessoas com deficiência. No passado a sua vida se restringia a leituras em casa com saídas esporádicas, agora, com o suporte da assistência pessoal ele sai três vezes por semana para liderar a organização de pessoas com deficiência em planejamento e atividades. A organização de pessoas com deficiência conseguiu mobilizar a comunidade para estabelecer um escritório local para a vida independente de pessoas com deficiência. O espaço para o escritório foi cedido pela municipalidade.

Ajudar pessoas com deficiência a desenvolver planos individuais de suporte

É importante garantir que a assistência pessoal seja adequada ao contexto social e cultural e sensível às necessidades de sexo e idade. Os programas RBC podem ajudar pessoas com deficiência a:

- Identificar quais tarefas requerem assistência, tomando cuidado para não fazer suposições sobre quais poderiam ser;
- Revisar as diferentes opções de assistência pessoal disponíveis na área local – poderia ser uma boa ideia tentar as diferentes opções disponíveis para ver qual funciona melhor;
- Comunicar aos assistentes pessoais quais tarefas exigem assistência, quando as tarefas precisam ser completadas e como precisam ser realizadas;
- Ter acordos por escrito, quer a assistência seja provida por voluntários ou paga;
- Revisar as necessidades de assistência em intervalos regulares e modificar os planos quando houver mudanças na situação de saúde, atividades diárias ou no ambiente.



Planejamento de assistência pessoal

Nas Filipinas, uma organização nacional de pessoas com deficiência desenvolveu um programa multissetorial em parceria com o Departamento de Educação e uma associações de pais. O principal papel deste programa é fornecer treinamento aos pais e professores encarregados da assistência pessoal das crianças com deficiência graves que não conseguem frequentar as escolas primárias normais. O programa trabalha com mais de 13000 crianças na área rural e prepara workshops de treinamento com pré-escolares, pais e professores para garantir que existem planos de suporte para cada criança. O programa obteve sucesso ao preparar e incluir crianças com muita necessidade de apoio, permitindo que frequentassem as escolas normais.

Oportunidade de treinamento de suporte

Pessoas com deficiência podem precisar de treinamento para ajuda-las a ganhar a confiança e as habilidades necessárias para identificar e administrar suas necessidades de assistência pessoal. Assistentes pessoais podem precisar de treinamento para ajuda-los a desenvolver as habilidades necessárias para cumprir o seu papel.

Para pessoas com deficiência

Para garantir que as pessoas com deficiência recebam assistência pessoal de boa qualidade as mesmas precisam ser capazes de expressar suas necessidades e expectativas para:

- Ter acesso a treinamento adequado para desenvolver habilidade de comunicação e assertividade (ver componente Empoderamento: defesa e comunicação);
- Ter acesso à informação sobre assistência pessoal;
- Aprender as melhores maneiras de identificar, arranjar e administrar seus requisitos de assistência pessoal;
- Aprender a negociar suas necessidades de assistência pessoal com suas famílias, comunidades, escolas e locais de trabalho.

Oportunidades de treinamento podem estar disponíveis por meio de várias fontes, incluindo organizações de pessoas com deficiência, serviços governamentais locais, institutos de treinamento, ONGs, programas de RBC e/ou outros assistentes pessoais com experiência. Organizações de pessoas com deficiência e grupos de auto-ajuda são frequentemente a melhor fonte de suporte, informação e treinamento para pessoas com deficiência em termos de administração da assistência pessoal. Quando não existirem organizações de pessoas com deficiência ou grupos de auto-ajuda nas comunidades, seria útil que os programas RBC conectassem as pessoas com deficiência e suas famílias com outras pessoas em situação semelhante.

Para assistentes pessoais

É importante que assistentes pessoais tenham confiança e sejam competentes em seus papéis e responsabilidades. Em muitas situações os assistentes pessoais, especialmente aqueles que funcionam em base informal, não receberam qualquer treinamento para as tarefas que desempenham. Treinamento de assistentes pessoais é importante para:

- Compreender a importância de seu papel;
- Desenvolver conscientização de seus limites;
- Ouvir efetivamente e responder às necessidades das pessoas que assistem;
- Desenvolver habilidades para realizar as tarefas conforme necessário;
- Administrar seu tempo e tarefas, especialmente quando tem outros papéis e responsabilidades.

Pessoas com deficiência podem precisar de suporte para treinar assistentes; os programas de RBC, as associações de pessoas com deficiência e grupos de auto-ajuda podem ser um bom recurso nestas situações. Outros programas de treinamento podem existir na comunidade e devem ser pesquisados.



Garantir que as famílias são apoiadas em seus papéis de assistentes pessoais

Membros da família que provem assistência pessoal frequentemente têm outros papéis e responsabilidades. Isto frequentemente os deixa exaustos com pouco tempo para suas próprias necessidades. Frequentemente também, o membro da família não tem meios para se sustentar. Os programas RBC podem prover suporte para as famílias das seguintes maneiras:

- Identificando opções para suporte emergenciais ou apoio em folgas;
- Conectando famílias com outras famílias em situação semelhante, por ex., por meio de grupos de auto-ajuda, organizações de pessoas com deficiência de pais ou de famílias;
- Ouvindo e conversando com eles sobre suas preocupações e trabalhando em conjunto para encontrar soluções para administrar melhor seus papéis de assistentes pessoais;
- Incluindo as famílias em oportunidades de treinamento para que possam aprender estratégias necessárias para lidar com as situações;
- Garantindo que os membros mais jovens da família que desempenham o papel de assistentes pessoais possam frequentar a escola e ter tempo para lazer.

Preparação para e administração de situações de crise

Quando o sistema de suporte se desfaz, as necessidades das pessoas com deficiência precisam continuar a ser atendidas. É essencial que os programas RBC planejem antecipadamente com outros interessados para garantir que eles estejam preparados para responder à crise. Comunidades são uma fonte rica de apoio e podem prover recursos e opções flexíveis, especialmente em momentos de crise. Soluções da comunidade são geralmente as mais adequadas e eficientes no curto e longo

prazo. É útil se os gerentes do RBC puderem trabalhar com as organizações de pessoas com deficiência e autoridades locais para concordar em estratégia para administrar uma crise antecipadamente. Algumas opções possíveis a explorar antes do aparecimento da crise são:

- Existe uma equipe de resposta a ser chamada? A equipe pode incluir um assistente social da autoridade local, um representante treinado de uma organização de pessoas com deficiência, um representante da autoridade local e um membro da equipe do RBC;
- Existem instalações temporárias na comunidade que poderiam ser usadas? Opções poderiam ser instalações que oferecem cuidado durante folgas ou reabilitação.
- Existe um abrigo seguro na comunidade para receber mulheres ou meninas vítimas de abuso sexual ou violência doméstica? Estas instalações precisam ser modificadas para garantir o acesso de mulheres e meninas com deficiência.
- Os assistentes sociais que dão apoio as famílias em situação de crise tem treinamento em deficiência? Se não, as organizações de pessoas com deficiência ou os programas RBC podem dar este treinamento?
- Podem os membros da família estendida prover suporte temporário até que sejam encontradas soluções?
- Podem as organizações de pessoas com deficiência e os programas RBC identificar famílias dispostas a ajudar outras famílias que enfrentam crises no momento?
- Existem grupos de auto-ajuda disponíveis para as pessoas com deficiência e membros da família?

Durante uma situação de crise, famílias e pessoas com deficiência podem precisar da assistência ou suporte de um facilitador externo. Programas de RBC podem cumprir este papel diretamente ou indiretamente fornecendo links para, por exemplo, organizações de pessoas com deficiência, grupos de auto-ajuda ou programas de bem-estar social. Quando uma solução aceitável não pode ser encontrado e, especialmente, quando um indivíduo corre risco pessoal, é importante neutralizar a crise e achar soluções alternativas de vida.

Encorajar o afastamento de cuidados institucionais

Tradicionalmente, pessoas com deficiência que precisavam de suporte de alto nível em assistência pessoal eram enviados a instituições. Ainda que esta situação esteja mudando, ainda existem instituições em muitos países, e para algumas pessoas com deficiência podem ser a única solução. É importante que os programas RBC e as organizações de pessoas com deficiência trabalhem em conjunto para explorar as melhores opções futuras para pessoas com deficiência com estas instituições e os departamentos pertinentes do governo.

Países que se afastaram de cuidados institucionais transformaram suas instituições em instalações alternativas, como:

- Centros de treinamento e recursos vocacionais
- Centros de reabilitação
- Residências independentes onde pessoas com deficiência podem viver de forma independentemente com o suporte disponível conforme necessário;
- Acomodações temporárias onde pessoas com deficiência podem ficar por períodos curtos enquanto os membros da família tiram um folga de seus papéis de assistentes pessoais;
- Acomodações de emergência para todos os membros da comunidade vulneráveis a violência e não apenas pessoas com deficiência.

Relacionamentos, casamento e família

Introdução

Relacionamentos, casamento e família são o núcleo de toda comunidade. Famílias são reconhecidas universalmente como uma fonte importante de segurança e estabilidade. Podem prover ambientes seguros e estáveis proporcionando o crescimento e desenvolvimento de cada membro durante as diferentes etapas da vida, do nascimento à velhice.

Famílias são diversas e influenciadas por uma variedade de fatores, incluindo as práticas culturais, tradicionais e religiosas. Famílias podem ser classificadas como nucleares, estendidas, monoparentais, chefiadas por menores, de acolhimento ou adotivas. É importante reconhecer esta diversidade e também reconhecer que pessoas com deficiência têm o direito de estabelecer suas próprias famílias. O Artigo 23, da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, destaca que “ Os estados parte tomarão as medidas efetivas e adequadas para eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência de todos os modos em relação a casamento, família, paternidade e relacionamentos, em base igual a dos outros” (2).

Este elemento reforça a importância de apoiar pessoas com deficiência para que estabeleçam relacionamentos, casem e se tornem pais se quiserem. Também reforça o tema da violência que pessoas com deficiência podem enfrentar em seus relacionamentos, casamentos e famílias e a importância de reconhecer e tratar deste tema.



Uma viagem corajosa para a maternidade

“Tenho mais de quarenta anos e tenho orgulho de haver lutado o máximo para me tornar o que sou. Eu sonhava em ter um nenê pois todas as minhas irmãs eram casadas e tinham filhos. Costumavam mandar as crianças para me ajudar nas tarefas diárias mas não deixavam que dormissem na minha casa. Eu trabalhava e morava sozinha como uma pessoa independente, mas era ainda tratada como criança. De noite eu me sentia sozinha, não tinha com quem conversar ou alguém que me trouxesse água ou compartilhasse uma refeição. Era horrível!

Aos 25 anos eu engravidei. Esta notícia chocou minhas irmãs, tias e tios, porque era a última coisa que esperavam de mim. Disseram-me que o parto era uma coisa horrível que eu não poderia enfrentar devido a minha deficiência... Deram-me a triste notícia de que eu deveria abortar a gravidez, pois todas as minhas irmãs tinham passado por partos e achavam que eu não conseguiria. Assustaram-me dizendo que se mulheres sem deficiência morrem durante o parto, quem era eu para tentar? Até mandaram uma mensagem para o homem responsável pela minha gravidez e o ameaçaram com a polícia. Eu lhes disse que o homem admitiu o procedimento incorreto, mas que aceitava casar comigo.

Minhas irmãs e minhas tias arranjaram para que eu fosse para o hospital fazer um aborto, mas não sabiam que eu havia decidido manter a gravidez e estava ansiosa para ter um filho. Fui a uma consulta particular com um médico para pedir conselho. Ele me garantiu que eu poderia ter uma criança saudável.

Chegou o momento do parto e nasceu uma linda menina. Este foi um momento de alegria e reconciliação da família. Ficaram muito felizes e me deram apoio. Alguns anos depois eu me casei com o homem e tive um lindo menino. Sou a mãe feliz de duas crianças. A menina tem 18 anos e o menino, 14. Minhas crianças aceitam e se sentem a vontade comigo como mãe.

Esta é uma experiência pessoal de como eu lutei para me tornar uma mãe com deficiência. Tudo o que é necessário é coragem. Eu me decidi e me fortaleci. De acordo com minha experiência pessoal, a maternidade de uma mulher com deficiência é indesejável pela sociedade não deficiente. O que todos precisam saber é que a decisão de ter ou não ter um filho, ou adotar uma criança é direito e responsabilidade de todas as pessoas, incluindo a pessoa com deficiência”. – Julian Priscilla Mabangwe, Conselho de Pessoas com Deficiência de Malawi (3).



Objetivo

Pessoas com deficiência realizem plenamente suas posições e papéis em suas famílias e comunidades.

O papel do RBC

O papel do RBC é apoiar as pessoas com deficiência para que tenham relações satisfatórias com os membros da família e da comunidade.

Resultados desejados

- Que os membros da comunidade tenham consciência e aceitem que as pessoas com deficiência possam ter relacionamentos satisfatórios, casem e tenham filhos.
- Que os pais com deficiência e os pais das pessoas com deficiência tenham acesso a serviços e programas adequados para apoiá-los a desempenhar seus papéis de pais.
- Que as famílias encorajem e apoiem seus membros com deficiência a se sociabilizar e desenvolver relacionamentos fora de casa.
- Que as pessoas com deficiência sejam protegidas contra violência e que todos os interessados trabalhem em conjunto para resolver o problema.
- Que as pessoas com deficiência que têm redes sociais limitadas sejam bem apoiadas em suas comunidades.

Conceitos chave

Relacionamentos

Ter relacionamentos satisfatórios é importante para todos e essencial para crescimento e desenvolvimento pessoal. Relacionamentos estimulantes, duradouros e satisfatórios com a família, amigos e parceiros são uma alta prioridade para a maioria das pessoas, incluindo pessoas com deficiência.

Família

Pertencendo a uma família

A palavra “família” pode significar coisas diferentes para pessoas diferentes. Famílias têm muitas formas e tamanhos, mas o que tem em comum é que dão uma sensação de pertencimento. Famílias também podem fornecer um ambiente de aprendizado e desenvolvimento e fornecer seguranças para as crianças e membros da família vulneráveis, incluindo as pessoas com deficiência.

Respostas da família à deficiência

Cada família responde diferentemente à deficiência. Uma família pode achar difícil aceitar o nascimento de uma criança com deficiência, mas outra pode apenas ter medo e precisar de mais informações sobre o que aconteceu no futuro, enquanto uma terceira pode comemorar o nascimento da criança.

Famílias também podem ser defensoras eficientes e agentes poderosos de mudança para garantir a inclusão de pessoas com deficiência. Podem também ter uma atitude positiva sobre as expectativas de membros da família com deficiência e também influenciar a comunidade.

Sexualidade

A sexualidade é uma parte importante da saúde e bem-estar. Entretanto, em muitas sociedades a discussão deste tema é melindrosa e até um tabu, especialmente em relação à deficiência, onde mitos e concepções erradas podem existir. Por exemplo, pessoas com deficiência são frequentemente vistas como assexuadas, inférteis ou super sexuadas; estas podem ser ideias não somente de membros da comunidade mas de profissionais médicos e em alguns casos das próprias pessoas com deficiência. É importante saber que as pessoas com deficiência têm necessidades sexuais como todos os outros. A realidade infeliz é que estas necessidades são ignoradas ou proibidas. (ver o folheto suplementar sobre RBC e HIV/AIDS)

CAIXA 9

Uganda

Concepções errôneas

Uma mulher jovem membro da organização de pessoas com deficiência em Uganda, a União Nacional da Pessoas com Deficiência de Uganda (NUDIPU) disse: "Não somos convidadas a participar dos programas de encontros que são realizados nos centros de saúde ...na realidade, as pessoas acham que não somos sexualmente ativas porque somos deficientes".

Casamento e paternidade

Acredita-se, frequentemente, que as pessoas com deficiência terão automaticamente filhos com deficiência. Existe também uma crença comum que pessoas com deficiência são incapazes de cuidar de e sustentar seus filhos independentemente. Em casos extremos, pessoas com deficiência, especialmente meninas adolescentes e mulheres com deficiência intelectual foram esterilizadas, com ou sem seu conhecimento ou consentimento. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Artigo 23, refere-se a casamento e paternidade, os direitos das pessoas com deficiência a: casar e iniciar uma família, decidir livremente e responsabilmente sobre o número e espaçamento entre seus filhos, ter acesso a informação, educação e sobre reprodução e planejamento de família adequada a idade e o direito de manter a fertilidade (2).

CAIXA 10

Desejando uma família

“Meu sonho é casar, ter um lar com filhos, mas meus pais disseram que isto não é para mim pois eu não poderia cuidar de minha família. Fiquei arrasada com isto”. (5)

Violência

A violência pode ocorrer em qualquer parte da sociedade, nas famílias e instituições, nas escolas e locais de trabalho e na comunidade; muitas pessoas diferentes são responsáveis. Pessoas com deficiência são desproporcionalmente suscetíveis à violência, especialmente devido ao estigma, crenças tradicionais negativas, e ignorância; as pessoas com deficiência correm um risco aumentado de se tornar vítimas de abuso físico, sexual, psicológico e emocional, negligência e exploração financeira. Mulheres com deficiência podem estar particularmente expostas a esterilização forçada e violência sexual (6).

Atividades sugeridas

Desafiar e discutir o estigma, preconceito e discriminação

Atitudes, percepções e práticas negativas em relação as pessoas com deficiência são comuns em muitas comunidades. Os programas de RBC podem desafiar e discutir estes problemas da seguinte maneira:

- Trabalhar com a mídia para promover imagens positivas e modelos das pessoas com deficiência;
- Apoiar a conscientização da deficiência treinando os profissionais da saúde a garantir que serviços de saúde sexuais e reprodutivos, como planejamento familiar, sejam acessíveis as pessoas com deficiência;
- Trabalhando com líderes comunitários, como os religiosos, encorajando-os a criar conscientização sobre a deficiência, desafiar o estigma e a discriminação, e criar oportunidades para discussões na comunidade sobre estes temas delicados.

Explorando os temas de sexualidade e deficiência

Um programa RBC dirigido por uma ONG na Libéria percebeu que nunca havia tratado de temas relacionados a sexualidade e deficiência. O programa decidiu aprender sobre este tema conversando com as pessoas com deficiência. Discussões com mulheres com deficiência mostraram que era importante para elas expressar a sexualidade; mas, tinham medo de fazer isto. Também achavam que sexo era importante para elas para que se tornassem mães, um papel importante em suas comunidades. Em alguns casos homens sem deficiência abusaram sexualmente de mulheres com deficiência. Percebeu-se que estes abusos eram causados pelas atitudes negativas dos homens em relação a deficiência que fazia com que os homens acreditassem que um relacionamento público com uma mulher com deficiência os estigmatizaria.

Dar apoio aos pais

Para permitir que pais tomem decisões adequadas em relação a educação dos filhos é necessário que tenham informação e apoio. Os programas de RBC devem considerar tanto pais com deficiência quanto os pais de pessoas com deficiência. Podem dar apoio:

- Identificando os serviços locais que podem dar apoio para pais, como saúde sexual e reprodutiva, cuidados com mães e crianças e apoio as famílias;
- Defender a inclusão de pessoas com deficiência e pais de pessoas com deficiência nas organizações de pessoas com deficiência, serviços e programas normais;
- Desenvolver e dar suporte a sistemas de encaminhamento para facilitar acesso às pessoas com e deficiência, especialmente mulheres e adolescentes tenham acesso para os serviços e programas;
- Trabalhar com os provedores de serviços para distribuir informação sobre a saúde sexual e reprodutiva em formatos acessíveis nas redes RBC.



Trabalhar com famílias para promover independência

Algumas vezes as famílias superprotegem seus membros com deficiência mantendo-os em casa e evitando que se socializem na comunidade, limitando suas oportunidades de desenvolver relacionamentos com outros ou de desenvolver várias habilidades. Os programas RBC podem trabalhar com as famílias e:

- Fornecer informação e apoio para tratar de suas preocupações com os membros com deficiência e também a sua própria posição e situação na comunidade ajudar as famílias a reconhecer as consequências negativas da superproteção;

- Encorajar os membros da família a se tornarem defensores das mudanças das atitudes negativas na comunidade;
- Apoiar as pessoas com deficiência para que comuniquem efetivamente e se autodefendam em relação a suas necessidades e desejos.

Ajudar a evitar violência

Violência de qualquer tipo pode ser um tema desafiador para o pessoal do RBC. À medida que os programas de RBC trabalham em vários ambientes (como lares, escolas, locais de trabalho e comunidades) eles estão em boa posição para garantir redes e apoios sociais fortes existentes para proteger as pessoas com deficiência de violência (ver também Justiça). Os programas de RBC podem:

- Preparar a equipe do RBC para reconhecer sinais e sintomas de violência, garantindo que saibam aonde acessar os serviços legais adequados e apoio para as pessoas com deficiência;
- Aumentar a conscientização da comunidade sobre violência e deficiência e sobre ações a tomar para proteger as pessoas com deficiência;
- Estabelecer ligações com as partes interessadas (como famílias, organizações de pessoas com deficiência, pessoal da área de saúde/educação, polícia, líderes da comunidade, autoridades locais) e falar com eles sobre o papel que devem desempenhar para proteger as pessoas com deficiência de violência;
- Desenvolver procedimentos com os interessados permitindo que as pessoas com deficiência reportem episódios de violência em sigilo;
- Fornecer informações sobre violência contra pessoas com deficiência e garantir que elas saibam como reportar estes episódios de violência em sigilo;
- Garantir que as pessoas com deficiência tenham oportunidade de participar da vida em comunidade para aumentar sua autoestima e confiança e desenvolver redes sociais que as protejam da violência;
- Apoiar as pessoas com deficiência que sofreram episódios de violência conversando com elas, ajudando-as a acessar serviços de saúde e a desenvolver soluções e agir;
- Garantindo que o programa RBC tenha políticas para verificar que a equipe do RBC e os voluntários não tenham histórico criminal de violência.



Apoio a pessoas com redes sociais limitadas

Algumas pessoas com deficiência podem não ter família, ou suas famílias podem não ter condições para lhes fornecer o apoio e a assistência de que necessitam. Então, algumas pessoas com deficiência vivem em instituições residenciais, abrigos, comunidades religiosas ou alojamentos abrigados, ou ainda são sem teto. Nestas situações, os programas de RBC podem:

- conectar as pessoas com deficiência a redes de suporte adequadas na comunidade, por exemplo: organizações de pessoas com deficiência e grupos de auto-ajuda;
- trabalhar com instituições residenciais para garantir que pessoas com deficiência ainda sejam capazes de participar e ser incluídas na vida da comunidade;
- dar apoio para que pessoas com deficiência tenham acesso as moradia;
- dar apoio para que pessoas com deficiência que são sem teto encontrem acomodações adequadas, preferivelmente na comunidade;
- observar quaisquer indicativos de violência nos ambientes onde moram pessoas com deficiência.



Cultura e artes

Introdução

A palavra “cultura” tem muitos significados diferentes. No entanto, neste elemento ela é usada para significar a forma de vida de um grupo de pessoas. Assim cultura inclui muitas coisas, como vestuário, alimentos, linguagem, valores e crenças, religião, rituais e práticas. As artes estão associadas a cultura, incluindo pintura, música, dança, literatura, cinema, fotografia.

Alguns acreditam que a inclusão de pessoas com deficiência nos aspectos culturais e artísticos da comunidade e o apoio à sua participação é desnecessário. Criatividade, autoexpressão e espiritualidade são frequentemente consideradas como sem importância para pessoas com deficiência. Por exemplo, ainda que muitas famílias possam se esforçar e levar um membro com deficiência a serviços de saúde, as famílias podem achar que não é importante leva-lo a eventos culturais locais.

A oportunidade de participar da vida cultural é um direito humano (ver caixa abaixo) que beneficia os indivíduos, famílias. Comunidades e sociedade como um todo.

CAIXA 12

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Artigo 30: Participação na vida cultural, recreação, lazer e esportes (2).

1. Os Estados Parte reconhecem o direito das pessoas com deficiência a participar em base de igualdade na vida cultural e tomara as medidas adequadas para garantir que as pessoas com deficiência tenham acesso a: a) material cultural em formato acessível;b) programas de televisão, filmes, teatro e outras atividades culturais em formatos acessíveis;c)locais para performances ou serviços culturais, como teatro, museus, cinemas, bibliotecas e serviços de turismo.
2. Os Estados Parte tomarão medidas adequadas para permitir que pessoas com deficiência tenham a oportunidade de desenvolver e usar seu potencial criativo, artístico e intelectual.
3. Os Estados Parte tomarão as medidas adequadas, de acordo com a lei internacional, para garantir que as leis que protegem propriedade intelectual não constituam uma barreira não razoável ou discriminatória ao acesso.
4. Pessoas com deficiência terão o direito, em base de igualdade ao reconhecimento e apoio de sua identidade cultural e linguística específica, incluindo linguagem de sinais e cultura de surdos.

Usar arte para fazer com que a reabilitação de crianças seja divertida

FANDIC (Amigos das Crianças com Deficiência para sua Integração na Comunidade) é uma fundação em Bucaramanga, Colômbia, que trabalha com crianças com deficiência. Sua missão é integrar as crianças com deficiência na sociedade por meio de RBC. Um de seus projetos, um projeto de dança para crianças com deficiência tem o objetivo de:

- Dar oportunidade de desenvolvimento de habilidades físicas e artísticas
- Encorajar trabalho de equipe e integração
- Aumentar a conscientização sobre deficiência em vários níveis, incluindo o individual, comunidade, organizacional e governamental.

Doze crianças, dos 5 aos 21 anos, com deficiência físicas e intelectuais participaram do grupo de dança. Seus irmãos e irmãs também foram encorajados a participar para promover o envolvimento e integração familiar. Uma vez por semana um dançarino profissional é contratado para ensinar as crianças e durante o resto da semana voluntários praticam com elas. Ensinam danças simples que com o tempo ficam mais complicadas. Além da dança, as crianças fazem exercícios de alongamento e fortalecimento e participam de outras atividades sociais. As crianças são sempre encorajadas com amor, entusiasmo e feedback positivo para desenvolver confiança em suas habilidades.

FANDIC descobriu que a dança é uma estratégia excelente para:

- Tornar a reabilitação uma atividade divertida para crianças com deficiência
- Melhorar a funcionalidade das crianças com deficiência
- Criar oportunidades de comunicação e socialização
- Melhorar os relacionamentos entre as crianças com deficiência com membros da família e outros
- Romper as barreiras atitudinais



Objetivo

Pessoas com deficiência contribuem e participam da vida cultural e artísticas de suas famílias e comunidades.

O papel do RBC

O papel dos programas de RBC é de trabalhar com as partes interessadas relevantes para permitir que pessoas com deficiência desfrutem e participem de atividades culturais e artísticas.

Resultados desejados

- Que o estigma e a discriminação contra a deficiência sejam enfrentados e discutidos por meio de cultura e arte.
- Que as pessoas com deficiência e os membros de suas famílias participem de uma variedade de eventos e atividades culturais e artísticas.
- Que as organizações e grupos tradicionais apoiem a inclusão de pessoas com deficiência em seus programas e atividades culturais e artísticas.
- Que as pessoas com deficiência possam acessar a mídia e locais tradicionais de cultura e artes.
- Que os líderes e grupos espirituais e religiosos incluam as pessoas com deficiência em suas atividades.

Conceitos chave

Tipos de participação

Existem muitas formas como as pessoas com deficiência podem ser incluídas na vida artística e cultural de suas famílias e comunidades. Podem ser participantes ativos, como por exemplo com envolvimento direto na produção, direção, roteiro e desempenho ou podem ser participantes passivos, por exemplo, apreciando um drama, assistindo a um filme ou usando um vestuário tradicional.

Benefícios da participação

A participação em atividades culturais e artísticas não apenas entretém, mas também ensina os indivíduos sobre quem eles são. O processo de participação pode também ajudar as pessoas a encontrar suas próprias vozes e ser ouvidos por outros. Pode também beneficiar a saúde. Para algumas pessoas com deficiência, as atividades artísticas e culturais podem ser a única forma de expressão em seus próprios termos e em base de igualdade.

A presença de atividades culturais e artísticas na comunidade contribui significativamente para o bem estar de seus membros. Estas atividades podem desenvolver e reforçar relacionamentos entre

comunidades, aumentar a força e promover o desenvolvimento e regeneração da comunidade. O envolvimento de pessoas com deficiência nos aspectos culturais e artísticos da comunidade é frequentemente um bom indicador de que os membros da comunidade tem uma atitude positiva em relação à deficiência.

Cultura e arte como meio de promover mudança social

As artes tradicionalmente são vistas como uma forma não violenta das pessoas enfrentarem e questionarem práticas opressivas ou discriminatórias. Frequentemente é um dos poucos caminhos seguros para as pessoas com deficiência encontrarem uma voz e ressaltarem temas sensíveis ou tabus. Pessoas com deficiência são frequentemente usadas em artes para enfrentar a representação tradicional dos problemas da deficiência. Arte pode ser o meio pelo qual as pessoas com deficiência retratam uma forma mais positiva de encarar o mundo.

CAIXA 14

Bangladesh

Enxergando no escuro (7)

A mostra de sucesso de *Enxergando no Escuro* aconteceu na Galeria Dhruvad em Dhaka, Bangladesh, em dezembro de 2003. A mostra foi uma colaboração entre a Assistência Social e Reabilitação dos Fisicamente Vulneráveis (SARPV) e o HealthLink Worldwide como parte de um projeto comunicando- para- defesa. Um grupo de trabalho de 25 pessoas com deficiência visuais e cinco pessoas com deficiência físicas e um artista internacional estiveram envolvidas na criação da amostra. Foi mais do que uma exposição de arte; simulou as barreiras que as pessoas com deficiência enfrentam no dia a dia. A Galeria estava totalmente escura e a vida de Dhaka foi recriada por meio de sons e toques, completa com riquixás, jardins, calçadas e lojas. Os visitantes eram encorajados a se mover, guiados por cegos. Após a visita, os participantes eram encorajados a escrever sobre suas impressões, ideias e feedback em uma parede de grafite. Os resultados positivos da mostra foram: aumento da conscientização sobre deficiência entre os visitantes; colaboração entre os participantes e os visitantes; e uma promessa do Banco de Bangladesh de considerar o ponto de que as pessoas com deficiência visuais têm dificuldade para diferenciar o valor das notas, pois são todas do mesmo tamanho.

Artes e deficiência

Em muitos países, as pessoas com deficiência usam as artes como forma de desenvolver autoestima, aumentando a conscientização sobre as barreiras da deficiência e construindo solidariedade na comunidade. Teatro, dança, literatura e artes visuais são usadas para promover a abordagem de direitos humanos a deficiência. Canções em linguagens de sinais, dança em cadeira de rodas e outras

formas inovadoras surgiram de indivíduos e grupos criativos da comunidade. Para pessoas com problemas de saúde mental, escrever, representar e as artes visuais podem ser ferramentas poderosas para expressar sentimentos e compartilhar experiências.

Modelos

Muitos artistas com deficiência alcançaram reconhecimento nacional internacional e ao fazê-lo criaram maior conscientização sobre a deficiência e se tornaram modelos. Muitos artistas também investem seus talentos e energia para apoiar o desenvolvimento inclusivo de comunidades.

CAIXA 15

Mensageiros da Paz ajudam a disseminar a conscientização

Em 3 de dezembro de 2009, (Dia Internacional das Pessoas com Deficiência) a Organização das Nações Unidas nomeou o cantor e compositor Stevie Wonder como Mensageiro de Paz da ONU, com foco especial nas pessoas com deficiência. Mensageiros da Paz são indivíduos que possuem talentos reconhecidos no campo de arte, conhecimentos, literatura, esportes e entretenimento, ajudando a aumentar a conscientização dos ideais e atividades da ONU. Por meio de suas aparições públicas, contatos com a mídia internacional e trabalho humanitário, ampliam o entendimento público de como a ONU ajuda a melhorar a vida das pessoas em todos os lugares (8).

Atividades sugeridas

Promover o uso da cultura e arte para mudança social

Campanhas de defesa e conscientização da deficiência são mais eficazes quando baseadas em mídia de relevância cultural e artística. Assim, os programas de RBC devem considerar o uso desta mídia para conseguir a mudança social em relação à deficiência. Os programas podem:

- Trabalhar com artistas e organizar eventos de teatro, artes e música para enfrentar a deficiência, estigma e discriminação que pode existir na comunidade;
- Explorar o uso de comédia, quadrinhos e arte popular como uma forma leve e não agressiva de tratar de temas tabus;
- Apoiar a representação positiva de pessoas com deficiência e temas da deficiência por meio da mídia artística e cultural, como peças e filmes.

Investindo em treinamento cultural

Amadou e Mariam são dois músicos de fama internacional do Mali. Eles usam seu talento para realçar os temas de deficiência e enfrentar este-reótipos. Investem em programas de treinamento cultural para jovens com deficiência para que desenvolvam suas habilidades e talentos e sigam seus sonhos e aspirações.



Apoiar as famílias em sua participação

É importante lembrar que muitas famílias de pessoas com deficiência perderam a confiança para frequentar eventos culturais por medo do estigma e discriminação. Podem se sentir envergonhados, embaraçados e indesejados em casamentos, serviços religiosos, restaurantes e cinemas. É importante que os programas de RBC trabalhem com as famílias e os apoiem por meio de:

- Escutar os membros da família e encoraja-los a expressar, reconhecer e enfrentar seus medos;
- Colocar as famílias em contato com outras que enfrentam experiências e preocupações semelhantes;
- Facilitar as ligações com organizações locais de pessoas com deficiência para examinar as concepções errôneas das famílias e aumentar sua confiança, expectativas e aspirações.

Programa de RBC podem Encorajar as pessoas com deficiência a participarem através de:

- Conectando a grupos e organizações de pessoas com deficiência onde poderão encontrar pessoas que têm interesses semelhantes em cultura e artes e onde podem desenvolver a confiança para participar de varias atividades;
- Identificando artistas com deficiência que foram reconhecidos por sua arte e envolvendo-os no desenvolvimento e implementação de atividades do programa, se possível;
- Trabalhando com as partes interessadas para desenvolver projetos de artes específicos para deficiência;
- Apoiando e promovendo exemplos de pessoas com deficiência que se destacaram e desenvolveram novas formas de artes, como o teatro silencioso e formas de arte adaptadas com sucesso para atingir públicos mais diversificados; promovendo e apoiando dança, teatro e música como tipos complementares de terapia para pessoas com deficiência.

Trabalhar com organizações e grupos tradicionais

Os programas de RBC tem um papel importante ao trabalhar com grupos e organizações tradicionais para desenvolver suas habilidades e confiança para que incluam pessoas com deficiência em seus programas e atividades culturais e artísticas. Os programas de RBC podem:

- Trabalhar com os interessados para garantir acomodações razoáveis que permitam a inclusão de pessoas com deficiência, como modificar prédios para garantir o acesso físico (por ex., salões da comunidade, igrejas e templos, cinemas, atrações turísticas) ou produzir informação e material promocional em formatos acessíveis;
- Desenvolver alianças com grupos de mulheres para aumentar a inclusão de mulheres com deficiência nos programas culturais tradicionais;
- Encorajar educação artística inclusiva na primeira infância e escolas para que as crianças com deficiência tenham oportunidades de apreciar e participar de atividades culturais e artísticas desde pequenas;
- Apoiar as pessoas com deficiência e as organizações de pessoas com deficiência para que desenvolvam e façam treinamento com a equipe em diversos programas culturais e de arte para aumentar a conscientização sobre deficiência e inclusão;
- Encorajar oportunidades de estágios e emprego dentro dos programas culturais e artísticos para garantir que as pessoas com deficiência participem na administração destes programas.

CAIXA 17

Palestina

Encorajando a inclusão em programas culturais tradicionais

Uma pequena iniciativa dos programas de RBC na Palestina em 2000 foi incluir crianças com deficiência nas colônias de férias. Esta iniciativa obteve muito sucesso e agora é padrão a inclusão de crianças com deficiência nas colônias de férias. Além disto, os líderes de jovens nas colônias começaram a incluir as crianças em outras programações durante o ano. Por exemplo, uma produção de Cinderela tinha uma menina com deficiência no papel principal. Este fato não apenas desafiou estereótipos, como aumentou a conscientização sobre deficiência na comunidade como também forneceu um modelo positivo para os jovens com deficiência.

Trabalhar com grupos e líderes religiosos e espirituais

Líderes espirituais e religiosos podem se advogados poderosos da mudança social; no entanto, também podem promover atitudes negativas. Portanto, é importante que os programas de RBC trabalhem com membros de grupos religiosos de todas as crenças da comunidade para promover a inclusão de pessoas com deficiência em suas atividades. Os programas de RBC podem:

- Sensibilizar os líderes sobre a deficiência e a importância de incluir pessoas com deficiência nas atividades religiosas e espirituais;
- Encorajar os líderes a enfrentar as práticas discriminatórias ou lesivas contra pessoas com deficiência e suas famílias;
- Garantir que pessoas com deficiência tenham acesso a assistência pessoal para permitir que frequentem os serviços e programas religiosos/espirituais;
- Aconselhar e assistir os líderes sobre como tornar a informação acessível, por ex., tornando as orações, canções e sermões acessíveis por tradução em linguagem de sinais e tornando os textos religiosos disponíveis com fontes ampliadas, áudio e braille;
- Trabalhar com os líderes para garantir que as igrejas, templos, etc., sejam acessíveis e que as práticas religiosas sejam modificadas para acomodar pessoas com deficiência.



Recreação, lazer e esportes

Introdução

Como a cultura e artes, atividades de recreação, lazer e esportes desempenham um papel importante nas comunidades. Seus benefícios incluem a melhora da saúde e bem estar dos indivíduos, contribuindo para maior independência e promovendo o desenvolvimento de comunidades inclusivas. Atividades de recreação, lazer e esportes podem envolver indivíduos, pequenos grupos, equipes ou toda a comunidade e são importantes para pessoas de todas as idades e capacidades e habilidades. Os tipos de atividades de recreação, lazer e esportes dos quais as pessoas participam variam muito, dependendo do contexto local e refletem os sistemas sociais e valores culturais.

A participação em atividades de recreação, lazer e esportes pode ser uma das únicas oportunidades para que as pessoas com deficiência se engajem na vida da comunidade fora de suas famílias. O direito a participar nestas atividades está na caixa abaixo. Assim como no caso de cultura e artes, as pessoas com deficiência podem escolher a participação ativa (como membros da equipe de basquete) ou passiva (como espectadores de um jogo de futebol).

CAIXA 18

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Artigo 30, parágrafo 5: participação na vida cultural, recreação, lazer e esportes (2)

Para permitir que as pessoas com deficiência participem de forma contínua com os outros em atividades de recreação, lazer e esportes, os Estados Parte tomarão as medidas apropriadas para encorajar e promover a participação, tanto quanto possível, de pessoas com deficiência em atividades esportivas tradicionais em todos os níveis; b) ter a oportunidade de organizar, desenvolver e participar de atividades de recreação e esportes específicas para deficiência; c) ter acesso a locais de esporte, recreação e turismo; d) garantir que crianças com deficiência tenham acesso igual ao de outras crianças a participação em atividades de recreação, lazer e esportes e brincadeiras; e) ter acesso a serviços dos envolvidos na organização de atividades de recreação, lazer e esportes e turismo.

Usando esportes para a inclusão social e o desenvolvimento pessoal (9)

O projeto Esportes como uma Ferramenta para Inclusão Social e Desenvolvimento Pessoal foi lançado pela Handicap International no Marrocos em 2007. Uma pesquisa realizada anteriormente (em 2004) pela Handicap International estimou que mais de 1,3 milhões de marroquinos tinham deficiência e a finalidade do programa foi aumentar as oportunidades de pessoas com deficiência, para se envolverem em esportes e tratar de desigualdades de acesso a reabilitação, saúde e integração social.

O programa focalizou três áreas:

1. Aumento de capacidade e criação de redes de *networking* das instituições marroquinas – o pessoal do programa trabalhou com a Federação Marroquina de Esportes (especializados em esportes tradicionais mas com conhecimentos limitados sobre deficiência) e cerca de 600 associações marroquinas especializadas em saúde e educação de pessoas com deficiência, ajudando-os a desenvolver parcerias estratégicas, nacionais e internacionais. O apoio foi também oferecido a pequenos projetos e clubes esportivos para pessoas com deficiência oferecendo treinamento em administração, desenvolvimento de projeto, preparação de propostas e levantamento de fundos.
2. Fornecimento de equipamento para esportes adaptado, incluindo cadeiras de rodas, uniformes adequados e equipamento adaptado, como bolas que fazem ruído para os cegos.
3. Organização de eventos esportivos inclusivos – vários eventos foram realizados. Entre eles um evento para marcar o Dia Internacional de Pessoas com Deficiência e a Corrida para Todos, que atraíram cerca de 2000 corredores, com e sem deficiência. Também foi realizado um torneio de futebol de alto nível para jogadores com deficiência; o torneio foi patrocinado pelo rei do Marrocos e a final teve transmissão nacional na televisão com um público de cerca de 20.000 pessoas.

