



OMS/ILEP

Guía técnica de rehabilitación
comunitaria y lepra:

*Afrontando las necesidades de rehabilitación de
las personas afectadas de lepra y promocionando
su calidad de vida*



**Organización
Mundial de la Salud**



Foto de cubierta: Georgina Cranston/TLMI



OMS/ILEP

Guía técnica de rehabilitación comunitaria y lepra:

*Afrontando las necesidades de rehabilitación de
las personas afectadas de lepra y promocionando
su calidad de vida*



**Organización
Mundial de la Salud**



Catalogación por la Biblioteca de la OMS

OMS/ILEP guía técnica de rehabilitación comunitaria y lepra: afrontando las necesidades de rehabilitación de las personas afectadas de lepra y promocionando su calidad de vida.

1. Lepra-rehabilitación. 2. Redes comunitarias. 3. Servicios de rehabilitación. 4. Promoción de la salud. I. Organización Mundial de la Salud. II. Federación Internacional de Asociaciones de Lucha contra la Lepra.

ISBN 978 0 947543 30 3

(clasificación NLM : WC 335)

Publicado por la Organización Mundial de la Salud en 2007 bajo el título original:
*WHO/ILEP technical guide on community-based rehabilitation and leprosy:
meeting the rehabilitation needs of people affected by leprosy and promoting quality of life.*

© World Health Organization 2007

El Director General de la Organización Mundial de la Salud ha concedido los derechos de traducción para la publicación en español a la International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP) que es la única responsable de la edición española.

Traducido por:
Fátima Moll y Pedro Torres

Contenidos

Colaboradores	v
Agradecimientos	vi
Abreviaturas	vii
Introducción	1
1. La necesidad de rehabilitación	3
1.1 Cómo la lepra afecta a la vida de las personas	3
1.2 Principios de la RBC	3
1.3 El alcance de la RBC	5
1.4 Disposiciones para la prestación de servicios de RBC	7
2. Trabajando con la comunidad	8
2.1 El potencial de la comunidad	8
2.2 Promoción de la concienciación y participación comunitaria	10
2.3 Auto-promoción y defensa	12
2.4 Trabajando en red con la comunidad y con otras organizaciones	15
2.5 Apoyo al trabajo de otros agentes de servicios a nivel comunitario	16
3. La respuesta a las necesidades individuales de rehabilitación	16
3.1 Cribaje para el ajuste de las necesidades y los recursos	16
3.2 Evaluación de necesidades y de capacidades	18
3.3 Desarrollo de la motivación	19
4. Planificación e implementación de intervenciones	22
4.1 ¿Qué es una intervención?	22
4.2 Elección de una intervención	23
4.3 Preparación de la intervención	25
4.4 Implementación de la intervención	25
4.5 Formación y apoyo a los grupos de auto-ayuda	26
4.6 Programas de micro-créditos	29
5. Temas contextuales referentes a intervenciones	32
5.1 Trabajo en los asentamientos	32
5.2 Temas de género	34
5.3 El trabajo con niños	35
5.4 Las necesidades y oportunidades en las áreas urbanas	36
5.5 El trabajo con otros grupos	37
6. Facilitación de un servicio de rehabilitación efectivo	38
6.1 Desarrollo de la motivación del personal	38
6.2 Supervisión del progreso de una intervención	38
6.3 El empleo de indicadores	40
Referencias	41
Anexo 1 Fuentes adicionales	42
Anexo 2 Matriz para la RBC	45
Anexo 3 Impresos para la recogida de datos	46

Colaboradores

Ayuda editorial

Comité editorial

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

Editor ejecutivo

Peter Nicholls.

Apoyo editorial

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

Autores y revisores

Bangladesh

Bob Bowers, Steve Withington.

Brasil

Zoica Bakirtzief.

China

Michael Chen.

Egipto

Magdy Garas.

Etiopía

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

Alemania

Winfried Brugger, Ulrike Mann-Roesemeier.

India

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

Indonesia

Herry Faisal.

Nepal

Karen Baxter.

Holanda

Harry Flinkenflügel, Johan Velema.

Nigeria

Itive Onojorhovwo.

Pakistan

Bashir Vincent.

Paraguay

Carlos Wiens.

Senegal

Claudia Hirzel.

Sierra Leona

Antoinette Fergusson, Finda Catherine Tommy.