O programa obteve vários impactos:

- 1.500 pessoas com deficiência foram alcançadas pelos clubes esportivos e eventos esportivos tradicionais;
- Pessoas com deficiência tiveram acesso a serviços de qualidade, incluindo tecnologia e equipamentos e treinadores para aconselha-los;
- Pessoas com deficiência tiveram acesso a oportunidades de encontrar e interagir com outros sem deficiência.



Objetivo

Que pessoas com deficiência participem ativamente e como espectadores de atividades de recreação, lazer e esportes de forma equivalentes.

O papel do RBC

O papel dos programas de RBC é promover aumento da participação de pessoas com deficiência em atividades de recreação, lazer e esportes; e fornecer apoio para organizações e programas tradicionais para permitir que fortaleçam sua capacidade de oferecer atividades de recreação, lazer e esportes, adequadas e acessíveis.

Resultados desejados

- Que as pessoas com deficiência participem de programas de recreação, lazer e esportes disponíveis na comunidade local.
- Que as associações e autoridades locais e nacionais incluam pessoas com deficiência em seus programas de recreação, lazer e esportes.
- Que as famílias, professores e membros da comunidade reconheçam, e promovam ativamente o direito e a capacidade de pessoa com deficiência para participar de atividades de recreação, lazer e esportes.
- Que pessoas com e sem deficiência se envolvam em conjunto em atividades de recreação, lazer e esportes.
- Que pessoas com deficiência possam acessar locais de recreação, lazer e esportes.
- Que o equipamento usado para recreação, lazer e esportes seja adaptado quando necessário para servir às pessoas com deficiência.
- Que os programas e atividades de recreação, lazer e esportes sejam desenvolvidos especificamente para pessoas com deficiência quando necessário.

Conceitos chave

Definições

Neste elemento:

Recreação se refere a todas as atividades que as pessoas escolhem para refrescar seus corpos e mentes e tornar seu tempo de lazer mais interessante e agradável. Exemplos de atividades de recreação são caminhadas, natação, meditação, leitura, jogos e dança.

Lazer se refere ao tempo livre que as pessoas podem passar afastados das responsabilidades do dia a dia (como trabalho e tarefas domésticas) descansando, descontraídas, aproveitando a vida. As pessoas participam de atividades de esporte e recreação durante o tempo de lazer.

Esporte se refere a qualquer tipo de atividade física organizada, como futebol, rugby, basquete, atletismo.

Recreação, lazer e esportes na comunidade

Em muitos países de baixa renda onde as pessoas trabalham diariamente apenas para sobreviver, o conceito de tempo de lazer não é sempre bem entendido e não é prioridade. Na realidade, muitas atividades que são consideradas de recreio em países de alta renda são consideradas meio de vida em países de baixa renda, por ex., pesca e trabalhos manuais.

Na maioria das comunidades o tipo de atividades de recreio e esportes nos quais as pessoas participam são determinados por sexo, idade, contexto local (rural ou urbano) e situação socioeconômica. Por exemplo, crianças em comunidades pobres brincam usando materiais naturais como galhos ou pedras ou itens manufaturados descartados como pneus e cordas. O tempo de lazer é provavelmente baseado em atividades culturais como dança tradicional, festivais e eventos e grupos de entretenimento visitantes.

Em muitas comunidades rurais e pobres não há locais designados para as pessoas passarem o tempo de lazer, como centros comunitários e arenas de esportes. É comum que as pessoas se reúnam em igrejas, templos, casas de chá, casas e espaços abertos.

Comunidades em países de baixa renda têm prioridades urgentes e orçamento limitado. Como resultado o desenvolvimento de atividades/programas formais de esporte e recreação depende geralmente de doações. É importante que fundos externos recebidos sejam administrados cuidadosamente para garantir que as atividades/programas introduzidos sejam adequados ao contexto local.

Os benefícios da participação

A participação em atividades de recreação e esportes pode ter muitos benefícios para os indivíduos e a comunidade. Estes benefícios incluem:

- **Promoção de saúde e prevenção de doença** – atividades de esporte e recreação são uma forma agradável e eficaz de melhorar a saúde e o bem estar; podem aliviar o stress, melhorar a condição física, melhorar saúde física e mental e evitar o aparecimento de doenças crônicas, como doença cardíaca;
- **Desenvolvimento de habilidades** – habilidades físicas e sociais são algumas das muitas habilidades que podem ser desenvolvidas através da participação em atividades de recreação e esportes;
- **Aumento de conscientização, redução do estigma e inclusão social** - atividades de recreação e esportes são um meio poderoso e de baixo custo para fomentar maior inclusão de pessoas com deficiência; reúnem pessoas de todas as idades e habilidades e dão às pessoas com deficiência a oportunidade de demonstrar suas forças e habilidades e promovem uma imagem positiva da deficiência;
- **Paz internacional e desenvolvimento** – esporte é uma linguagem universal que pode ser usado como ferramenta poderosa para promover paz, tolerância e compreensão reunindo pessoas de diferentes regiões, culturas e religiões (10).
- **“Empoderamento”** – atividades de recreação e esportes podem dar poder a pessoas com deficiência influenciando em sua autoconfiança e autoestima.

Veteranos de guerra se tornam modelos de conduta

Na Eritréia, veteranos de guerra com deficiência foram treinados para trabalhar como dirigentes e técnicos de futebol para que desempenhassem um papel chave na implementação de atividades de futebol infantil, com mais de 2.000 crianças participantes, na capital, Asmara. Este envolvimento mudou a forma como os veteranos viam a si mesmos e influenciou positivamente a atitude das crianças em relação a pessoas com deficiência e também se transformaram em modelos positivos para outras pessoas com deficiência. Baseado neste sucesso, o clube está treinando crianças surdas como um primeiro passo para a inclusão de crianças com deficiência em atividades de esportes.

Recreação e esportes são complementares com outras oportunidades

Ainda que muitos dos benefícios das atividades de recreação e esportes tenham sido ressaltados, é importante lembrar que não devem ser usadas como substituto para o acesso limitado a outras oportunidades, como educação ou meios de subsistência.

Treinamento em ciclismo

O programa de Recreação e Reabilitação de Ciclistas Amputados do Afeganistão (AABRAR) na República Islâmica do Afeganistão é um programa de treinamento de ciclismo para amputados, para melhorar sua mobilidade funcional e independência e permitir que eles vão e voltem do trabalho, economizando custos de transporte.

Facilitando o acesso a recreação, lazer e esporte

Adaptações razoáveis podem ser necessárias para que pessoas com deficiência participem em atividades de recreação e esportes. Com um pouco de criatividade e flexibilidade, as atividades e o equipamento podem ser adaptados a custo mínimo ou nenhum para garantir a inclusão e participação de pessoas com deficiência.

Adaptando atividades esportivas

Adaptar as regras ou marcação de pontos dos jogos pode permitir que pessoas de diferentes idades e habilidades joguem juntos, sem custo. Usar material local para fazer adaptações baratas de equipamento, por exemplo, como usar uma cabaça seca com grãos para fazer uma bola com sons ou fazendo pares de jogadores para jogarem juntos pode aumentar a participação de todos os membros da comunidade.

Atividades sugeridas

Identificar oportunidades locais de recreação, lazer e esporte

Um primeiro passo é identificar oportunidades já existentes na e em torno da comunidade. O programa RBC deve trabalhar com grupos comunitários, como grupos de mulheres, de jovens, clubes de crianças e pessoas com deficiência para encontrá-las.

Facilitar a participação de pessoas com deficiência

Atividades tem sucesso quando são: solicitadas por indivíduos ou comunidades, culturalmente adequadas, agradáveis e satisfatórias para os participantes e não muito onerosas para desenvolver e manter. Para facilitar a participação de pessoas com deficiência em atividades de recreação e esportes, é sugerido que os programas de RBC:

- Ofereçam às pessoas com deficiência informações sobre as oportunidades de recreação e esportes disponíveis na comunidade local;
- Conectem às pessoas com deficiência a clubes/associações de recreação e esporte tradicionais;
- Garantam que crianças com deficiência tenham as mesmas oportunidades que as outras crianças para participar das atividades de recreação e esportes na escola; explorem opções de assistência pessoal para possibilitar a participação de pessoas com deficiência, ativa ou passivamente;
- Facilitem cobertura de mídia positiva sobre esportes e recreação para pessoas com deficiência para incentivar mais pessoas com deficiência a se envolverem
- Uso de recreação e esportes para aumentar a conscientização sobre inclusão
- Grandes eventos, como o Dia Internacional de Pessoas com Deficiência podem dar oportunidade de aumentar a conscientização, em nível nacional e local, sobre a necessidade de atividades inclusivas de recreação e esporte. Estes eventos frequentemente atraem atenção positiva da mídia, que pode aumentar a conscientização de uma grande audiência.



A Copa do Mundo de Cricket de Cegos

Após a cobertura de sucesso pela mídia local e nacional da Copa do Mundo de Cricket de Cegos no Paquistão, alguns programas de RBC viram um aumento do número de pais fazendo perguntas sobre oportunidades de educação e lazer para seus filhos com deficiência visual.

Encorajar programas tradicionais a se tornarem inclusivos

Frequentemente os programas tradicionais de recreação e esportes não consideram a inclusão de pessoas com deficiência. Os programas de RBC podem trabalhar com esses programas para explorar formas de tornar as atividades acessíveis a todos. Os programas de RBC podem:

- Reunir-se com organizações nacionais e internacionais para garantir que programas sejam cultural e geograficamente específicos e disponíveis a pessoas com deficiência de todas as idades, capacidades e sexo, que vivem em ambientes urbanos e rurais;
- Dar ideias e sugestões para a adaptação segura das atividades, equipamentos e locais, enfatizando que muitas adaptações podem ter custo mínimo ou zero;
- Facilitar o treinamento da equipe dos programas tradicionais para que desenvolvam habilidades e confiança para lidar com pessoas com deficiência;
- Trabalhar com organizações de pessoas com deficiência para garantir que as oportunidades de esportes e recreação sejam disponíveis e acessíveis para as pessoas com deficiência

Publicações como o *Fun and Inclusive handbook*(11) e esporte recreação e jogo, recreation and play (12) fornecem mais informações e exemplos de guia de diversão e inclusão pode ser apoiada em países de baixa renda.

Dias de esporte nas escolas

Os programas de RBC podem encorajar e apoiar os dias de esportes das escolas que oferecem oportunidades de inclusão. Estes dias de esportes podem aumentar a conscientização e compreensão dos escolares sobre a oferta de oportunidades para que indivíduos com e sem deficiência pratiquem atividades esportivas em conjunto. Os eventos são uma experiência positiva para todos os envolvidos incluindo crianças, pais, professores, voluntários. Podem enfrentar positivamente atitudes e crenças sobre a deficiência e aumentar a conscientização sobre as habilidades esportivas de crianças com deficiência.

Desenvolver e apoiar programas específicos para deficiência

Programas específicos para deficiência fornecem oportunidades para que pessoas com deficiência conheçam outras pessoas com deficiência e permitem que compitam contra outros que tem o mesmo nível de capacidade. Os programas de RBC podem:

- Garantir que pessoas com deficiência sejam líderes e desempenhem um papel preponderante durante o desenvolvimento do programa para garantir que os programas estão adequados as suas necessidades;
- Fornecer treinamento adequado e recursos para apoiar as pessoas com deficiência que querem montar seus próprios grupos/clubes de recreação e esportes;
- Conectar grupos/clubes de esporte e recreação para pessoas com deficiência a organizações nacionais e internacionais, como por exemplo a Federação Internacional de Esportes para Pessoas com Deficiência Intelectuais, o Comitê Paraolímpico Internacional, Olimpíadas Especial Internacional e o Comitê Internacional de Esportes para os Surdos.

Conexão pelo xadrez

Uma das maiores redes das pessoas com deficiência visuais de Bangladesh é o clube de xadrez braille, que tem uma rede de clubes que alcançam áreas urbanas e rurais. Esta rede dá as pessoas oportunidades de competir e desenvolver habilidades e também de se socializar e se conectar com pessoas que tem interesses semelhantes.

Justiça

Introdução

Acesso à justiça é um conceito amplo que se refere a capacidade das pessoas de acessar sistemas, procedimentos, informações e locais usados na administração da justiça (13). Todos os seres humanos nascem livres e iguais quanto dignidade e direitos (14) e portanto todos devem ter acesso igual a justiça quando sua dignidade e direitos são atingidos (15).

Pessoas geralmente se dirigem ao sistema judiciário de seu país quando foram enganadas ou maltratadas de certa forma, por ex., quando foram vítimas de um crime. Ainda que o acesso a justiça seja um direito humano é de também importância vital no aproveitamento de todos os direitos humanos, como quando uma pessoa com deficiência tem negado seu direito de trabalhar, ela pode ir ao sistema judiciário para buscar uma solução (13).

Muitas pessoas de grupos em desvantagem, incluindo as pessoas com deficiência, enfrentam barreiras no acesso à justiça (150. Sem acesso à justiça suas vozes não são ouvidas e eles são incapazes de exercer seus direitos, enfrentar a discriminação ou fazer com que os tomadores de decisão sejam responsabilizados (16) e, como resultado, podem ficar mais vulneráveis e marginalizadas 915).

Este elemento fornece informações sobre alguns conceitos relativos ao acesso à justiça para pessoas com deficiência e dá sugestões sobre como os programas de RBC podem ajudar a vencer as barreiras que as pessoas com deficiência encontram quando tentam acessar a justiça. A participação de pessoas com deficiência na administração da justiça, por ex., como testemunha, jurados, advogados, etc. também é importante, mas não será discutida aqui.

CAIXA 26

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Artigo 13,: Acesso a Justiça (2)

1. Os Estados Parte garantirão acesso efetivo à justiça para as pessoas com deficiência na mesma base que os outros, incluindo a provisão de acomodações adequadas ao procedimento e idade, a fim de facilitar seu papel efetivo como participantes diretos e indiretos, inclusive como testemunhas em todos os procedimentos legais, incluindo investigações ou outros estágios preliminares.
2. A fim de garantir o acesso efetivo à justiça para as pessoas com deficiência, os Estados Parte promoverão o treinamento adequado das pessoas que trabalham na área de administração da justiça, incluindo a equipe da polícia e da prisão.

A provação de Netsanest devido a atitudes negativas da comunidade

Netsanest é uma moça de 14 anos. Ficou cega quando jovem, mas não lembra como e quando. As pessoas da aldeia faziam com que se sentisse inútil e a chamavam de “awer”, (um nome usado para pessoas que não enxergam, mas também pode significar idiota). Quando havia visitas em sua casa ela se escondia para não envergonhar a família e quando havia festividades na sua aldeia ela nunca podia participar.

Um dia sua tia visitou e disse a sua família que havia uma escola para cegos em um cidade próxima. Com a permissão dos pais ela começou a frequentar a escola. Amou a escola e logo aprendeu a ler e escrever, cozinhar e se movimentar pela vila sozinha. Até alugou uma casa com seus novos amigos.

Uma noite um homem da aldeia se aproximou de Netsanest e pediu que ela dormisse com ele em troca de dinheiro que ajudaria apagar os custos da educação. Netsanest recusou, dizendo que não estava pronta para casar e queria focar na sua educação. Alguns dias depois, quando seus amigos não estavam em casa, o homem voltou e lhe disse que a vida com ele seria muito mais fácil e seria um segredo. Novamente ela recusou. Entretanto, desta vez, o homem a violentou. Ela gritou e pediu ajuda, mas ninguém veio.

No dia seguinte os professores ouviram sua historia e a levaram para a delegacia. Invés de ajuda-la, os policiais começaram a culpa-la pelo que aconteceu. Muitas outras moças cegas da comunidade foram violentadas e devido às atitudes negativas da comunidade e crenças sobre a deficiência acreditava-se que era culpa das moças. A novidade se espalhou rapidamente e a mãe do homem veio ver Nestanest, gritando e acusando-a: “O que você acha que está fazendo? Primeiro você seduz meu filho e o faz cometer coisas pecaminosas e depois você tenta desgrçar seu nome...”

Quando as noticias chegaram aos pais de Nestanest eles não sabiam o que fazer. De um lado, tinham medo de agir, pois se preocupavam com a segurança de Nestanest e com a vergonha que isto traria para a família. Mas, por outro lado, queriam justiça para Nestanest.



Objetivo

Pessoas com deficiência têm acesso a justiça da mesma forma que os outros para garantir o pleno gozo e respeito aos direitos humanos.

O papel do RBC

O papel da RBC é promover a conscientização dos direitos das pessoas com deficiência e prover apoio às pessoas com deficiência e os membros de suas famílias para acessar justiça quando enfrentam discriminação e exclusão.

Resultados desejados

- Que os programas de RBC sejam capazes de apoiar as pessoas com deficiência para que acessem a justiça quando necessário.
- Que as pessoas com deficiência estejam cientes de seus direitos, opções e procedimentos para acessar a justiça.
- Que os interessados relevantes do setor da justiça sejam sensíveis às necessidades das pessoas com deficiência e não se engajem em práticas discriminatórias.
- Que as pessoas com deficiência sejam capazes de acessar mecanismos informais de justiça quando seus direitos são infringidos.
- Que as pessoas com deficiência possam acessar mecanismos formais de justiça quando seus direitos são infringidos.

Conceitos chave

Detentores de direitos e de obrigações

Compreender a relação entre detentores de direitos e de obrigações é um conceito importante ao considerar os direitos das pessoas com deficiência e permitir que acessem a justiça.

Detentores de direitos – pessoas com deficiência são os detentores de direitos, isto é, têm direitos e responsabilidades. Como detentores de direitos têm o direito a, por exemplo, saúde, educação, oportunidades de subsistência, terras, habitação, e participação política. Estes, como os outros direitos são parte da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2).

Detentores de obrigações – quando uma pessoa tem um direito, alguma outra tem o dever de respeitar, proteger e cumprir este direito. Os detentores de obrigações incluem tanto representantes do Estado (governo) e não do Estado (por ex., ONGs, líderes religiosos, país) como atores a nível nacional e local. Os deveres do Estado são parte da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2).

Barreiras para a justiça

O acesso à justiça é frequentemente limitado aos ricos, politicamente conectados, e pessoas que vivem em áreas urbanas. Pessoas com deficiência, particularmente aquelas que vivem em países de baixa e média renda, enfrentam inúmeras barreiras para acessar a justiça. Estas barreiras incluem:

- Ausência de leis e políticas adequadas para proteger as pessoas com deficiência - em muitos países não existem leis específicas para proteger seus direitos (15);
- Barreiras físicas – pessoas com deficiência podem ser incapazes de acessar delegacias, tribunais e outros edifícios públicos (13);
- Barreiras de comunicação – pessoas com deficiência podem ser incapazes de se comunicar efetivamente com as pessoas do setor da justiça se não houver adaptações razoáveis, por ex., interpretes da linguagem de sinais para pessoas surdas;
- Falta de informação acessível – sem informação acessível pessoas com deficiência podem não saber como a justiça funciona e quais são seus direitos e responsabilidades (13);
- Barreiras econômicas – o custo de advogados, tarifas de tribunais, etc., pode ser muito alto para as pessoas com deficiência;
- Falta de conhecimento das necessidades – os policiais e outras autoridades talvez não entendam as necessidades específicas das pessoas com deficiência para acessar a justiça e não ter informação de como prover as acomodações necessárias (13).

Capacidade legal

“O Artigo 12 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência afirma: “Os Estados Parte reconhecerão que as pessoas com deficiência tem capacidade legal em base igual a dos outros em todos os aspectos da vida (2)” Muitas pessoas com deficiência não podem exercer seus direitos legais, por ex., são proibidas de participar em procedimentos legais e de testemunhar no tribunal. Isto acontece porque muitos acham que as pessoas com deficiência não tem capacidade de agir. A Convenção também reconhece que algumas pessoas com deficiência podem precisar de apoio para exercer sua capacidade legal. Esta tomada de decisão apoiada pode ter muitas formas, por ex., aqueles que assistem a pessoa podem comunicar a intenção do individuo a outros ou ajuda-la a compreender as escolhas disponíveis; podem ajudar outros a perceber que uma pessoa com deficiência significativas é também uma pessoa com uma história, interesses e objetivos na vida e alguém capaz de exercer sua capacidade legal (17).

Provendo acesso à justiça

Proteção legal

Os direitos das pessoas com deficiência devem ser reconhecidos em constituições, legislação e políticas nacionais. Uma vez que os direitos são legalmente reconhecidos, os tribunais, corpos administrativos e em alguns casos as instituições de direitos humanos podem prover soluções quando os direitos das pessoas com deficiência são infringidos. O tipo de remediação dependerá da situação que precisa ser corrigida, por ex., exigir que uma escola admita um aluno, fazer um governo construir

acesso, multando um empregador por discriminação e suas práticas de contratação, obrigar as autoridades de saúde a emitir uma cartão de seguro saúde e punindo violência e abuso.

Mecanismos informais- práticas injustas ou inadequadas podem ser efetivamente resolvidas no nível da comunidade. Mecanismos informais de proteção legal podem ser acessíveis, por exemplo, por meio de organizações religiosas e de desenvolvimento, líderes tribais, líderes da aldeia, uniões e cooperativas, profissionais de educação e saúde, assistentes sociais e chefes da casa.

CAIXA 28

Índia

A justiça informal prepara o caminho

Em Orissa, Índia, um programa baseado na comunidade de hanseníase trabalhou com os líderes idosos e religiosos para encontrar uma solução para um homem que foi forçado a deixar sua casa e sua aldeia porque tinha hanseníase. Chegou-se a um acordo de que depois de uma cerimônia religiosa de novo nome e renascimento o homem poderia voltar para sua família com um novo nome e participar novamente da vida da comunidade

Mecanismos formais – quando uma pessoa não consegue acessar seus direitos por meios informais, um processo de proteção legal deve ser usado como um processo nos tribunais. Geralmente este é o último recurso porque é lento, dispendioso e exige aconselhamento legal profissional. Para as pessoas com deficiência que vivem em países de baixa renda isto geralmente só é possível com apoio de centros de ajuda legal gratuita ou de organizações de direitos humanos, deficiência ou de desenvolvimento. É importante que qualquer decisão de iniciar uma ação legal seja tomada pelo indivíduo ou grupo de pessoas envolvidas.



Encontrando justiça por meio de assistência legal gratuita

Vários empregados surdos que trabalhavam contando dinheiro foram despedidos quando um grande banco de Manila onde trabalhavam comprou uma máquina de contar dinheiro. Os empregados, com o apoio da KAMPI, a Federação Nacional das Filipinas da Organização das Pessoas com Deficiência contactou um grupo de advogados que concordaram em fornecer assistência legal gratuita. Após vários anos, a Suprema Corte das Filipinas chegou à decisão e determinou, em base da lei nacional contra discriminação de deficiência, que a extinção das funções era ilegal e discriminatória. O banco foi condenado a pagar os salários atrasados dos empregados durante os anos em que eles ficaram sem trabalho e foi também obrigado a recoloca-los. Em vez de voltar ao seu antigo emprego, os empregados decidiram usar o dinheiro da compensação iniciando pequenas atividades de negócios.

Conscientização legal

A conscientização legal é a base da luta contra injustiça. Pessoas com deficiência não podem buscar remediação para injustiça quando não conhecem seus direitos e deveres legais (18). Quando pessoas com deficiência e suas famílias conhecem seus direitos, eles são mais capazes de defender os direitos e reclamar quando vem o abuso dos direitos de outros.

Auxilio Legal

Os custos associados a processos legais formais é alto e frequentemente desencoraja as pessoas que buscam justiça. Apoio legal pode ajudar as pessoas de grupos em desvantagem, incluindo pessoas com deficiência, a iniciar ações e buscar justiça (18). Os esquemas de auxilio legal fornecem fundos e apoio, por exemplo, para aconselhar pessoas sobre seus problemas legais, ajudar as pessoas a compreender seus direitos e a lei e representar as pessoas no tribunal. Os governos são geralmente responsáveis pela provisão de auxilio legal; entretanto, quando os governos tem capacidade limitada para desempenhar suas responsabilidades, ONGs são uma importante fonte de assistência (18).

Centros comunitários legais

Uma forma de prover serviços legais para pessoas com poucos recursos que não são elegíveis para o auxilio legal é o uso de centros comunitários legais (CCL) ou clinicas das faculdades de direito. Os CCLs são geralmente pequenas organizações não lucrativas que fornecem uma gama de serviços legais. São um recurso importante ; seu trabalho inclui aconselhamento e assistência, encaminhamento, representação no tribunal quando adequado e provisão de informações sobre temas legais. Também desempenham um papel importante em conscientizar e educar a comunidade sobre temas legais, fazer lobbies e desenvolver política (por ex., defendendo o desenvolvimento de um sistema legal justo e trabalhando por uma reforma do processo e administração legal. Uma característica chave dos centros comunitários legais é o uso de voluntários para estes serviços.

Assim a “comunidade” utiliza o tempo e expertise gratuitos de advogados, estudantes, para-legais e outros. Os centros podem estabelecer relacionamentos com a profissão legal particular, isto é, negociar acordos pro bono com advogados particulares e relações cooperativas com faculdades de direito.

CAIXA 30

Equador

Ajudando crianças a voltar à escola

Uma menina em Quito, Equador, não podia estudar, pois seus pais a forçavam a mendigar nas ruas. A avó da criança estava muito preocupada. Depois de não conseguir resolver o problema com a família, a avó pediu ao programa de RBC que a ajudasse a obter a custódia da neta. O programa contactou a sociedade de auxílio legal para apoiar a avó com conselho e assistência. Aceitaram o caso e agora a avó tem custódia da neta, que está feliz por voltar à escola.

Atividades sugeridas

Os programas de RBC podem realizar várias atividades, frequentemente em parceria com organizações de pessoas com deficiência e outros interessados da sociedade civil para ajudar pessoas com deficiência na busca de acesso à justiça.

Desenvolver o entendimento do contexto local

Para apoiar efetivamente as pessoas com deficiência que buscam acesso à justiça. Os programas de RBC precisam entender o contexto local no qual trabalham. É sugerido que os programas:

- Desenvolvam o entendimento da legislação (tanto geral quanto específica para deficiência) – organizações de pessoas com deficiência e serviços de auxílio legal podem ser usados como recurso para ajudar a equipe do RBC a entender esta legislação;
- Desenvolvam entendimento de como as leis são aplicadas – responsáveis locais pela aplicação, por ex., policiais podem ser usados como recursos para ajudar a equipe do RBC a compreender como reportar um crime e identificar mecanismos de proteção para as vítimas e testemunhas;
- Identifiquem os recursos disponíveis (formais ou não formais) na área local será útil para ajudar pessoas com deficiência a acessar justiça, por ex., líderes locais (governo local, líderes tribais, religiosos e da ladeia), professores, organizações de pessoas com deficiência, profissionais médicos, uniões e cooperativas, funcionários do poder judiciário e dos tribunais, serviços de auxílio legal e centros comunitários legais.

Desenvolver redes e alianças com as partes interessadas

Os programas de RBC devem trabalhar com as organizações de pessoas com deficiência e grupos de auto-ajuda para desenvolver relações boas com membros e grupos influentes da comunidade para se preparar e enfrentar qualquer injustiça em potencial ou ação ilegal contra as pessoas com deficiência.

Conscientizar sobre os direitos

Estratégias para promover a conscientização legal podem ser usadas pelos programas de RBC. Elas podem:

- Trabalhar com organizações de pessoas com deficiência para garantir que pessoas com deficiência e suas famílias conheçam seus direitos;
- Disseminar informação em formatos acessíveis sobre os direitos de deficiência e como acessar estes direitos;
- Participar de atividades de aumento de conscientização com as organizações de pessoas com deficiência, organizações de direitos humanos e grupos de auto-ajuda;
- Apoiar as organizações de pessoas com deficiência e de direitos humanos a realizar treinamento de deficiência com setores chave e tomadores de decisão da comunidade e do distrito, por ex., responsáveis pela aplicação das leis e membros dos tribunais, profissionais legais e da saúde, professores, líderes religiosos e de comerciais.



Promovendo direitos legais e empoderamento

Um projeto piloto de três anos para promover os direitos legais e empoderamento das pessoas com deficiência na área de Yeka, Addis Abeba, na Etiópia, foi implementado pela Handicap International em parceria com a Associação Nacional da Etiópia para Deficiência Intelectual (ENAIID) e a Associação de Advogados da Etiópia. O projeto trabalhou para promover os direitos legais das pessoas com deficiência para reduzir sua vulnerabilidade a violência sexual e HIV/AIDS.

Uma pesquisa sobre a violência sexual contra pessoas com deficiência descobriu que 46% dos respondedores tinham sofrido violência sexual, 83,5% não tinham acesso a qualquer tipo de conscientização sobre sexo e 88,3% não tinha acesso ou não receberam educação sexual, educação sobre saúde reprodutiva e treinamento em assertividade. Entrevistas com indivíduos e discussões em grupos de foco ajudaram a fornecer mais evidência e maior clareza nos achados da pesquisa e definiram as intervenções necessárias para atacar as causas raízes do abuso.

O projeto prosseguiu com uma revisão e análise da legislação da Etiópia; treinou os responsáveis pela aplicação da lei e pessoal legal, membros da sociedade civil e da comunidade; desenvolveu um sistema de encaminhamento funcional; produziu um guia simplificado de facilitação fácil de usar; e forneceu aconselhamento psicossocial e legal e representação no tribunal gratuitos.

Promover o acesso a mecanismos informais quando adequado

Processos legais formais podem não ser o mecanismo mais adequado. Frequentemente, mecanismos informais podem ser mais eficazes e são geralmente mais rápidos, menos onerosos e mais acessíveis aos membros da comunidade. Exemplos dos modos como os programas de RBC podem apoiar o acesso a métodos informais de justiça incluem:

- Trabalhar com as escolas locais para encorajá-las a matricular crianças com deficiência;
- Contatar a comunidade local e os líderes religiosos para ajudar a resolver disputas familiares, por ex., sobre o direito de um casal a se casar quando um ou os dois parceiros tem uma deficiência; trabalhar com cooperativas agrícolas para garantir que camponeses com deficiência tenham acesso aos recursos coletivos da comunidade;
- Trabalhar com bancos para possibilitar que clientes com deficiência possam administrar suas contas e ter acesso;
- Apoiar o médico local para que tenha um intérprete da linguagem de sinais para os membros surdos da comunidade tenham acesso e uso de serviços de saúde.
- Trabalhar com líderes tribais ou religiosos e chefes de família para apoiar pessoas com deficiência a reivindicar seus direitos de herança.



Acessando a justiça por meio de redes comunitárias

Um homem de Gana vivia com sua única filha que tinha uma deficiência visual. Quando ele ficou doente sua filha o sustentou até que morresse. Quando os parentes do homem descobriram que ele morreu, vieram e levaram todos os seus pertences e ameaçaram expulsar a filha da casa. A filha procurou aconselhamento legal das redes comunitárias e como resultado pode solicitar os benefícios de pensão de seu pai e reaver os seus bens, incluindo toda a herança do pai.

Apoiar ação legal quando necessário

É importante que os programas de RBC:

- Construam relações e alianças fortes com membros da comunidade legal;
- Busquem aconselhamento legal para descobrir qual legislação é adequada para tratar de diferentes tipos de discriminação, por ex., acordos locais, legislação nacional ou convenções ou tratados internacionais;
- Respeitem a decisão da pessoa com deficiência de buscar ação legal;
- Revisem os riscos envolvidos em ação legal, por ex., tempo, custos e considerações de segurança, especialmente quando legislação e mecanismos de proteção podem não existir;
- Garantam que as pessoas com deficiência e suas famílias estejam envolvidas em processo legais e estão cientes dos riscos envolvidos;
- Desenvolvam a conscientização de e trabalhar em conjunto com organizações que tratam de assuntos legais para os membros mais pobres da comunidade (por ex., centros comunitários ou de ajuda legal, organizações de advogados e/ou de direitos humanos e organizações de desenvolvimento).

Uma luta de sucesso por justiça

Uma organização de pessoas com deficiência do Nepal levou o governo a Suprema Corte argumentando que sob a Convenção dos Direitos da Criança, era discriminatório esperar que criança que usavam Braille fizessem os exames na escola pública no mesmo tempo que as crianças normais. Obtiveram sucesso e um compromisso que permitiu que as crianças usando Braille tivessem trinta minutos a mais em todos os exames.

Referências Bibliográficas:

1. Dhunagna BM. *The lives of disabled women in Nepal: vulnerability without support*. Master's thesis, Asian Institute of Technology, Thailand, 2003.
2. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml, accessed 16 June 2010).
3. *World report on disability*. Geneva, World Health Organization, 2010 (in press).
4. Mabangwe JP. *Disability to become a parent and enjoy the benefit of parenthood in the community*. Community based rehabilitation, Africa network (www.afri-can.org/MA%20DISABILITY%20AND%20PARENTHOOD.php, accessed 17 June 2010).
5. Limaye S. Sexuality and women with sensory disabilities. In: Hans A, Patri A, eds. *Women, disability and identity*. London, Sage Publications, 2003.
6. *The right to health* (Fact Sheet No. 31). Geneva, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2008 (www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf, accessed 16 June 2010).
7. *Giving voice to the voiceless. A communicating for advocacy learning publication*. Cambodia Health Education Media Services (CHEMS), Cambodia, Healthlink Worldwide, Health Action Information Network (HAIN), the Philippines, Social Assistance and Rehabilitation for the Physically Vulnerable (SARPV), Bangladesh, 2007 (www.healthlink.org.uk/PDFs/cfalearningpublication.pdf, accessed 17 June 2010).
8. *Singer-songwriter Stevie Wonder designated UN Messenger of Peace*. UN News centre, 2009 (www.un.org/apps/news/story.asp?NewsID=33118&Cr=disable&Cr1=, accessed 17 June 2010).
9. *From the field: sport for development and peace in action*. Sport for Development and Peace International Working Group, 2007 (www.righttoplay.com/International/news-and-media/Documents/Policy%20Reports%20docs/From_the_Field_Full_Doc_Web.pdf, accessed 16 June 2010).
10. Kidd, B. A new social movement: Sport for development and peace. *Sport in Society*, 2008, 11:370–380.

11. Fun inclusive: sports and games as means of rehabilitation, interaction and integration for children and young people with disabilities. Handicap International, Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit GmbH (gtz), Medico International, 2008 (www.sportanddev.org/learnmore/?u-NewsID=12, accessed 16 June 2010).
12. Sport, recreation and play. UNICEF, 2004 (www.unicef.org/publications/index_23560.html, accessed 16 June 2010).
13. Lord JE, Guernsey KN, Balfe JM, Karr VL, Flowers N (eds). Human rights. Yes! Action and advocacy on the human rights of persons with disabilities. University of Minnesota Human Rights Resource Center, 2007 (www1.umn.edu/humanrts/edumat/hreduseries/TB6/pdfs/Manuals/final_pdf_default_withcover.pdf).
14. Universal Declaration of Human Rights, 1948 (www.ohchr.org/en/udhr/pages/introduction.aspx, accessed 8 August 2010).
15. Programming for justice: access for all: a practitioner's guide to a human rights-based approach to access to justice. United Nations Development Programme, Bangkok, 2005 (http://hrbaportal.org/wp-content/files/1233230279_8_1_1_resfile.pdf, accessed 8 August 2010).
16. Access to Justice and Rule of Law. United Nations Development Programme (www.undp.org/governance/focus_justice_law.shtml, accessed 8 August 2010).
17. Chapter six: from provisions to practice: implementing the Convention: legal capacity and supported decision-making. In: Handbook for parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. UN Enable (www.un.org/disabilities/default.asp?id=212), accessed 1 July 2010).
18. Access to justice: practice note. United Nations Development Programme, 2004, (www.undp.org/governance/docs/Justice_PN_English.pdf, accessed 16 June 2010).

Leitura recomendada:

Griffo G, Ortali F, eds. *Training manual on the human rights of persons with disabilities*. Bologna, AIFO, 2007 (www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/manual_human_rights-disability-eng07.pdf, accessed 16 June 2010).

International Committee of Sports for the Deaf: www.deaflympics.com (accessed 16 June 2010).

International Sports Federation for People with Intellectual Disability: www.inas-fid.org (accessed 16 June 2010).

International Paralympic Committee: www.paralympic.org (accessed 16 June 2010).

Harnessing the power of sport for development and peace: recommendations to governments. Right to Play, 2008 (www.righttoplay.com/International/news-and-media/Documents/Final%20Report%20revised%202010.pdf, accessed 16 June 2010).

Special Olympics International: www.specialolympics.org (accessed 16 June 2010).

Thomas M, Thomas MJ. *Addressing concerns of women with disabilities in CBR*. UN ESCAP Workshop on Women and Disability. Bangkok: Thailand, 2003 (www.worldenable.net/wadbangkok2003/paperthomas.htm, accessed 17 June 2010).

UNESCAP. *Focus on ability, celebrate diversity: highlights of the Asian and Pacific Decade of Disabled Persons, 1993–2002*. Social Policy Paper No. 13, 2003 (www.unescap.org/esid/psis/publications/spps/13/Focus-T.pdf, accessed 16 June 2010).

United Nations Sport for Development and Peace: www.un.org/themes/sport/ (accessed 16 June 2010). cBr G

6. Componente empoderamento



Reabilitação Baseada na Comunidade

Diretrizes RBC

Preâmbulo

O Empoderamento é o componente final da matriz da Reabilitação baseada na Comunidade (RBC) e um tema transversal. Enquanto os primeiros quatro componentes da matriz relacionam-se aos principais setores de desenvolvimento (i.e. saúde educação, subsistência e setores sociais), o componente de empoderamento foca na importância de empoderar as pessoas com deficiência, seus familiares e comunidades para facilitar o acesso à questão da deficiência por todos os setores e assegurar que todos sejam capazes de acessar seus direitos e o exercício desses direitos.

A palavra empoderamento tem sentidos diferentes em contextos diferentes e não é facilmente traduzida para todos os idiomas (1). Descrições simples de empoderamento incluem: ter uma voz e ser ouvido, autopoder, processo decisório próprio, ter controle ou obter maior controle, ser livre, independência, ser capaz de lutar pelos próprios direitos e ser reconhecido e respeitado como cidadão igual aos demais seres humanos com uma contribuição a ser feita (1,2).

Muitos Programas de RBC têm se focado no modelo médico, i.e., no fornecimento de reabilitação às pessoas com deficiência sem pedir nada em troca. Embora isto tenha resultado em mudanças positivas para muitas pessoas com deficiência, também promoveu um modelo de dependência – uma mentalidade de doador e receptor. O empoderamento começa a acontecer quando indivíduos ou grupos de pessoas reconhecem que podem mudar sua situação e começam a fazê-lo. É um processo que envolve conceitos como conscientização e formação de capacidade e que leva à maior participação, maior poder no processo decisório e de controle e à ação para mudança (2).

Pessoas com deficiência, seus familiares e comunidades são centrais à RBC. Estas diretrizes estimulam e promovem um afastamento do modelo tradicional de RBC para um modelo de desenvolvimento inclusivo com base na comunidade.

O ponto de partida de qualquer programa de RBC deve ser facilitar o empoderamento de pessoas com deficiência e suas famílias e comunidades, pois isso irá levar à realização de metas, objetivos e sustentabilidade.



Visível, vocal e ativo

O conselho de Malawi para Pessoas com Deficiências (MACOHA), uma subsidiária do Ministério para Pessoas com deficiência e Idosos (MPWDE), é responsável pela implementação de um Programa de RBC nacional em Malawi. O MACOHA atua em parceria com outros ministérios, incluindo saúde, educação, finanças, planejamento econômico, gênero, desenvolvimento infantil e desenvolvimento da comunidade e também com a Federação das Organizações Sobre Deficiência em Malawi (FEDOMA), a Missão Christoffel Blinden (CBM), a Sight Savers internacional e a Associação Norueguesa de Pessoas com deficiência.

A minuta das Diretrizes de RBC forneceu a estrutura principal para o desenvolvimento de um programa de RBC nacional, juntamente com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o mandato da Década Africana para Pessoas com deficiência. O governo de Malawi endossa a RBC como a abordagem de preferência para atingir às pessoas com deficiência em todo o país. O MACOHA é diretamente responsável pela implementação dos componentes de saúde, educação e subsistência da matriz de RBC, enquanto trabalha com a FEDOMA e outras organizações não governamentais, ministérios de governo e organizações de pessoas com deficiência para implementar o componente social e de empoderamentos da matriz. O MACOHA, a FEDOMA e parceiros atuam diretamente com pessoas com deficiência nos níveis distrital e subdistrital para empoderá-los. O empoderamento começa com o programa de conscientização da comunidade, mobilização da comunidade e das organizações de pessoas com deficiência e formação de um comitê de pessoas com deficiência. Os representantes do comitê passam então por treinamento para melhor entender os conceitos e convenções da RBC, lhes permitido negociar com as autoridades locais e acessar os benefícios das iniciativas de desenvolvimento. Assim, as pessoas com deficiência conseguem acessar oportunidades em saúde, educação e subsistência; tornam-se visíveis, vocais e ativos, promovendo então sua participação e oportunidades iguais e melhorando sua auto-confiança.

Uma avaliação recente da Associação Norueguesa de Pessoas com deficiência indica que, embora MACOHA atue em todos os cinco componentes da matriz de RBC, seu principal foco e ponto de partida é o “Empoderamento de pessoas com deficiência, especialmente seu empoderamento político e econômico”. A avaliação considerou o programa de RBC de Malawi eficaz e útil, porque ele une diferentes ministérios, organizações não governamentais e organizações de pessoas com deficiência.



Objetivo

Pessoas com deficiência e seus familiares tomam suas próprias decisões e responsabilizam-se pela mudança em suas vidas e a melhora de suas comunidades.

O papel da RBC

O papel da RBC é contribuir para o processo de empoderamento ao promover, apoiar e facilitar o envolvimento ativo de pessoas com deficiência e suas famílias em questões que afetam suas vidas.

Resultados desejados

- Que pessoas com deficiência sejam capazes de tomar decisões e fazer escolhas informadas.
- Que pessoas com deficiência sejam participantes ativos e colaboradores em suas famílias e comunidades.
- Que as barreiras na comunidade sejam removidas e as pessoas com deficiência sejam aceitas como pessoas com potencial.
- Que pessoas com deficiência e suas famílias sejam capazes de acessar os benefícios de desenvolvimento e serviços em suas comunidades.
- Que pessoas com deficiência e seus familiares se unam, formem seus próprios grupos e organizações e trabalhem para o enfrentamento de problemas em comum.

Principais Conceitos

Falta de Empoderamento

Muitas pessoas com deficiência sofrem de uma falta de empoderamento, tanto familiar como na comunidade. Apesar de geralmente ter forte apoio de suas famílias, também podem ser superprotegidos, na medida em que seus familiares fazem a maior parte das coisas para eles. Com isso, podem ser rejeitados e excluídos da vida comunitária, devido ao estigma e discriminação. Isso significa que as pessoas com deficiência têm oportunidades e escolhas muito limitadas; tornam-se vítimas e objetos de pena, não agentes que podem fazer a diferença. As atitudes negativas e baixas expectativas levam às pessoas com deficiência a se sentirem sem poder – incapazes de fazer qualquer coisa ou de mudar suas próprias vidas. Sentem-se sem valor e incapazes e tem baixa auto-imagem e baixa auto-estima. É com essa experiência que começa a busca pelo empoderamento.

Empoderamento e motivação

O empoderamento é um processo complexo; não é algo que aconteça imediatamente ou que possa ser dado a alguém (2). A mudança deve começar com as pessoas com deficiência mudando sua mentalidade de receptores passivos para colaboradores ativos. Esta mudança de pensamento é importante para a superação de barreiras de atitude, institucionais e físicas que podem estar presentes na comunidade. Os programas de RBC podem facilitar este processo ao aumentar a conscientização, fornecer informações, construir capacidade e estimular participação, que podem levar a um maior controle no processo de tomada de decisões. Todos estes componentes são mencionados nestas Diretrizes de RBC.

Conscientização

Conscientização é o nível de entendimento que os indivíduos têm de si mesmos, de sua situação e da sociedade em que vivem. Aumentar a conscientização ajuda às pessoas a reconhecerem que existem oportunidades para mudança (3). Aumentar a conscientização em famílias e comunidades sobre questões de deficiência e direitos humanos podem também ajudar a remover barreiras para as pessoas com deficiência para que tenham maior liberdade de participação e decisão.

Informação

Informação é poder e uma das atividades principais do Programas de RBC é disseminar informação. Quanto mais pobres são as pessoas, menor seu acesso às informações básicas sobre seus direitos/exercícios de direito; fornecer informação garante que as pessoas estejam bem equipadas para aproveitar as oportunidades, acessar serviços e exercer seus direitos, negociar efetivamente e responsabilizar as pessoas certas. É impossível para as pessoas com deficiência ter ação efetiva e trazer mudança a menos que tenham informações que sejam relevantes, oportunas e apresentadas de forma que podem entendê-las (1).

Formação de capacidade

Pessoas com deficiência necessitam de uma gama de competências e conhecimento que lhes permitam participar e contribuir de forma significativa para com suas famílias e comunidades. Obter competências e conhecimento pode levar a maior confiança e auto-estima, que são parte importante do processo de empoderamento.

Apoio dos pares

Muitas pessoas com deficiência sentem-se que são as únicas com um problema em particular, mas quando encontram pessoas com problemas similares acreditam que os seus podem ser compartilhados e que existem soluções comuns. Estar junto ajuda a minimizar o isolamento e a aumentar o apoio mútuo (vide Grupos de auto-ajuda e organizações de pessoas com deficiência, abaixo).

Participação

Se um colaborador traz reconhecimento social e é importante no processo de empoderamento. Pessoas com deficiência podem participar e fazer contribuições positivas em muitos níveis diferentes. Por exemplo, no nível domiciliar, podem participar em atividades como cuidar de familiares, criar animais, pegar água, cozinhar, limpar; no nível da comunidade podem oferecer apoio de pares às pessoas que acabam de entrar em situação de deficiência e participar como membros de um grupo ou organização.

Aliança e parcerias

Porque estão em número limitado, as pessoas com deficiência devem formar alianças e parcerias com outros que trabalham para as mesmas metas de inclusão e desenvolvimento. A inclusão também funciona melhor quando há outros grupos envolvidos – com ação coletiva há maior sentimento de propriedade da comunidade.



CAIXA 2

Filipinas

Myla dá o bom exemplo

Myla é das Filipinas e nasceu com espinha bífida. Quando jovem, tinha dificuldade em lidar com o impacto de suas limitações de vida. Ela conta “minha auto-estima e auto-confiança eram muito baixas. Eu sempre perguntava ‘por que eu?’ e até mesmo pensei em cometer suicídio. À medida que o tempo foi passando, aprendi a conviver com minhas limitações e utilizar minhas competências. Com a assistência do Programa de RBC e uma bolsa de Simon of Cyrene, completei o colegial e um curso de contabilidade (em 2007). Depois, participei de um treinamento sobre automelhoria e liderança. Desde então, minha vida mudou. Sou a principal líder do capítulo de Albay das organizações de pessoas com deficiência. Minha auto-confiança e mudança de mentalidade levaram-me a encarar a realidade de minha deficiência. Agora, estou fora da minha concha e trabalho para motivar outros ao dar o exemplo. O maior presente que podemos dar aos outros é um bom exemplo - deficiência não é limitação para se atingir um objetivo.”

Elementos neste componente

Defesa de direitos e comunicação

Este elemento é sobre a autodefesa de direitos, que significa que as pessoas com deficiência devem falar por si mesmas e também sobre comunicação, i.e. a maneira que as mensagens são emitidas e recebidas, que é importante para a autodefesa de direitos. Ambos devem ser considerados na facili-

tação de empoderamento de pessoas com deficiência – pois conectam as pessoas com deficiência as suas famílias e comunidades, dando-lhes o poder de fazer escolhas, expressar suas opiniões e tomar decisões, que, por sua vez, constrói sua confiança e auto-estima. Os Programas de RBC tem papel chave no trabalho com pessoas com deficiência para melhorar suas competências de comunicação e engajamento com os outros, possibilitando-lhes assim a competência para defender seus direitos.

Mobilização comunitária

A participação comunitária é crítica para o sucesso dos Programas de RBC e a mobilização comunitária é uma estratégia que busca engajar os membros da comunidade e empoderá-los para a mudança e ação. A estratégia é frequentemente utilizada nos países de baixa renda para abordar problemas de desenvolvimento da comunidade e pode ser utilizada pelos Programas de RBC para assegurar que comunidades tenham o poder para abordar as necessidades das pessoas com deficiência e seus familiares.

Participação política

Promover a participação de pessoas com deficiência na política é uma abordagem importante de empoderamento. A tomada de decisões é central para a política, assim, a participação política permite com que as pessoas afetadas por essas questões estejam no centro do processo de tomada de decisões e que influenciem a mudança. Há muitas diferentes maneiras em que pessoas podem participar na política, incluindo a participação formal (ex.: partidos políticos nacionais e locais) e a participação informal (ex.: discussões políticas com amigos e família). Este elemento explora as maneiras práticas de assegurarmos que as pessoas com deficiência e suas famílias sejam capazes de influenciar o processo decisório e conquistar direitos e oportunidades iguais.

Grupos de auto-ajuda

Os grupos de auto-ajuda são grupos informais onde as pessoas para conquistam uma gama de atividades e resolvem problemas em comum. Os Programas de RBC precisam focar suas atividades para além do indivíduo, estimulando as pessoas com deficiência e suas famílias a formarem e participarem de grupos de auto-ajuda. A participação em grupos de auto-ajuda pode melhorar a visibilidade das pessoas com deficiência dentro de suas comunidades, fornecer-lhes apoio mútuo, incentivar-lhes a compartilhar recursos e encontrar soluções juntos e melhorar sua confiança e auto-estima. É através dos grupos de auto-ajuda que os programas de RBC podem atingir algumas de suas metas e facilitar o processo de empoderamento. Este elemento se foca em como os Programas de RBC podem apoiar e facilitar a formação de grupos de auto-ajuda.

Organizações de pessoas com deficiência

Assim como os trabalhadores se unem em muitas partes do mundo para promover e proteger seus interesses no trabalho, as pessoas com deficiência também se unem para formar “organizações de pessoas com deficiência” a fim de promover e proteger seus interesses. Existem organizações de pessoas com deficiência nos níveis regional, nacional e internacional. Elas geralmente têm estrutura formal e estão engajadas em uma vasta gama de atividades incluindo a defesa e representação de direitos. O apoio a estas organizações é uma maneira de promover o empoderamento das pessoas com deficiência. Em comunidades onde os Programas de RBC e as organizações de pessoas com deficiência coexistem, é preciso trabalhar conjuntamente. Aonde as organizações de pessoas com deficiência não existem, os de Programas de RBC são incentivados a apoiar sua formação no nível da comunidade; este elemento cobre como isso pode ser feito de forma eficaz.



Defesa de direitos e comunicação

Introdução

A defesa de direitos tem sido mencionada como uma atividade sugerida em todas as Diretrizes de RBC. A defesa de direitos pode ser exercida de diferentes maneiras e por diferentes pessoas exemplo, grupos de auto-ajuda ou organizações de pessoas com deficiência podem defender direitos como grupo para influenciar os tomadores de decisão a criarem mudanças e assegurar que existam políticas e programas de inclusão para pessoas com deficiência. Este elemento, no entanto, concentra-se na autodefesa de direitos, o que quer dizer que os indivíduos devem falar por si mesmos.

Uma defesa de direitos de sucesso depende que mensagens importantes sejam comunicadas e ouvidas.

No entanto, muitas pessoas com deficiência vivenciam barreiras à comunicação e frequentemente suas vozes não são ouvidas. Assim, acabam tendo poucas oportunidades para influenciar a tomada de decisões sobre as questões, políticas e serviços que afetam suas vidas (4). A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência destaca a importância da comunicação para as pessoas com deficiência. O Artigo 9 conclama os partidos estaduais a assegurar que as pessoas com deficiência tenham acesso igual a "...informação e comunicação, incluindo tecnologias e sistemas de informação e comunicação..." e o Artigo 21 confirma o direito à "...liberdade de expressão e opinião, incluindo a liberdade de buscar, receber e compartilhar informações e ideais em igualdade com outros e através de todas as formas de comunicação de sua escolha..." (5).

A autodefesa de direitos e comunicação efetiva são parte importante de seu processo de empoderamento. Este elemento destaca os aspectos mais importantes de cada um destes itens e fornece sugestões básicas de atividades que podem ser realizadas pelos Programas de RBC.



A jornada de Hansa para uma vida produtiva

Hansa nasceu em uma família rural na remota aldeia de Dhanki em Gujarat, Índia. Os membros de família tiravam seu sustento da terra, tradicionalmente recebendo pelo dia de trabalho. Totalmente surda, com baixa visão e limitação intelectual, Hansa era considerada pelos habitantes do vilarejo como aquela que havia recebido a “Maldição do Senhor”. A família foi afastada de todos e sua mera presença nos campos ou na casa de outras pessoas era vista como sinal de má sorte. Como a família de Hansa dependia do trabalho de para conseguir o pão de cada dia, o estigma e a discriminação se tornaram uma carga muito pesada para toda a família.

As coisas começaram a mudar para Hansa e sua família quando um funcionário de RBC treinado pela Sense International começou a dar-lhes suporte. Durante suas visitas regulares à casa de Hansa, o funcionário da RBC ajudava Hansa a começar a explorar seu ambiente através de jogos e atividades.

Com o tempo, Hansa começou a responder e mostrar progresso. Ela aprendeu a se comunicar através da linguagem de sinais, contar com contas e fazer simples contas aritméticas. Começou a ajudar sua mãe com as tarefas de casa. Uma reclusa e calada Hansa se transformou em uma adolescente bem arrumada e confiante.

Levou algum tempo para os habitantes do vilarejo mudarem sua atitude, mas aos poucos a mudança começou. Os fazendeiros começaram a dar trabalho aos pais de Hansa e a notar as competências e capacidades de Hansa. Hoje, Hansa ajuda na lida da fazenda e contribui com a renda familiar. A família é novamente convidada aos eventos sociais e da comunidade e Hansa tem um grupo de amigos de sua idade.



Objetivo

As pessoas com deficiência devem ser capazes de falarem por si mesmas.

O papel da RBC

O papel da RBC é ajudar às pessoas com deficiência a desenvolver competências na defesa de direitos e comunicação e assegurar que seu ambiente forneça oportunidades adequadas. Também deve dar apoio a sua tomada de decisões e à expressão de suas necessidades e desejos.

Resultados desejados

- Que pessoas com deficiência e suas famílias possam melhor acessar recursos de informação e comunicação.
- Que as barreiras para pessoas com deficiência sejam reduzidas e/ou eliminadas.
- Que pessoas com deficiência e suas famílias representem a si mesmas em suas respectivas comunidades.
- Que pessoas da RBC sejam comunicadores efetivos e compartilhem as informações com todos os envolvidos, incluindo aqueles com dificuldade de comunicação.

Conceitos Principais

Autodefesa de direitos

O que é autodefesa de direitos?

A maioria das pessoas utilizam a autodefesa de direitos todos os dias para atender suas necessidades pessoais. A autodefesa de direitos é a capacidade de as pessoas vocalizarem sua própria defesa a seus direitos. Isto inclui conhecer seus direitos e responsabilidades, defender seus direitos e ser capaz de fazer escolhas e tomar decisões sobre suas vidas.

Por que isso é importante?

A autodefesa de direitos é uma parte importante do empoderamento. Muitas pessoas com deficiência passam grande parte de suas vidas não sendo ouvidas e sendo comandadas sobre o que fazerem. As decisões são geralmente tomadas por eles, por outros. Ao aprender como fazer a autodefesa de direitos, as pessoas com deficiência podem aprender a garantir seus direitos, controlar suas vidas e tomar as melhores decisões para si mesmas. A autodefesa de direitos pode ser simples, como pessoas com deficiência começando a fazer escolhas sobre o que comer ou vestir. Também pode atingir outro nível, por exemplo, quando essas pessoas falam publicamente sobre questões que são importantes para elas ou comentam sobre um serviço que utilizaram.

Autodefesa de direitos efetiva

Crianças com deficiência tiveram um papel importante nas negociações durante os trabalhos de preparação da Convenção sobre os Direitos de Pessoas com deficiência. Em janeiro de 2006, durante a sexta rodada de negociações, um grupo de crianças de Bangladesh, China e Reino Unido foi para Nova York para apresentar suas perspectivas sobre a Convenção e a necessidade da inclusão de medidas específicas para proteção de seus direitos. Em uma declaração por escrito amplamente circulada, elas destacavam a necessidade de reconhecimento da importância de se dar um fim à institucionalização, violência e abusos e assegurar o acesso a serviços e informações. Na cerimônia de assinatura da Convenção em março de 2007, dois pequenos representantes com deficiência da Nicarágua e Armênia lembraram aos delegados da necessidade de se prestar atenção especial à situação de crianças com deficiência na implementação da nova Convenção. A participação destes jovens afirmou que crianças com deficiência podem ser defensores eficazes de seus próprios direitos e que podem ser envolvidos em decisões que lhes afetam (6,7,8,9).

Que apoio é necessário?

Em muitos contextos, as pessoas com deficiência sofrem estigma e discriminação e pode ser muito difícil conseguirem vocalizar suas opiniões, desejos e necessidades. Frequentemente as pessoas com deficiência precisam de apoio para aprender como fazer a autodefesa de seus direitos (vide Atividades sugeridas). Embora a autodefesa de direitos seja o objetivo final das pessoas com deficiência, em algumas situações elas podem pedir ou necessitar do apoio de um defensor. O defensor pode ser um membro da família, amigo, membro de uma organização de pessoas com deficiência, um voluntário da defesa de direitos da comunidade, ou um membro da equipe de RBC. Um defensor pode ajudar uma pessoa com deficiência a acessar informações, fornecer apoio em reuniões e compromissos, escrever cartas sobre questões importantes e falar em seu nome em situações difíceis.

Comunicação

O que é comunicação?

Comunicação é a maneira com que as informações e mensagens são transferidas de uma pessoa a outra e o meio sobre o qual as relações sociais entre os indivíduos e as comunidades construídas e mantidas. Existem três ingredientes principais para uma comunicação efetiva: os meios, a razão e a oportunidade.

- Os meios: refere a como a mensagem é enviada. Isto pode ocorrer por palavra falada ou escrita, linguagem de sinais e/ou dispositivos de comunicação assistiva. As pessoas precisam acessar os meios de comunicação que melhor atendam suas necessidades (vide Componente de saúde: dispositivos assistivos).

- A razão: refere à porque a comunicação acontece. As muitas razões incluem: expressão de necessidades práticas, exemplo, pedir uma bebida; expressão de pensamentos, opiniões e sentimentos; perguntar o nome de alguém, fazer amigos ou contar uma piada.
- A oportunidade: as pessoas precisam de oportunidades frequentes para comunicar-se uns com outros. Muitas pessoas com deficiência não têm oportunidade de se comunicar, exemplo, crianças com deficiência são frequentemente escondidas quando há visita em casa, uma adulto que não consegue falar devido a um AVC pode ser excluído da tomada de decisões da família, uma pessoa surda é incapaz de participar de uma reunião de conselho porque não há interprete de sinais disponível. Oportunidades limitadas podem afetar o aprendizado e desenvolvimento de comunicação e outras competências.

Mesmo sem voz, as pessoas podem se comunicar.

Embora o conceito de autodefesa de direitos para as pessoas com deficiência seja ter voz própria, isso não significa literalmente ter voz. Algumas pessoas com deficiência podem não falar ou se comunicar tão facilmente com os outros. Limitações físicas, auditivas, visuais e intelectuais podem afetar a maneira que as pessoas se comunicam e a facilidade com que os outros sejam capazes de entendê-las. No entanto, é importante compreender que todos têm capacidade de se comunicar, mesmo se não conseguem falar – a comunicação não inclui apenas a palavra falada.

Uma pessoa com deficiência pode ainda expressar do que gosta ou não gosta, seus desejos e necessidades de outras maneiras além de palavras. Comunicação também inclui "... textos, braille, comunicação tátil, fontes maiores, multimídia acessível, assim como, linguagem escrita, em áudio, e modos, meios e formatos de comunicação alternativos, utilizando amplificadores, leitores humanos, e incluindo informações acessíveis e tecnologia da comunicação" (5) (vide Componente de saúde: Dispositivos assistivos).

CAIXA 5

Vietnã

Trang aprende a se comunicar

Trang tem 14 anos e vive com sua família em uma pequena e remota aldeia nas montanhas. Trang tem paralisia cerebral, o que lhe traz limitações de comunicação. Sua família e amigos não conseguem entender sua fala e ele não consegue utilizar a linguagem de sinais porque seus movimentos motores são descoordenados. A maioria das pessoas acha que Trang possui uma limitação intelectual por causa de suas capacidades limitadas de comunicação. A tia de Trang procurou o Programa de RBC e pediu ajuda. O pessoal da RBC ajudou a criar um painel de comunicação que continha figuras com as atividades e itens mais importantes na vida de Trang. Agora, Trang usa este quadro e também os olhos para expressar suas necessidades e troca informações e conversa com sua família e amigos. O pessoal da RBC também incentivou a família a começar a ensinar Trang a ler.



Barreiras de comunicação

A autodefesa de direitos também significa que as pessoas com deficiência precisam ser ouvidas e é importante identificar as barreiras à comunicação. Existem quatro barreiras principais: barreiras físicas; exemplo, longas distâncias ou distrações ambientais, barreiras de significado; exemplo, o uso de palavras complexas e vocabulário especializado, barreiras de atitude; exemplo, evitar comunicar-se com alguém que tem dificuldade de se expressar, devido à impaciência e arrogância e posicionamento de informações; exemplo, ritmo inadequado ou excesso de informações. Para a comunicação ser efetiva, é importante identificar as barreiras que estão presentes e tomar medidas para ultrapassá-las.



Atividades sugeridas

Para dar apoio à autodefesa de direitos e desenvolver uma comunicação efetiva que empodere as pessoas com deficiência, a Equipe de RBC precisa abordar não somente o indivíduo e o ambiente, mas também sua própria capacidade de se comunicar.

Faça uma avaliação básica de comunicação

Recursos, como o *Let's Communicate*: um manual para pessoas que trabalham com crianças com dificuldades de comunicação (10), pode fornecer informações abrangentes sobre a avaliação da comunicação. Algumas considerações básicas na avaliação da qualidade de comunicação incluem.

- Que método/s de comunicação é/são utilizado/s atualmente?
- Ele é bem utilizado? (considere as capacidades das pessoas com e sem deficiência).
- O sistema de comunicação é entendido por todos?
- Uma pessoa sem dificuldades especiais realmente compreende as necessidades da pessoa com deficiência?
- Com quem a pessoa com deficiência geralmente se comunica?
- Por que a pessoa com deficiência está se comunicando? Para ajudar a expressar uma necessidade prática e/ou expressar seus sentimentos?
- Que tipos de oportunidades de comunicação essa pessoa tem? Ela tem muitas pessoas com quem conversar ou é posta de lado?
- Há outras barreiras à boa comunicação?
- Status, poder e papel social influenciam a comunicação? Por exemplo, uma mulher com deficiência fala na frente de um homem? A família fica envergonhada em deixar o membro de sua família com deficiência se comunicar?

Fornecer apoio para desenvolver capacidades de comunicação

A equipe de RBC precisa trabalhar de perto com as pessoas com deficiência e suas famílias para assegurar que sejam capazes de desenvolver competências de comunicação. O apoio deverá ser baseado em necessidades e circunstâncias individuais e deve ser fornecido diretamente pela Equipe de RBC ou outros. Mais uma vez, recursos como o *Let's Communicate* podem fornecer sugestões interessantes. Após a identificação das limitações de comunicação, a equipe de RBC poderá:

- facilitar encaminhamentos a serviços especializados, quando existentes; exemplo, fonoterapia;
- assegurar que as famílias compreendam que a fala pode não ser possível para algumas pessoas e fornecer informações sobre outras formas de comunicação; exemplo, linguagem de sinais, quadros de comunicação;
- assegurar o acesso a dispositivos de comunicação assistiva onde necessário; isto pode incluir mostrar às famílias como construir alguns dispositivos (vide Componente de Saúde: Dispositivos assistivos);
- assegurar que as pessoas que necessitam de aparelhos auditivos (prótese auditiva) tenham informações adequadas sobre sua disponibilidade, ajuste, cuidados e utilização;
- ensinar a linguagem de sinais ou fornecer informações sobre onde acessar instruções sobre a língua de sinais;
- estimular a inclusão de pessoas com dificuldades de comunicação nas atividades e experiências cotidianas (ex.: visita ao mercado, cozinhar, limpar, pegar água) e ensinar palavras, frases e gestos simples que podem ser utilizados na comunidade;
- ligar as pessoas a grupos/clubes que fornecem oportunidades para interação social; exemplo, Clube de surdos, clubes de pessoas que tiveram AVC, clubes esportivos para pessoas com deficiência, inclusive grupos de jogos.

CAIXA 6

Stephanie ouve um novo mundo

As crianças que têm limitações auditivas podem necessitar de dispositivos auditivos que lhes ajudem a se comunicar com suas famílias, amigos e professores. Os Programas de RBC podem fornecer assistência ao acesso de tais dispositivos e instruções sobre como utilizá-los. Os Programas de RBC também podem descobrir se existem baterias de baixo custo disponíveis na localidade e promover o uso da língua de sinais se necessário.

A limitação auditiva de Stephanie passou despercebida por muitos anos. Ela vivia em isolamento virtual, apenas se comunicando com sua mãe. Um médico voluntário de um programa de RBC local identificou que sua perda auditiva era resultado de uma infecção crônica no ouvido. Ela recebeu tratamento para a infecção e mais tarde um aparelho auditivo. Stephanie começou a frequentar a escola, o que lhe abriu muitos novos horizontes. Ela não está mais isolada e interage com seus amigos diariamente.

Endereçar as barreiras de comunicação

Programas de RBC podem ajudar a reduzir ou remover barreiras de comunicação no ambiente ao:

- incentivar atitudes positivas no ambiente doméstico para maximizar as oportunidades de comunicação para crianças e/ou adultos com deficiência;
- identificar as pessoas principais com as quais as pessoas com deficiência podem se comunicar e que estão interessadas no que elas têm a dizer;
- compartilhar informações com outros sobre os meios de comunicação preferidos por estas pessoas;
- é importante desenvolver um meio pelo qual as pessoas com deficiência podem fazer isso de forma independente, por exemplo, um Programa de RBC pode desenvolver uma “folha de comunicação” para uma pessoa com deficiência que diz aos outros qual é a melhor maneira de se comunicar com ela;
- ensinar aos membros da família e comunidade estratégias de comunicação que podem ser úteis para as pessoas com deficiência, por exemplo, permitir mais tempo a comunicação e utilizar linguagem simples, gestos, sinais, desenhos ou Braille;
- fornecer sugestões sobre como o ambiente pode ser adaptado para maximizar a comunicação, por exemplo, um espaço tranquilo para conversar com uma pessoa com deficiência auditiva, iluminação adequada para uma pessoa que leia lábios;
- promover o desenvolvimento de grupos de intérpretes treinados em sinais – a parceria com organizações de pessoas com deficiência pode ajudar nisso;
- utilizar reuniões públicas ou a mídia para aumentar a conscientização da comunidade sobre os desafios enfrentados pelas pessoas com problemas de comunicação;
- junto com organizações de pessoas com deficiência, promover a necessidade e uso de informações e formatos de comunicação acessíveis em todas as atividades, como treinamentos, eventos comunitários e programas de desenvolvimento.



Sinalizando um futuro melhor

Na ilha de Bohol nas Filipinas, o Programa de RBC local introduziu treinamento básico em linguagem de sinais para as pessoas com limitações auditivas, suas famílias e membros da comunidade. Em 2008, mais de 200 membros da comunidade, entre 8 e 68 anos e de diferentes classes sociais, aprenderam a utilizar sinais e agora estão ensinando a linguagem de sinais a suas famílias e amigos. Esta iniciativa objetiva aumentar a conscientização sobre a cultura dos surdos e incentivar as pessoas a respeitarem e a comunicarem-se com pessoas surdas. Ao final do curso de treinamento de quatro semanas, os professores (a maioria deles adultos surdos) foram convidados a oferecer programas de treinamento em linguagem de sinais similares na universidade local. A universidade os pagou para conduzir estes programas de treinamento. Três dos alunos que mais se destacaram na universidade agora se uniram ao projeto de RBC como professores de alunos surdos do colegial.



Fornecer apoio para a autodefesa de direitos

Os Programas de RBC devem:

- lembrar-se de perguntar às pessoas com deficiência o que querem;
- fornecer informações às pessoas sobre suas deficiências;
- ensinar as pessoas sobre o modelo social de deficiência;
- fornecer informações às pessoas com deficiência sobre seus direitos e responsabilidades;
- incluir as pessoas com deficiência na tomada de decisões para o Programa de RBC;
- fornecer informações às pessoas sobre os serviços que existem em suas comunidades;
- ligar as pessoas com deficiência a grupos de auto-ajuda e organizações de pessoas com deficiência, quando essas existirem na comunidade.

Garantia de que a equipe de RBC seja composta de comunicadores eficazes

Para apoiar as pessoas com deficiência através de atividades de defesa de direitos, a equipe de RBC precisa ter comunicadores eficazes. Os membros da equipe de RBC precisam interagir com pessoas com bagagens e classes sociais muito diferentes e precisam ser capazes de comunicar informações claramente, especialmente quando os tópicos são mais difíceis ou sensíveis, onde há diferenças de classe ou status, onde não exista uma linguagem em comum, ou onde houver diferenças no nível educacional. Os membros da equipe de RBC precisam:

- incentivar comunicação em ambiente amigável e ajudar as pessoas com dificuldades de comunicação a se expressarem;
- falar a mesma língua e dialetos das comunidades locais;
- conhecer a linguagem de sinais local e como utilizar maneiras alternativas de comunicação;
- entender e respeitar a cultura local, diferenças de classe e de casta e ser um bom modelo através de uma comunicação respeitosa com pessoas com deficiência, mulheres e outros grupos marginalizados;
- comunicar-se regularmente com os vários envolvidos nos setores de saúde, educação, subsistência e social e facilitar o diálogo durante as reuniões com as partes envolvidas;
- saber como utilizar a mídia para comunicação com o público.



Mobilização comunitária

Introdução

A mobilização comunitária é o processo de unir os muitos envolvidos sempre que possível para aumentar a conscientização das pessoas e demanda para um programa em particular, ajudar na entrega de recursos e serviços e fortalecer a participação da comunidade para sustentabilidade e auto-confiança. Muito pode ser realizado quando pessoas de diferentes partes da comunidade compartilham um objetivo em comum e participam ativamente na identificação de necessidades e no encontro de soluções. A mobilização comunitária ajuda a empoderar as comunidades e capacita-os a iniciar e controlar seus próprios desenvolvimentos.

Pouco progresso será atingido para convencionar as deficiências até que seja construído apoio comunitário nos diferentes setores e até que a sociedade se torne ativamente envolvida no processo de mudança (11). Os Programas de RBC podem utilizar a mobilização comunitária para unir os participantes da comunidade, por exemplo, pessoas com deficiência, familiares, grupos de auto-ajuda, organizações de pessoas com deficiência, membros da comunidade, autoridades locais, líderes locais, decisores e legisladores para discutir as barreiras dentro da comunidade e assegurar uma inclusão de pessoas com deficiência bem-sucedida em suas comunidades com direitos e oportunidades iguais para todos.

Este elemento concentra-se em como os Programas de RBC podem unir as pessoas para agirem e trazerem mudanças nas comunidades em que operam.

Fig 1: Quatro passos de mobilização comunitária



Empoderamento através de papéis de liderança

Na Colômbia, muitas municipalidades têm Programas de RBC que são financiados e geridos pelo governo local. Em 2002, após alguns anos de experiência, um governo local, entendendo que muitos de seus programas não eram sustentáveis e que não tinham a sensação de propriedade da comunidade, ajudou a estabelecer um projeto piloto, chamado FUNDISCA (Fundação das pessoas com deficiência - Caucásias), na municipalidade de Caucásia, norte da Colômbia.

O principal objetivo da FUNDISCA era facilitar o empoderamento das pessoas com deficiência ao permitir-lhes assumir papéis de liderança dentro do Programa de RBC e ter atuação ativa no planejamento e controle de suas vidas. A FUNDISCA mobilizou muitas pessoas na comunidade para se unirem e apoiarem o programa, incluindo as pessoas com deficiência, seus pais, cuidadores, populações sem terra, indígenas, membros e líderes da comunidade.

A FUNDISCA tem hoje 218 membros e já engajou 20 voluntários para trabalhar na equipe de RBC, basicamente responsáveis por identificar as pessoas com deficiência e fornecer a elas e suas famílias o apoio necessário. Eles trabalham para promover a auto-estima, inclusão familiar e acesso aos serviços de saúde, educação, trabalho e emprego.

A FUNDISCA passou por vários revezes, com alguns de seus membros decidindo colocar seus próprios interesses acima dos interesses do grupo, disponibilidade limitada de recursos para trabalhar com questões de deficiências no nível municipal e fornecedores de serviço frequentemente demonstrando sensibilidade limitada em relação às questões de deficiências.

No entanto, com tempo e esforço, a FUNDISCA conseguiu ultrapassar estas dificuldades e tornou-se uma fundação dinâmica e bem estabelecida. Com sua contínua estratégia de mobilização da comunidade, a FUNDISCA incentivou a comunidade a se tornar interessada e envolvida com as atividades relacionadas à deficiência. A fundação conseguiu aproximar pessoas com deficiência e suas comunidades e incentivar os líderes comunitários a tornarem-se defensores das questões de deficiências junto às autoridades locais.



Objetivo

Comunidades locais são empoderadas para remover barreiras para as pessoas com deficiência e suas famílias e ter participação ativa na facilitação da inclusão de pessoas com deficiências e suas famílias nas atividades da comunidade.

O papel da RBC

O papel da RBC é mobilizar a comunidade e assegurar que atitudes e comportamentos negativos em relação às pessoas com deficiência e suas famílias sejam mudados, que a comunidade apoie os Programas de RBC e que as deficiências sejam incorporadas em todos os setores de desenvolvimento.

Resultados desejados

- Que as comunidades entendam as necessidades e sejam motivadas a melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência e seus familiares.
- Que as barreiras na comunidade sejam reduzidas ou removidas para as pessoas com deficiência e seus familiares.
- Que as comunidades conheçam a RBC e como os recursos da comunidade podem ser utilizados para desenvolver e sustentar os Programas de RBC.
- Que as comunidades participem do planejamento, implementação e gerenciamento dos Programas de RBC.

Principais conceitos

Definição de “comunidade”

O título Reabilitação baseada na Comunidade já sugere que as comunidade tem um papel principal em qualquer Programa de RBC. Uma “comunidade” pode ser descrita como um grupo de pessoas vivendo juntas sob alguma forma de organização e coesão social. No entanto, as comunidades geralmente não são homogêneas e seus membros frequentemente têm diferentes características políticas, econômicas, sociais e culturais, interesses e aspirações (12). Por exemplo, em uma comunidade rural “tradicional”, os membros podem pertencer a diferentes etnias, falar línguas diferentes, ter diferentes crenças religiosas e engajar-se em diferente práticas culturais.

Partes envolvidas na comunidade

As comunidades são formadas por diferentes pessoas, grupos e organizações, muitas das quais são partes envolvidas importantes nos Programas de RBC. Estas incluem as pessoas com deficiência e seus familiares, vizinhos e amigos, professores, grupos de auto-ajuda, organizações de pessoas com

deficiência e as autoridades locais. O manual introdutório do capítulo de Gestão fornece informações mais detalhadas sobre as partes envolvidas, incluindo um resumo de seus principais papéis e responsabilidades. Note que dentro de cada comunidade, algumas partes envolvidas são mais influentes que outras (ex.: líderes tribais, religiosos ou políticos) e têm mais poder de tomar decisões sobre questões que afetam a comunidade.

Deficiência como uma questão da comunidade

As questões de desenvolvimento da comunidade que se referem à saúde, educação, água e saneamento, habitação, transporte e ambiente têm grande impacto na incidência e prevalência nas deficiências (vide Componente de saúde). Então, as deficiências são uma questão importante dentro das comunidades, embora frequentemente ignoradas.

Em muitas comunidades, existem barreiras que têm impacto sobre a qualidade de vida das pessoas com deficiência e seus familiares. Estas incluem barreiras físico-ambientais, de atitude, culturais e de serviços, sistemas e políticas. Mais detalhes sobre os diferentes tipos de barreiras que as pessoas com deficiência e seus familiares podem encontrar são fornecidos nos diferentes componentes destas diretrizes. É importante que os Programas de RBC sejam capazes de identificar e compreender as barreiras de cada comunidade que têm maior impacto sobre as pessoas com deficiência e suas famílias.

Mobilização comunitária

Dentro do setor de desenvolvimento, há grande enfoque nas comunidades que assumem um papel de liderança no desenvolvimento de atividades, em vez de serem simplesmente receptoras de verbas e serviços.

A comunidade é vista como o melhor juiz de seus próprios problemas e deve ter a capacidade de tomar as ações adequadas para resolver estes problemas. A RBC é uma estratégia de desenvolvimento inclusivo com base na comunidade, e a importância da participação comunitária é reconhecida dentro desse processo, por exemplo, as comunidades são ouvidas e diretamente envolvidas no processo decisório e nas atividades que afetam suas vidas (vide Manual introdutório).

A mobilização comunitária é a estratégia que Programas de RBC podem utilizar para ajudar a tornar as deficiências um assunto de todos e não somente das pessoas com deficiência. É a estratégia que pode ser utilizada pelos Programas de RBC para engajar as partes envolvidas na comunidade nas atividades RBC direcionadas ao desenvolvimento inclusivo. Quando os Programas de RBC envolvem as comunidades em seus trabalhos, existem uma maior probabilidade que os benefícios para as pessoas com deficiência e seus familiares continuem mesmo após o término de seu período de financiamento ou suporte.

Construindo pontes para motivar comunidades

Na província de Adaama, na Etiópia, um funcionário da RBC notou que uma ponte sobre o rio estava quebrada. Era difícil para pessoas com deficiência utilizar esta ponte e muitas outras também tinham dificuldades. Um garoto, por exemplo, havia quebrado o braço tentando passar sobre o rio. Essa pessoa da RBC contactou a escola e a autoridade de governo local e formou um comitê para melhorar a acessibilidade da área. Este comitê mobilizou a comunidade a contribuir com dinheiro e também mão de obra. Uma nova ponte acabou sendo construída em parceria com o governo local, o que facilitou o processo de construção.

Depois de completada a nova ponte, o governo local ficou motivado a fazer mais pelas pessoas com deficiência e decidiu fazer melhorias na escola local para fornecer maior acesso às crianças com deficiência. O Programa de RBC compreendeu que a comunidade é um grande recurso e pode ser incentivada e motivada a melhorar suas condições de vida. Mesmo com poucos recursos, muitas coisas podem ser atingidas, especialmente quando a comunidade tem propriedade sobre a ideia.



Atividades sugeridas

Como a mobilização comunitária é um processo contínuo, este elemento não fornece um guia passo-a-passo, mas sugere atividades que são bastante amplas e organizadas por cabeçalhos principais. Muitas das atividades são comuns a outras seções destas diretrizes, particularmente do Capítulo de Gestão.

Descubra sobre a comunidade

Para mobilizar uma comunidade a abordar questões sobre deficiências e apoiar o desenvolvimento e implementação da RBC, é necessário ter bom conhecimento sobre a comunidade.

O Programa de RBC deve desenvolver uma compreensão do contexto em que as pessoas vivem, por exemplo, o contexto físico, econômico, social, político e cultural e as questões e problemas enfrentados pela comunidade. Uma análise da situação é uma maneira eficaz de se fazer isso. Uma descrição detalhada de uma análise de situação é fornecida no Capítulo de Gestão.

Identificar as estruturas de poder na comunidade é uma atividade importante para a mobilização da comunidade. Pessoas em posições oficiais de poder, exemplo, líderes de governo local, líderes de comunidade, grupos e organizações (grupos de auto-ajuda, organizações de pessoas com deficiên-

cia), precisam ser identificados, assim como outros na comunidade que podem ter influência nos diferentes setores de desenvolvimento (como professores no setor de educação). É importante para os Programas de RBC aprenderem sobre estas estruturas de poder porque as pessoas com poder e influência tem a capacidade de mobilizar outros para apoio às iniciativas na comunidade.

Também é importante ao estudarmos sobre a comunidade, descobrir as atitudes e comportamentos atuais em direção às pessoas com deficiência e seus familiares. O comportamento das pessoas para com os outros frequentemente revela suas atitudes; ao observar seus comportamentos, podemos perceber se há desrespeito, condescendência, opressão ou negligência.