Sudáfrica

Matthew Maury.

Tailandia

Angelika Piefer.

Uganda

Barbara Batesaki, Maria Kangere, Moses Kawiziki.

Agradecimientos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Federación Internacional de Asociaciones de Lucha contra la Lepra (ILEP) agradecen las aportaciones de los autores, revisores y asesores que han hecho posible la realización de esta guía. Un agradecimiento especial por su ayuda a la Asociación Alemana de Asistencia al Enfermo de Lepra (GLRA).

También hay que agradecer la colaboración económica de las siguientes asociaciones: Aide aux Lépreux Emmaüs-Suisse; Amici di Raoul Follereau, Italia; Association Française Raoul Follereau; La Fundación Damian, Bélgica; Foundation du Comité International de l'Ordre de Malte (CIOMAL); Fondation Luxembourgeoise Raoul Follereau; La Asociación Alemana de Ayuda a la Lepra y TB; Asociación Fontilles-Sanatorio San Francisco de Borja, España; La Sasakawa Memorial Health Foundation, Japón y The Leprosy Mission International.

El texto está basado en la información obtenida del estudio de 31 proyectos de rehabilitación comunitaria en 15 países de África, Asia y América del Sur.

Foto de cubierta : Georgina Cranston/TLMI.

Abreviaturas

SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida
CBR	Rehabilitación Basada en la Comunidad
CIOMAL	Comité Internacional de l'Ordre de Malte.
COMBRA	Community Based Rehabilitation Alliance
GLRA	Asociación Alemana para Ayuda al Enfermo de Lepra y TB
VIH	Virus de la Inmunodeficiencia Humana
ILEP	Federación Internacional de Asociaciones de Lucha Contra la Lepra
ILO	Organización Internacional del Trabajo
NLR	Netherlands Leprosy Relief
TB	Tuberculosis
TLMI	The Leprosy Mission International
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
OMS	Organización Mundial de la Salud

Introducción

Hasta hace poco, la rehabilitación fue entendida como una tarea compleja que requería servicios especializados proporcionados por personal profesionalmente calificado que trabajaba en centros de rehabilitación especializados. Los servicios iban dirigidos a necesidades relacionadas con las discapacidades de diferentes condiciones y estaban localizados en ciudades y centros urbanos con poca participación a nivel comunitario.

Históricamente, la gente con discapacidades relacionadas con la lepra raras veces tenía acceso a tales servicios, prefiriendo los servicios ofrecidos por centros especializados en lepra. Este enfoque institucionalizado y el estigma asociado a la lepra conllevaban a una escasa implicación de la comunidad en el proceso de rehabilitación de las personas afectadas de lepra.

Tras la Declaración de Almá-Atá (1978) (1) que declaró que la salud es un derecho fundamental humano, y considerando la limitación y las restricciones de los servicios especializados en rehabilitación, la Organización Mundial de la Salud introdujo la estrategia de la rehabilitación basada en la comunidad (RBC). Esta estrategia pretendía aumentar la calidad de vida de las personas con discapacidad a través de iniciativas comunitarias. La intención fue de promover el concepto de “comunidad integral”, de manera que se utilizaran los recursos locales para apoyar la rehabilitación de los discapacitados en sus propias comunidades. Sin embargo, debido al estigma y a la falta de conocimiento, los servicios especializados en rehabilitación y muchos programas de RBC no consideraron a las personas con discapacidades por lepra como miembros de la comunidad que requerían de esta rehabilitación.

Durante los últimos años ha habido un cambio de actitud hacia la lepra. El estigma se ha reducido. Actualmente, las personas afectadas por lepra permanecen con sus familiares y su comunidad. Por ello, implicar a la familia y a los miembros de la comunidad está considerada hoy en día una estrategia clave a la hora de motivar a las personas afectadas por lepra, animándoles para que formen parte activa en su proceso de rehabilitación y de reducción del estigma. La estrategia principal de la RBC es la de facilitar la acción comunitaria para asegurarnos que las personas con discapacidades tengan los mismos derechos y las mismas oportunidades que el resto de los miembros de la comunidad. Esto incluye, por ejemplo, el mismo acceso a los servicios sanitarios, a la educación, a la formación profesional, a un empleo, a la vida familiar y social y a la participación en la política. Esto otorgaría igualdad a las personas afectadas por lepra. La RBC es, por lo tanto, una estrategia válida para conocer las necesidades de las personas afectadas por lepra y promover su calidad de vida.