Construindo confiança e credibilidade dentro da comunidade

É importante que os Programas de RBC invistam tempo para estabelecer confiança e credibilidade com as partes envolvidas na comunidade. Os Programas de RBC devem:

- pedir permissão dos líderes locais para trabalhar com a comunidade;
- ser visíveis e ativos em suas comunidades e apoiar as atividades das outras partes envolvidas;
- contratar as muitas partes diferentes e envolvidas na comunidade para conhecê-las, começar a compreender seus problemas e descobrir as melhores maneiras de trabalhar com elas;
- regularmente compartilhar informações e atualizações importantes sobre o Programa de RBC;
- ser honestos e transparentes e não fazer promessas à comunidade que não podem cumprir.

Aumentando a conscientização na comunidade

Para mobilizar a comunidade com sucesso e ganhar apoio para as iniciativas que abordam às questões de deficiência, os membros da comunidade devem primeiramente desenvolver uma conscientização sobre as deficiências e começar a entender porque isso é importante e que ações podem tomar. Muitos membros da comunidade terão um conhecimento limitado sobre as deficiências e, como resultado, podem ter atitudes e comportamentos negativos em relação às pessoas com deficiência. As deficiências podem ser simplesmente percebidas como uma questão de saúde e abordada com piedade e estigma.

Existem muitas maneiras diferentes de ensinar e criar conscientização sobre as deficiências na comunidade. Por exemplo, os Programas de RBC podem utilizar discussões em grupo, encenações, cartões com figuras, contos e histórias, teatro, marionetes, pôsteres, filmes e rádio.

Existem coisas importantes a serem lembradas quando aumentamos a conscientização sobre as deficiências na comunidade, tais como:

- as mensagens devem ser simples;
- os métodos utilizados devem ser apropriados à cultura local;
- atividades que aumentam a conscientização terão maior impacto quando as pessoas com deficiência são diretamente envolvidas em sua implementação ;
- atitudes e comportamentos demoram a mudar; é um processo contínuo.

CAIXA 10

Quênia

Mudança de atitudes

Kalume é um garoto com epilepsia que mora com sua família em uma comunidade rural do Quênia. Kalume tem limitação de mobilidade devido a contraturas na perna que desenvolveu após ter tido uma convulsão perto de uma fogueira e ter sofrido queimaduras. Muitas de suas competências, por ex., de comunicação, foram retardadas porque ele era escondido e isolado. A família de Kalume era considerada pária na comunidade por causa de sua deficiência e, por esta razão, tinha muita dificuldade em atender suas necessidades mais básicas.

Kalume foi identificado durante uma pesquisa sobre deficiências realizada no distrito. Um Funcionário da RBC levou Kalume a um centro de saúde para que tomasse medicação para controlar as convulsões.

O Instituto de Pesquisa Médica do Quênia (KEMRI) em colaboração com a Associação de Pessoas com deficiência do Quênia (APDK) conseguiu providenciar a realização de uma cirurgia para correção das contraturas. Kalume também recebeu fisioterapia básica para melhorar suas competências. Funcionários de campo do KEMRI realizavam seguimento com Kalume e sua família na comunidade.

A comunidade foi também sensibilizada sobre as questões de deficiências, incluindo as possíveis causas, através de reuniões com o chefe da comunidade. O pessoal do KEMRI ajudou a comunidade a entender que epilepsia não é contagiosa e que a deficiência não vem de bruxaria e que é responsabilidade de cada membro da comunidade apoiar as crianças com deficiência e suas famílias. Uma comunicação regular com os membros da comunidade ajudou atitudes de mudança em relação às pessoas com deficiência e suas famílias e alguns membros da comunidade até mesmo ajudaram a construir uma casa para a família de Kalume.



Motivar a comunidade a participar

É importante que os Programas de RBC motivem as partes envolvidas na comunidade a abordar as questões da deficiência e trabalhar em direção ao desenvolvimento inclusivo. Diferentes partes envolvidas dentro da comunidade precisarão ser abordados e motivados para incentivar sua participação na ação comunitária e na mudança. A equipe de RBC precisa convencer as partes envolvidas de que a RBC é uma estratégia que pode, no final das contas, trazer benefícios para toda a comunidade, não apenas para as pessoas com deficiência. Sensibilizar e orientar os membros da comunidade para a estratégia de RBC (conceito, filosofia, objetivo e propósito) e como ela pode ajudar na comunidade é portanto uma atividade importante.

Entender o que motiva as partes envolvidas da comunidade é crucial. Nos estágios mais precoces da mobilização comunitária, pode ser necessário fornecer incentivos para aumentar o interesse e motivação das partes envolvidas (11). No entanto, sugerimos que os Programas de RBC trabalhem para assegurar que as pessoas entendam o valor de sua participação e a satisfação que podem obter através da participação, em vez de oferecerem incentivos ou recompensas. Os Programas de RBC podem, por exemplo, convidar as principais partes envolvidas na comunidade (líderes comunitários) para observar as atividades da RBC ou organizar visitas de campo a outras comunidades onde existam atividades de RBC funcionando bem.

Criar oportunidades para participação comunitária

As comunidades são compostas de muitas diferentes partes envolvidas, com diferentes opiniões, ideias, prioridades e agendas. Para a mobilização comunitária, não é necessário abordar todas as partes envolvidas ao mesmo tempo; diferentes segmentos da comunidade podem ser mobilizados em momentos diferentes a participar em diferentes aspectos do Programa de RBC.

As partes envolvidas podem ser convidadas a participar em diferentes atividades RBC na comunidade, por exemplo, em uma situação análise ajudar a criar conscientização sobre necessidades as comunidade, direitos, recursos, capacidades e papéis (vide Capítulo de Gestão).

Os Programas de RBC precisam identificar as barreiras que podem evitar a participação das partes envolvidas e trabalhar com estas partes para ultrapassar as barreiras. As barreiras à participação podem incluir limitações de tempo, limitações culturais, responsabilidades familiares, responsabilidades de trabalho ou baixa auto-estima.



Juntar as partes envolvidas relevantes

É importante unir as partes envolvidas para iniciar a discussão e negociação necessárias para ação e mudança. Organizar reuniões regulares com as diferentes partes envolvidas na comunidade é uma boa maneira de fazer isso. O equilíbrio de poder deve ser levado em conta nas reuniões, assegurando que os grupos vulneráveis não sejam excluídos e se sintam sem poder.

Construindo capacidade na comunidade

Os membros da comunidade tem um papel vital nos Programas de RBC e é necessário considerar o treinamento que podem necessitar para aumentar suas competências e conhecimento. A formação de capacidade não é discutida aqui em detalhe, pois está incluída no Capítulo de Gestão.

Celebração de conquistas

Para assegurar a motivação e participação continuada das partes envolvidas na comunidade, é necessário reconhecer suas contribuições e conquistas. As celebrações podem re-energizar a comunidade, atrair maior interesse de dentro e fora da comunidade e construir apoio para os Programas de RBC e de desenvolvimento inclusivo.

Participação política

Introdução

Uma definição mais estreita de política refere-se às atividades dos governos, políticos ou partidos políticos. Uma definição mais ampla inclui as interações entre pessoas – homens e mulheres, pais e filhos, pessoas com e sem deficiência – e a operação de poder a cada nível da interação humana.

A participação política inclui uma ampla gama de atividades através das quais as pessoas desenvolvem e expressam suas opiniões sobre o mundo e como ele é governado e tentam participar e moldar as decisões que afetam suas vidas. Estas atividades incluem desenvolver reflexão sobre as deficiências ou outras questões sociais no nível do indivíduo ou da família, colaborar com organizações de pessoas com deficiência ou outros grupos e organizações e fazer campanhas no nível local, regional ou nacional para o processo da política formal, incluindo o voto, a participação em um partido político, ou a candidatura às eleições.

As pessoas comuns podem participar da política e cada indivíduo tem direito de participação, incluindo aqueles com deficiência. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Artigo 29, sobre participação na vida política e pública, diz que “os partidos devem garantir às pessoas com deficiência direitos políticos e a oportunidade de desfrutá-los em base igualitária com os outros” (5).

As pessoas com deficiência enfrentam muitas barreiras para a participação política e muitas decidem não participar de política porque as questões que lhes dizem respeito são frequentemente ignoradas e/ou sentem que têm poder muito limitado para influenciar uma mudança no processo decisório. Promover a participação política para as pessoas com deficiência é uma parte importante do processo de empoderamento. Até que mais pessoas com deficiência participem, suas vozes não serão ouvidas e seus direitos a igualdade e acesso aos setores de saúde, educação, subsistência e social serão restrito.



A Experiência de Gulu

A União Nacional de Pessoas com deficiência de Uganda (NUDIPU) foi formada em 1987 para defender oportunidades iguais para pessoas com deficiência e para seu envolvimento e participação na política, planejamento e implementação de programas voltados à questão da deficiência em parceria com o governo, sociedade civil e público em geral. Após muitos anos de lobby político da NUDIPU, as pessoas com deficiência são agora representadas por cinco parlamentares e também por muitos deputados nos governos locais no níveis distrital e sub condados.

Como muitos países, a Uganda tem leis que se relacionam às pessoas com deficiência, incluindo a lei do Conselho para Deficiências de 2003, a Política sobre Deficiências de 2003, a lei das Pessoas com deficiência de 2006, e a lei de Oportunidades Iguais de 2007. A lei de 2006 descreve as condições para acessibilidade e as penalidades para aqueles que não cumprirem com a lei.

Leis similares existem em muitos países, mas frequentemente sua implementação é baixa e o público desconhece a existência e implicações destas leis. A NUDIPU acredita que “se os usuários não se mobilizarem para conclamar/demandar seus direitos, as leis relacionadas podem permanecer no papel e os usuários a que se destinam podem vir a nunca usufruir de seus benefícios”.

O *Centenary Rural Development Bank Ltd* em Gulu, Uganda, não era acessível às pessoas com deficiência. O prédio tinha vários degraus que dificultavam o acesso das pessoas com limitações de mobilidade, particularmente de cadeirantes. A NUDIPU discutiu a questão com o banco, mas o banco recusou-se a modificar a entrada do prédio para torná-la mais acessível.

A lei das Pessoas com deficiência de 2006 estabelece que “deve ser responsabilidade de todos os órgãos em instituições públicas e privadas fornecer acesso adequado às pessoas com deficiência e projetos de padrão universal para os banheiros”. A NUDIPU levou o caso à justiça e, após uma série de audições, o juiz decidiu em favor da NUDIPU, ordenando o banco a tornar seus prédios acessíveis e a cobrir todas as despesas de tribunal gastas pela NUDIPU. Como consequência, a gerência do *Centenary Bank* ordenou que todas suas agências do país verificassem suas instalações para ver se eram acessíveis às pessoas com deficiência.

A experiência de Gulu é um bom exemplo para o movimento da deficiência. As Pessoas com deficiência e seus familiares precisam ter conscientização política para conquistar seus direitos. A experiência também provou que as pessoas devem estar mobilizadas e organizadas para lutar por direitos e trazer mudanças a suas comunidades.



Objetivo

As pessoas com deficiência devem participar da vida política e pública em condições de igualdade com outros.

O papel da RBC

O papel da RBC é assegurar que:

- as pessoas com deficiência e suas famílias tenham as informações, capacidades e conhecimento que lhes permitam participar na política e ter acesso às oportunidades de participação;
- as questões sobre deficiências sejam visíveis de forma a que sejam integradas nas decisões políticas e que estejam no centro das políticas e programas de desenvolvimento.

Resultados desejáveis

- Que a Equipe de RBC tenha maior conscientização do sistema político.
- Que as pessoas com deficiência e seus familiares tenham maior conscientização política.
- Que os governos e sociedade civil estejam conscientes das questões sobre deficiências e os direitos das pessoas com deficiência e suas famílias de participar nos processos políticos.
- Que as barreiras que evitam a participação das pessoas com deficiência e suas famílias nos processos políticos sejam reduzidas ou removidas.

Principais conceitos

Poder e tomada de decisões

Poder é a capacidade de fazer escolhas informadas e a liberdade de agir. As decisões são tomadas por pessoas com poder e em todas as sociedades existem algumas pessoas que têm mais poder que outras devido a fatores como idade, gênero, etnia, afiliação político, situação econômica, etc. (13). O poder está presente em todos os níveis da sociedade, desde o nível familiar até o nível governamental – entender quem tem poder para tomar decisões e porque é um primeiro passo importante na participação política.

Barreiras à participação política

As barreiras à participação política que as pessoas podem enfrentar são similares às barreiras mencionadas em outros componentes das Diretrizes de RBC. Em resumo, elas incluem o seguinte:

- Pobreza – as pessoas pobres estão na maioria das vezes concentradas em atividades de sobrevivência; suas necessidades básicas frequentemente precisam ser primeiramente atendidas antes que possam participar, de forma que podem ter tempo ou interesses limitados.
- Educação - sem informação e conhecimento, uma participação significativa na política pode ser difícil.
- Isolamento social - há uma rede limitada de apoio e incentivo à participação política.
- Fatores pessoais - as pessoas podem ter confiança ou motivação limitadas à participação.
- Estigma e discriminação – muitos grupos podem ter preconceitos, medos e desconfortos em relação às pessoas com deficiência e assim, podem não apoiar sua participação.
- Falta de processos amigáveis à deficiência - barreiras de acesso podem dificultar a participação de pessoas com deficiência, por exemplo, cabines de votação não acessíveis.
- Falta de modelos - em muitos países ou comunidades existem poucos exemplos de pessoas com deficiência no alto escalão político.
- Barreiras legais - em muitos países, as pessoas com deficiência não podem votar, por exemplo, pessoas com problemas de saúde mental.

É essencial que os Programas de RBC sejam realistas sobre o nível de participação possível na prática das pessoas com deficiência que vivem em comunidades pobres e quaisquer atividades devem levar em conta essas barreiras em potencial.

Deficiência como questão política

Muitas das desvantagens que as pessoas com deficiência e seus familiares enfrentam acontecem porque governos e legisladores não abordam alguns dos principais problemas da deficiência, ou seja, as barreiras sociais e a discriminação. As necessidades das pessoas com deficiências estão raramente no topo da agenda política, especialmente em lugares onde os recursos são limitados. Assim, existem poucos programas inclusivos abrangentes e serviços específicos para pessoas com deficiência. Onde estas questões são abordadas na política, a implementação é frequentemente ruim e, consequentemente, existem ainda muitas barreiras na sociedade para as pessoas com deficiência.

Governo

Uma compreensão prática de como o governo funciona, ou seja, conhecimento sobre as estruturas e processos políticos, saber como o poder flui através desses e entender como influenciá-los pode ser útil na defesa de direitos para construir alianças e influenciar mudanças. Existem geralmente três poderes no governo: o poder legislativo (parlamento/assembleia), o poder executivo (governo e serviço civil) e o poder judiciário (os tribunais). Os países se dividem em áreas administrativas e existem diferentes níveis de governo, por exemplo, local, distrital, regional e nacional. Em cada nível, esses poderes podem ter corpos legislativos democraticamente eleitos que fazem as leis. O poder legislativo é eleito pelos cidadãos locais. No nível mais local, ele pode ser o conselho da aldeia, depois as assembleias distritais ou regionais e depois a assembleia nacional/parlamento.

Quotas políticas

Para assegurar representação política, muitos países reservam uma porcentagem de assentos nos colegiados eleitos nos níveis local, regional e nacional e/ou uma porcentagem de cargos no governo para grupos marginalizados, por exemplo, mulheres, minorias étnicas ou pessoas com deficiência. Isto é chamado de sistema de “quotas”, “ação afirmativa” ou “discriminação positiva”.

Atividades sugeridas

Assegurar que a Equipe de RBC desenvolva conscientização do sistema político

Os Programas de RBC precisam ter um entendimento prático de como o governo funciona para que possa estabelecer parcerias e influenciar mudanças. A conscientização pode ser desenvolvida através da:

- identificação das principais leis e políticas que estão relacionadas às deficiências e aos setores de desenvolvimento;
- pesquisa do papel do governo e as responsabilidades de cada departamento - que departamento é responsável pelo o que e quem tem poder de tomar decisões;
- descoberta da estrutura política no nível local, como as decisões do governo são filtradas até este nível e se existe um poder local para a tomada de decisões;
- encontros com representantes políticos regularmente, incluindo representantes da oposição, independentemente de afiliações pessoais. Os Programas de RBC necessitam ser apartidários, ou seja, não devem estar associados, ou considerados associados a um partido ou base de poder em particular.

Facilitar o desenvolvimento da conscientização política

Muitas pessoas, incluindo pessoas com deficiência e especialmente mais pobres podem ter baixos níveis de conscientização política, isto é, podem não saber como votar ou não ter conhecimento da existência de leis nacionais em relação aos direitos das pessoas com deficiência ou convenções internacionais, como a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Para incentivar participação política, os Programas de RBC podem:

- incentivar adultos com deficiência a participarem de programas de alfabetização (vide componente de Educação);
- assegurar que as pessoas com deficiência tenham acesso ao treinamento de defesa de direitos;
- conectar pessoas com deficiência a grupos de auto-ajuda e organizações de pessoas específicas, onde podem aprender competências úteis para participação política, por exemplo, falar em público, resolução de problemas, participação em campanhas;
- assegurar que crianças e adolescentes sejam incluídos em atividades onde tenham oportunidade de expressar suas opiniões, pensar e tomar decisões e entender as consequências de suas ações.

Aumentar a conscientização sobre as deficiências dentro do sistema político

Muito frequentemente, a discriminação e exclusão de pessoas com deficiência acontece por ignorância e falta de conhecimento no nível governamental. Assim, outra parte da estratégia para capacitar as pessoas com deficiência a participar na política é desenvolver uma conscientização sobre necessidade especiais dentro dos sistemas políticos. Atividades sugeridas incluem:

- conscientizar representantes políticos locais e burocratas de que existe legislação sobre deficiências ;
- realizar treinamento de conscientização da deficiência com os conselhos locais - É importante que as pessoas com deficiência tenham papéis de liderança neste treinamento;
- envolver líderes e representantes políticos em atividades conduzidas pelos Programas de RBC e pessoas com deficiência, por exemplo, convidá-los a participar da inauguração de um novo Programa de RBC ou evento celebrando o Dia Internacional das Pessoas com deficiência – os líderes e representantes políticos vão querer ser vistos como colaboradores para o bem-estar de seus constituintes e os Programas de RBC precisam tirar vantagem disso.

Facilitar acesso aos processos políticos

Os praticantes da RBC precisam entender as numerosas barreiras à participação política. Em parceria com grupos de auto-ajuda, organizações de pessoas com deficiência e outros, podem trabalhar para assegurar que estas barreiras sejam reduzidas e/ou eliminadas. Atividades sugeridas incluem:

- fornecer recomendações às autoridades locais sobre como tornar locais e procedimentos de votação acessíveis às pessoas com deficiência no planejamento das eleições – isto inclui assegurar que os prédios sejam acessíveis fisicamente e que os materiais de votação sejam fáceis de entender e de serem utilizados por pessoas com uma ampla gama de limitações;
- incentivar comissões eleitorais nacionais e organizações de defesa de direitos a informarem os eleitores com deficiências sobre seus direitos e que tipo de assistência está disponível para sua participação;
- incentivar líderes e partidos políticos a desenvolver materiais acessíveis e a mostrar eleitores com deficiências nestes materiais;
- investigar opções de transporte para as pessoas com deficiência, particularmente aqueles com limitações de mobilidade, a fim de possibilitar-lhes chegar aos locais de votação;
- identificar os cargos políticos/governamentais que são reservados aos grupos marginalizados e incentivar as pessoas com deficiência a aproveitarem esta oportunidade.



Capacitando os cegos a votar

A Fundação Internacional de Sistemas Eleitorais (IFES) recebeu uma verba do Ministério das Relações Exteriores da Finlândia para projetar e conduzir um teste piloto com uma urna em Gana que permitiria eleitores cegos votar secretamente e de maneira independente. Como na maioria das nações menos favorecidas economicamente, os eleitores cegos de Gana dependem de assistentes que lhes ajudem a votar. A urna que foi testada no piloto não usava Braille. Ela na verdade se apoiava em piso tátil, uma vez que menos de 1% dos adultos cegos em Gana são alfabetizados. A urna foi testada nas eleições de 2002 e foi projetada em colaboração com a Comissão Eleitoral de Gana, a Federação das Associações de Deficiência de Gana e a Ação sobre Deficiência e Desenvolvimento de Gana (14).

Grupos de auto-ajuda

Introdução

Os grupos de auto-ajuda são grupos informais de pessoas que se unem para discutir problemas em comum. Embora a auto-ajuda possa implicar um foco no indivíduo, uma característica importante desses grupos de auto-ajuda é a ideia de apoio mútuo - pessoas que ajudam umas as outras. Os grupos de auto-ajuda podem servir muitos propósitos diferentes dependendo da situação e da necessidade (15). Por exemplo, dentro do setor de desenvolvimento, os grupos de auto-ajuda têm sido utilizados como uma estratégia eficaz para alívio da pobreza, desenvolvimento humano e empoderamento social (16) e estão frequentemente focados em programas de microcrédito e atividades de geração de renda (ver componente de Subsistência).

Nos últimos 20 anos, os grupos de auto-ajuda foram utilizados de várias formas no setor da deficiência e os grupos de auto-ajuda de pessoas com deficiência e suas famílias estão engajados em toda uma gama de atividades incluindo saúde, reabilitação, educação, microcrédito e execução de campanhas. Os grupos de auto-ajuda podem facilitar o empoderamento; pertencer a um grupo (ou organização) é um dos principais meios através dos quais as pessoas com deficiência podem participar em suas comunidades (ver Organizações de pessoas com deficiência) e é através do envolvimento em grupos que elas podem começar a desenvolver conscientização e competências para se organizarem e agirem para mudança (2).

Embora muitos Programas de RBC concentrem suas atividades no nível do indivíduo, por exemplo, em fornecer assistência direta, como fisioterapia básica, eles também incentivam pessoas com deficiência e seus familiares a procurarem grupos de auto-ajuda para discutir e resolver seus próprios problemas. Os grupos de auto-ajuda são os elementos principais da matriz de RBC e podem ser um meio de atingir novos objetivos emergentes de inclusão e propriedade pelas pessoas com deficiência e melhorar sua participação nos processos de desenvolvimento (15). Este elemento concentra-se principalmente em como os Programas de RBC podem facilitar a formação de novos grupos de auto-ajuda, mas também observa a conexão de Programas de RBC com os grupos de auto-ajuda existentes, incluindo os principais grupos de auto-ajuda.



Grupos de auto-ajuda for sobreviventes de minas terrestres

A Rede de Sobreviventes de Minas Terrestres (LSN) começou a trabalhar na província de Quang Binh no Vietnã em 2003, onde a network ajudou a estabelecer 15 grupos de auto-ajuda para sobreviventes de minas terrestres. Muitos destes sobreviventes possuem limitações relacionadas a ferimentos, mas a característica singular dos grupos é que eles também incluem pessoas com deficiência não relacionados ao conflito principal. Estes grupos querem facilitar o processo de auto-empoderamento ao ultrapassar a exclusão social, aumentando a participação nos processos decisórios e melhorando a qualidade de vida geral. O objetivo final da LSN-Vietnã é ter um grupo de auto-ajuda em cada comuna.

Agentes a distancia da LSN-Vietnã, muitos dos quais possuem deficiência, são responsáveis em apoiar as comunas que expressam interesse em formar um grupo de auto-ajuda.

Estes agentes começam incentivando relações colaborativas com as autoridades locais assim como com as principais organizações de representação, como a Associação dos Fazendeiros, a União das Mulheres e a Associação dos Veteranos. Os agentes fornecem treinamento sobre o conceito de grupos de auto-ajuda para os diferentes grupos e orientações sobre os passos legais associados com o registro do grupo com as autoridades locais e organização das reuniões iniciais com as partes envolvidas.

Uma vez que os grupos estejam formalmente registrados e estabelecidos, são administrados independentemente por seus membros. Os agentes à distância fornecem apoio contínuo onde necessário. Por exemplo, podem fornecer treinamento para os membros do grupo sobre questões de deficiência e/ou facilitação de (ex.: como presidir reuniões). Os membros do grupo são responsáveis por direcionar as atividades que podem incluir: convidar representantes das autoridades locais a discutir serviços de saúde para pessoas com deficiência, trabalhar com as autoridades locais para melhorar a qualidade e acessibilidade aos serviços de saúde para pessoas com deficiência, organizar eventos esportivos locais, participar de eventos esportivos nacionais, fornecer educação de pares sobre atendimento e tratamento de saúde, criar pequenos negócios e oportunidades de trabalho e promover uma imagem positiva das pessoas com deficiência na comunidade local. Muitos grupos de auto-ajuda assumiram responsabilidade pelo Dia Nacional das Pessoas com deficiência no Vietnã, estabelecendo a agenda para o dia e liderando celebrações públicas.

Uma das maiores conquistas dos grupos de auto-ajuda é o impacto que têm no aumento da conscientização das autoridades locais sobre as necessidades das pessoas com deficiências e o papel participativo importante que as pessoas com deficiência podem ter na discussão de suas necessidades. O próximo passo é juntar todos estes grupos de auto-ajuda sob o mesmo guarda-chuva.



Objetivo

Pessoas com deficiência e seus familiares devem participar em grupos para resolver problemas comuns, aumentar sua força individual e melhorar sua qualidade de vida.

O papel da RBC

O papel da RBC é fornecer apoio e assistência às pessoas com deficiência e suas famílias para formarem novos grupos de auto-ajuda ou sustentar aqueles existentes. Onde existem grupos importantes dentro das comunidades, por exemplo, grupos de mulheres e de microcrédito, o papel da RBC é promover a inclusão das pessoas com deficiência e seus familiares nestes grupos.

Resultados desejáveis

- Que os grupos de auto-ajuda existam dentro das comunidades locais, para pessoas com deficiência e seus familiares.
- Que os membros dos grupos de auto-ajuda desenvolvam conhecimento e competências que lhes permitam tornar-se colaboradores em suas famílias e comunidades.
- Que as pessoas com deficiência e seus familiares sejam capazes de acessar os principais grupos de auto-ajuda que estão disponíveis a outros membros da comunidade.
- Que os grupos de auto-ajuda promovam a RBC e que os membros se envolvam no planejamento e implementação de Programas de RBC.
- Que os grupos de auto-ajuda se unam para formar federações e para tornar-se autossuficientes.

Principais conceitos

Grupos de auto-ajuda

Características

Algumas características em comum dos grupos de auto-ajuda que são associadas aos Programas de RBC incluem:

- sua natureza voluntária - são administrados por e para os membros do grupo, têm reuniões regulares e estão abertos a novos membros (17);
- geralmente são formados em resposta a uma questão em particular, por exemplo, falar de acesso à educação para crianças com deficiência, oportunidades de geração de renda limitadas;
- objetivos claros, que se originam das necessidades dos membros do grupo e que são conhecidos e compartilhados por todos os membros (15);

- estrutura informal e regras, regulamentos e diretrizes básicas para mostrar aos membros como trabalhar juntos de forma eficaz;
- natureza participativa - incluindo conseguir ajuda, compartilhar conhecimento e experiências, dar ajuda e aprender como ajudar a si mesmo (18);
- responsabilidades compartilhadas com os membros grupo – cada membro tem um papel claro e contribui com sua parte de recursos para o grupo;
- tomada de decisões democrática;
- governança pelos membros, utilizar um facilitador externo apenas se necessário na formação do grupo (15);
- evolução com o tempo para abordar uma maior gama de questões;
- possibilidade de união com outros para formação de uma federação de grupos que atue em uma área maior.

CAIXA 14 Gana

Grupos de auto-ajuda fornecem subsistência

Em Kodobeda, distrito ao sul de Akwapim, na região leste de Gana, quatro pessoas com deficiência decidiram formar um grupo de auto-ajuda para melhorar sua situação econômica. Em uma reunião com o chefe e os membros mais velhos da aldeia, pediram três cabras para que começassem a criação de animais. O pedido foi aceito e o grupo começou sua iniciativa. As cabras logo pariram. Os cabritos foram doados a um dos membros para que os criassem, enquanto as cabras originais permaneceram com o primeiro membro do grupo. Quando as cabras pariram novamente, os filhotes ficaram com o membro e as cabras originais foram vendidas e o dinheiro utilizado para comprar cabras para o próximo membro. O processo continuou até que todos os membros recebessem cabras para criar e pudessem receber o suficiente para se sustentar.



Associação

Os membros dos grupos são voluntários, no sentido de que não são pagos, mas trabalham sistematicamente e regularmente para mudar sua própria situação através do apoio mútuo. Dentro do contexto da RBC, os grupos de auto-ajuda geralmente são compostos por pessoas com deficiência e seus familiares. Estes grupos são geralmente pequenos, compostos de apenas algumas pessoas, mas com o tempo podem crescer e incluir de 7 a 30 membros. Pequenos grupos permitem participação efetiva de todos nas discussões e nas tomadas de decisões, enquanto grupos maiores podem ter mais poder e influência.

Facilitação e liderança

A equipe de RBC pode precisar ter um papel de facilitador, particularmente quando novos grupos de auto-ajuda estão sendo formados. A equipe de RBC pode fornecer orientação e assegurar que os líderes esco-

lhidos não dominem o grupo. Os membros da equipe podem evitar que alguns indivíduos monopolizem os benefícios, manter o grupo motivado e fornecer treinamento sobre diferentes aspectos do funcionamento do grupo (15). Não é necessário ser uma pessoa com deficiência para trabalhar com pessoas com deficiência, mas o compartilhamento de experiências de discriminação pode fortalecer o entendimento e a empatia entre um facilitador externo e o grupo. Um facilitador com a deficiência pode também ser um modelo para as pessoas com deficiência do grupo.

CAIXA 15

China

Promover grupos de auto-ajuda

O projeto RBC na região autônoma do Tibete, na República da China, trabalha com pais de crianças com deficiência para descobrir novas maneiras de responder às necessidades de seus filhos. Estes pais identificaram que atitudes preconceituosas e comportamento discriminatório em relação a seus filhos deveriam ser considerados como questão prioritária porque impediam que as crianças fossem à escola e faziam com que fosse desconfortável introduzir as crianças na comunidade. A equipe de RBC, que já havia sido apresentada ao conceito de grupos de auto-ajuda, viu o benefício em potencial que um grupo de auto-ajuda poderia ter para este grupo de pais.

Dois casais de pais decidiram então criar o grupo de auto-ajuda, começando por concentrar-se em aumentar a conscientização pública sobre deficiência. As primeiras sessões de conscientização foram realizadas em casas de chá locais.

A partir do momento que os pais começaram a apoiar-se uns nos outros e compartilhar suas experiências similares, o grupo cresceu de dois para 12 membros. A comunidade foi positiva e aos poucos suas atitudes começaram a mudar, com muitos membros da comunidade oferecendo apoio, por exemplo, através de doação de cadeiras de roda, durante estas sessões de conscientização. Foi uma grande fonte de incentivo. Muitas crianças com deficiência também começaram a ir à escola e as famílias são agora aceitas e incluídas nas atividades da comunidade.

O grupo de auto-ajuda aos poucos começou a se concentrar em outras atividades com o apoio do programa de RBC. O grupo abriu uma casa de chá e dedica os lucros às famílias mais pobres que possuem membros com deficiência. O Programa de RBC forneceu a verba inicial e treinamento empresarial. O grupo de auto-ajuda também começou a visitar outras famílias em casa para fornecer assistência quando têm dificuldade de seguir os planos de reabilitação de seus filhos, devido a uma baixa formação ou obrigações de trabalho. O Programa de RBC forneceu treinamento para os membros do grupo em atividades de reabilitação simples para promover o desenvolvimento infantil e a equipe de RBC os acompanha nas visitas domiciliares, para aos poucos aumentar seus níveis de capacidade e confiança. O sucesso deste grupo inspirou outros a formarem grupos similares.



Desafios na organização de grupos de auto-ajuda

Grupos de auto-ajuda rurais X urbanos

A experiência RBC mostra que é geralmente mais fácil facilitar a formação de grupos de auto-ajuda em áreas rurais. A formação de grupos de auto-ajuda em contextos urbanos pode ser particularmente difícil (15) por causa da migração frequente e dificuldades em construir confiança e um sentido de pertencer entre os membros do grupo. No entanto, deve ser observado que, em áreas rurais, o isolamento geográfico e as longas distâncias que os membros do grupo podem precisar percorrer, assim como o acesso limitado aos meios de comunicação, podem dificultar a realização de reuniões regulares.

Mulheres e homens

A experiência RBC indica que os grupos de mulheres são geralmente mais fáceis de ser formados que grupos de homens. As mulheres tendem a ter um maior senso de solidariedade em relação umas às outras e trabalham mais facilmente de maneira colaborativa. Quando os grupos têm membros do sexo masculino e feminino, é importante assegurar que as mulheres estejam representadas, suas vozes ouvidas e suas questões discutidas.

Níveis de educação

Dentro dos grupos de auto-ajuda, os membros podem ter diferentes níveis de educação. É provável que as pessoas com deficiência tenham níveis de educação mais baixo e que conseqüentemente estejam em desvantagem. É importante que as reuniões dos grupos não sejam monopolizadas pelas pessoas com um maior nível de educação e, para os grupos de auto-ajuda que são organizados sobre o conceito de microcrédito, é importante que não haja uma distribuição desigual dos benefícios. Para evitar desigualdades dentro dos grupos, é preciso dedicar algum tempo desde o início da formação do grupo para construir um senso de coesão e empoderamento entre os membros menos letrados ou vocais.

Grupos com uma única limitação

Muitos grupos foram formados por e para indivíduos com limitações similares. Embora os grupos de limitação única tenham objetivo claro e bem definido, frequentemente grupos que trabalham com deficiências múltiplas são mais práticos nas pequenas comunidades onde existem poucas pessoas com um tipo de limitação em particular. As necessidades básicas das pessoas com deficiência, independentemente de suas limitações, são as mesmas, por exemplo, comida, abrigo, saúde, educação. Os grupos de uma única limitação podem frequentemente dividir as pessoas com deficiência e estabelecer competição por poucos recursos.

Dependência

Deficiência é frequentemente associada à dependência, por exemplo, com fazer coisas *para* as pessoas com deficiência em vez de fazer coisas *com* elas. Assim, as pessoas com deficiência que estão acostumadas a serem dependentes em vez de colaboradores, podem não ter motivação ou confiança para participar em grupos e atividades de auto-ajuda.

Atividades sugeridas

Fornecer assistência para a formação de novos grupos de auto-ajuda

Os Programas de RBC devem ter papel ativo na criação de grupos de auto-ajuda de pessoas com deficiência e seus familiares. O processo de formação de um grupo de auto-ajuda irá variar de acordo com a situação local e os diferentes níveis de apoio necessários para cada grupo. Um resumo geral de atividades sugeridas é fornecido abaixo.



Como começar

A equipe de RBC geralmente começa trabalhando com as pessoas com deficiência e suas famílias em suas casas, identificando suas necessidades e fornecendo informações básicas sobre deficiência e tipos de apoio disponíveis. À medida que os laços de confiança se fortalecem com o tempo, eles podem ser incentivados a encontrar-se com outros que compartilham experiências similares. Neste ponto, a equipe de RBC pode:

- fornecer informações às pessoas com deficiência e seus familiares sobre o conceito dos grupos de auto-ajuda e incentivar-lhes a formar um grupo em sua comunidade;
- isto pode incluir falar sobre as vantagens de estar em um grupo e os tipos de preocupações que podem ser trabalhadas, por exemplo, preocupações sobre a formação de um grupo quando o foco principal é gerar renda para sustentar a família – as pessoas podem querer saber como o grupo pode ajudar diretamente para que tenham trabalho e renda regulares;
- incentivar as pessoas com deficiência e seus familiares a identificar e conversar com outras pessoas em suas comunidades que podem estar interessadas em juntar-se a elas;
- organizar reunião de planejamento formal em local acessível, se houver interesse e motivação suficiente.

Planejamento

- discutir quais são as preocupações compartilhadas e estabelecer qual será o foco inicial do grupo, por exemplo, compartilhar sentimentos e experiências, aumentar a conscientização, trocar informações e recursos;
- perguntar às pessoas com que recursos estão dispostas a contribuir para benefício do grupo.
- identificar um líder ou coordenador do grupo – pode ser necessário ter mais de um;
- alocar tarefas o mais precocemente possível para ajudar a promover os sentimentos de propriedade e responsabilidade;
- estabelecer a identidade de grupo ao adotar um nome para ele;
- decidir que pode se juntar ao grupo – tentar manter o grupo pequeno de início, pois isso facilitará as chances de participação de todos;
- decidir com que frequência se reunir; estabelecer data e hora para as primeiras reuniões. Assegurar que as reuniões sejam realizadas em locais acessíveis não muito longe de onde vivem os membros do grupo. Considerar a realização de reuniões em locais da comunidade, por exemplo, escolas, para assegurar a visibilidade do grupo e do Programa de RBC.

- se necessário, decidir como anunciar o grupo para incentivar que as pessoas participem da primeira reunião. Isto pode incluir conversar com as pessoas, colocar um pôster ou anúncio na estação de rádio local ou no jornal.

Conduzindo as reuniões

Embora a equipe de RBC seja incentivada a não estar no cargo de conduzir as reuniões, é preciso conhecer a estrutura básica para uma reunião de grupo de auto-ajuda para que se possa dar apoio e assistência aos grupos quando necessário. A estrutura básica envolve:

- dar boas vindas às pessoas à medida que chegam à reunião;
- abrir a reunião e incentivar os membros a se apresentarem;
- estabelecer as regras de confidencialidade – manter em sigilo o que é discutido e o que acontece durante a reunião - diferentes culturas podem interpretar confidencialidade de maneiras diferentes, então é importante decidir o que o grupo deseja manter confidencial;
- realizar as principais atividades da reunião;
- usar alguns minutos das reuniões para fazer um registro de presença, dos principais tópicos de discussão e das decisões tomadas;
- lidar com questões administrativas, por exemplo, a data e hora da próxima reunião;
- encerrar a reunião.

Facilitação

Os Programas de RBC devem preencher um papel facilitador nos grupos de auto-ajuda, permitindo-lhes trabalhar de forma cooperativa e efetiva. Por exemplo, os Programas de RBC podem:

- fornecer apoio e assistência aos líderes do grupo quando solicitado;
- assegurar que as reuniões sejam conduzidas de forma que todos os membros compreendam o que está acontecendo e possam tomar parte no processo;
- incentivar o rodízio de cargos e responsabilidades dentro do grupo;
- ajudar os membros do grupo a ver como podem fornecer apoio mútuo uns aos outros, oferecendo, por exemplo, companhia, levar as crianças na escola, começar atividades econômicas para o grupo, etc.;
- verificar se existem métodos justos e transparentes para o compartilhamento dos benefícios oriundos das atividades do grupo;
- ajudar com a elaboração de regras e regulamentações para o grupo uma vez que este esteja bem estabelecido;
- fornecer contribuições financeiras, por exemplo, dinheiro ou verbas de investimento para permitir que os grupos de auto-ajuda expandam suas atividades e abram contas bancárias.

Formação de capacidade

Grupos frequentemente necessitam de apoio considerável e formação de capacidade antes que possam funcionar de forma eficaz e independente. Competências importantes para os membros do grupo incluem: preparar agendas, conduzir reuniões, falar em público com confiança, escrever atas, resolver conflitos, resolver problemas, tomar decisões de forma democrática, delegar tarefas, monitorar progressos. Às vezes, os grupos de auto-ajuda podem se beneficiar do desenvolvimento de capa-

idades específicas e às vezes as capacidades já podem existir dentro do grupo. As próprias reuniões do grupo oferecem uma boa oportunidade para os membros praticarem essas capacidades.

Novos grupos de auto-ajuda podem aprender com grupos já estabelecidos na comunidade. Novos grupos podem se beneficiar ao convidar membros de grupos de existentes dentro da comunidade – um novo grupo de auto-ajuda irá valorizar a experiência de pessoas em circunstâncias similares as suas. Um contato inicial com outros grupos de auto-ajuda de pessoas com deficiência é importante para o aprendizado, ligações futuras e ajuda mútua.

Os grupos podem hesitar em se envolver em ações sociais ou políticas a princípio porque sentem falta de know-how ou competência. Com o tempo, paciência e incentivo, os membros do grupo vão começar a descobrir suas competências para entender, planejar e implementar as atividades necessárias para mudar sua situação, por exemplo, mobilizar a comunidade na forma de uma petição às autoridades locais como um primeiro passo em direção à água potável e saneamento básico.

CAIXA 16

República Dominicana

Um grupo de auto-ajuda de mães melhora as vidas de seus filhos

Um grupo de auto-ajuda para mães de crianças com deficiência foi formado nas favelas de Santiago, na República Dominicana, com ajuda de uma organização não governamental internacional. O interesse comum entre os membros do grupo era acessar serviços para seus filhos. O governo não respondia às necessidades das crianças nos setores de saúde e educação. Na ausência do apoio do governo, as mães tomaram a decisão de iniciar serviços básicos em reabilitação e educação elas mesmas. Receberam treinamento de uma organização não governamental e aos poucos entenderam seus serviços para incluir outras crianças nas áreas menos favorecidas de Santiago. O grupo de mães continuou a crescer e desenvolveu serviços de apoio para adolescentes com deficiência e um fundo de crédito rotativo. As mães buscaram ajuda especializada do Instituto do Governo para estabelecer cooperativas para a formação e gestão de seus créditos rotativos. O grupo de mães continuou a crescer à medida que foi identificando outras áreas de necessidade; hoje, organiza eventos sociais, oportunidades para aumento de conscientização e geração de renda. As mães têm orgulho de seu sucesso e orgulho do sucesso de suas crianças e adolescentes.



Desenvolver parcerias com grupos existentes de auto-ajuda

Em muitas comunidades, grupos de auto-ajuda para pessoas com deficiência e suas famílias já existem e operam independentemente dos Programas de RBC. Estes grupos podem ser para pessoas com uma condição ou limitação específicas, por exemplo, para pessoas cegas ou surdas, leprosos ou vítimas de minas terrestres. Alguns grupos podem se focar em um tópico ou questão específica, por exemplo, direitos do deficiente, geração de renda, mulheres. Outros termos que podem ser utilizados para “grupos de auto-ajuda” incluem: grupos locais de deficiência, grupos de pais, grupos sociais, grupos de pares, clubes ou grupos de ajuda mútua.

Os objetivos destes grupos e dos grupos de auto-ajuda iniciados pelos Programas de RBC são frequentemente similares. Assim, é importante que os Programas de RBC identifiquem e contatem quaisquer grupos que atualmente existam na comunidade e trabalhem para desenvolver parcerias para compartilhar conhecimento e recursos e assegurar que mais pessoas com deficiência e seus familiares são alcançados.

Incentivar a inclusão de pessoas com deficiência nos principais grupos de auto-ajuda

Embora grupos de auto-ajuda especificamente para pessoas com deficiência e suas famílias tenham papel importante, os Programas de RBC devem também incentivar pessoas com deficiência e suas famílias a associarem-se a outros grupos de auto-ajuda convencionais, por exemplo, grupos de mulheres, de jovens, de microcrédito, de fazendeiros. As seguintes atividades são sugeridas:

- incentivar grupos de auto-ajuda convencionais a incluir pessoas com deficiência como membros regulares com direitos iguais, por exemplo, assegurar que se encontrem em locais acessíveis;
- destacar questões em comum enfrentadas por pessoas com e sem deficiência, por exemplo, facilitar a discussão sobre discriminação de gênero com um grupo de mulheres e destacar como esta questão é compartilhada por todas as mulheres – isto pode fornecer um incentivo para os grupos de auto-ajuda convencionais trabalharem em aliança com grupos de auto-ajuda para pessoas com deficiência e/ou que incluem pessoas com deficiência em seus grupos;
- identificar membros existentes nos grupos de auto-ajuda convencionais que são pessoas com deficiência ou têm um membro na família que tem deficiência e incentivar-lhes a falar sobre as questões e problemas que enfrentam e colocar as deficiências na agenda de seus grupos de auto-ajuda para discussão e debate;
- assegurar que as pessoas com deficiência e suas famílias tenham as competências e conhecimento necessários antes de apresentá-las a grupos de auto-ajuda convencionais; de outra forma, eles podem estar vulneráveis à discriminação.

Incentivos a membros de grupos de auto-ajuda a participar dos Programas de RBC

Os membros dos grupos de auto-ajuda (específicos para deficiência e convencionais) tem potencial para serem um recurso importante para os Programas de RBC e, por esta razão, precisam ser bem informados sobre a RBC. Os grupos de auto-ajuda podem ter papel importante na criação de cons-

cientização sobre as deficiências e promover desenvolvimento inclusivo. Os membros dos grupos de auto-ajuda podem também voluntariar tempo e contribuir com as atividades de RBC, por exemplo, identificando pessoas com deficiência na comunidade, apoiando pessoas com atividades de reabilitação e fornecendo follow-up. Grupos de auto-ajuda de deficiências específicas devem ser particularmente incentivados a gradualmente ter um papel maior nos Programas de RBC. Sua participação na gestão (ex.: planejamento, implementação e monitoramento) dos Programas de RBC pode tornar os programas mais apropriados e sustentáveis.



Incentivo aos grupos de auto-ajuda a trabalharem juntos

Embora os grupos de auto-ajuda para pessoas com deficiência e seus familiares podem fazer diferença no nível local, seus membros pode ser limitados na sua capacidade de fazer mudanças em níveis superiores. Quanto maior o número de pessoas, maior a força de trazer mudança e, assim, o próximo passo é incentivar os grupos de auto-ajuda (tanto aqueles que se iniciaram com os Programas de RBC e aqueles independentes) a se unirem sob o mesmo “guarda-chuva” – isto é comumente chamado de federação. Os Programas de RBC podem facilitar a formação de uma federação de grupos de auto-ajuda ao unir um ou dois representantes eleitos de cada grupo de auto-ajuda. As federações de grupos de auto-ajuda devem assegurar que pessoas de diferentes grupos (ex.: com diferentes idades, limitações, gênero, condição socioeconômico) são igualmente representadas. Uma federação de grupos de auto-ajuda pode também ter maiores responsabilidades e um dia pode vir a tornar-se uma organização formal de direito.

CAIXA 17 Bangladesh

Força nos números

Azgar foi o primeiro membro do grupo de auto-ajuda de Belgachi, em Bangladesh. Seu entusiasmo e trabalho duro levaram a sua eleição como presidente. Hoje, o grupo conta com 21 membros e encontra-se semanalmente para discutir problemas e possíveis soluções. As dificuldades físicas de Azgar, juntamente com seu acesso limitado a terra, tornou o apoio de sua família muito difícil. Ele normalmente tinha trabalho apenas 10 ou 12 dias por mês. Ele pediu ao Governo permissão para trabalhar em um terreno baldio nas proximidades. Embora seu pedido tenha sido rejeitado por alguns aldeões, o grupo de auto-ajuda continuou a apoiá-lo. Após Azgar receber um acre de terra, uma organização não governamental lhe deu treinamento em técnicas agrícolas. Hoje, Azgar cultiva e vende legumes e aumentou o padrão de vida de sua família. Azgar candidatou-se na eleição da federação de grupos de auto-ajuda de Poradha e foi eleito vice-presidente. Ele conseguiu persuadir um funcionário do Governo a alocar um pequeno terreno baldio à federação e inspirou os outros membros a colher bambu para construir uma sala de reuniões. Sua tarefa contínua é estabelecer direitos para as pessoas com deficiência e assegurar sua aceitação na comunidade.

Organizações de pessoas com deficiência

Introdução

Por todo o mundo, pessoas com deficiência se uniram em organizações como defensores de seus próprios direitos para influenciar decisores no nível de governo e em todos os setores da sociedade (18). Estas organizações são conhecidas como organizações de pessoas com deficiência.

As organizações de pessoas com deficiência foram formadas em resposta às barreiras sociais que impedem uma participação igualitária das pessoas com deficiência na sociedade e como uma reação contra o controle exercido por outros sobre estas pessoas com deficiência. Por muito tempo, as pessoas com deficiência tiveram sua voz veiculada por profissionais de saúde, familiares e outros, sem levar em consideração suas necessidades, prioridades ou escolhas. As pessoas com deficiência são seus melhores porta-vozes e representantes, porque conhecem melhor suas necessidades e aspirações (19).

Organizações de pessoas com deficiência geralmente existem nos níveis regional e nacional, por exemplo, em grandes cidades. Podem ser organizações de “deficiência única” e representar indivíduos com um tipo de limitação em particular, como limitação acústica ou visual (ex.: filiais em cada país da World Blind Union), ou podem ser organizações que trabalham com “múltiplas deficiência” e incluem todas as pessoas com deficiência (ex.: a National Union of Physical and Mental Handicapped (UNHPM), na Mauritania). Em muitos países, existem também redes de organizações de pessoas com deficiência, por exemplo, a Federation of Persons with Disabilities. Essas organizações também existem no nível internacional, por exemplo, a World Federation of the Deaf, a World Blind Union, a Disabled Peoples International; muitas destas se juntaram para formar uma rede internacional conhecida como International Disability Alliance (IDA).

Historicamente, os Programas de RBC e organizações de pessoas com deficiência não têm trabalhado juntas. As organizações podem hesitar em trabalhar com os Programas de RBC por uma série de razões, incluindo o fato que, no passado, a maioria dos Programas de RBC eram baseados em um modelo médico de deficiências e eram administrados por pessoas e profissionais sem deficiência, e sem participação ativa das pessoas com deficiência.

Também, muitos Programas de RBC fracassaram na inclusão de pessoas com limitações específicas, por exemplo, pessoas com limitações visuais ou auditivas que são grupos prioritários em muitas organizações.

Embora as organizações de pessoas com deficiência e os Programas de RBC tenham diferenças em suas origens e estratégias, também compartilham objetivos similares, por exemplo, assegurar oportunidades iguais e inclusão social às pessoas com deficiência. É importante que tanto as organizações especializadas e a RBC tenham respeito mútuo e trabalhem para desenvolver parcerias de sucesso para atingir estes objetivos em comum e assegurar a implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (5).

Um verdadeiro herói

Ladakh é uma região do Himalaia localizada no norte da Índia, onde as pessoas vivem em pequenas cidades de aldeias em altitudes muito altas e condições severas. A vida é dura para todos, mas particularmente para as pessoas com deficiência. Embora as iniciativas de desenvolvimento não sejam novas na região, as deficiências nunca foram consideradas em qualquer programa de desenvolvimento até 2000, quando o Instituto Namgyal para Pessoas com deficiência (NIPWD), uma organização não governamental, foi estabelecido. O foco do NIPWD era assegurar que as deficiências fossem contempladas nos programas de desenvolvimento e que as necessidades das pessoas com deficiência fossem atendidas. As pessoas com deficiência tem estado à frente de muitas das mudanças que ocorreram em Ladakh. Uma delas é Mohammed Iqbal, presidente do PAGIR - Grupo de Ação para Inclusão e Direitos, que foi formado por pessoas com deficiência em Ladakh em 2006. Iqbal passou os primeiros 30 anos de sua vida de maneira improdutivo, na cama em casa, ouvindo música e conversando com amigos, mas aos 45 anos (em 2008) já era um empresário de sucesso e líder do PAGIR. Ele teve a coragem de se afastar da imagem de “coitadinho com deficiência” e abraçar a imagem de uma pessoa em controle de seu ambiente. Iqbal e seu grupo lobista, chamado Grupo de Ação para Inclusão e Direitos (PAGIR) é um resultado positivo de um processo de desenvolvimento comunitário de 7 anos em Ladakh.

Um dos principais projetos do PAGIR é um programa de gestão de lixo na comunidade que cria oportunidades de renda para mais de 200 pessoas com deficiência. Mohammad Iqbal conta que “Nosso programa de gestão de lixo, “Jungwa Shungskyob” em Ladakhi, começou como uma iniciativa de subsistência para pessoas com deficiência, mas avançou para lidar com uma série de problemas de lixo na cidade. Coletamos lixo em grandes quantidades, reutilizamos, reciclamos e damos de volta um ambiente mais limpo à comunidade. Ainda temos um longo caminho a percorrer para lidar com o problema como um todo, mas é um começo ... um começo onde as pessoas com deficiência estão liderando uma iniciativa de gestão de lixo e gerando emprego para a comunidade.”

NIPWD, DDRC e PAGIR continuam a trabalhar na região de Ladakh. O PAGIR é agora principal ator na organização de pessoas com deficiência, empoderando-lhes e formando capacidade para superação da pobreza através de várias atividades de geração de renda. Mohammad Iqbal recebeu recentemente o “Prêmio de Verdadeiro Herói” da CNN-IBN, em Mumbai em 20 de março de 2010 pelo impressionante trabalho do PAGIR na criação de uma sociedade inclusiva.



Objetivo

Os Programas de RBC e as organizações de pessoas com deficiência devem trabalhar juntos para assegurar a implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e desenvolvimento inclusivo com base na comunidade.

O papel da RBC

O papel da RBC é trabalhar em parceria com as organizações de pessoas com deficiência onde já existem e, onde ainda não existem, fornecer assistência quando solicitada para apoiar sua formação.

Resultados desejáveis

- Que os Programas de RBC e as organizações de pessoas com deficiência trabalhem juntos para planejar, implementar e monitorar Programas de RBC novos ou existentes.
- Que as organizações de pessoas com deficiência apoiem os Programas de RBC para tornarem-se mais representativas e inclusivas.
- que as organizações de pessoas com deficiência sejam motivadas a desenvolver e implementar Programas de RBC em comunidades onde ainda não estão inseridos.

Novas organizações de pessoas com deficiência são formadas no nível local/comunidade onde ainda não estão inseridas e ligado a organizações de pessoas com deficiência regionais e/ou nacionais.

Principais conceitos

Organizações de pessoas com deficiência

Características

As organizações de pessoas com deficiência são primordialmente organizações de defesa de direitos que trabalham nos níveis regional, nacional e/ou internacional para mudar políticas e assegurar direitos e oportunidades iguais para as pessoas com deficiência. São formalmente registradas e estabelecidas e geralmente funcionam como qualquer outra organização ou estabelecimento. Inicialmente poucas pessoas com deficiência juntam-se e formam um grupo de pessoas com deficiência que trabalha para:

- aumentar o número de membros;
- escrever um estatuto e registrar-se como pessoa jurídica;
- formar o corpo geral da organização para associação;
- eleger um corpo governante (dentro os membros em geral);
- eleger os detentores de cargo dentro do corpo governante;
- tornar-se parte de afiliações e movimentos nacionais ou internacionais.

Associação

As organizações de pessoas com deficiência promovem o slogan “Nada sobre Nós” - são organizações “por”, “para” e “de” pessoas com deficiência. Assim, são organizações que são controladas por uma maioria de pessoas com deficiência nos níveis de conselho e associação (19). A associação varia de acordo com o tipo de organização.

Organizações de “deficiência única” restringem a associação aqueles com a limitação específica, por exemplo, uma associação de pessoas cegas é uma organização de uma deficiência única, enquanto as organizações de “múltiplas deficiências” têm associação mais inclusiva, por exemplo, uma associação que inclui pessoas com limitações auditivas, visuais, físicas e mentais. Dependendo da necessidade, contexto e oportunidade, pode haver escopo para diferentes tipos de organizações de pessoas com deficiência. Surdos frequentemente preferem ter suas próprias organizações em vez de juntar-se a uma organização de múltiplas deficiências. Pessoas com deficiência intelectual podem não ter voz em organizações de múltiplas deficiências e preferem, então, formar seus próprios grupos de autodefesa de direitos, à vezes com apoio de pessoas sem deficiência. Qualquer que seja a forma e formato das organizações das pessoas com deficiência, é importante que estas pessoas participem do estabelecimento da agenda da organização e que organização tenha respeito pelas diferenças dentro da comunidade de deficiências, por exemplo, é imperativo ouvir as vozes das mulheres com deficiência e dos idosos com deficiência.

Grupos de auto-ajuda e organizações de pessoas com deficiência

As características dos grupos de auto-ajuda e organizações de pessoas com deficiência variam de país para país e às vezes pode ser difícil fazer uma distinção entre ambos. Por exemplo, em muitos países, grupos de auto-ajuda são também conhecidos como organizações de pessoas com deficiência, especialmente onde estes se juntaram e formaram organizações guarda-chuva. Nas Diretrizes de RBC, os grupos de auto-ajuda são identificados como grupos que são estabelecidos localmente, operam informalmente e são focados nas necessidades de seus próprios membros, que podem incluir pessoas com e sem deficiência, por exemplo, familiares. As organizações de pessoas com deficiência são identificadas como organizações que são mais formalmente estruturadas e que são majoritariamente controladas por pessoas com deficiência. Geralmente trabalham em um cenário mais ampliado, defendendo os direitos humanos e influenciado na formação de políticas a alocação de recursos.

Parcerias entre organizações de pessoas com deficiência e Programas de RBC

Muitas organizações nacionais e internacionais de pessoas com deficiência em parceria com as Organizações das Nações Unidas, países membros e organizações da sociedade civil tiveram papel importante no desenvolvimento da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD). Embora uma grande conquista, os direitos não fazem sentido para as pessoas com deficiência a menos que possam ser implementados e legalizados através de atividades e programas que tenham significado (20). Atualmente, muitas pessoas com deficiência em países de baixa renda, especialmente aquelas que moram em comunidades urbanas faveladas e ou comunidades rurais/remotas, não estão recebendo os benefícios da Convenção.

Estas Diretrizes de RBC destacam o forte foco que a RBC tem no desenvolvimento inclusivo com base na comunidade para assegurar que as pessoas com deficiência tenham acesso igual a serviços e oportunidades – a RBC é uma estratégia/ferramenta que pode contribuir para a implementação da CRPD no nível da comunidade. Embora a RBC tenha sido vista no passado como uma estratégia de cima para baixo, novas abordagens reconhecem que a participação das pessoas com deficiência é de vital importância ao sucesso dos Programas de RBC. E embora as organizações de pessoas com deficiência tenham historicamente se concentrado nas deficiências como questão de direitos humanos, agora reconhecem que deficiência é também uma questão de desenvolvimento – na verdade, muitas organizações de pessoas com deficiência iniciaram Programas de RBC (21), por exemplo, em China, Índia, Malauí e Nepal. Estes desenvolvimentos fornecem novas oportunidades para parcerias fortes e eficazes entre os Programas de RBC e as organizações de pessoas com deficiência.

É possível para os Programas de RBC e as organizações de pessoas com deficiência trabalhem juntos para assegurar que os benefícios de seus conhecimento, competências e recursos atinjam todas as pessoas com deficiência, suas famílias e comunidades. Desta maneira, os Programas de RBC sugerem um slogan “Nada sobre nós sem todos nós” onde todas as partes envolvidas devem assegurar que as comunidades tornem-se inclusivas às pessoas com deficiência. As parcerias também asseguram que tanto as organizações de pessoas com deficiência e os Programas de RBC sejam eficazes e sustentáveis no longo prazo.

Atividades sugeridas

Trabalho conjunto com organizações de pessoas com deficiência

O programa de RBC e as organizações de pessoas com deficiência têm objetivos e, conhecimento, experiências e recursos que podem compartilhar para o benefício das pessoas com deficiência e suas famílias. Embora atividades conjuntas tenham sido abrangidas em outras seções destas Diretrizes de RBC, em resumo estas atividades podem incluir:

- os Programas de RBC podem envolver as organizações de pessoas com deficiência no planejamento, implementação e monitoria da RBC, respeitando o conceito de “Nada sobre nós sem nós,” por exemplo, organizações de pessoas com deficiência podem estar envolvidas no recrutamento de pessoas para a equipe de RBC;
- os Programas de RBC podem utilizar representantes e membros de organizações de pessoas com deficiência como recursos quando fornecem treinamento e sensibilização às questões de RBC às autoridades de governo, líderes locais e provedores de serviço nos setores de saúde, educação, subsistência e social;
- as organizações de pessoas com deficiência podem fornecer treinamento à equipe de RBC e membros de grupos de auto-ajuda sobre a importância das políticas de direitos das pessoas com deficiência e a necessidade e o benefício de se conduzir atividades na defesa desses direitos;
- ambos podem trabalhar juntos para criar recursos conjuntos, por exemplo, materiais de treinamento e guias de recursos existentes na comunidade para pessoas com deficiência e seus familiares;
- trabalhar para o empoderamento de pessoas com deficiência ao defender a implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.



Assegurar acesso aos Programas de RBC para membros de organizações pessoas com deficiência

Muitos Programas de RBC têm experiência em prover uma gama de serviços. Muitos membros de organizações de pessoas com deficiência podem precisar destes serviços para que possam acessar suas necessidades básicas, usufruir de seus direitos humanos e superar a pobreza. Os Programas de RBC podem fornecer apoio aos membros de organizações de pessoas com deficiência ao dar-lhes acesso a todas as atividades de RBC com base em suas necessidades.

Incentivo às organizações de pessoas com deficiência para o apoio a RBC como estratégia

As organizações de pessoas com deficiência podem apoiar a RBC ao:

- promover a RBC nos níveis nacional e internacional como estratégia para desenvolvimento e assegurar que os benefícios da Convenção sobre os Direitos de Pessoas com Deficiência e as Metas de Desenvolvimento do Milênio atinjam mais pessoas com deficiência;
- fazer lobby para a inclusão da estratégia RBC nas políticas e programas do governo e apoio orçamentário necessário;
- mobilizar as comunidades para aumentar a conscientização sobre as deficiências e a importância da RBC e incentivar sua participação em todos os aspectos dos Programas de RBC;
- incentivar a formação de grupos de auto-ajuda para pessoas com deficiência em áreas urbanas menos favorecidas e áreas rurais e ajudar na formação de capacidade destes grupos – os grupos de auto-ajuda podem ser os blocos de construção básicos para a formação de organizações de pessoas com deficiência no nível da comunidade;
- implementar diretamente os Programas de RBC utilizando a matriz de RBC.

Apoio à formação de organizações de pessoas com deficiência com base na comunidade

Em muitos países, as organizações de pessoas com deficiência estão sediadas nas grandes cidades e frequentemente não têm representação de base adequada; no entanto, existem exceções, incluindo Bangladesh, El Salvador, África do Sul e Uganda. A força dos Programas de RBC é que possuem contato direto com pessoas com deficiência na base e assim podem exercer um papel de apoiadores à formação de organizações de pessoas com deficiência. As pessoas com deficiência devem liderar o desenvolvimento de suas organizações, mas a equipe de RBC pode ter papel vital no apoio a seus esforços ao:

- identificar pessoas com deficiência que estão interessadas em formar sua própria organização e assegurar que há representação de mulheres e crianças com deficiência, de todos os grupos com diferentes limitações (especialmente aqueles com limitações graves ou múltiplas) e de pessoas de grupos socioeconômicos diferentes;

- fornecer informações sobre os benefícios da formação de uma organização de pessoas com deficiência
- É importante que seja feita uma distinção clara entre os papéis e responsabilidades dos Programas de RBC e aqueles das organizações de pessoas com deficiência, embora com destaque a como ambos possam trabalhar juntos;
- trabalhar em parceria com organizações de pessoas com deficiência nos níveis nacional ou regional para organizar oficinas de treinamento para formação de capacidade dos membros locais das organizações de pessoas com deficiência;
- ajudar-lhes a: desenvolver sua estrutura organizacional, missão, objetivos e plano de ação; fazer o registro com as autoridades locais; abrir contas bancárias; e completar quaisquer formalidades legais necessárias;
- fornecer assistência contínua uma vez que a organização esteja constituída, por exemplo, convidando membros locais para sessões de treinamento realizadas pelos Programas de RBC para que possam observar como as partes envolvidas (ex.: líderes locais) são orientados para as questões sobre deficiência.

Referências

1. *Empowerment and poverty reduction: a sourcebook*. Washington, DC, World Bank, 2002 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTPOVERTYEXTPOWERMENT/0,contentMDK:20260036~menuPK:543261~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:486411,00.html>, accessed 10 June 2010).
2. Karl M. *Women and empowerment: participation and decision making*. London/New Jersey, Zed Books Ltd, 1995.
3. *Guidelines for the social and economic rehabilitation of people affected by leprosy*. London, International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP), 1999 ([www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/ Technical_Guides/sereng.pdf](http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Technical_Guides/sereng.pdf), accessed 10 June 2010).
4. *Giving voice to the voiceless: A communicating for advocacy learning publication*. London, Healthlink, 2007 (www.healthlink.org.uk/PDFs/cfalearningpublication.pdf, accessed 10 June 2010).
5. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
6. *Disabled youth plead for inclusion at UN meeting on disability rights treaty*. London, Child Rights Information Network, 2006 (www.crin.org/resources/infodetail.asp?ID=6973&flag='news', accessed 10 June 2010).
7. *Children's statement at the 7th meeting*. London, Child Rights Information Network, 2006 (www.crin.org/resources/infodetail.asp?ID=6970&flag='news', accessed 10 June 2010).
8. *With participation of disabled youth, UN treaty on the rights of the disabled signed*. New York, United Nations Children's Fund (UNICEF), 2007 (www.unicef.org/infobycountry/usa_39285.html, accessed 10 June 2010).
9. *Be in the know: Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations Children's Fund (UNICEF) (undated) (www.unicef.org/voy/explore/rights/explore_3742.html, accessed 10 June 2010).
10. *Let's communicate: a handbook for people working with children with communication difficulties*. Geneva, World Health Organization, 1997 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/index.html, accessed 10 June 2010).
11. *Training manual for community-based initiatives: a practical tool for trainers and trainees*. Cairo, WHO Regional Office for the Eastern Mediterranean, 2006 (www.emro.who.int/cbi/pdf/cbi_training_manual.pdf, accessed 10 June 2010).
12. Helander E. *Prejudice and dignity: an introduction to community-based rehabilitation*. New York, United Nations Development Programme, 1993 (www.einarhelander.com/PD-overview.pdf, accessed 10 June 2010).

13. *A community-based approach in UNHCR operations*. Geneva, Office of the United Nations High Commissioner for Refugees, 2008 (www.unhcr.org/47ed0e212.html, accessed 10 June 2010).
14. *Finnish grant awarded to IFES' disability project*. Washington, DC, International Foundation for Electoral Systems, 2009 (www.electionaccess.org/publications/news/02_01_04_Finland_Release.htm, accessed 10 June 2010).
15. Thomas M, Thomas MJ. *Manual for CBR planners*. Bangalore, Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal Group Publication, 2003 (www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/Manual%20for%20cbr_planners.pdf, accessed 10 June 2010).
16. Das M. *Karnataka human development report 2005: investing in human development*. Bangalore, Government of Karnataka, 2006 (<http://planning.kar.nic.in/khdr2005/English/Main%20Report/Prelims.pdf>, accessed 10 June 2010).
17. *Starting a self-help group*. Toronto, Self Help Resource Centre, 2009 (www.selfhelp.on.ca/start.html, accessed 10 June 2010).
18. *World Programme of Action concerning Disabled Persons, 1982* (www.un.org/disabilities/default.asp?id=23, accessed 10 June 2010).
19. Enns H. *The role of organizations of disabled people: a disabled peoples' international discussion paper*. Stockholm, Independent Living Institute (undated) (www.independentliving.org/docs5/RoleofOrgDisPeople.html, accessed 10 June 2010).
20. Cornielje H. The role and position of disabled people's organizations in community based rehabilitation: balancing between dividing lines. *Asia Pacific Rehabilitation Journal*, 2009, 20(1):3–14 (www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj0109/dpo_cbr_cornielje.pdf, accessed 10 June 2010).
21. *International consultation to review community-based rehabilitation*. Geneva, World Health Organization, 2003 (www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/reviewofcbr/Report.Helsinki.CBR.May.pdf, accessed 10 June 2010).

Leituras Recomendadas

Carter I. *Mobilising the community and building the capacity of local groups. A Pillars Guide*. London, Tearfund, 2001 (available at: <http://tilz.tearfund.org/Publications/PILLARS/>, accessed 10 June 2010).

Charlton J. *Nothing about us without us: disability, oppression and empowerment*. Berkeley, CA, University of California Press, 1998.

Community mobilization and capacity building: key facets. Washington, DC, World Bank, 2009 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALDEVELOPMENT/EXTCDD/0,,contentMDK:20384443~menuPK:608222~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:430161~isCURL:Y~isCURL:Y,00.html>, accessed 10 June 2010).

Hartley S. *CBR: a participatory strategy in Africa*. London, University College London Centre for International Child Health, 2001 (www.asksource.info/cbr-book/cbr.pdf, accessed 10 June 2010).

Lynton RP, Pareek U. *Training for development*. New Delhi, Vistar Publications, 1990.

7. Brochura complementar



Reabilitação Baseada na Comunidade

Diretrizes RBC

RBC e saúde mental

Introdução

A saúde mental é um estado de bem estar no qual a pessoa percebe suas próprias habilidades, é capaz de lidar com os estresses normais da vida, pode trabalhar de forma produtiva e proveitosa, e é capaz de fazer uma contribuição para sua comunidade (1). A saúde mental é uma parte inseparável da saúde geral, essencial para o bem estar e funcionamento de indivíduos, famílias, comunidades e sociedades (ver componente Saúde).

A saúde mental tem uma baixa prioridade na agenda de desenvolvimento e para a sociedade em geral. Há uma falta de conhecimento sobre problemas de saúde mental, com estigmas, preconceitos e discriminação amplamente disseminados. Em todas as comunidades, há pessoas com problemas mentais que provavelmente serão isoladas, abusadas e privadas dos seus direitos humanos fundamentais. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2) destaca que pessoas com deficiência incluem aquelas que têm “doença mental” e enfatiza a necessidade de: (i) garantir que elas desfrutem de forma completa e igual todos os direitos humanos e liberdades essenciais; e (ii) promover sua participação nas esferas civil, política, econômica, social e cultural com igualdade de oportunidades.

Pessoas com problemas de saúde mental têm acesso extremamente limitado a suporte e serviços de saúde principalmente em países de baixa renda e, historicamente, também foram excluídas de programas de reabilitação baseada na comunidade (RBC). No entanto, uma avaliação de um programa de RBC para pessoas com esquizofrenia crônica na zona rural da Índia mostrou que os programas de RBC podem ter resultados positivos para pessoas com problemas de saúde mental, principalmente em locais com recursos escassos (3).

Essas diretrizes de RBC são relevantes para todas as pessoas com deficiência, incluindo pessoas com problemas de saúde mental – muitos dos problemas que afetam pessoas com problemas de saúde mental são similares àqueles que afetam qualquer outro grupo de deficiência e, portanto, outros componentes devem ser consultados. No entanto, esta seção fornece orientação adicional relativa à inclusão de pessoas com problemas de saúde mental nas atividades de RBC, já que se reconhece que muitos dos programas de RBC têm experiência limitada com o trabalho nesta área.

A linguagem usada para se referir a pessoas com problemas de saúde mental pode ser confusa porque muitos termos diferentes são usados, p.ex. doença mental, doença mental séria, distúrbios mentais, deficiências mentais, doença de saúde mental, distúrbios comportamentais, loucura, má saúde mental, usuários e sobreviventes de psiquiatria, deficiência psicossocial. Esta seção utiliza o termo “pessoas com problemas de saúde mental” já que ele é fácil de entender e de traduzir; ele inclui pessoas com problemas como depressão crônica, esquizofrenia, transtorno bipolar e distúrbios de abuso de substâncias.

Cocoron

Em 2002, Cocoron, uma organização sem fins lucrativos, foi constituída na província de Fukushima, Japão, por membros da comunidade local, incluindo o prefeito e um especialista em saúde mental da comunidade. O nome Cocoron, que significa coração e/ou mente, foi escolhido pela comunidade. O foco do Cocoron estava no desenvolvimento da comunidade, dado que a pobreza era um problema preocupante na região, e seu objetivo era desenvolver e dar suporte à comunidade como um todo de forma que pessoas com e sem deficiências pudessem viver com igualdade de direitos, segurança e dignidade.

No início, Cocoron conscientizou e treinou os membros da comunidade, seus funcionários e membros do conselho, realizando uma série de workshops durante um período de três anos. Com o suporte da autoridade provincial e da comunidade local, pessoas treinadas foram convidadas de diferentes setores de desenvolvimento para realizar esses workshops.

Cocoron trabalhou então para estabelecer várias atividades de geração de renda na comunidade. Como a principal fonte de renda na área local é a agricultura, Cocoron decidiu desenvolver muitas das suas atividades ao redor desta indústria. Cocoron abriu lojas e um café chamado Cocoroya para vender produtos locais como verduras, cogumelos, frutas e saquê, além de servir almoços e sobremesas. Cocoroya logo tornou-se um local muito popular de encontro para os habitantes locais, principalmente depois da propaganda no jornal e na televisão.

Em março de 2004, Cocoron inaugurou um centro comunitário na vila de Izumizaki para dar suporte a pessoas com problemas de saúde mental. Cocoron percebeu que pessoas com deficiência, principalmente pessoas com problemas de saúde mental, eram excluídas das iniciativas tradicionais de desenvolvimento. Cocoron estabeleceu vários serviços de suporte para pessoas com problemas de saúde mental e suas famílias, incluindo um serviço de aconselhamento, acomodação residencial, e educação treinamento e suporte baseado no trabalho.

Muitas pessoas com problemas de saúde mental estão integradas agora às várias atividades de geração de renda da Cocoron – elas são a principal força de trabalho do Cocoroya – e também a outros negócios da comunidade. Suas vidas mudaram; elas já não são mais vítimas do isolamento social associado à vida em instalações psiquiátricas, elas são capazes de trabalhar em ambientes receptivos e acolhedores, sua saúde e condições socioeconômicas melhoraram, e agora vivem sentimentos de satisfação e independência.

Cocoron é um bom exemplo do desenvolvimento inclusivo baseado na comunidade, onde pessoas com deficiência, principalmente pessoas com problemas de saúde mental, são uma parte integrante e inseparável da comunidade e da vida comunitária.



Objetivo

Pessoas com problemas de saúde mental recebem apoio para possibilitar sua inclusão e participação em todos os aspectos da vida comunitária.

O papel da RBC

O papel dos programas de RBC é promover e proteger os direitos de pessoas com problemas de saúde mental, dar suporte à sua recuperação e facilitar sua participação e inclusão nas suas famílias e comunidades. RBC também contribui para a prevenção de problemas de saúde mental e promove a saúde mental para todos os membros da comunidade.

Resultados desejados

- A saúde mental é valorizada por todos os membros da comunidade e reconhecida como um requisito para o desenvolvimento da comunidade.
- Pessoas com problemas de saúde mental são incluídas nos programas de RBC.
- As comunidades aumentam a conscientização sobre saúde mental, com redução do estigma e da discriminação de pessoas com problemas de saúde mental.
- Pessoas com problemas de saúde mental têm acesso a intervenções médicas, psicológicas, sociais e econômicas para dar suporte a seu processo de recuperação.
- Familiares recebem suporte emocional e prático.
- Pessoas com problemas de saúde mental são empoderadas, com aumento da inclusão e participação na família e na vida comunitária.



Envolvendo as comunidades locais na RBC

Em uma parte muito carente da zona rural da Índia, Chatterjee e colaboradores (3) adaptaram os princípios da RBC, especificamente o uso de recursos locais e o envolvimento de pessoas com problemas de saúde mental, famílias e comunidades locais, para complementar os serviços especializados de saúde mental aumentando assim o acesso, equidade e aceitabilidade das intervenções.

Membros locais da comunidade foram treinados como trabalhadores de RBC para prestar serviços abrangentes em domicílio, tais como a identificação de pessoas com esquizofrenia crônica e garantia de acesso à equipe clínica nas clínicas de assistência, acompanhamento e monitoramento regulares, educação para as pessoas e suas famílias, e planejamento de intervenções de reabilitação.

Além disso, esforços convergentes foram realizados para promover a conscientização, lidar com o estigma e facilitar a reabilitação econômica e social. Na maior parte das vilas, famílias de pessoas com problemas de saúde mental e outros membros envolvidos também formaram grupos de autoajuda para promover a reintegração social e econômica dos membros locais com distúrbios mentais severos.

Os resultados clínicos e relacionados à deficiência para os clientes do programa de RBC foram melhores do que aqueles dos clientes que receberam apenas cuidado ambulatorial. Essa abordagem à entrega do serviço focou no empoderamento dos clientes, mobilização dos recursos comunitários existentes, vínculos intersetoriais (bem estar, governo local e setores de saúde) e numa perspectiva de direitos humanos.

O sucesso do programa de RBC fez com que o comitê de saúde do governo distrital, em conjunto com uma organização não governamental, incluísse os serviços de saúde mental no seu exercício de planejamento e previsão orçamentária visando escalar os programas para todo o distrito (4).

Conceitos Chave

Saúde mental e desenvolvimento da comunidade

A pobreza está associada a problemas de saúde mental (ver folheto Introdutório e componente Saúde) – ela pode ser tanto uma causa como uma consequência. Pessoas e comunidades que vivem na pobreza enfrentam uma elevada carga de estresse ambiental e psicológico (p.ex., violência, acesso limitado a recursos, desemprego, exclusão social, insegurança), e apresentam um risco maior de problemas de saúde mental (5). A pobreza pode piorar um problema de saúde mental existente e aumentar o sentimento de desesperança e impotência. Pessoas com problemas de saúde mental estão sujeitas à pobreza porque têm mais probabilidade de encontrar barreiras à educação, emprego, habitação e inclusão – um círculo vicioso do qual é difícil escapar.

O desenvolvimento econômico e da comunidade pode ser usado para recuperar e melhorar a saúde mental. Os programas de desenvolvimento comunitário visam reduzir a pobreza, alcançar independência econômica e empoderamento para mulheres, reduzir a desnutrição, aumentar a taxa de alfabetização e educação e capacitar os menos privilegiados contribuirão para a promoção da saúde mental e a prevenção de problemas de saúde mental (5). Comunidades cujos membros têm uma boa saúde mental estão melhor equipadas para resolver seus problemas, estabelecer redes sociais e promover suporte mútuo. A RBC como uma parte do desenvolvimento da comunidade, deve levar em conta as necessidades de saúde mental de todos os membros da comunidade, envolvendo os líderes e membros da comunidade nesse processo. Pessoas com problemas de saúde mental podem contribuir para o desenvolvimento das suas comunidades.

Mitos comuns sobre os problemas de saúde mental

Muitas vezes, há uma compreensão muito limitada na sociedade sobre os problemas de saúde mental, e muitos mitos foram criados. Os mitos comuns incluem os seguintes.

- *Problemas de saúde mental são raros.* Na verdade, problemas de saúde mental são encontrados igualmente em pessoas de todas as idades, regiões, países e comunidades. Estima-se que aproximadamente 450 milhões de pessoas têm problemas de saúde mental, e que uma em cada quatro pessoas será afetada em algum estágio da sua vida (6).
- *Pessoas com problemas de saúde mental, principalmente aquelas com psicoses, como esquizofrenia, são violentas e colocam em risco a segurança de outras se lhes permitirem viver na comunidade.* Na verdade, a maior parte das pessoas com problemas de saúde mental não é violenta. Em uma pequena proporção de pessoas, os problemas de saúde mental estão associados com o aumento do risco de violência (6,7). Muitas vezes, o aumento do risco de violência está associado com outros fatores, como abuso de substâncias e história pessoal e fatores de estresse ambiental (8). Ao invés de serem violentas, pessoas com quadro de psicose mais frequentemente estão com medo, confusas e desesperadas.
- *Problemas de saúde mental são difíceis de tratar e as pessoas nunca vão melhorar.* Na verdade, há muitas intervenções eficientes disponíveis para problemas de saúde mental; elas podem permitir a recuperação completa de uma pessoa ou manter seus sintomas sob controle.
- *Os problemas de saúde mental são decorrentes de fraqueza de caráter.* Na verdade, os problemas de saúde mental são um produto de fatores biológicos, psicológicos e sociais.

Estigma e discriminação

O estigma e a discriminação contra pessoas com problemas de saúde mental são amplamente disseminados e afetam todas as áreas da vida incluindo a vida pessoal, familiar e doméstica, o trabalho e até mesmo a capacidade da pessoa de manter um padrão básico de vida. Pessoas com problemas de saúde mental muitas vezes descrevem o estigma e discriminação que elas enfrentam como algo pior do que sua doença principal. Os familiares de pessoas com problemas de saúde mental também estão sujeitos a pouca compreensão, atitudes preconceituosas e comportamento discriminatório (7).

A estigmatização pode levar ao auto-estigma, onde pessoas com problemas de saúde mental e seus familiares internalizam as atitudes negativas da sociedade em relação a eles (9); eles podem na ver-

dade começar a acreditar no que os outros dizem e pensam deles, o que os leva muitas vezes a se culpar e a uma baixa auto-estima.

A antecipação da rejeição devido ao estigma pode fazer com que as pessoas reduzam suas redes sociais e não aproveitem as oportunidades da vida. Isso, por sua vez, pode levar ao isolamento, desemprego e diminuição da renda (9). A discriminação vivenciada ou esperada é o principal motivo pelo qual as pessoas escondem seus problemas de saúde mental e não buscam ajuda.

Direitos humanos

Em muitos países, pessoas com problemas de saúde mental vivenciam rotineiramente violações de direitos humanos. Essas violações ocorrem frequentemente em instituições psiquiátricas através de cuidados e tratamentos inadequados, degradantes e prejudiciais, além de condições de vida não higiênicas e desumanas. Violações também ocorrem dentro da sociedade, onde pessoas com problemas de saúde mental não conseguem exercer suas liberdades civis e têm acesso limitado à educação, trabalho e habitação (10).