El acuerdo conjunto sobre Rehabilitación Basada en la Comunidad de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) del año 2004 define a la misma como:

“La RBC es una estrategia dentro del desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración de todas las personas con discapacidades.”

Debido al estigma y a las discapacidades provocadas por la lepra, las personas afectadas han visto reducidas sus oportunidades y han experimentado diferentes formas de exclusión social – todo en el contexto de una enfermedad relacionada con la pobreza. Es fácil de comprender, por lo tanto, que la RBC, según su definición actual, es de gran importancia para la rehabilitación de las personas afectadas por la lepra.

Además, como las actividades de control de lepra han sido integradas en los Servicios de Salud general, la rehabilitación de las personas afectadas por lepra debería ser integrada en programas de RBC generales. En áreas endémicas de lepra, donde sólo existen programas verticales para el control de esta enfermedad, se anima a estos programas a que introduzcan estrategias de RBC y a que abran sus servicios a la gente con otros hándicaps.

¿Cómo usar esta guía técnica?

Esta guía técnica es una reorientación y un instrumento de familiarización para los responsables de proyectos y programas de lepra. Describe las estrategias y las tareas de la RBC como respuesta apropiada a las necesidades de individuos, familias y comunidades afectadas por la lepra. A lo largo del texto, se presentan “Estudios de casos” y “Experiencias de campo” en recuadros sombreados. Los casos ilustran principios particulares y procesos descritos en el texto. La experiencia de campo es la experiencia directa individual de colaboradores en esta guía.

La guía ha sido preparada para ser utilizada por directores, formadores y supervisores de programas de control de lepra o de programas de rehabilitación con responsabilidad para introducir y dirigir la RBC. También puede ser usada por los responsables de programas de RBC para que incluyan a las personas afectadas por lepra en sus programas. La guía describe los objetivos generales de la RBC, las funciones y las tareas de los responsables del programa, y las responsabilidades de trabajadores comunitarios (estos también pueden ser antiguos trabajadores de lepra) quienes tienen a diario contacto con las personas afectadas por lepra, su familia y otros miembros de la comunidad.

El contenido puede ser usado para la formación de personal de campo, en este caso, debería ser complementado por los cursos de capacitación enumerados en el Anexo 1, y las directrices de la RBC (que serán publicadas en diciembre del 2008).

Las necesidades de las personas con discapacidad se acometen mejor a través de aquellas intervenciones específicas sobre los individuos y sus familiares que sensibilicen a las comunidades en las que ellos viven.

Las intervenciones que benefician a toda la comunidad, ya sea directa o indirectamente, desarrollarán posteriormente la participación e implicación de esta comunidad. La guía recomienda enfoques que han demostrado ser eficaces, pero evita prescribir estos métodos en todas las situaciones. Los responsables de los programas tendrán que ser selectivos y cautelosos en la aplicación de los procedimientos descritos, comprobando su potencial y conveniencia en cada situación.

Esta guía es compatible con la matriz nueva de CBR (ver Anexo 2), que fue adoptada en el 2005 por la OMS, la Organización Internacional del Trabajo, la UNESCO, y por la mayoría de organizaciones no gubernamentales internacionales relacionadas con las discapacidades, incluidas las organizaciones de personas con minusvalías. La matriz presenta una descripción completa de los componentes de la RBC basados en los principios de participación, inclusión, sostenibilidad, y la auto-promoción. La guía es complementaria a la nueva Guía de Aprendizaje de ILEP (No 4) sobre prevención de discapacidades en la lepra (3), y a las Directrices sobre RBC de la OMS, que están en proceso de preparación.

1 La necesidad de rehabilitación

1.1 Cómo la lepra afecta a la vida de las personas

La lepra afecta a la vida de la gente de diferentes maneras. La más obvia de ellas, es que la lepra puede llevar a discapacidades físicas que hacen difícil la ejecución de las actividades rutinarias de la vida diaria, el trabajar o el poder tener un ingreso económico regular. Esto puede disminuir el estatus social de la persona afectada en el seno de su familia y de la comunidad y conducir a problemas psico-sociales. El estigma, que conllevará la discriminación y la exclusión social, puede tener un gran impacto sobre la calidad de vida. La calidad de vida puede verse afectada cuando el auto-estigma hace que la gente intente ocultar su condición, se aleje de sus contactos sociales, de las actividades que les permite ganar ingresos o de sus responsabilidades familiares.