Todas as pessoas, incluindo pessoas com problemas de saúde mental, têm direitos humanos. Todas as convenções de direitos humanos internacionais gerais são aplicáveis a pessoas com problemas de saúde mental e protegem seus direitos através dos princípios de igualdade e não discriminação (7), p.ex., a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Além disso, também há convenções mais específicas que se aplicam a pessoas com problemas de saúde mental, p.ex. a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência (2).

Embora haja necessidade de leis e políticas nos países para garantir que padrões internacionais de direitos humanos sejam cumpridos para pessoas com problemas de saúde mental, todas as comunidades podem começar a agir e trabalhar para proteger, promover e melhorar a vida e o bem estar das pessoas com problemas de saúde mental.

Assistência médica

Pessoas com problemas de saúde mental podem precisar de acesso à assistência médica especializada e/ou assistência médica geral.

Para problemas de saúde mental

Há uma gama de intervenções de assistência médica disponíveis, que podem promover a recuperação de pessoas com problemas de saúde mental. As intervenções médicas podem incluir a prescrição de medicamentos psicotrópicos (antipsicóticos, antidepressivos, estabilizadores de humor) e tratamento de problemas associados na área de saúde física. As intervenções psicológicas podem incluir uma ou mais das seguintes: educação sobre a doença e opções de tratamento, aconselhamento, psicoterapia individual ou em grupo, e intervenções na família.

Em muitas culturas, o conceito de saúde mental está associado com crenças religiosas, espirituais ou sobrenaturais. Portanto, líderes religiosos e curandeiros tradicionais muitas vezes são consultados primeiro. É importante estar ciente de que as práticas dos curandeiros tradicionais, como algumas práticas convencionais, podem variar muito – alguns métodos de tratamento podem ser perigosos, enquanto

outros não. Abordagens sensíveis em termos culturais à assistência médica são necessárias com consideração das tradições locais de cura, trocas de experiência e desenvolvimento de compreensão mútua.

CAIXA 3

Gana

Parceria com curandeiros tradicionais

Em Gana, mais de 75% das pessoas com problemas de saúde mental consultam curandeiros tradicionais como seu primeiro ponto de tratamento. Portanto, o trabalho com curandeiros tradicionais é essencial para garantir o bem estar de pessoas com problemas de saúde mental e de seus membros familiares. BasicNeeds Ghana trabalha em conjunto com curandeiros tradicionais para garantir uma mudança positiva e progresso da situação de saúde mental em Gana. A organização patrocina um fórum para a Associação de Curandeiros Tradicionais e fornece treinamento e orientação sobre vários problemas de saúde mental, incluindo recuperação.

Embora intervenções eficientes tenham sido identificadas para problemas de saúde mental, há uma disponibilidade muito limitada de assistência médica especializada. A escassez de psiquiatras, enfermeiras psiquiátricas, psicólogos e assistentes sociais estão entre as principais barreiras para o fornecimento de tratamento e assistência em países de baixa e média renda (11). Onde disponíveis, os preços dos medicamentos e honorários profissionais muitas vezes são muito altos e, portanto, muitas pessoas em países de baixa renda têm acesso limitado.

Onde existe assistência médica especializada para pessoas com problemas de saúde mental, muitas vezes ela é inadequada. Violações de direitos humanos de pacientes psiquiátricos são rotineiramente relatadas na maioria dos países, e incluem confinamento físico, isolamento e negação de necessidades básicas e privacidade (11). Muitas pessoas com problemas de saúde mental relutam em buscar assistência médica pelo medo de serem internadas e tratadas em instituições de saúde mental contra a sua vontade (12). Os usuários e sobreviventes de serviços de assistência médica mental muitas vezes sentem-se tratados com condescendência e humilhados pelos profissionais de saúde mental; eles raramente recebem informações sobre seu problema e pressupõe-se que eles são incapazes de assumir a responsabilidade por sua vida ou tomar decisões.

Assistência médica geral

Pessoas com problemas de saúde mental muitas vezes têm taxas maiores de doenças físicas se comparadas com a população geral. Elas têm mais probabilidade de apresentarem grandes problemas de saúde, como obesidade, pressão alta e diabetes (13). Pessoas com esquizofrenia apresentaram taxas de morbidade e mortalidade mais altas de doença cardiovascular do que a população geral e também têm taxas mais altas do que as esperadas de doenças infecciosas, doenças respiratórias, algumas formas de câncer e infecção pelo HIV. Os motivos para isso podem incluir fatores relacionados ao pro-

blema de saúde mental específico (incluindo os efeitos da medicação), comportamentos de saúde como tabagismo e falta de atividade física, e o sistema de saúde (14).

O acesso reduzido à assistência médica para pessoas com problemas de saúde mental é um fenômeno global e resulta no aumento da probabilidade de riscos significativos para a saúde e em graves problemas de saúde. Os motivos para o acesso limitado à assistência médica são complexos, mas incluem exclusão social, dificuldades de acesso físico, diagnóstico insuficiente de doença física, tratamento não monitorado e organização ineficiente dos serviços de saúde (13).

Recuperação

Recuperação é um conceito que surgiu de pessoas que tiveram experiência em primeira mão com problemas de saúde mental (15). Não há uma definição universal de recuperação, já que ela é um processo pessoal que tem diferentes significados para pessoas diferentes. Embora muitos profissionais de saúde considerem que “recuperação” significa “cura”, o conceito de recuperação vai além, e considera todos os aspectos do funcionamento. A recuperação é um processo de crescimento e transformação pessoal que vai além do sofrimento e da exclusão – é um processo de empoderamento que enfatiza os pontos fortes e capacidades das pessoas de viver uma vida completa e satisfatória. A recuperação pode ser descrita por pessoas com problemas de saúde mental como o desfrutar dos prazeres que a vida tem a oferecer, a busca de sonhos e metas pessoais, o desenvolvimento de relações gratificantes, aprender a lidar com problemas de saúde mental apesar dos sintomas ou recaídas, reduzir recidivas, livrar-se dos sintomas, ficar fora do hospital, ou conseguir um emprego (7).

CAIXA 4

Um relato pessoal de recuperação

Para mim, estar recuperado significa estar em paz, estar feliz, sentir-se confortável no mundo e com as outras pessoas e sentir esperança no futuro. Envolve utilizar todas as minhas experiências negativas para me tornar uma pessoa melhor. Significa não ter medo de quem eu sou e do que sinto. É ser capaz de assumir riscos positivos na vida. Significa não ter medo de viver no presente. É saber e ser capaz de ser quem eu sou (16).

Questões específicas relacionadas a saúde mental

Crianças e adolescentes

Como os adultos, crianças e adolescentes também têm problemas de saúde mental, mas seus problemas são amplamente negligenciados e/ou muitas vezes diagnosticados incorretamente como uma deficiência intelectual. Estima-se que cerca de 20% das crianças e adolescentes no mundo tenham

problemas de saúde mental, com tipos semelhantes de problemas relatados entre culturas (17). A falta de atenção à saúde mental da criança e do adolescente pode ter consequências permanentes.

O estado de saúde mental de crianças e adolescentes é influenciado pela família, e pelo ambiente social e cultural. A experiência de pobreza, violência, abuso físico e sexual, negligência e falta de estímulo podem todos ter um impacto. Há evidências de uma ligação entre a saúde mental da mãe e o desenvolvimento cognitivo, social e emocional do seu filho (18). Crianças que cuidam de pais com problemas de saúde mental também são vulneráveis, já que elas podem não receber atenção e cuidado adequados e, ao contrário, muitas vezes assumem um nível de responsabilidade por seus pais que está além da sua capacidade.

Embora seja importante abordar problemas de saúde mental em crianças e adolescentes, deve-se tomar cuidado para não diagnosticar em exagero e aplicar rótulos psiquiátricos a problemas que estão associados com a vida e o desenvolvimento normais durante esse período, já que isso pode ter consequências negativas para as crianças e suas famílias.

Gênero

Embora a prevalência de problemas de saúde mental seja similar entre homens e mulheres, há diferenças de gênero quando consideramos problemas específicos, p.ex. as mulheres tendem mais a ter problemas comuns de saúde mental, como ansiedade e depressão, enquanto que os homens tendem mais a desenvolver dependência alcoólica (19) e serem bem sucedidos em quaisquer tentativas de suicídio.

Há fatores de risco específicos de cada gênero para problemas comuns de saúde mental que afetam as mulheres de forma desproporcional. Em muitas sociedades, as mulheres têm um status social mais baixo do que os homens, o que pode levar a um comportamento submisso e sentimentos de inferioridade, baixa autoestima e impotência, privando-as das habilidades necessárias para lidar com dificuldades. Em geral, as mulheres têm menos poder do que homens, menos acesso a recursos, e menor controle das suas vidas. Violência física e sexual baseada no sexo contra mulheres leva à humilhação, subordinação e sentimentos de aprisionamento. O abuso sexual é muito comum para mulheres com problemas de saúde mental. Além disso, as mulheres vivenciam uma maior discriminação do que os homens na sua interação com os serviços de saúde.

Situações de crise

Após situações de crise, a saúde mental dos sobreviventes precisa ser considerada, já que a experiência de guerra e outras grandes catástrofes estão associadas ao aumento dos problemas de saúde mental (11). Muitas vezes, os recursos existentes são insuficientes e o tempo necessário para lidar com eventos muito traumatizantes é subestimado. Pessoas com problemas de saúde mental relacionados com traumas podem precisar de suporte emocional não invasivo, educação e estímulo de maneiras positivas para lidar com os problemas.

Alguns grupos, como pessoas com deficiência, incluindo aquelas com problemas de saúde mental pré-existentes têm um risco maior de desenvolver problemas sociais e/ou psicológicos após situações de crise (20). Pessoas com problemas de saúde mental podem não se apresentar para suporte durante situações de crise devido ao isolamento, estigma, medo, autonegligência, incapacidade ou acesso inadequado. Os suportes sociais que as sustentavam anteriormente podem ter sido perdidos como um resultado direto da crise, ou elas podem correr um risco maior de serem abandonadas pelas famílias estressadas pela carga adicional de cuidado (20). É importante que os programas de

RBC concentrem-se nas pessoas com problemas de saúde mental durante situações de crise, já que sem atenção especial, elas podem ser negligenciadas ou esquecidas (ver RBC e crises humanitárias).

Atividades sugeridas

Promover a saúde mental

Na promoção da saúde mental, os determinantes culturais, socioeconômicos e políticos da saúde mental, como pobreza, violência, negligência e abuso sexual, são abordados em parceria com setores relevantes. Os programas de RBC podem promover a saúde mental nas suas comunidades das seguintes maneiras.

- Criar ambientes inclusivos que respeitem e protejam os direitos básicos de todos, incluindo das pessoas com problemas de saúde mental.
- Fortalecer as redes comunitárias e estimular a responsabilidade coletiva pela prevenção do abuso de álcool/drogas, discriminação sexual e violência comunitária e familiar.
- Desenvolver parcerias com outras pessoas envolvidas na promoção da saúde mental e bem estar, p.ex. trabalhar com clubes de mulheres sobre questões de gênero ou com uma organização não governamental local focando em intervenções precoces com crianças.
- Promover interações positivas entre pais e filhos para melhorar o desenvolvimento infantil.
- Promover programas baseados em evidências em escolas para que aumentem as competências sociais e emocionais dos alunos para ajudar a evitar o abuso de substâncias e a violência.
- Trabalhar com a mídia para mudar a imagem negativa de pessoas com problemas de saúde mental.



(Ver componente Saúde: Promoção da saúde).

CAIXA 5

Jamaica

Promovendo interações positivas

Um programa regular de visita a domicílios ajudando mães socialmente desfavorecidas a fornecer estimulação precoce para os bebês na Jamaica mostrou efeitos benéficos de longo prazo – incluindo aumento da autoestima, e redução da evasão escolar e do comportamento antissocial – para a saúde mental dos adolescentes.

Facilitar a inclusão nos programas de RBC

As seguintes atividades são sugeridas para facilitar a inclusão de pessoas com problemas de saúde mental nos programas de RBC.

- Assegurar que o pessoal de RBC tenha recebido treinamento detalhado sobre problemas de saúde mental e tenha uma atividade positiva em relação ao suporte e inclusão de pessoas com problemas de saúde mental.
- Consultar e envolver pessoas com problemas de saúde mental e seus membros familiares no planejamento, implementação e monitoramento dos programas de RBC.
- Em conjunto com pessoas com problemas de saúde mental e suas famílias, identificar barreiras e possíveis soluções para suprir as necessidades básicas, incluindo acesso a serviços de saúde, educação, subsistência e segurança social.
- Identificar profissionais de saúde mental, usuários de serviços de saúde mental e/ou familiares que possam ser envolvidos como pessoas capacitadas para treinar o pessoal de RBC.

Superar o estigma e a discriminação na comunidade

O conhecimento público sobre os problemas de saúde mental e a possibilidade de recuperação é muito limitado. Para permitir que pessoas com problemas de saúde mental participem ativamente da sociedade, mitos comuns, preconceitos e discriminação devem ser abordados. Os programas de RBC podem desempenhar um papel fundamental nisso. As atividades sugeridas incluem as seguintes.

- Assegurar que o pessoal de RBC trate as pessoas com dignidade e respeito em todos os momentos.
- Identificar as principais pessoas da comunidade que podem ajudar os programas de RBC a fornecer mensagens e imagens positivas sobre saúde mental. Essas pessoas podem incluir pessoas influentes como líderes políticos ou religiosos locais.
- Entrar em contato com as principais pessoas identificadas e fornecer-lhes informações sobre os problemas de saúde mental na sua comunidade, p.ex., convidá-los como convidados de honra em eventos organizados pelos programas de RBC.
- Discutir maneiras através das quais as pessoas-chave podem passar as principais mensagens sobre problemas de saúde mental, p.ex., líderes religiosos podem passar mensagens nos cultos.
- Identificar membros e grupos da comunidade que mais provavelmente teriam contato com pessoas com problemas de saúde mental e que têm probabilidade de desenvolver premissas e atitudes negativas, p.ex. policiais, profissionais de assistência médica, curandeiros tradicionais.
- Tomar providências para fornecer educação e treinamento para membros e grupos da comunidade. Fornecer informações detalhadas sobre saúde mental para desfazer mitos (p.ex. que pessoas com problemas de saúde mental são violentas) e conscientizar as pessoas de que existem intervenções eficientes, por ex. intervenções médicas e psicológicas que podem ajudar as pessoas a recuperar-se de problemas de saúde mental.



- Promover direitos humanos e desafiar, quando acontecer, comportamento discriminatório que ocorrer na comunidade contra pessoas com problemas de saúde mental e seus familiares. Ser um bom modelo e demonstrar comportamentos positivos.

CAIXA 6

Mudando as percepções de saúde mental através de contato pessoal

Sabe-se que o contato pessoal direto entre pessoas com problemas de saúde mental e a população geral é muito eficiente para mudar atitudes negativas. Convide pessoas com problemas de saúde mental para reuniões com membros da comunidade ou estudantes, onde elas possam relatar suas experiências. Aquelas pessoas que superaram problemas de saúde mental e têm papéis produtivos na família, trabalho e comunidade são aliados poderosos na luta contra a discriminação.

Suporte do processo de recuperação

A recuperação foca os pontos fortes das pessoas e sua capacidade de viver vidas produtivas e satisfatórias. O processo de recuperação é um processo holístico e pode envolver uma combinação de intervenções médicas, psicológicas, sociais e econômicas.

Facilitar o acesso à assistência médica

Pessoas com problemas de saúde mental em países de baixa renda podem ter dificuldade em acessar os serviços de saúde devido à pobreza, distância e escassez de serviços especializados. Os programas de RBC precisam trabalhar em conjunto com o sistema de atenção básica de saúde e recursos locais de saúde mental para facilitar acesso à assistência médica especializada e geral. As seguintes atividades são sugeridas.

- Identificar estruturas, locais, pessoal e recursos existentes para assistência médica mental especializada, p.ex. clínicas, hospitais, instituições residenciais, centros comunitários, organizações não governamentais. Isso pode ser feito em nível de comunidade, regional e/ou nacional.
- Visitar os serviços de saúde mental para criar uma boa relação com eles. Assegurar o intercâmbio de informações perguntando sobre seus serviços (inclusive sobre a disponibilidade de medicação psicotrópica), políticas, mecanismos de encaminhamento, horário de funcionamento e custos, e fornecendo informações sobre a RBC e como ela pode ajudá-los no seu trabalho.
- Fazer uma lista dos curandeiros tradicionais e líderes religiosos da comunidade e visitá-los para trocar experiências, compartilhar ideias e desenvolver compreensão e respeito mútuos.



- Assegurar que o pessoal da RBC e de atenção básica de saúde possa facilitar os encaminhamentos para profissionais de saúde mental quando necessário - fornecer o treinamento conforme necessário.
- Assegurar que as pessoas com problemas de saúde mental e seus familiares tenham sido informados sobre os efeitos colaterais dos medicamentos psicotrópicos e certificar-se de que entenderam essas informações.
- Promover a colaboração de curandeiros tradicionais com os profissionais de assistência médica como uma fonte de ajuda para pessoas com problemas de saúde mental.
- Ajudar as pessoas com problemas de saúde mental a acessarem a assistência médica geral através do sistema de atenção básica de saúde conscientizando e fornecendo informações relevantes para o pessoal de atenção básica de saúde.
- Onde houver programas comunitários de saúde mental, desenvolver parcerias e promover o trabalho cooperativo – os programas comunitários de saúde mental poderiam abordar necessidades de saúde/médicas, enquanto que os programas de RBC poderiam abordar outras necessidades, como oportunidades de subsistência.

(Ver componente Saúde: Assistência médica).

CAIXA 7

Belize

Uma abordagem holística à saúde mental

Em Belize, enfermeiras que trabalham na área de saúde mental reúnem-se com curandeiros tradicionais para compartilhar conhecimentos e habilidades. As enfermeiras descobriram que o desenvolvimento de relações com os curandeiros tradicionais nas suas comunidades pode ser uma maneira eficiente de suprir as necessidades de saúde mental da comunidade. As duas abordagens, convencional e tradicional, são reconhecidas para assegurar uma abordagem holística ao cuidado da saúde mental.

Facilitar o acesso a suporte psicológico

Em países de baixa renda, o acesso a suporte psicológico especializado pode ser muito limitado; no entanto, intervenções básicas podem ser feitas pelo pessoal de RBC. As atividades sugeridas incluem as seguintes.

- Organizar ou fornecer treinamento para pessoal de RBC e de atenção básica de saúde no cuidado psicológico básico. Esse treinamento deve ser sensível à cultura e pode incluir suporte emocional (habilidades básicas de aconselhamento), tranquilização, informações e métodos de relaxamento.
- Construir relações positivas com pessoas com problemas de saúde mental e seus familiares com base em uma comunicação aberta e confiança. Fazer visitas regulares a pessoas com problemas de saúde mental e seus familiares para saber como eles estão se sentindo e lidando com a situação dedicando tempo para ouvi-los.
- Trabalhar em conjunto com pessoas que têm problemas de saúde mental, fornecendo suporte para resolver problemas, gerenciar o estresse e desenvolver habilidades para lidar com os problemas.

- Descobrir que intervenções psicológicas os curandeiros tradicionais e os líderes espirituais podem oferecer para as pessoas com problemas de saúde mental e seus familiares, e a melhor maneira de acessar esse suporte.
- Estimular a formação de grupos de autoajuda para pessoas com problemas de saúde mental e/ou seus familiares, para permitir o suporte e empoderamento mútuos. Se já houver grupos de autoajuda na comunidade, facilitar a inclusão de pessoas com problemas de saúde mental onde apropriado.

Facilitar o acesso a suporte social

Os programas de RBC podem facilitar o acesso ao suporte social das seguintes maneiras.

- Identificar serviços sociais relevantes dentro da comunidade.
- Identificar necessidades sociais e fazer um plano com soluções possíveis, em conjunto com as pessoas com problemas de saúde mental e seus familiares.
- Trabalhar com famílias para abordar os direitos de pessoas com problemas de saúde mental, assegurando que suas necessidades básicas (p.ex., alimentos, higiene, vestuário, abrigo) sejam supridas.
- Fornecer sugestões para membros familiares sobre maneiras de incluir pessoas com problemas de saúde mental nas atividades diárias da família.
- Estimular as pessoas com problemas de saúde mental e suas famílias a continuar a interagir socialmente com parentes e amigos e a reconstruir relacionamentos quando necessário. Pode ser necessário ajudar as pessoas a educar seus parentes e amigos sobre seu problema de saúde mental.
- Identificar atividades na comunidade nas quais as pessoas com deficiência e seus familiares possam participar – pode ser necessário acompanhá-los até a comunidade se eles estiverem pouco confiantes e houver barreiras significativas.
- Estabelecer contato regular com aquelas pessoas que não têm nenhuma rede de suporte social, que vivem nas ruas e/ou enfrentam grandes estigmas.
- Desenvolver parcerias com diferentes setores de desenvolvimento para assegurar que as necessidades de pessoas com problemas de saúde mental - incluindo alimentos, abrigo/habitação decente, educação e trabalho - possam ser atendidas.
- Quando o acesso à medicação for difícil devido a fatores de custo, explorar maneiras de superar esse desafio.

(Ver componente Social).

Facilitar o acesso a oportunidades de subsistência

A participação em atividades de subsistência é uma parte importante do processo de recuperação. Além de gerar receita, as oportunidades de subsistência promovem a independência, autonomia, aumento da autoestima, estabelecimento de redes sociais, alcance de status social valorizado e controle da própria vida. As atividades sugeridas para aumentar o acesso a oportunidades de subsistência incluem as seguintes.

- Identificar iniciativas de desenvolvimento na comunidade que estejam focadas na geração de renda. Fazer contato com essas iniciativas e trabalhar com elas para assegurar que elas tenham a capacidade de incluir pessoas com problemas de saúde mental.

- Identificar outras oportunidades de subsistência disponíveis na comunidade para pessoas com problemas de saúde mental. Isso pode incluir ajuda para que as pessoas voltem para seus antigos empregos ou fazer contato com negócios locais que estão dispostos a contratar pessoas com problemas de saúde mental.
- Quando as pessoas puderem voltar para seus antigos empregos, trabalhar com os empregadores para fazer os ajustes necessários ao ambiente de trabalho, p.ex. recomendar espaços de trabalho calmos se concentração e sensibilidade a ruídos forem um problema, horário de trabalho flexível, extensão gradual do horário de trabalho.
- Informar empregadores sobre suas obrigações legais em relação a pessoas com deficiência, mencionando a legislação relevante do país.

(Ver componente Subsistência).

CAIXA 8

Tanzânia

Vivendo vidas significativas

O Programa de Saúde Mental Mtwara na Tanzânia começou a trabalhar em parceria com cinco departamentos distritais de saúde para desenvolver opções de tratamento acessível e consistente na comunidade para pessoas com problemas de saúde mental. Durante a primeira fase do projeto piloto, 1026 pessoas receberam tratamento próximo de suas casas e, posteriormente, esse número aumentou para 4711. O acesso a tratamento e suporte psicológico melhorou a qualidade de vida para muitas pessoas com problemas de saúde mental. Suas vidas tornaram-se mais estáveis - várias pessoas voltaram para seus antigos empregos, enquanto outras começaram novos trabalhos nas suas comunidades. De acordo com o gerente do programa: "à medida que as pessoas com problemas de saúde mental têm seus sintomas aliviados e começam a participar de atividades significativas, imediatamente as atitudes sociais em relação a elas também mudam. Essa é a vantagem comparativa de uma abordagem comunitária sobre uma abordagem institucional".

Suporte de membros familiares

Em países de baixa renda, a família pode ser o recurso mais importante de saúde mental. As seguintes atividades são sugeridas.

- Fornecer informações para os membros familiares sobre problemas de saúde mental e estratégias para lidar com eles. Lembre-se de obter permissão da pessoa com o problema de saúde mental antes de compartilhar essas informações.
- Ajudar as famílias a cuidar de pessoas com muitas necessidades para evitar desgastes, estimulando-as a dividir sua carga de cuidado com outros membros familiares e a comunidade.
- Estimular os membros familiares a juntar-se a grupos de autoajuda para compartilhar suas experiências com outros.

Mães compartilham experiências

Um grupo de mães em Uganda pertence a uma organização de pais de filhos com deficiência. Elas vão regularmente para a maternidade local para visitar outras mães que deram à luz a bebês com deficiências. Elas escutam essas mães, reconhecem os sentimentos de pesar e perda que podem estar associados ao parto, e compartilham experiências positivas, oferecendo esperança para o futuro.

Contribuir para o processo de empoderamento

A recuperação de problemas de saúde mental está intimamente ligada ao empoderamento. Como uma visão geral detalhada do processo de empoderamento e uma lista abrangente de atividades são fornecidos no componente Empoderamento, relacionamos aqui apenas uma pequena seleção de atividades.

- Assegurar que o pessoal de RBC seja respeitoso na forma de abordar e se comunicar com pessoas com problemas de saúde mental e seus familiares.
- Reconhecer que pessoas com problemas de saúde mental e seus familiares têm conhecimento e habilidades pessoais. Assegurar que haja um foco nos pontos fortes das pessoas, e estimulá-las a desempenhar um papel ativo no processo de recuperação.
- Fornecer informações para as pessoas (e, se apropriado, para seus familiares) sobre seus problemas de problemas de saúde mental sem impor rótulos desnecessários. Assegurar que elas estejam cientes dos seus direitos humanos e sobre como exercê-los.
- Conscientizar as pessoas sobre as opções disponíveis de tratamento e suporte na sua comunidade para permitir que elas tomem decisões informadas sobre as ações que desejam realizar.
- Colocar pessoas com problemas de saúde mental e seus familiares em contato com grupos de autoajuda.
- Estimular e dar suporte a grupos de autoajuda para defender o desenvolvimento de serviços comunitários de saúde mental que sejam acessíveis e aceitáveis.
- Conscientizar sobre a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em parceria com outros e abordar leis locais e nacionais para permitir que pessoas com problemas de saúde mental exercitem seus direitos.

(Ver componente Empoderamento).

Referências Bibliográficas

1. *Promoting mental health. Concepts, emerging evidence, practice. Summary report.* Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/mental_health/evidence/en/promoting_mhh.pdf, accessed 30 April 2010).
2. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
3. Chatterjee S et al. Evaluation of a community-based rehabilitation model for chronic schizophrenia in rural India. *British Journal of Psychiatry*, 2003, 182:57–62.
4. Patel V et al. Global mental health 3: treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries. *The Lancet*, 2007, 370:991–1005.
5. *mhGAP: Mental health gap action programme: scaling up care for mental, neurological and substance use disorders.* Geneva, World Health Organization, 2008 (www.who.int/mental_health/mhgap_final_english.pdf, accessed 30 April 2010).
6. *World health report 2001 – mental health: new understanding, new hope.* Geneva, World Health Organization, 2001 (www.who.int/whr/2001/en/, accessed 30 April 2010).
7. Thornicroft G. *Shunned: discrimination against people with mental illness.* New York, Oxford University Press, 2006.
8. Elbogen EB, Johnson SC. The intricate link between violence and mental disorder: results from the national epidemiologic survey on alcohol and related conditions. *Archives of General Psychiatry*, 2009, 66(2):152–161.
9. Watson AC et al. Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 2007 (<http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/sbl076v1>, accessed 30 April 2010).
10. *Mental health, human rights and legislation: WHO's framework.* Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/mental_health/policy/fact_sheet_mnh_hr_leg_2105.pdf, accessed 30 April 2010).
11. *10 facts on mental health.* Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/features/factfiles/mental_health/mental_health_facts/en/index.html, accessed 30 April 2010).
12. *WHO resource book on mental health: human rights and legislation.* Geneva, World Health Organization, 2005 (www.who.int/mental_health/policy/resource_book_MHLeg.pdf, accessed 30 April 2010).
13. Senior K. Greater needs, limited access. *Bulletin of the World Health Organization*, 2009, 87:252–253.
14. Robson D, Gray R. Serious mental illness and physical health problems: a discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*, 2007, 44:457–466.
15. Bonney S, Stickley T. Recovery and mental health: a review of the British literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2008, 15:140–153.
16. Schiff AC. Recovery and mental illness: analysis and personal reflections. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2004, 27(3):212–218.
17. *Caring for children and adolescents with mental disorders. Setting WHO directions.* Geneva, World Health Organization, 2003 (www.who.int/mental_health/media/en/785.pdf, accessed 30 April 2010).
18. Prince M et al. Global mental health 1: No health without mental health. *The Lancet*, 2007, 370:859–877.
19. *Gender and women's mental health.* Geneva, World Health Organization, (undated) (www.who.int/mental_health/prevention/genderwomen/en/, accessed 30 April 2010).
20. Inter-Agency Standing Committee (IASC). *IASC guidelines on mental health and psychosocial support in emergency settings.* Geneva, 2007 (www.who.int/mental_health/emergencies/guidelines_iasc_mental_health_psychosocial_june_2007.pdf, accessed 30 April 2010).

Leitura recomendada

Basic Needs. *Mental health and development. E-journal* (www.mentalhealthanddevelopment.org/, accessed 30 April 2010).

Cohen A, Kleinman A, Saraceno B, eds. *World mental health casebook. Social and mental health programs in low-income countries*. New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2002.

Community mental health policy (update of mental health policy from 2001). CBM, 2008 (www.cbm.org/en/general/downloads/19914/CBM_Community_Mental_Health_Policy.pdf, accessed 30 April 2010).

Fisher D, Chamberlin J. *Consumer-directed transformation to a recovery based mental health system, 2004* (www.power2u.org/downloads/SAMHSA.pdf, accessed 30 April 2010).

Global Forum for Community Mental Health. *Mission statement, experiences, contacts, resources*, undated (www.gfcmh.com/, accessed 30 April 2010).

Leff J, Warner R. *Social inclusion of people with mental illness*. Cambridge, Cambridge University Press, 2006.

Patel V. *Where there is no psychiatrist. A mental health care manual*. London, Gaskell, 2003.

Stastny P, Lehmann P, eds. *Alternatives beyond psychiatry*. Berlin, Peter Lehmann Publishing, 2007.

World Association for Psychosocial Rehabilitation. *WAPR Bulletin* (www.wapr.info/wapr_bulletins.htm, accessed 30 April 2010).

World Network of Users and Survivors of Psychiatry. *Human rights position paper of WNUSP, 2001* (www.wnusp.net/wnusp%20evas/Dokumenter/Human%20Rights%20Position%20Paper.html, accessed 30 April 2010).

RBC e HIV/AIDS

Introdução

As respostas ao vírus da imunodeficiência humana/ síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV/AIDS) muitas vezes são direcionadas para populações chave consideradas com tendo um risco maior, como trabalhadores migrantes, profissionais do sexo, homens que fazem sexo com homens, usuários de drogas injetáveis e populações indígenas (1). Entretanto, uma das populações mais vulneráveis do mundo – indivíduos que vivem com deficiências físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais permanentes – tem sido quase totalmente esquecida (2). Frequentemente presume-se que Pessoas com Deficiência não correm o risco de infecção por HIV porque acredita-se que elas não sejam sexualmente ativas, que provavelmente não usam drogas e corram menos risco de estupro e violência (3).

A recente divulgação da política sobre Deficiência e HIV do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS), Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Alto Comissariado das Nações Unidas para Direitos Humanos (OHCHR) reconhece que pessoas com deficiência são uma população-chave com risco de exposição ao HIV(4). No entanto, governos e legisladores raramente consideram as questões de deficiência nas políticas e planos de HIV/AIDS. Essa questão e várias outras barreiras tornam a prevenção, tratamento, cuidado e programas de suporte e serviços de HIV indisponíveis e inacessíveis para pessoas com deficiência.

Embora esta seção concentre-se principalmente em pessoas com deficiência, e sua vulnerabilidade ao HIV/AIDS e o acesso limitado aos principais programas e serviços, os programas de RBC também precisam considerar que pessoas com HIV/AIDS podem ter deficiências como resultado da doença e do seu tratamento. Pessoas com HIV podem ser consideradas como tendo uma deficiência quando elas desenvolvem incapacidades que, na interação com seu ambiente, restringem sua participação plena e eficiente na sociedade em uma base igual aos outros (5).

A questão da deficiência e do HIV/AIDS foi negligenciada em muitos programas de RBC. No entanto, como uma estratégia de desenvolvimento inclusivo baseado na comunidade, a RBC pode ser eficiente para aumentar o perfil da deficiência nos programas e serviços de HIV/AIDS. RBC assegura que as necessidades de pessoas com deficiência sejam abordadas, e responde às necessidades de e dá suporte à inclusão social e igualdade de oportunidades para pessoas que têm HIV/AIDS que podem vir a ter uma deficiência.



Alexia pressiona por leis para pessoas com deficiência

Alexia Manombe-Ncube, o primeiro membro do parlamento da Namíbia com de deficiência, comentou que em muitos países africanos pessoas com deficiência têm uma taxa mais alta de infecção por HIV do que pessoas sem deficiências.

Ela afirma que a exclusão geral de pessoas com deficiência da sociedade civil é uma vergonha. Deficientes visuais, por exemplo, não conseguem ler cartazes de educação de saúde ou propagandas. Deficientes auditivos não assistem aos programas de televisão e rádio sobre como prevenir a disseminação da infecção. Pessoas com problemas de mobilidade às vezes não conseguem chegar nos centros de saúde para aconselhamento ou testes. Materiais de educação de saúde raramente estão disponíveis em formatos alternativos como Braille ou linguagem de sinais. Pessoas com deficiência algumas vezes são até mesmo diretamente direcionadas. Mulheres e meninas com deficiência intelectual podem ser facilmente convencidas a fazer sexo inseguro.

No entanto, quantos prestadores de serviço de saúde realmente levam em consideração estes problemas em seus programas? Alexia Manombe-Ncube está usando seu cargo para pressionar por novas leis sobre deficiência no Parlamento da Namíbia. Sem incluir o acesso à prevenção e ao tratamento de HIV/AIDS para pessoas com deficiência, será impossível alcançar o Objetivo 6 do Desenvolvimento do Milênio: combater o HIV/AIDS e outras doenças.

Adaptado de (5)



Objetivo

Acesso universal a programas e serviços de prevenção, tratamento, cuidado e suporte de HIV/AIDS para pessoas com deficiência.

O papel da RBC

O papel da RBC é: (i) assegurar que pessoas com deficiência e suas famílias estejam cientes dos programas e serviços de HIV/AIDS nas suas comunidades; (ii) assegurar que os programas e serviços de HIV/AIDS estejam disponíveis para pessoas com deficiência e suas famílias; e (iii) incluir nos seus programas pessoas com HIV/AIDS que podem estar tendo uma deficiência temporária ou permanente.

Resultados desejados

- Que pessoas com deficiência sejam capazes de acessar os programas e serviços básicos de HIV/AIDS.
- Que pessoas com deficiência associadas a HIV/AIDS sejam incluídas nos programas de RBC.
- Que as partes envolvidas tenham conhecimento sobre deficiência e HIV/AIDS.
- Que redes e parcerias sejam criadas entre os interessados com deficiência e HIV/AIDS.
- Que existam políticas no local de trabalho para reduzir o risco do pessoal de RBC se tornar HIV positivo e para fornecer suporte para aqueles com HIV/AIDS.
- Que as políticas e planos nacionais de HIV/AIDS incluam pessoas com deficiência.

Conceitos chave

HIV/AIDS

HIV é o vírus que causa AIDS. Ele pode ser transmitido através de contato direto com o sangue ou fluido corporal de alguém infectado com o vírus, p.ex., pessoas podem contrair a infecção por HIV quando fazem sexo sem proteção ou compartilham uma agulha de seringa com uma pessoa infectada. Bebês também podem contrair HIV antes, durante ou após o parto se a mãe estiver infectada.

AIDS é o estágio final da infecção por HIV. AIDS afeta o sistema imunológico do organismo, dificultando que o corpo combata doenças oportunistas. A AIDS pode resultar em infecções potencialmente fatais, em algumas formas de câncer, e na deterioração do sistema nervoso. Nem todos indivíduos que são HIV positivos têm AIDS - podem se passar muitos anos antes das pessoas com HIV contraírem AIDS. O tratamento antirretroviral (ART) pode retardar o progresso do vírus HIV, mas não pode curar HIV/AIDS. No momento, a prevenção é a melhor e a única cura.

Pessoas convivendo com HIV/AIDS e deficiência

Muitas pessoas com HIV/AIDS podem ter deficiências. Medicamentos antirretrovirais ajudam muitas pessoas a viver mais; mas isso também significa que elas vivem suas vidas com uma condição crônica caracterizada por ciclos de doença e bem estar (6). Pessoas com HIV/AIDS podem ter uma gama de incapacidades temporárias ou permanentes (físicas, mentais ou sensoriais) que resultam do tratamento ou da progressão do HIV. Por exemplo, fadiga, problemas digestivos, problemas de pele e/ou neuropatias (danos nervosos) são efeitos colaterais comuns do tratamento que podem levar a problemas funcionais (dificuldade para andar, tomar banho, dirigir) e a deficiências para pessoas com HIV/AIDS.

Muitas pessoas com HIV/AIDS também enfrentam o estigma e a discriminação. HIV/AIDS estão associado a comportamentos muitas vezes considerados socialmente inaceitáveis e, portanto, amplamente estigmatizados. Pessoas com HIV/AIDS estão frequentemente sujeitas à discriminação e a abusos de direitos humanos; muitas foram despedidas dos empregos e expulsas de suas casas, rejeitadas pela família e amigos, e outras foram até mesmo assassinadas (7).

Pessoas com deficiência e HIV/AIDS

Sexualidade

Sexualidade é a forma como as pessoas vivenciam e se expressam como seres sexuais, e é um tópico importante na abordagem do HIV/AIDS. Em muitas sociedades, tabus culturais limitam a livre discussão de problemas de sexualidade, e principalmente muitas pessoas sentem-se desconfortáveis discutindo essas questões relacionadas com a deficiência. No entanto, esses problemas são muito reais nas vidas de muitos indivíduos com deficiência e não devem ser ignorados (8). Pessoas com deficiência muitas vezes são percebidas como seres assexuados porque são vistas como inocentes ou infantis, são consideradas como incapazes de manter relações íntimas, e/ou considera-se que elas tenham menos necessidades sexuais. No entanto, isso é um mito, já que muitas pessoas com deficiência são tão sexualmente ativas como pessoas sem deficiências (9) e, portanto, também correm o risco de serem infectadas pelo HIV.

Fatores de risco

A Pesquisa Global sobre HIV/AIDS e Deficiência mostrou que quase todos os fatores de risco conhecidos para HIV/AIDS são maiores para pessoas com deficiência (10). Alguns dos fatores de risco são os seguintes.

Analfabetismo – A alfabetização é importante para entender as mensagens de HIV e usar essas mensagens para mudar os comportamentos de risco para HIV (8). O *componente sobre Educação* destaca que pessoas com deficiência geralmente têm níveis educacionais mais baixos do que os da população em geral o que sugere que elas possam correr um risco maior de contrair o HIV (ver o componente Educação).

Conscientização e conhecimento limitados do HIV – *Pessoas com deficiência têm baixos níveis de conhecimento sexual* (9) e são menos informadas sobre o HIV (11). Isso pode ser um resultado da falta de educação sobre o HIV em casa e na escola devido a falsas crenças sobre sua sexualidade e porque as informações e mensagens de HIV muitas vezes não são apresentadas em formatos acessíveis. Por exemplo, quando cam-

panhas de prevenção são conduzidas apenas por meio de jornais e cartazes, deficientes visuais são excluídos; quando elas são veiculadas apenas no rádio, deficientes visuais são excluídos; quando campanhas usam informações detalhadas e complexas, pessoas com deficiência intelectual podem ser excluídas (3).

CAIXA 11

Moçambique

Reconhecendo a sexualidade

Pesquisa conduzida em Moçambique sobre deficiência e HIV concluiu que um motivo pelo qual as pessoas com deficiência são rotineiramente excluídas das políticas e programas de HIV e AIDS é uma recusa ou relutância em ver as pessoas com deficiência como seres sexuais. O relatório mostra que essa é outra dimensão do estigma e discriminação em relação a pessoas com deficiência (12).

Comportamentos de risco de HIV – Comportamentos como sexo sem proteção, uso de drogas injetáveis e trabalho sexual aumentam o risco de infecção pelo HIV. Pesquisas mostraram que muitas pessoas com deficiência apresentam esse tipo de comportamento (10). Baixa autoestima e sentimentos de não ser atraente ou desejável podem levar a comportamentos sexuais de risco (9). Por exemplo, adolescentes com deficiências muitas vezes são pressionados para fazer sexo por causa da sua necessidade de aceitação e inclusão social e, portanto, têm uma capacidade limitada de negociar sexo seguro (3).

Abuso sexual – Pessoas com deficiência em todo mundo têm mais probabilidade de serem vítimas de abuso sexual e estupro do que seus pares não deficientes (4), o que aumenta o risco de serem infectadas pelo HIV. Muitos fatores tornam as pessoas com deficiência mais vulneráveis ao abuso, tais como sua dependência de outras pessoas para cuidados, vida em instituições e falta de acesso a direitos legais (10) (ver componente Social).

Barreiras à prevenção, tratamento, cuidado e suporte de HIV/AIDS

Pessoas com deficiência têm acesso limitado aos serviços de HIV, p.ex. testes e orientação, medicação, cuidado e suporte (10,13). As barreiras que as pessoas com deficiência enfrentam são similares às aquelas descritas no *componente Saúde*, e incluem as seguintes.

Política – Como muitas pessoas acham que pessoas com deficiência têm uma qualidade de vida pior e não podem contribuir de forma produtiva para a sociedade (14), não é raro que legisladores sugiram que tempo, energia e recursos devam ser dedicados primeiro para populações não deficientes (8). Onde os medicamentos antirretrovirais são escassos e os serviços e suporte limitados, pessoas com deficiência muitas vezes relatam terem sido colocadas por último na lista daquelas com direito à assistência (2,8).

Barreiras ambientais e de comunicação – Os serviços oferecidos em clínicas, hospitais e em outros locais podem ser fisicamente inacessíveis (p.ex., não há rampas para pessoas com cadeira de rodas), não há linguagem de sinais ou falham em fornecer informações em formatos alternativos, como Braille, áudio ou linguagem simples (5).

Atitudes negativas e conhecimentos dos profissionais de saúde – Muitas pessoas com deficiência são ridicularizadas ou dispensadas pelos profissionais de saúde quando solicitam informações sobre sexo e reprodução (14). Em muitos países, relatam terem sido rejeitadas mesmo quando conseguiram chegar aos centros de teste de HIV ou clínicas de AIDS por profissionais que informaram, incorretamente, que pessoas com deficiência não poderiam contrair HIV/AIDS (8).

Comportamento de busca de saúde – Há muitos motivos pelos quais pessoas com deficiência podem não usar os serviços de HIV/AIDS: atitudes negativas dos profissionais da saúde podem fazer com que elas relutem em buscar ajuda quando estão preocupadas com sua saúde sexual (11); o estigma associado ao HIV/AIDS leva ao sigilo e à negação e impede algumas pessoas de fazer testes de HIV (9); muitas pessoas com deficiência dependem de familiares ou amigos para conseguirem acessar os serviços de saúde e, portanto, podem não usá-los porque estão constrangidos, envergonhados ou temerosos de que essas pessoas descubram sobre seu status de HIV/AIDS.

Impacto do HIV/AIDS nas famílias

Pessoas com deficiência são afetadas quando seus familiares têm HIV/AIDS. Como as pessoas com deficiência muitas vezes requerem ajuda dos familiares para as atividades diárias e têm mais necessidades médicas, educacionais ou de reabilitação, elas podem ser negligenciadas quando há uma perda de renda familiar, recursos e tempo devido ao HIV/AIDS. Estima-se que 4–5% das crianças que perderem um ou ambos genitores devido à AIDS também têm deficiências (5). Nessas situações, elas têm mais probabilidade de serem desnutridas, negligenciadas, colocadas em instituições ou abandonadas (10). Crianças com deficiência que também são HIV positivas têm mais probabilidade de vivenciar exclusão e discriminação em todas as áreas, principalmente no campo da educação (5).

Atendendo populações com deficiência

Inclusão de pessoas com deficiência nos programas e serviços de HIV/AIDS

Muitas pessoas com deficiência podem não ser incluídas nos programas e serviços básicos de HIV/AIDS porque muitas vezes se acredita que eles sejam muito caros ou muito difíceis. No entanto, há muitas maneiras pelas quais os programas de RBC, organizações de pessoas com deficiência, defensores de HIV/AIDS, educadores e legisladores podem dar suporte à sua inclusão. Muitas ideias práticas são fornecidas em atividades sugeridas mas, em geral, elas envolvem as seguintes:

- facilitar o acesso aos principais programas e serviços de HIV/AIDS direcionados para a população em geral;
- adaptar os principais programas e serviços de HIV/AIDS para permitir a inclusão e participação;
- desenvolver e implementar intervenções específicas de deficiências para pessoas com deficiência que não podem ser alcançadas pelos programas e serviços básicos de HIV/AIDS.



É importante lembrar que combinações dessas medidas serão necessárias para atender todas as pessoas com deficiência.

Reabilitação

A reabilitação é cada vez mais importante para pessoas que podem apresentar uma deficiência como resultado da infecção por HIV/AIDS. A reabilitação relacionada ao HIV/AIDS pode retardar a deterioração e permitir que as pessoas alcancem e mantenham a independência (5). A reabilitação não será coberta com detalhes aqui já que ela é abordada no *componente Saúde*; no entanto, é importante entender que, em nível comunitário, a RBC pode desempenhar um papel chave na abordagem dos problemas funcionais que as pessoas com HIV/AIDS podem ter. Além disso, é importante considerar outros suportes e outros aspectos da reabilitação, p.ex. reabilitação profissional, que pode ajudar uma pessoa com uma deficiência relacionada com o HIV a manter um estilo de vida saudável e produtivo.

Atividades sugeridas

Facilitar o acesso à prevenção, tratamento, cuidado e suporte as pessoas com HIV

RBC deve trabalhar para abordar as barreiras que limitam a participação total de pessoas com deficiência na prevenção, tratamento, cuidado e suporte aos portadores de HIV das seguintes maneiras:

- conscientizar as pessoas com deficiência e seus familiares sobre os programas e serviços de HIV/AIDS disponíveis nas suas comunidades e certificar-se de que eles estão cientes de que têm direito a participar dos mesmos;
- assegurar que os programas e serviços de HIV/AIDS sejam fisicamente acessíveis, p.ex. programas de RBC podem estimular os programas e serviços de HIV/AIDS a se mudar para locais acessíveis ou fornecer orientação e ajuda em relação a adaptações;
- estimular os programas e serviços de HIV/AIDS a exibir pessoas com deficiência em pôsteres, cartazes ou outros materiais desenhados para o público em geral, p.ex. mostrando um cadeirante ou uma pessoa cega com uma bengala ao lado de pessoas sem deficiências;
- trabalhar em conjunto com organizações de pessoas com deficiência para orientar os programas e serviços de HIV/AIDS sobre maneiras de fazer adaptações simples em suas intervenções para assegurar que as mensagens sejam entendidas por pessoas com deficiência, p.ex. distribuindo preservativos nas sessões de orientação de forma que os deficientes visuais possam senti-los e saber como eles funcionam;



- fornecer informações e materiais educacionais sobre HIV/AIDS para pessoas com deficiência que estão em risco, para assegurar que elas sejam alcançadas;
- trabalhar em conjunto com organizações de pessoas com deficiência para orientar os programas e serviços de HIV/AIDS sobre maneiras de como adaptar os materiais existentes para torná-los acessíveis, p.ex., deficientes auditivos podem precisar de legenda de texto ou interpretação por meio de linguagem de sinais, deficientes visuais podem precisar de Braille ou áudio, pessoas com deficiência intelectual podem precisar de imagens;
- trabalhar em conjunto com organizações de pessoas com deficiência para desenvolver novos programas, serviços e materiais para pessoas com deficiência que não podem ser alcançadas por aqueles desenhados para a população em geral, p.ex. desenvolvendo sessões educativas especificamente para pessoas com deficiência.
- fornecer assistência prática, p.ex. transporte, para melhorar o acesso de pessoas com deficiência e suas famílias aos serviços básicos.
- assegurar que pessoas com deficiência e suas famílias tenham follow-up apropriado, p.ex. tratamento, cuidado e suporte, após serem informados do seu status de HIV positivo.

CAIXA 12 Uganda

Uma jovem administra o programa de HIV com ajuda em tempo hábil

Em Uganda, uma jovem deficiente auditiva teve uma relação sexual com um homem HIV positivo. Ela ficou grávida e o homem não assumiu a responsabilidade pela relação ou pela criança. Seus familiares estavam preocupados de que ela poderia ter contraído HIV, e a levaram para o orientador de HIV/AIDS. Seu teste deu positivo, e providências foram tomadas para ela recebesse as drogas antirretrovirais. Hoje, ela e seu bebê (que não é positivo) estão bem; ela toma sua medicação regularmente, está trabalhando e ajuda em casa. Sua família estimula atualmente outras famílias com parentes deficientes a acessar as informações e serviços de HIV/AIDS.



Incluir pessoas com HIV/AIDS nos programas de RBC

Como a RBC transmite uma forte mensagem de inclusão, os programas devem abordar as necessidades de pessoas com HIV/AIDS que podem apresentar uma deficiência. Algumas pessoas com HIV/AIDS podem necessitar de acesso a serviços especializados, como reabilitação e dispositivos auxiliares. A RBC pode facilitar isso.

Capacitar

Vários interessados podem se beneficiar da capacitação, incluindo as pessoas com deficiência e seus familiares, pessoal de RBC, organizações de pessoas com deficiência, profissionais de saúde e membros da comunidade. Os programas de RBC podem adotar as seguintes medidas:

- promover atividades e iniciativas de suporte que fortaleçam os papéis das mulheres na tomada de decisão sobre o HIV e deficiência nas comunidades;
- assegurar que pessoas que fornecem suporte e assistência para pessoas com deficiência e HIV/AIDS (p.ex., membros familiares) recebam treinamento e suporte adequados;
- fortalecer seus próprios programas para assegurar que o HIV/AIDS e questões relacionadas, como sexualidade, saúde reprodutiva e abuso sexual sejam abordadas e, quando necessário, fornecer treinamento adicional para o pessoal de RBC;
- envolver organizações de pessoas com deficiência e pessoas com deficiência em atividades de HIV/AIDS, p.ex. pessoas com deficiência poderiam ser treinadas como educadores em HIV/AIDS para suas comunidades ou para grupos específicos de pessoas com deficiência;
- em parceria com organizações de pessoas com deficiência, treinar educadores de HIV/AIDS, agentes comunitários e profissionais de saúde sobre questões da deficiência;
- educar líderes comunitários e religiosos sobre questões de deficiência e HIV/AIDS, e estimulá-los a adotar medidas para desafiar atitudes negativas e promover a inclusão nas suas comunidades;
- educar as pessoas envolvidas no cumprimento da lei, p.ex. policiais, advogados e juízes, sobre questões de deficiência e HIV/AIDS e a necessidade de proteger a segurança e os direitos humanos de pessoas com deficiência.

CAIXA 13

Programas de HIV da comunidade de deficientes auditivos

Em alguns países, grupos locais de deficientes auditivos realizam programas de prevenção de HIV. Esses programas aumentam a conscientização entre a comunidade de deficientes auditivos e ensinam práticas mais seguras de estilo de vida. Eles também aumentam a conscientização das organizações que tratam com HIV e dos programas governamentais sobre a necessidade de ampliar as maneiras pelas quais as informações sobre HIV são comunicadas para o público.

Criar redes e parcerias

Devido à relação entre deficiência e HIV/AIDS (i.e. pessoas com deficiência correm o risco de contrair HIV/AIDS e pessoas com HIV/AIDS que podem ter deficiências), fortes redes e parcerias precisam ser construídas entre as pessoas envolvidas com deficiência e HIV/AIDS. Sugere-se que os programas de RBC adotem as seguintes medidas:

- participar de eventos e reuniões na comunidade sobre HIV/AIDS para assegurar que as questões de deficiência sejam consideradas; igualmente, os programas de RBC podem convidar representantes da comunidade de HIV/AIDS para eventos e reuniões sobre deficiências;
- trabalhar em conjunto com organizações de pessoas com deficiência, quando disponíveis, para desenvolver estratégias locais para fornecer informações e educação sobre HIV/AIDS a pessoas com deficiência, identificar necessidades de treinamento na comunidade e educar os trabalhadores de HIV/AIDS sobre deficiência;
- compartilhar o conhecimento sobre deficiência e reabilitação dos programas de RBC com redes de HIV/AIDS fornecendo educação e treinamento sobre deficiência e os benefícios da reabilitação e conscientizando que pessoas com deficiência também correm risco de contrair HIV;
- convidar programas e serviços de HIV/AIDS a compartilharem suas aptidões e conhecimentos especializados com os programas de RBC e organizações de pessoas com deficiência para ajudá-los a suprir as necessidades dos seus funcionários, membros e clientes;
- criar sistemas de encaminhamento entre programas de RBC e programas de HIV/AIDS.

Promover uma abordagem multissetorial

Tanto a deficiência como o HIV/AIDS são problemas de desenvolvimento. Compartilham muitos pontos comuns, incluindo pobreza, estigma e discriminação, violência e outras desigualdades tais como o acesso reduzido à educação e a oportunidade de ganhar a vida. Por isso, é importante que os programas de RBC considerem o envolvimento de todos os setores no desenvolvimento de estratégias para abordar deficiências e HIV/AIDS. Uma revisão dos *componentes Saúde, Educação, Subsistência, Social e Empoderamento* fornecerá uma visão geral abrangente das atividades sugeridas, dentre as quais estão:

- abordar o estigma e preconceito em relação à deficiência e HIV/AIDS que possam estar presentes nas comunidades e em cada setor;
- promover o direito à educação para pessoas com deficiência, incluindo educação sexual, e assegurar que os ambientes sejam inclusivos e acessíveis (ver componente Educação);
- assegurar que pessoas com deficiência e HIV/AIDS, e seus familiares, possam acessar oportunidades de subsistência (ver componente Subsistência);
- assegurar que pessoas com deficiência e HIV/AIDS sejam capazes de acessar programas formais e informais de proteção social (ver componente Subsistência);
- assegurar que pessoas com deficiência sejam capazes de acessar programas e mecanismos criados para impedir/abordar ataque ou abuso sexual (ver *componente Social*: elementos sobre Relacionamentos, casamento e família, e Acesso à justiça).

Implementar políticas de HIV/AIDS no local de trabalho

HIV/AIDS é um problema do local de trabalho; em muitos países, o pessoal de RBC e seus familiares podem correr o risco de serem ou terem sido afetados pelo HIV/AIDS. Por isso, os programas de RBC devem ter políticas apropriadas de local de trabalho para:

- minimizar a possibilidade do pessoal de RBC ser infectado com HIV;
- assegurar que o pessoal de RBC que tenham HIV, ou sejam afetados porque seus familiares têm HIV/AIDS recebam um apoio adequado;

- eliminar qualquer estigma e discriminação que possa estar presente no local de trabalho.

A política de HIV/AIDS deve cobrir as seguintes áreas: proteção dos direitos dos indivíduos afetados pelo HIV/AIDS; prevenção através de informações, educação e treinamento; bem como assistência aos trabalhadores e suas famílias (15).

Promover políticas e programas nacionais inclusivos

Como pessoas com deficiência muitas vezes são negligenciadas pelas políticas e programas de HIV/AIDS, os programas de RBC devem juntar-se a outros grupos para defender e pressionar por mudanças. Por exemplo, a Campanha sobre Deficiência e HIV/AIDS da África, lançada em 2007, é uma organização central unificadora sob a qual organizações de pessoas com deficiência, organizações de pessoas com HIV/AIDS, organizações não governamentais, serviços de HIV e AIDS, pesquisadores, ativistas e outros cidadãos trabalham coletivamente para promover o acesso igualitário aos programas de HIV e participação total em políticas de AIDS e planos estratégicos para pessoas com deficiência (16).

CAIXA 14

África do Sul

Novos marcos

A África do Sul incluiu pela primeira vez pessoas com deficiência no plano nacional estratégico de AIDS para o biênio 2007 – 2009. Isso foi o resultado de uma combinação de liderança de interessados dentro do governo, à forte organização do setor de deficiência e à autorepresentação no Conselho Nacional de AIDS da África do Sul (5).

Referências Bibliográficas

1. Hanass-Hancock J, Nixon SA. The files of HIV and disability: past, present and future. *Journal of the International AIDS Society*, 2009, 12(28):1–14 (www.jiasociety.org/, accessed 30 March 2010).
2. Groce N. HIV/AIDS and individuals with disability. *Health and Human Rights*, 2005, 8(2):215–224 (<http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details?page=526>, accessed 30 March 2010).
3. Groce N. HIV/AIDS and people with disability. *The Lancet*, 2003, 361:1401–1402 (<http://globalsurvey.med.yale.edu/lancet.html>, accessed 30 March 2010).
4. UNAIDS, WHO and OHCHR policy brief: disability and HIV. Geneva, UNAIDS/ World Health Organization/Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2009 (www.who.int/disabilities/jc1632_policy_brief_disability_en.pdf, accessed 30 March 2010).
5. *HIV/AIDS higher among disabled*. International Disability and Development Consortium (undated) (www.includeeverybody.org/cs-hiv.php, accessed 30 March 2010).

6. Rusch M. et al. Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2004, 2:46.
7. *Stigma and discrimination*. UNAIDS, 2009 (www.unaids.org/en/PolicyAndPractice/StigmaDiscrim/default.asp, accessed 30 March 2010).
8. *Disability and HIV/AIDS: at a glance*. Washington, DC, World Bank, 2004 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html>, accessed 30 March 2010).
9. Rohleder P et al. HIV/AIDS and disability in Southern Africa: a review of relevant literature. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31(1):51–59.
10. Groce N. *HIV/AIDS & disability: capturing hidden voices, global survey on HIV/AIDS and disability*. New Haven, Yale University, 2004 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html>, accessed 30 March 2010).
11. Yousafzai AK et al. Knowledge, personal risk and experiences of HIV/AIDS among people with disabilities in Swaziland. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2004, 27:247–251.
12. *Disability and HIV & AIDS in Mozambique: a research report by Disability and Development Partners April 2008*. London, Disability and Development Partners, 2008. ([www.reliefweb.int/rw/RWFiles2008.nsf/FilesByRWDUnidFilename/EDIS-7J7PFZ-full_report.pdf/\\$File/full_report.pdf](http://www.reliefweb.int/rw/RWFiles2008.nsf/FilesByRWDUnidFilename/EDIS-7J7PFZ-full_report.pdf/$File/full_report.pdf), accessed 30 March 2010).
13. Yousafski A, Edwards K. *Double burden: a situation analysis of HIV/AIDS and young people with disabilities in Rwanda and Uganda*. London, Save the Children, 2004. (http://v1.dpi.org/files/uploads/1600_DoubleBurden.pdf, accessed 30 March 2010).
14. *HIV, AIDS and disability*. Ottawa, Interagency Coalition on AIDS and Development (ICAD), 2008 (www.aidslex.org/site_documents/DB-0038E.pdf, accessed 30 March 2010).
15. *The ILO and HIV/AIDS*. Geneva, International Labour Organization (undated) (www.ilo.org/public/english/protection/trav/aids/aboutiloaids.htm, accessed 30 March 2010).
16. Disability and HIV & AIDS. *The Africa campaign on disability and HIV & AIDS* (www.africacampaign.org, accessed 10 August 2010).

Leitura recomendada

Bridging the gap: a call for cooperation between HIV/AIDS activists and the global disability movement. Tataryn M, 2005 (<http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details.php?page=325>, accessed 30 March 2010).

International guidelines on HIV/AIDS and human rights, 2006 consolidated version. UNAIDS, 2006 (http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub07/jc1252internguidelines_en.pdf?preview=true, accessed 30 March 2010).

MacNaughton G. *Women's human rights related to health-care services in the context of HIV/AIDS* (Health and Human Rights Working Paper Series, No 5). Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/hhr/information/Series_5_womenshealthcarerts_MacNaughtonFINAL.pdf, accessed 10 August 2010).

RBC e hanseníase

Introdução

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica que existe há muito tempo. A hanseníase é causada por uma bactéria e, se não tratada, pode causar dano progressivo e permanente à pele, nervos, membros e olhos (1). Aproximadamente 249.000 novos casos foram relatados em 2008 (1). Embora haja uma cura eficiente para a hanseníase, estima-se que aproximadamente 3 milhões de pessoas vivem com deficiências relacionadas à hanseníase (2).

Antes de haver um tratamento eficiente e a cura para a hanseníase, as sociedades tinham muito medo dessa doença, e as pessoas afetadas por ela enfrentavam muitos estigmas e discriminação (3). Muitas foram forçadas a deixar suas famílias para viver em colônias ou assentamentos, onde eram isoladas da comunidade e não tinham nenhum acesso a serviços e suporte. Esse isolamento contribuiu ainda mais para seu estigma. Com os avanços no tratamento e cirurgia, essas abordagens baseadas em instituições ficaram desatualizadas (3) – hoje, as pessoas afetadas pela hanseníase frequentemente permanecem com suas famílias e comunidades, e atividades de hanseníase estão sendo integradas aos serviços gerais de saúde (4).

No entanto, apesar do tratamento eficiente da hanseníase, campanhas de conscientização pública e da integração do trabalho de hanseníase aos serviços gerais de saúde, o estigma ainda é um grande problema para pessoas afetadas pela doença (5). Muitas pessoas continuam a enfrentar exclusão social, e têm dificuldades para acessar os serviços básicos como programas de RBC, p.ex. milhares de pessoas afetadas pela hanseníase podem precisar de serviços de reabilitação, mas apenas uma pequena parcela tem acesso a esses serviços (5).

A RBC é uma estratégia que se aplica igualmente a pessoas afetadas pela hanseníase (4). As atividades sugeridas abaixo oferecem ideias práticas sobre maneiras de incluir as pessoas afetadas pela hanseníase nos programas de RBC e na comunidade como um todo. Espera-se que esta seção também conscientize as pessoas que trabalham em serviços de hanseníase sobre a importância de incluir pessoas com outras deficiências nas suas atividades.



Shivrao

Shivrao mora em uma pequena vila no subdistrito de Mandya no estado de Karnataka no sul da Índia. Três dos seus familiares tiveram hanseníase e como resultado, ficaram com deficiências. Em 1999, quando ele tinha 15 anos, apareceu uma mancha redonda em seu rosto. Ambuja, uma trabalhadora de hanseníase do programa de saúde rural Maria Olivia Bonaldo (MOB), certo dia visitou a casa de Shivrao e notou a mancha. Ela suspeitou fosse causada por hanseníase e levou-o ao Hospital Civil de Mandya onde ele foi diagnosticado e iniciou o tratamento. De alguma forma, a notícia de que Shivrao estava recebendo tratamento para hanseníase chegou à sua escola, e os professores lhe disseram que ele devia deixar a escola.

Quando Ambuja fez uma visita de follow-up à casa de Shivrao, ficou sabendo do que havia acontecido e decidiu falar com os professores. Explicou-lhes que Shivrao estava recebendo tratamento e que não havia nenhum risco de infecção para as outras crianças. Ela lhes pediu que permitissem a volta de Shivrao à escola. No entanto, seus professores não estavam convencidos e pediram um certificado do hospital. Ambuja foi com Shivrao para o Hospital Civil e obteve o certificado de um médico e, finalmente, Shivrao pode voltar para a escola.

Em 2001, o programa de saúde rural MOB decidiu iniciar um programa de RBC e Ambuja foi treinada como uma das primeiras trabalhadoras de RBC. Após seu treinamento, Ambuja decidiu começar um grupo de autoajuda para pessoas com deficiência. Ela foi à casa de Shivrao perguntar se algum membro da família gostaria de se juntar ao grupo. A família de Shivrao temia juntar-se ao grupo de autoajuda porque achava que não seria aceita pelos outros. No entanto, após muitas discussões, a mãe de Shivrao decidiu participar das reuniões do grupo de autoajuda. Ele juntou-se à atividade de poupança, onde cada membro poupava uma pequena soma de dinheiro a cada semana.

Ambuja continuou a fornecer follow-up regular para Shivrao. Ela orientou Shivrao sobre como cuidar bem dos pés, porque viu que seus pés haviam ficado entorpecidos devido à hanseníase. Ela também lhe deu um par de sandálias do Programa de Hanseníase para proteger seus pés de feridas. Em 2003, Shivrao decidiu juntar-se ao programa local de RBC como um trabalhador de RBC. Sua experiência nesse trabalho lhe deu muita confiança e ele aprendeu mais sobre as diferentes oportunidades disponíveis para pessoas com deficiência. Ele começou um curso universitário através do ensino à distância. Hoje ele é professor, está casado e tem uma filha. Ele também continua a ser um defensor ativo da RBC na sua vila.



Objetivo

Que os direitos de pessoas afetadas pela hanseníase sejam reconhecidos e elas sejam capazes de acessar o suporte e serviços locais para melhorar sua qualidade de vida e assegurar que sejam capazes de participar de igual para igual na sociedade.

O papel da RBC

O papel da RBC é (i) incluir pessoas afetadas pela hanseníase nas suas atividades, e (ii) estimular programas e serviços de hanseníase a incluírem pessoas com deficiência em suas atividades.

Resultados desejados

- Que pessoas afetadas pela hanseníase tenham suas necessidades de reabilitação atendidas através dos programas de RBC e/ou serviços relevantes de encaminhamento.
- Que centros e programas de reabilitação específicos para hanseníase ofereçam seus serviços para outras pessoas com deficiência, incluindo aquelas envolvidas nos programas de RBC.
- Que estigmas e discriminação nas comunidades contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares sejam reduzidos.
- Que todas as pessoas envolvidas tenham mais habilidades e conhecimentos para abordar problemas e questões relacionadas à hanseníase.

Conceitos Chave

Entendendo a hanseníase

O que é hanseníase?

A hanseníase é uma doença causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*, que afeta principalmente a pele e os nervos. A hanseníase é muitas vezes chamada de doença de Hansen, o nome da pessoa que descobriu a bactéria. Ela pode afetar pessoas de ambos os sexos e de todas as idades. Seu progresso é muito lento, de forma que podem se passar muitos anos antes do surgimento de sinais e sintomas observáveis. Um sinal comum da hanseníase são “manchas na pele” claras, avermelhadas ou cor de cobre. Essas áreas da pele podem ser lisas ou espessas e não têm sensibilidade ao toque. Elas podem aparecer em qualquer lugar do corpo; não coçam e em geral não doem (6).

Mitos comuns sobre a hanseníase

Embora a conscientização e conhecimento sobre a hanseníase tenha aumentado ao longo do tempo, ainda há alguns mitos comuns. Eles incluem os seguintes.

- *A hanseníase é incurável.* Isso é falso. O tratamento com poli quimioterapia (PQT) pode curar a hanseníase. Nos últimos 20 anos, mais de 14 milhões de pessoas foram curadas (1). A OMS fornece PQT para qualquer país que necessitar dessa terapia como parte dos esforços contínuos da Organização para erradicar a doença. O tratamento está disponível gratuitamente nos centros de saúde (6).
- *A hanseníase é altamente contagiosa.* Isso é falso. Embora a hanseníase possa ser transmitida para outras pessoas (através de gotículas do nariz e da boca), ela não é altamente contagiosa. Apenas pessoas com alta carga bacteriana podem transmitir a doença a outros; portanto, muitas pessoas com hanseníase não são consideradas contagiosas. Estima-se também que 95% da população mundial apresente resistência natural à hanseníase, o que torna a transmissão improvável. A PQT é muito eficiente para matar a bactéria; assim, quando as pessoas iniciam a PQT, elas deixam de ser contagiosas (7).

Reações da hanseníase

Algumas pessoas com hanseníase podem ter “reações de hanseníase”. Elas são parte da resposta do corpo à hanseníase, e isso não significa que a doença está piorando ou que o tratamento não está fazendo efeito (6). Ao contrário, estas reações são um tipo de reação alérgica – o corpo reage contra a presença da bactéria da hanseníase e, ao fazê-lo, pode causar lesões aos seus próprios tecidos. Como a bactéria da hanseníase ataca os nervos, muitas vezes eles são danificados durante as reações à hanseníase. A lesão nervosa pode ocorrer muito rapidamente e, portanto, a detecção precoce e encaminhamento para serviços de saúde apropriados para tratamento é importante para evitar danos irreversíveis. A detecção precoce e o tratamento das lesões nervosas são os grandes desafios dos programas de controle da hanseníase. Até 30% das pessoas afetadas pela hanseníase correm o risco de reações e lesões nervosas (8).

Deficiências associadas à hanseníase

A lesão nervosa associada à hanseníase pode levar a uma ampla gama de deficiências (9). A lesão nervosa pode resultar em deficiências sensoriais, p.ex. pessoas afetadas pela hanseníase podem perder a sensibilidade nas mãos e nos pés. As lesões nervosas também podem resultar em deficiência motora, p.ex. os músculos das mãos, pés e/ou olhos podem ficar fracos ou paralisados. Com frequência, a hanseníase também faz com que a pele fique muito seca, devido à lesão nos nervos que controlam o suor. Para muitas pessoas, essas deficiências podem levar a outros problemas e complicações.

Por exemplo, pessoas que perderam a sensibilidade das mãos e pés muitas vezes se ferem sem perceber. Como elas não sentem a dor dessas lesões, elas não necessariamente buscam tratamento o que pode levar a infecções, danos a tecidos e ossos e à perda potencial de membros. A fraqueza muscular e a paralisia nas mãos e pés muitas vezes leva à rigidez e deformidade das articulações. A perda de força nos músculos oculares pode levar à cegueira, já que sem o piscar regular e o fechamento completo do olho à noite, o olho fica seco e é facilmente danificado (10). Pele seca pode rachar o que cria aberturas para infecção que pode se alastrar rapidamente para as articulações e ossos, causando a perda de um dedo infectado da mão ou do pé (10).

O impacto da hanseníase

Impacto funcional

As incapacidades associadas com a hanseníase podem dificultar muito a realização das atividades diárias. Por exemplo, pessoas que perderam a sensibilidade ou força das mãos terão mais dificuldade com tarefas simples como enfiar um fio na agulha ou segurar uma colher; e pessoas que não conseguem levantar o pé (“pé caído”) terão dificuldade para andar. Estima-se que 20–25% das pessoas afetadas pela hanseníase tenham deficiências (9). A detecção precoce da hanseníase e o tratamento apropriado combinados com exames regulares são a chave para evitar deficiências (11).

Impacto social

Muitas vezes, não são as deficiências físicas ou mesmo as limitações funcionais que causam os maiores problemas para pessoas afetadas pela hanseníase. Ao contrário, é o estigma e a exclusão social que têm o maior impacto. Pessoas que são visivelmente afetadas pela hanseníase muitas vezes não conseguem encontrar trabalho ou casar, e por isso são dependentes de outras para suporte financeiro e cuidados. O auto-estigma também é comum – as pessoas começam a se culpar por sua doença, o que resulta em sentimentos de inutilidade e perda de autoestima, esperanças e objetivos. Muitas vezes, até mesmo pessoas que foram curadas da hanseníase continuam a vivenciar os efeitos contínuos do estigma e da discriminação.

Estas diretrizes destacaram em outra parte que mulheres com deficiências muitas vezes são mais vulneráveis e desfavorecidas na sociedade. Isso também é verdade para mulheres com hanseníase. Uma falta geral de conscientização e conhecimento dentro das comunidades sobre a hanseníase, p.ex. se ela é hereditária, infecciosa ou curável, tem um impacto sobre os relacionamentos, casamento e família. Muitas mulheres foram abandonadas por seus maridos, especialmente se eram recém-casadas, e para muitas mulheres solteiras, a hanseníase pode restringir severamente suas perspectivas de casamento.

Impacto econômico

A hanseníase pode ter um impacto econômico considerável nos indivíduos e suas famílias. As pessoas podem não ser capazes de trabalhar, ou podem não ser capazes de continuar trabalhando devido às dificuldades associadas à hanseníase. Pessoas podem perder seus empregos devido ao estigma relacionado à hanseníase. Por exemplo, muitas vezes as pessoas relutam em comprar produtos como alimentos de pessoas afetadas pela hanseníase por medo de contaminação. Há também os custos relacionados ao tratamento. Embora o tratamento medicamentoso seja gratuito, o acesso à assistência médica em países de baixa renda muitas vezes está associado a custos de viagem e perda de salário. Pode haver também custos adicionais de tratamento, p.ex. internações em hospitais ou a compra de calçados de proteção, órteses ou próteses. Muitas pessoas podem ser desestimuladas a acessar os serviços devido a esses custos. Como resultado, elas podem desenvolver problemas secundários e o impacto de sua deficiência pode aumentar.

Colônias de leprosos

Até algumas décadas atrás, não havia nenhuma cura eficiente para a hanseníase e, portanto, as pessoas afetadas pela doença geralmente eram isoladas em colônias de leprosos ou leprosários. Essa segregação muitas vezes era exigida por lei. À medida que o tratamento eficiente e a cura se tornaram disponíveis, muitas dessas colônias foram fechadas; no entanto, elas ainda existem em alguns países. Algumas pessoas que vivem nesses assentamentos podem ser residentes de longo prazo sem nenhum contato com familiares de seus antigos lares. Aqueles com deficiências severas podem depender de mendicância ou de caridade (4).

CAIXA 16

Índia

Colônias de leprosos

A Índia sempre teve a maior população de pessoas afetadas pela hanseníase. Em 2005, uma organização de pessoas afetadas pela hanseníase conduziu uma pesquisa nacional sobre colônias de leprosos na Índia. Esse estudo revelou que ainda havia 700 colônias de leprosos e aproximadamente 200.000 pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares viviam nessas colônias. Dessas, cerca de 25.000 pessoas viviam da mendicância. Em muitas colônias, não havia sanitários, água potável, estradas de acesso ou escolas. As comunidades adjacentes evitavam as pessoas que viviam nessas colônias e, como resultado, elas tinham dificuldade em acessar o transporte público e outros serviços públicos.

É importante que organizações governamentais e não governamentais apoiem a integração de pessoas afetadas pela hanseníase nas suas comunidades locais, conscientizando-as dos seus direitos e trabalhando com elas para remover o estigma e a discriminação. A RBC também pode desempenhar um papel nesse processo. Onde o reassentamento na comunidade não for uma opção, p.ex. se as pessoas não desejarem deixar as colônias de leprosos, o pessoal da RBC pode ajudá-las a viverem em harmonia com comunidades vizinhas e gradualmente abrir suas próprias colônias para acomodar outras pessoas. Há exemplos em todo mundo onde colônias de leprosos que gradualmente evoluíram para aldeias normais.

Crescimento da comunidade através do apoio dos governos

No final dos anos 80, um leprosário em Manaus no noroeste do Brasil foi fechado e as pessoas afetadas pela hanseníase foram reassentadas na periferia da cidade de Lago de Aleixo. Nessa ocasião, havia pouca infraestrutura em Lago de Aleixo e muitos poucos serviços, p.ex. não havia água potável e nenhuma escola. Com o suporte da igreja local, as pessoas afetadas pela hanseníase reuniram-se e formaram uma cooperativa para lidar com essas questões. Elas construíram uma olaria e um sistema de distribuição de água e, à medida que a comunidade se fortaleceu, eles também criaram uma granja, restaurante e uma escola. A comunidade começou a crescer e, à medida que o governo fornecia infraestrutura e serviços adicionais, outras pessoas gradualmente chegaram e se assentaram na cidade. Hoje, Lago de Aleixo é parte da cidade, e muitas pessoas não sabem que ela já foi uma colônia de leprosos.

Integração da hanseníase e atividades de RBC

Embora a hanseníase ainda continue a ser uma doença de baixa prevalência, e em muitas áreas pode até ser rara, os serviços de hanseníase: diagnóstico, tratamento, prevenção, cuidado das deficiências e reabilitação – precisarão ser mantidos por grande parte do século 21 (9).

No passado, esses serviços eram especializados e segregados, mas agora sua integração ao sistema geral de saúde é vista como a estratégia mais apropriada (9). Isso também tem um impacto sobre a maneira como os serviços de reabilitação estão sendo prestados.

O fornecimento de serviços de reabilitação para pessoas afetadas pela hanseníase muitas vezes se desenvolveu em paralelo com os serviços “básicos” de reabilitação. Por exemplo, muitas organizações não governamentais nacionais e internacionais organizaram serviços de reabilitação (reabilitação relacionada à saúde e socioeconômica) especificamente para pessoas afetadas pela hanseníase enquanto, por outro lado, os serviços básicos de reabilitação, como os programas de RBC, excluem pessoas afetadas pela hanseníase. Sugeriu-se que o estigma relacionado à hanseníase e a existência de programas específicos para hanseníase são os principais motivos pelos quais os programas de RBC não incluem pessoas afetadas pela hanseníase (12).

Hoje em dia, serviços de reabilitação específicos para pessoas afetadas pela hanseníase estão sendo estimulados a oferecerem seus serviços a outros grupos de pessoas com deficiência, já que eles têm muitas habilidades e recursos que podem beneficiar este grupo mais amplo. Estes serviços podem ser centros de encaminhamento muito úteis para programas de RBC; por exemplo, um programa de RBC poderia encaminhar uma pessoa com deficiência física para uma oficina ortopédica geralmente reservada para pessoas afetadas pela hanseníase. Os programas de RBC também estão sendo estimulados a oferecerem seus serviços para pessoas afetadas pela hanseníase porque foi reconhecido que a estratégia de RBC é altamente relevante para este grupo (4). Recentemente, foi sugerido que a RBC deveria ser a estratégia de escolha para pessoas afetadas pela hanseníase e que precisam de reabilitação (12).

Atividades sugeridas

Como a RBC é uma estratégia que pode ser aplicada a todas as pessoas com deficiência, muitas atividades sugeridas nestas diretrizes também se aplicam a pessoas afetadas pela hanseníase. Por isso, sugerimos que esta seção seja lida em conjunto com os outros principais componentes da matriz de RBC – saúde, educação, subsistência, social e empoderamento. Além disso, publicações como o *WHO/ILEP technical guide on community-based rehabilitation and leprosy* (Guia técnico sobre reabilitação baseada na comunidade e hanseníase da OMS/ILEP) fornecem uma visão geral detalhada das atividades sugeridas para gerentes e trabalhadores do programa de RBC (4).

Incluir pessoas com hanseníase nos programas de RBC

As soluções para os problemas vivenciados por pessoas afetadas pela hanseníase devem ser consideradas sob uma perspectiva de desenvolvimento (2). Portanto, os programas de RBC precisam trabalhar em todos os setores para assegurar que as pessoas afetadas pela hanseníase consigam acessar programas e atividades básicas de desenvolvimento. Como as mulheres com deficiências relacionadas com a hanseníase são ainda mais vulneráveis à exclusão e pobreza, os programas de RBC precisam assegurar que elas também tenham a oportunidade de participar e se beneficiar das atividades de RBC.

Saúde

Pessoas com deficiência relacionadas à hanseníase precisarão de intervenções de saúde para 1) preservar a função nervosa, 2) preservar a mobilidade das articulações, 3) preservar a visão, 4) aprender a auto-gestão/auto-cuidado, 5) acessar calçados de proteção, e 6) acessar dispositivos auxiliares. Os programas de RBC podem dar suporte a intervenções apropriadas relacionadas com a saúde:

- assegurando que as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares estejam cientes dos serviços de saúde disponíveis em suas comunidades e possam acessá-los;
- motivando pessoas recebendo PQT, a tomar os medicamentos regularmente até que seu tratamento tenha sido concluído e assegurando que as pessoas tenham informações sobre as reações da hanseníase de forma que elas possam identificá-las e buscar tratamento imediatamente;
- dando suporte ao desenvolvimento de grupos de autoajuda onde pessoas afetadas pela hanseníase possam reunir-se regularmente para trocar experiências e aprender sobre atividades de autogestão/autocuidado para evitar e gerenciar sua deficiência (ver componente Saúde: Prevenção);
- fornecendo orientação para pessoas que estão tendo perda sensorial sobre como proteger as mãos, pés e olhos, p.ex. usando luvas de pano ao segurar objetos quentes, como panelas; manuais tais como *Training in the community for people with disabilities (Treinando na comunidade para pessoas com deficiência)*(13), e fornecendo mais informações detalhadas sobre como evitar lesões e deformidades em pessoas que estão tendo perda sensorial;
- facilitando o acesso a dispositivos auxiliares quando necessário, p.ex. sapatos especiais, e assegurando seu reparo e manutenção (ver componente Saúde: Dispositivos assistivos).



Auto-respeito e dignidade através de grupos de autoajuda

ALERT é um serviço médico na periferia da cidade de Adis Abeba, Etiópia, especializada em hanseníase. Em 1995, os funcionários da ALERT expressaram preocupação sobre o aumento do número de pessoas que continuavam a usar o hospital da ALERT e clínicas de campo para o tratamento de lesões (p.ex. úlceras de pés), apesar de terem recebido muitos anos de educação em saúde. Isso causou uma pressão crescente na ALERT, já que eles tinham recursos financeiros limitados para suprimentos de tratamento das lesões. Em resposta a esse problema, a ALERT desenvolveu grupos de autocuidado para estimular as pessoas a assumirem a responsabilidade pelo tratamento e monitoramento das suas próprias lesões. Em 1999, havia 72 grupos estabelecidos e vários resultados positivos foram relatados, p.ex. o número de lesões diminuiu e membros do grupo relataram aumento do autorespeito e dignidade e aumento da participação na sociedade (14).

Educação

As crianças podem ser diretamente afetadas pela hanseníase, ou podem sofrer porque seus pais ou parentes são afetados pela hanseníase. Como resultado, elas podem ter negado seu acesso à escola, ser forçadas a abandonar a escola, isoladas de antigos amigos, escondidas por suas famílias ou forçadas a trabalhar e gerar receita (4). Há muitas maneiras pelas quais os programas de RBC podem assegurar que crianças (e também adultos) possam acessar oportunidades de educação em suas comunidades, p.ex. trabalhadores de RBC podem se reunir com professores e pais para conscientizar sobre a hanseníase para mudar as atitudes em relação a alunos afetados pela hanseníase. Para uma lista detalhada de atividades, consulte o *componente Educação*.

Subsistência

Pessoas com hanseníase muitas vezes são muito pobres; outros problemas como estigma, discriminação e deficiência associada com a hanseníase muitas vezes restringem as oportunidades de trabalho, o que aumenta a pobreza. O treinamento das aptidões e um trabalho decente podem constituir um forte ponto de entrada para integração na sociedade, e são um mecanismo para romper o ciclo de isolamento, dependência e pobreza comumente associado com a deficiência. Quando pessoas com deficiência são capazes de fazer contribuições financeiras para suas famílias, elas relatam com frequência o aumento da participação em atividades familiares como a tomada de decisão (15). Há muitas maneiras pelas quais os programas de RBC podem dar suporte às pessoas para se sustentarem, p.ex. eles podem ter que atuar como mediadores e fornecerem informações para potenciais empregadores que podem estar preocupados em empregar pessoas afetadas pela hanseníase. Para uma lista detalhada de atividades, consulte o *componente Subsistência*.

Explorando potencial para eliminar o estigma e a pobreza

A Associação Nacional de Pessoas Afetadas pela Hanseníase da Etiópia (ENAPAL) está comprometida com a melhoria do nível de vida de seus membros para permitir-lhes recuperar a dignidade e a autoestima. Atualmente a associação tem 20.000 membros distribuídos em 54 associações locais nas sete regiões da Etiópia. A associação criou projetos de conscientização, defesa e subsistência em parceria com agências nacionais e internacionais. Os projetos de subsistência demonstram que as pessoas afetadas pela hanseníase têm o potencial de serem tão produtivas quanto quaisquer outros cidadãos. A ENAPAL fornece fundos rotativos a seus membros para permitir que eles se engajem em atividade com geração de receita. Ela também fornece oportunidades para os filhos dos membros, empoderando as famílias a romperem o ciclo de estigma e pobreza. Com o mesmo objetivo, a associação organiza grupos de autoajuda para mulheres afetadas pela hanseníase. Essas estratégias mostraram-se bem sucedidas.

Social

Estigma, discriminação e conceitos errados sobre a hanseníase muitas vezes resultam no fato das pessoas ficarem impossibilitadas de acessar serviços gerais e participar na vida das suas comunidades. O pessoal de RBC pode desempenhar um papel muito importante na redução das atitudes e práticas estigmatizantes na comunidade:

- trabalhando com outras pessoas, p.ex. líderes comunitários, professores e autoridades religiosas para disseminar mensagens positivas sobre a hanseníase;
- desenvolvendo ou participando de campanhas de conscientização sobre a hanseníase – estas podem envolver peças, exposições ou distribuição de folhetos e podem ser feitas em vários locais, p.ex. mercados locais, locais de reunião pública, centros de saúde, escolas;
- desenvolvendo atividades conjuntas, como programas de esportes ou culturais, onde pessoas afetadas pela hanseníase, pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência podem se reunir – isso ajudará a convencer toda a comunidade sobre a capacidade de pessoas com deficiência em participar como membros iguais da comunidade e do seu direito de assim o fazer.



Empoderamento

É importante que as pessoas afetadas pela hanseníase estejam cientes dos seus direitos e sobre como falar por si de forma a terem acesso a serviços e recursos. A auto organização pode ser um meio eficiente conseguir este objetivo; em todo mundo pessoas afetadas pela hanseníase se organizaram em grupos e associações locais. Exemplos incluem o Movimento de Reintegração das Pessoas Atin-

gidas pela Hanseníase (MORHAN) no Brasil, a Associação de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (ARPAL) em Angola, e o Fórum Nacional na Índia. Alguns desses grupos se “federaram” (uniram) como a Associação Internacional para Integração, Dignidade e Avanço Econômico (IDEA). Algumas pessoas também se juntaram a organizações locais de pessoas com deficiência. Essas associações têm sido ativas na organização de workshops de empoderamento e outras reuniões sobre temas como a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com deficiência (16). Os programas de RBC podem dar suporte às pessoas afetadas pela hanseníase para que acessem grupos de autoajuda, bem como organizações de pessoas com deficiência em suas áreas (ver *componente Empoderamento*: Grupos de autoajuda, e organizações de pessoas com deficiência).

Estimular programas de hanseníase a se tornarem inclusivos

Os programas de RBC devem estimular programas de reabilitação de hanseníase para tornar seus serviços disponíveis para outras pessoas com deficiência. Isso poderia ter muitos benefícios; poderia ajudar a reduzir o estigma associado com a hanseníase, facilitar a integração dos serviços de hanseníase aos setores gerais e assegurar que mais pessoas possam se beneficiar dos serviços existentes. Em áreas em que existem apenas programas e serviços especializados de hanseníase, eles devem ser estimulados a introduzir a estratégia de RBC como uma maneira de abrir seus serviços para pessoas com outras deficiências (4). Ao trabalhar com esses programas, é essencial compartilhar informações, reduzir a duplicação de serviços e explorar novas maneiras de responder às necessidades de reabilitação.

Capacitar

Os programas de RBC devem focar principalmente a capacitação de todas as partes envolvidas para que possam progredir para uma abordagem inclusiva de RBC (17). As partes envolvidas podem incluir pessoal de RBC, pessoal de programas e serviços de hanseníase, pessoas afetadas pela hanseníase, pessoas com deficiência, membros familiares e organizações de pessoas com deficiência. As atividades sugeridas incluem as seguintes:

- Fornecer treinamento inicial e sequencial para o pessoal de RBC para que possam incluir pessoas afetadas pela hanseníase nos programas de RBC – assegurar que pessoas com conhecimento em hanseníase sejam envolvidas nesses programas de treinamento.
- Estimular programas e serviços de hanseníase a fornecerem treinamento para seu pessoal na estratégia de RBC – assegurar que o pessoal de RBC esteja envolvido nesses cursos de treinamento.
- Aumentar a conscientização da hanseníase entre pessoas com deficiência atualmente envolvidas nos programas de RBC – assegurar que elas aceitem a participação de pessoas com hanseníase nos programas de RBC.
- Facilitar a educação e o treinamento de pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares para assegurar que eles assumam a responsabilidade por gerenciar sua doença e limitações associadas.
- Estimular organizações locais de pessoas com deficiência a aprenderem sobre hanseníase e aceitarem pessoas afetadas pela hanseníase como membros com os mesmos direitos e oportunidades.

Aceitando pessoas afetadas pela hanseníase

Em Nyala, Sudão, a Sociedade de Pessoas com deficiência não incluía pessoas afetadas pela hanseníase. Os funcionários da Missão de Hanseníase organizaram sessões de treinamento para membros da Sociedade para educá-los sobre a hanseníase, p.ex. explicando que as pessoas não são mais contagiosas quando estão recebendo PQT. Após o treinamento, a Sociedade de Pessoas com deficiência decidiu começar a fornecer PQT em adição a sua já ampla variedade de serviços e aceitar pessoas afetadas pela hanseníase como membros.

Referências

1. *Hanseníase*. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.html, accessed 30 March 2010).
2. Disabilities and rehabilitation. In: *WHO Expert Committee on Hanseníase, seventh report*, Chapter 6 (WHO Technical Report Series, No. 874). Geneva, World Health Organization, 1997 (www.who.int/lep/resources/Expert06.pdf, accessed 30 March 2010).
3. *Guidelines for the social and economic rehabilitation of people affected by hanseníase*. London, ILEP, 1999 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Technical_Guides/sereng.pdf, accessed 30 March 2010).
4. *WHO/ILEP technical guide on community-based rehabilitation and hanseníase*. Geneva, World Health Organization, 2007 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/cbrleng.pdf, accessed 30 March 2010).
5. Van Brakel WH. Disability and leprosy: the way forward. *Annals of the Academy of Medicine of Singapore*, 2007, 36(1):86–87 www.annals.edu.sg/pdf/36VolNo1Jan2007/V36N1p86.pdf, accessed 30 March 2010).
6. *Guide to eliminate hanseníase as a public health problem*. Geneva, World Health Organization, 2000 (www.who.int/lep/resources/Guide_Int_E.pdf, accessed 30 March 2010).
7. Frist TF. *Don't treat me like I have hanseníase!* London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Non-ILEP_Publications/dtml.pdf, accessed 30 March 2010).
8. *Consensus statement on prevention of disability*. Pan American Health Organization, 2006 (www.paho.org/English/AD/DPC/CD/lep-consensus-stmt-pod.doc, accessed 30 March 2010).
9. *ILEP technical guide. Facilitating the integration process: a guide to the integration of hanseníase services within the general health system*. London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/library-resources/ilep-publications/english/, accessed 30 March 2010).
10. *Learning Guide 4 – How to prevent disabilities in hanseníase*. London, International Federation of Anti-Hanseníase Associations (ILEP), 2006 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Learning_Guides/lg4eng1.pdf, accessed 30 March 2010).
11. Meima A et al. Dynamics of impairment during and after treatment: the AMFES cohort. *Hanseníase Review*, 2001, 72(2):158–170.
12. Finkenflugel H, Rule S. Integrating community-based rehabilitation and hanseníase rehabilitation services into an inclusive development approach. *Hanseníase Review*, 2008, 79(1):83–91 (www.hanseníase-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).

13. Helander E et al. *Training in the community for people with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html, accessed 30 March 2010).
14. Benbow C, Tamiru T. The experience of self-care groups with people affected by hanseníase: ALERT, Ethiopia. *Hanseníase Review*, 2001, 72(3):311–321 (www.hanseníase-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).
15. Ebenso B et al. Impact of socio-economic rehabilitation on hanseníase stigma in Northern Nigeria: findings of a retrospective study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18(2):98–119 (www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj207/hanseníase_nigeria.pdf, accessed 30 March 2010).
16. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
17. Cornielje H et al. Inclusion of persons affected by hanseníase in RBC. *Hanseníase Review*, 2008, 79(1):30–35 (www.hanseníase-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).

Leitura recomendada

Infolep Hanseníase Information Services. London, ILEP (undated) (www.infolep.nl, accessed 30 March 2010).

International Federation of Anti-Hanseníase Associations (ILEP) (www.ilep.org.uk/, accessed 30 March 2010).

ILEP Learning Guide 1 – How to diagnose and treat hanseníase. London, ILEP, 2001 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Learning_Guides/lg1eng.pdf, accessed 30 March 2010).

Special issue on RBC and hanseníase. *Hanseníase Review*, 2008, 79(1) (www.hanseníase-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).

WHO Goodwill Ambassador's newsletter for the elimination of hanseníase. Nippon Foundation (undated) (www.nippon-foundation.or.jp/eng/hanseníase/2006736/20067361.html, accessed 30 March 2010).

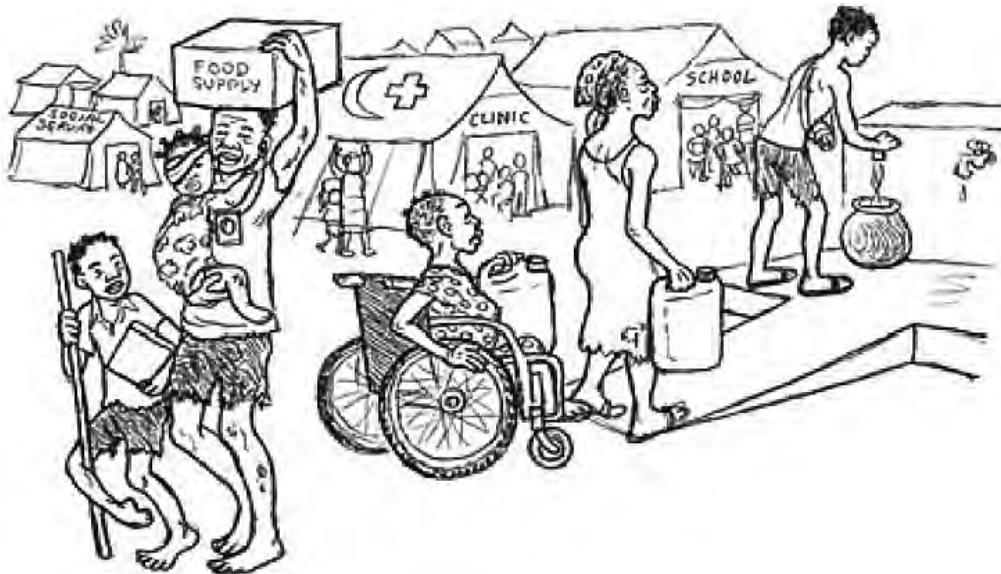
RBC e crises humanitárias

Introdução

Um contexto humanitário é aquele em que um evento (p.ex., conflito armado, desastre natural, epidemia, fome) ou série de eventos resultou em uma ameaça crítica à saúde, segurança e bem estar de uma comunidade ou de outro grande grupo de pessoas. A capacidade da comunidade afetada em lidar com o evento fica prejudicada e assistência externa se faz necessária (1).

Crises humanitárias podem ter um enorme impacto humano causando acidentes, perda de vidas e redução da capacidade de suprir as necessidades básicas, como alimentos, água, abrigo e saneamento. As crises também têm um impacto econômico causando dano à infraestrutura, colheitas e habitações e aumentando o desemprego (2). Crises humanitárias são relevantes para o campo de deficiência e reabilitação baseada na comunidade (RBC) porque elas podem afetar de modo desproporcional pessoas com deficiência além de criar uma nova geração de pessoas com deficiência que precisarão de suporte e assistência (3).

Houve muitas mudanças no setor humanitário nos últimos anos para assegurar que a ação e resposta humanitária sejam mais eficientes e eficazes. Esta seção do folheto complementar destaca algumas dessas mudanças, explora o papel dos programas de RBC em crises humanitárias e fornece sugestões sobre como assegurar a inclusão e a participação de pessoas com deficiência e seus familiares em ações humanitárias.



Acesso a Todos

A campanha Acesso a Todos foi lançada imediatamente após o tsunami que devastou grandes partes das áreas costeiras do Sri Lanka em 26 de dezembro de 2004. Ela foi fundada pelas Organizações de Deficiência *Joint Front* (um grupo que abriga 18 organizações locais de deficiências), Associação de Lesões Medulares, Motivação, CBM, *John Grooms*, *Handicap International* e o Ministério da Saúde (*Youth Elderly Disabled and Displaced Person Unit*).

O objetivo da campanha era promover a inclusão de todas as pessoas com deficiência e suas necessidades no trabalho de ajuda, reconstrução e reabilitação após o tsunami em Sri Lanka. Em particular, o principal foco da campanha foi a reconstrução de um Sri Lanka acessível - assegurando que todos os prédios públicos, transportes, locais de trabalho, serviços e infraestrutura fossem acessíveis a pessoas com deficiência. O acesso nunca foi fácil para as pessoas com deficiência que moram em Sri Lanka mesmo antes do tsunami; no entanto, a reconstrução abrangente que se fez necessária depois dele, foi uma boa oportunidade para assegurar que suas necessidades fossem consideradas e atendidas.

O comitê de Acesso a Todos começou a se reunir duas semanas após o tsunami, convidando as pessoas responsáveis pela reabilitação e reconstrução, incluindo autoridades governamentais, organizações internacionais e organizações não governamentais do Sri Lanka além do setor público. O objetivo dessas reuniões era conscientizar todos sobre a necessidade de acessibilidade a pessoas com deficiência (incluindo a necessidade de processos de distribuição acessíveis e abrigos temporários) e oferecer orientação técnica, recursos e suporte.

Como resultado da campanha Acesso a Todos, houve uma grande disposição entre as organizações envolvidas no trabalho de reconstrução e reabilitação para reconhecer e abordar questões de deficiência. Regulamentações sobre acessibilidade foram implementadas - a construção de todos os prédios deve levar em conta as questões de acesso e todos os prédios inacessíveis devem ser tornados acessíveis em um período de tempo estipulado. A campanha Acesso a Todos continua no Sri Lanka e está focada agora na inclusão de pessoas com deficiência no contexto mais amplo, promovendo seus direitos e oportunidades iguais de educação e emprego.

Adaptado de (4)

Objetivo

Que pessoas com deficiência e seus familiares sejam envolvidos e incluídos em ações humanitárias incluindo prontidão, resposta de emergência e atividades de recuperação.

O papel da RBC

O papel da RBC é (i) auxiliar pessoas com deficiência, seus familiares e comunidades a se prepararem para potenciais crises humanitárias; (ii) assegurar que a resposta e recuperação humanitária incluam pessoas com deficiência; e (iii) vincular pessoas com deficiência e seus familiares a serviços e assistência fornecidos por meio de canais humanitários.

Resultados desejados

- Que pessoas com deficiência e seus familiares estejam preparados para responder durante crises humanitárias.
- Que pessoas com deficiência e seus familiares sejam identificados e suas necessidades sejam consideradas durante a resposta humanitária.
- Que pessoas com deficiência sejam incluídas no planejamento e implementação dos programas humanitários e de recuperação.
- Que a infraestrutura reconstruída após uma crise humanitária seja fisicamente acessível a pessoas com deficiência.
- Que serviços e suporte restabelecidos ou desenvolvidos após uma crise sejam acessíveis e atendam às necessidades de pessoas com deficiência.

Conceitos chave

Deficiência e crises humanitárias

Pessoas com deficiência são um dos grupos que correm mais riscos em crises humanitárias (5). Segue abaixo uma lista de alguns dos fatores que tornam as pessoas com deficiência mais vulneráveis.

Exclusão – políticas e práticas inapropriadas das comunidades e agências envolvidas no fornecimento de ajuda humanitária e intervenção podem resultar na exclusão de pessoas com deficiência (6,7).

Falta de conscientização – informações sobre perigos e riscos, alertas de eventos próximos e orientação sobre medidas a serem adotadas durante e após uma crise muitas vezes não são fornecidas em formatos acessíveis para pessoas com deficiência. Por isso, pode ser difícil para pessoas com deficiência reconhecerem os sinais de alerta, entenderem e seguirem instruções sobre o que fazer, aonde ir e a quem recorrer para obter ajuda (7).

Desestruturação de redes de suporte social – redes sociais são particularmente importantes para pessoas com deficiência, que muitas vezes dependem de familiares, amigos e vizinhos para assistência e suporte (ver *componente Social: Assistência pessoal*). Essas redes muitas vezes são afetadas durante uma situação de crise, p.ex. pessoas com deficiência podem ser separadas dos seus cuidadores ou os mesmos podem ser feridos ou mortos.

Barreiras físicas – ambientes físicos muitas vezes são transformados em situações de crise, exacerbando barreiras existentes ou criando novas barreiras para pessoas com deficiência. Muitas pessoas com deficiência também podem perder seus dispositivos auxiliares, como membros artificiais, muletas, aparelhos auditivos e óculos (4). Como resultado, muitas pessoas com deficiência têm maior dificuldade em buscar ajuda e suporte em situações de crise, p.ex. elas podem ser incapazes de ter acesso à comida, água, abrigo, latrinas e serviços de assistência médica (4).

Inclusão de pessoas com deficiência em ações humanitárias

Apesar das evidências que mostram que pessoas com deficiência são afetadas de modo desproporcional durante crises, muitas vezes elas são excluídas das atividades humanitárias (8,9). Problemas de deficiência devem ser abordados em todas as ações humanitárias como destacado no Artigo 11 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência.

“Em conformidade com suas obrigações decorrentes do direito internacional, inclusive do direito humanitário internacional e do direito internacional dos direitos humanos, os Estados Partes tomarão todas as medidas necessárias para assegurar a proteção e a segurança das pessoas com deficiência que se encontrarem em situações de risco, inclusive situações de conflito armado, emergências humanitárias e ocorrência de desastres naturais” (10).

A participação da população afetada é um aspecto importante em crises humanitárias (5). É crítico que pessoas com deficiência e suas organizações representativas não sejam incluídas apenas como beneficiárias, mas também como parceiras na ação e resposta humanitária. Isso significa envolvê-las na avaliação, desenho, implementação, monitoramento e avaliação dos programas de assistência.

O enfoque grupal

Desde 2005, esforços vêm sendo envidados para melhorar a eficácia da resposta humanitária internacional a crises. A meta geral é assegurar que alívio e proteção abrangentes baseados nas necessidades alcancem mais pessoas de forma mais eficaz e em tempo hábil. Uma das principais mudanças da resposta humanitária é o desenvolvimento e a implementação do enfoque grupal.

O enfoque grupal fortalece a coordenação dentro e entre os setores de assistência humanitária (p.ex., saúde, educação, abrigo de emergência) claramente definindo seus papéis e responsabilidades durante uma crise. O enfoque grupal visa tornar a comunidade humanitária internacional mais estruturada, responsável e profissional, de forma que ela possa ser uma parceira melhor para governos, autoridades locais e a sociedade civil local.

Em nível global, há 11 grupos (ver Tabela 1). Cada grupo é liderado por uma agência, p.ex. o grupo de saúde global é dirigido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) que é responsável por estabelecer as normas e políticas, criando capacidade de resposta e fornecendo suporte operacional. Dentro de cada grupo, há várias agências e organizações que devem trabalhar em conjunto para assegurar uma resposta coordenada durante uma crise humanitária, p.ex. o grupo de saúde global consiste de mais de 30 agências e organizações, como o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), a Federação Internacional da Cruz Vermelha e as Sociedades *Red Crescent* (IFRC) e *Handicap International*.

Em nível de país, quando ocorre uma crise humanitária, alguns ou todos esses grupos podem ser ativados; no entanto, é importante notar que eles podem ser chamados por nomes diferentes, p.ex., os grupos podem ser chamados de setores e dirigidos por agências diferentes. A associação em nível de país também está aberta para todos os envolvidos no suporte ou prestação de serviços na área afetada, incluindo doadores. Em nível de país, os grupos são responsáveis por assegurar a coordenação eficiente e inclusiva para permitir:

- avaliação e análise de necessidades
- prontidão em emergências
- desenvolvimento de planejamento e estratégia
- aplicação de normas
- monitoramento e relatório
- defesa e mobilização de recursos
- treinamento e capacitação

O enfoque grupal é relevante para os programas de RBC que trabalham em áreas de crise humanitária. RBC foca muitos setores de desenvolvimento diferentes, i.e., setores de saúde, educação, subsistência e social para assegurar que eles sejam inclusivos e acessíveis para pessoas com deficiência e seus familiares. O papel dos programas de RBC não é diferente durante uma crise humanitária. No entanto, os programas de RBC devem focar o trabalho conjunto com cada grupo/setor humanitário em nível nacional, regional e/ou comunitário para assegurar que as necessidades de pessoas com deficiência e seus familiares sejam atendidas. O enfoque grupal também oferece oportunidades para os programas de RBC acessarem recursos adicionais (p.ex. recursos financeiros ou técnicos) para atividades que eles desejam realizar em uma crise para dar suporte a pessoas com deficiência.

Tabela 1: Grupos humanitários globais

Grupo/área	Organização(s) correspondente(s)
ÁREAS TÉCNICAS:	
Grupo de saúde	Organização Mundial da Saúde (OMS)
Grupo de nutrição	Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF)
Grupo de água, saneamento e higiene (WASH)	UNICEF
Grupo de abrigo de emergência e itens não alimentícios	Alto Comissariado das Nações Unidas para os Refugiados (UNHCR) para situações de conflito e a Federação Internacional da Cruz Vermelha (IFRC) para situações de desastre
Grupo de educação	UNICEF e <i>Save the Children (Salve as Crianças)</i>
Grupo de agricultura	Organização das Nações Unidas para Agricultura e Alimentação (FAO)
ÁREAS MULTIDISCIPLINARES	
Grupo de coordenação de campo e gerenciamento grupal	UNHCR e a Organização Internacional para Migração (OIM)
Grupo de proteção	UNHCR
Grupo de recuperação precoce	Programa das Nações Unidas para Desenvolvimento (PNUD)
ÁREAS DE SERVIÇO COMUNS	
Grupo de logística	Programa Mundial de Alimentação (WFP)
Grupo de telecomunicações de emergência	Escritório das Nações Unidas para Coordenação de Assuntos Humanitários (OCHA), UNICEF e WFP

Passando da crise para o desenvolvimento

Em uma crise humanitária, geralmente há um fluxo de organizações externas o que faz com que algumas pessoas com deficiência possam receber serviços melhores do que recebiam antes (7). A deficiência é um problema de desenvolvimento de longo prazo, portanto é importante que as organizações externas trabalhem em parceria com as comunidades para assegurar que haja capacidade para ação continuada e desenvolvimento sustentável após sua saída. Como uma estratégia para o desenvolvimento inclusivo baseado na comunidade, os programas de RBC têm um papel importante a desempenhar.

Atividades sugeridas

As seguintes atividades foram estruturadas ao redor de três grandes áreas: prontidão (atividades e medidas realizadas antes de uma crise potencial visando reduzir seu impacto), resposta de emergência (o fornecimento de assistência para atender as necessidades de preservação da vida e necessidades básicas de subsistência das pessoas afetadas) e recuperação (restaurar ou melhorar as condições de vida que existiam antes da crise).

Preparar pessoas com deficiência para crises potenciais

Há muitas atividades que os programas de RBC podem realizar para assegurar que pessoas com deficiência, suas famílias e comunidades estejam preparadas para crises potenciais, como um desastre natural. Elas incluem as seguintes:

- conscientizar a comunidade sobre a importância de incluir pessoas com deficiência nas atividades de prontidão, p.ex. organizar treinamento de conscientização sobre deficiência para agentes locais, comitês de gestão de desastres, equipes de emergência e membros da comunidade;
- informar as pessoas com deficiência sobre os processos de planejamento de prontidão nas suas comunidades e estimular sua participação, p.ex. em comitês de gestão de desastres;
- identificar e registrar pessoas com deficiência que vivem na comunidade, anotando onde elas moram e quais serão suas necessidades durante uma situação de crise;
- garantir que cópias dos bancos de dados acima sejam mantidas em locais diferentes (p.ex. na matriz ou em uma organização parceira) já que informações muitas vezes podem se perder durante uma crise;
- informar pessoas com deficiência sobre as atividades de prontidão em suas comunidades e estimular sua participação, p.ex. em simulações/exercícios de evacuação;
- fornecer orientação para as partes envolvidas sobre como tornar medidas de prontidão acessíveis, p.ex. sistemas de alerta, procedimentos de evacuação e abrigos de emergência;
- estimular e dar suporte a pessoas com deficiência e suas famílias para desenvolver medidas de prontidão em casa:
 - identificar pessoas confiáveis que possam dar suporte durante uma emergência;
 - armazenar medicamentos essenciais, p.ex. medicação para epilepsia, equipamentos/materiais (como bolsas de coleta de urina para pessoas com lesão medular e dispositivos auxiliares);
 - desenvolver e manter planilhas de informações atualizadas sobre necessidades individuais, p.ex. necessidades de medicação e comunicação;
 - praticar procedimentos de evacuação, p.ex. praticar o uso de rotas de evacuação para abrigos.



Assegurar que a resposta de emergência inclua pessoas com deficiência

Informar-se sobre a situação atual na comunidade

- Atualizar o banco de dados de pessoas com deficiência e disponibilizá-los para as partes envolvidas na resposta de emergência.
- Determinar se os serviços que existiam na comunidade antes da crise estão operacionais.

Estabelecer parcerias com novos parceiros humanitários

- Identificar e entrar em contato com novos parceiros humanitários na comunidade.
- Determinar seus papéis e responsabilidades e que serviços e recursos eles podem fornecer.
- Compartilhar informações sobre o contexto local e situação atual com um foco nas pessoas com deficiência.
- Auxiliá-los a identificar e analisar as necessidades da comunidade, particularmente de pessoas com deficiência.
- Auxiliá-los a identificar e analisar as capacidades da comunidade, particularmente das pessoas com deficiência.
- Fornecer informações sobre a capacidade do programa de CBR, p.ex. infraestrutura, pessoal disponível, parcerias existentes, atividades, etc.
- Estabelecer mecanismos de encaminhamento para facilitar a ligação de pessoas com deficiência com seus serviços e suportes.
- Discutir ideias com eles sobre possíveis atividades de CBR e enviar propostas para eles para acessar recursos através de grupos/setores relevantes.

Assegurar que pessoas com deficiência e suas famílias estejam bem informadas

- Fornecer assistência para pessoas com deficiência para assegurar que elas sejam mantidas bem informadas e atualizadas sobre a situação.
- Se possível, estabelecer um local acessível na comunidade para fornecer informações para pessoas com deficiência e suas famílias sobre atividades de alívio que estão sendo realizadas e o suporte disponível.
- Assegurar a participação de pessoas com deficiência no desenvolvimento e transmissão das principais informações/mensagens;
- Assegurar que todos os métodos de informação e comunicação estejam acessíveis.

Atividades sugeridas relevantes para grupos/setores específicos

Os programas de RBC, em conjunto com pessoas com deficiência e seus familiares, pode assegurar que parceiros relevantes em nível local, nacional e internacional considerem as necessidades das pessoas com deficiência e as incluam no planejamento e implementação de atividades humanitárias. Algumas atividades sugeridas para os programas de RBC que são relevantes para cada grupo/setor incluem as seguintes

Grupo/setor de saúde

- Priorizar que pessoas necessitam de serviços de saúde (p.ex., cuidado de trauma, primeiros socorros básicos) e encaminhá-las para os serviços apropriados.
- Quando pessoas com deficiência precisarem de assistência pessoal, acompanhá-las até os serviços de saúde.
- Fornecer acompanhamento, cuidados básicos e reabilitação para pessoas com lesões e deficiências.

Grupo/setor de nutrição e logística

- Designar voluntários para auxiliar pessoas com deficiência a terem acesso à distribuição de alimentos.
- Fornecer orientação e assistência para parceiros humanitários para tornar os processos de distribuição de alimentos acessíveis, p.ex. filas separadas, locais específicos de distribuição, instalação de rampas provisórias nos pontos de distribuição.
- Assegurar que rações apropriadas de alimentos estejam disponíveis para pessoas com deficiência que podem ter necessidades específicas de alimentação, p.ex. fornecimento de alimentos fáceis de amassar para pessoas com dificuldades de mastigação ou deglutição.

Grupo/setor de abrigo de emergência e itens não alimentícios

- Fornecer orientação e assistência a parceiros humanitários para tornar os abrigos temporários acessíveis para pessoas com deficiência.
- Fornecer orientação e assistência a parceiros humanitários para assegurar que pessoas com deficiência sejam capazes de acessar cobertores, lonas, suprimentos de higiene, roupas e suprimentos sanitários.
- Levar os suprimentos diretamente para as pessoas com deficiência e seus familiares quando necessário.

Grupo/setor WASH

- Fornecer orientação e assistência para parceiros humanitários para assegurar que latinas temporárias e banheiros sejam apropriados para pessoas com deficiência.
- Fornecer orientação e assistência a parceiros humanitário para assegurar que os pontos de distribuição de água, poços, bombas manuais, etc. estejam acessíveis para pessoas com deficiência.
- Informar pessoas com deficiência e seu familiares sobre quando e onde fonte de água e instalações sanitárias estão disponíveis.
- Fornecer informações em formatos acessíveis sobre a prevenção de doenças relacionadas com água e saneamento.



Grupo/setor de educação

- Assegurar que os programas de educação incluam crianças com deficiência.
- Dar suporte a professores e demais educadores sobre como incluir as crianças com deficiência nas atividades.

Grupo/setor de proteção

- Conscientizar todos os parceiros humanitários sobre questões de deficiência e proteção, incluindo violência, exploração, abuso e discriminação especialmente em relação a pessoas com deficiência intelectual e mulheres e meninas com deficiência.
- Fornecer orientação e assistência para parceiros humanitários para maximizar a segurança de pessoas com deficiência em abrigos temporários, p.ex. cercar áreas inseguras, assegurar iluminação suficiente e reunir as pessoas com suas famílias/cuidadores o mais rápido possível.
- Identificar locais amigáveis para crianças e outras medidas de proteção de crianças e facilitar a inclusão de crianças com deficiência.
- Desenvolver atividades de pares e criação de suporte de grupos de auto-ajuda (ver componente Empoderamento: Grupos de auto-ajuda).
- Identificar serviços que oferecem suporte psicológico e assegurar que eles sejam inclusivos e acessíveis para pessoas com deficiência e suas famílias.

Grupos/setores de recuperação precoce, agricultura e proteção

- Fornecer meios de subsistência (p.ex. ferramentas e sementes de alimentos básicos) tão logo possível para aumentar a autonomia das pessoas.

Auxiliar pessoas com deficiência a restaurarem e/ou melhorarem sua qualidade de vida durante a fase de recuperação

Quando uma crise humanitária começa a se estabilizar, a infraestrutura gradualmente começa a ser reconstruída e serviços começam a ser prestados através dos processos ou canais normais. Uma crise pode oferecer novas oportunidades de desenvolvimento (11) e os programas de RBC devem se beneficiar dessas oportunidades para assegurar que comunidades inclusivas sejam “reconstruídas”. Sugere-se que os programas de RBC adotem as seguintes medidas.

- Continuem a sensibilizar os parceiros relevantes na comunidade, p.ex. autoridades locais e organizações gerais de desenvolvimento, sobre deficiência e as necessidades de pessoas com deficiência e suas famílias.
- Forneçam informações e recursos sobre questões de acessibilidade relativas a habitação, água e saneamento, escolas, edifícios públicos, transporte, etc. para pessoas envolvidas na reconstrução - padrões mínimos, diretrizes práticas, exemplos de boas práticas e princípios universais de desenho serão úteis.

- Trabalhem com o setor de educação para auxiliar crianças com deficiência a voltarem para a escola (ver componente Educação).
- Trabalhem com as partes interessadas para auxiliar pessoas com deficiência e suas famílias a voltarem para atividades anteriores de subsistência, e ajudá-los a identificar novas oportunidades de subsistência quando necessário (ver componente Subsistência).
- Trabalhem com as pessoas relevantes para assegurar que pessoas com deficiência e suas famílias recebam o suporte social necessário para reconstruir suas relações com a família e amigos e certificar-se de que elas possam participar das atividades comunitárias (ver componente Social).
- Dar suporte a grupos de auto-ajuda organizados por pessoas que vivenciaram uma situação de crise (ver componente Empoderamento: Grupos de auto-ajuda).



CAIXA 22

Criando oportunidades de trabalho através de cooperativas

Após um terremoto desastroso na Indonésia, muitas pessoas se tornaram deficientes ou desenvolveram distúrbios de estresse pós-traumático, além de perderem suas fontes de renda. Elas decidiram trabalhar juntas para mudar sua situação. Com a ajuda do programa de RBC, elas estabeleceram uma sociedade cooperativa. Uma organização não governamental forneceu o capital além de assistência técnica para o grupo. A cooperativa faz empréstimos e dá consultoria de negócios para seus membros que estão envolvidos em negócios como olarias, fabricação de roupas com estampa batik e venda de alimentos. Gradualmente a cooperativa expandiu as oportunidades de trabalho na comunidade e aumentou a renda dos seus membros.

Referências Bibliográficas

1. *Inter-agency field manual on reproductive health in humanitarian settings*. Inter-agency Working Group on Reproductive Health in Crises, 2010 (www.iawg.net/IAFM%202010.pdf, accessed 30 March 2010).
2. *Disaster statistics 1991–2005*. United Nations International Strategy for Disaster Reduction (ISDR), 2006 (www.unisdr.org/disaster-statistics/introduction.htm, accessed 30 March 2010).
3. *Disasters, disability and rehabilitation*. World Health Organization, 2005 (www.who.int/violence_injury_prevention/other_injury/en/disaster_disability.pdf, accessed 30 March 2010).
4. Adapted from: CBM (undated) (www.cbm.org/en/general/CBM_EV_EN_general_article_75271.html, accessed 30 March 2010).
5. *Humanitarian charter and minimum standards in disaster response*. Sphere Project, 2004 (www.sphereproject.org/content/view/27/84, accessed 15 June 2010).

6. *Protecting persons affected by natural disasters – IASC operational guidelines on human rights and natural disasters*. Inter-Agency Standing Committee (IASC), 2006 (www.brookings.edu/reports/2006/11_natural_disasters.aspx, accessed 30 March 2010).
7. *World disasters report 2007 – Focus on discrimination*. International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies (IFRC), 2007 (www.ifrc.org/publicat/wdr2007/summaries.asp, accessed 15 June 2010).
8. *Disability and early tsunami relief efforts in India, Indonesia and Thailand*. Center for International Rehabilitation/International Disability Rights Monitor, 2005 (www.idrmnet.org/reports.cfm, accessed 30 March 2010).
9. Kett M et al., for International Disability and Development Consortium. *Disability in conflict and emergency situations: focus on tsunami-affected areas*. 2005 (www.iddconsortium.net/joomla/index.php/conflict-and-emergencies/key-resources, accessed 30 March 2010).
10. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006 (<http://www.un.org/disabilities/>, accessed 30 March 2010).
11. *How to include disability issues in disaster management, following floods 2004 in Bangladesh*. Handicap International, 2005 (www.handicap-international.fr/documentation-presse, accessed 30 March 2010).

Leitura recomendada

Accessibility for the disabled. A design manual for a barrier free environment. New York, United Nations, 2004 (www.un.org/esa/socdev/enable/designm/, accessed 30 March 2010).

Building an inclusive society. CBM, 2009 (www.cbm.org/en/general/downloads/48197/CBM_Profile_2009.pdf, accessed 30 March 2010).

Disaster preparedness for people with disabilities, American Red Cross (undated) (www.redcross.org/wwwfiles/Documents/pdf/Preparedness/Fast%20Facts/Disaster_Preparedness_for_PwD-English.pdf, accessed 30 March 2010).

Disaster psychological response: handbook for community counsellor trainers. Geneva, Academy for Disaster Management Education Planning and Training (ADEPT), 2005 (www.preventionweb.net/english/professional/trainings-events/edu-materials/v.php?id=7708, accessed 30 March 2010).

E-discussion: disabled and other vulnerable people in natural disasters. Washington, DC, World Bank, 2006 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20922http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20922979~pagePK:210058~piPK:210062~theSitePK:282699,00.html>, accessed 30 March 2010).

Guidance note on using the cluster approach to strengthen humanitarian response. Inter-agency Standing Committee (IASC), 2006 (www.humanitarianreform.org/humanitarianreform/Portals/1/Resources%20&%20tools/IASCGUIDANCENOTECLUSTERAPPROACH.pdf, accessed 30 March 2010).

Health cluster guide: a practical guide for country-level implementation of the health cluster. Geneva, World Health Organization, 2009 (www.who.int/hac/global_health_cluster/guide/en/index.html, accessed 30 March 2010).

Hyogo framework for action 2005–2015. Geneva, International Strategy for Disaster Reduction, 2005 (www.unisdr.org/eng/hfa/hfa.htm, accessed 30 March 2010).

Older people in disasters and humanitarian crises: Guidelines for best practice. HelpAge International, 2005 (www.helpage.org/Resources/Manuals, accessed 30 March 2010).

Older people's associations in community disaster risk reduction. HelpAge International, 2007 (www.helpage.org/Resources/Manuals, accessed 30 March 2010).

Oxfam GB/Emergency Capacity Building Project. *Impact, measurement and accountability in emergencies: the good enough guide*. Oxfam, Oxfam GB, 2007 (<http://publications.oxfam.org.uk/oxfam/display.asp?isbn=0855985941>, accessed 30 March 2010).

Promoting access to the built environment – guidelines. CBM, 2008 (www.cbm.org.au/documents/Be%20Active/Access%20to%20built%20environment%20guidelines%20-%20CBM.pdf, accessed 30 March 2010).

Scherrer V. Disability in emergency: accessing general assistance and addressing specific needs. *Voice Out Loud Newsletter*, No.5, May 2007 (http://60gp.ovh.net/~ngovoice/documents/VOICE%20out%20loud%205_final.pdf, accessed 30 March 2010).

Scherrer V et al. Towards a disability-inclusive emergency response: saving lives and livelihoods for development. *Journal for Disability and International Development*, 2006,1:3–21 (www.ineesite.org/toolkit/docs/Journal_for_Disability_MSEE.pdf, accessed 30 March 2010).