Las discapacidades asociadas a la lepra no son únicas. Muchas condiciones diferentes son estigmatizantes. El enfoque de la Rehabilitación Basada en la Comunidad reconoce la importancia de responder a necesidades, independientemente de la persona o de su tipo de discapacidad. Cualquier persona con discapacidad tiene el pleno derecho de formar parte activa en la vida de su comunidad – como cualquier otro ciudadano.

1.2 Principios de la RBC

La RBC está reconocida como la mejor práctica para el abordaje de las necesidades de las personas con discapacidad, incluyendo aquellas personas afectadas por lepra. La definición aprobada por la Organización Internacional del Trabajo, la UNESCO y la OMS describe la RBC como sigue:

“La RBC es una estrategia dentro del desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración de todas las personas con discapacidades.

La RBC es puesta en práctica por los esfuerzos combinados de los mismos discapacitados, sus familias, organizaciones y comunidades, y los servicios gubernamentales y no gubernamentales de salud, educación, servicios profesionales, sociales y otros ”.

Las necesidades básicas de la gente, incluyendo a personas con discapacidad y personas afectadas por lepra, son las mismas – la alimentación, la salud, la educación, la vivienda, etcétera. La RBC facilita el acceso a las necesidades básicas, y al mismo tiempo, promueve la igualdad de oportunidades y la igualdad de derechos. Es, por lo tanto, una estrategia multisectorial con algunos principios clave para permitir a las personas con discapacidad la participación en todas las actividades humanas.

Los principios resumidos a continuación se solapan, son complementarios e interdependientes.

Inclusión

La RBC trabaja para apartar cualquier tipo de barrera que bloquee el acceso normal a la sociedad para las personas con discapacidad. La inclusión significa situar el tema de la discapacidad y a los discapacitados en el centro de las actividades.

Participación

La RBC se basa en las capacidades y no en las discapacidades. Depende de la participación y del apoyo de las personas con discapacidad, sus familiares y las comunidades locales. También significa la implicación de los discapacitados como participantes activos en los Programas de RBC, desde el diseño de políticas a la ejecución de la evaluación, por la simple razón de que ellos conocen cuales son sus necesidades.

Empoderamiento

Las comunidades locales, y específicamente las personas con discapacidades y sus familiares, deben tomar las decisiones finales del programa y controlar los recursos. Esto requiere que los discapacitados ejerzan roles de liderazgo en los programas. Ello conlleva a asegurar que los trabajadores de la RBC, los proveedores y los facilitadores incluyan a los discapacitados y que todos estén adecuadamente formados y apoyados. La recuperación de la dignidad y de la confianza en uno mismo es evidente.

Igualdad

La RBC enfatiza la igualdad de oportunidades y derechos, la igualdad ciudadana.

Concienciación

La RBC dirige las actitudes y el comportamiento de la comunidad, desarrollando la comprensión y el apoyo a los discapacitados y asegurando beneficios sostenibles en el tiempo. También promueve la necesidad y el beneficio de la integración de los discapacitados en todas las iniciativas de desarrollo.

Auto-Promoción

La RBC implica de manera importante a las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con su bienestar. La Auto-promoción y defensa es una noción colectiva, no individual. Significa auto-determinación. Implica movilización, organización, representación y creación de un espacio para interacciones y demandas.

Facilitación

La RBC requiere de una colaboración multisectorial para el apoyo a la comunidad y para el manejo de las necesidades individuales de la gente con discapacidad, con el fin último de conseguir una sociedad integral.

Enfoque de género y necesidades especiales

La RBC se responsabilizará de los individuos y grupos de la comunidad con necesidades especiales.

Partenariado

La RBC depende de un partenariado efectivo de organizaciones comunitarias, gubernamentales y otros grupos organizados.

Sostenibilidad

Las actividades de la RBC deberán ser sostenibles más allá de la duración del programa. Deben ser capaces de continuar después de las intervenciones iniciales, y ser independientes de la agencia que las ha promovido. Los beneficios de los programas deberán ser duraderos.

El Recuadro 1 muestra cómo el personal comunitario de diferentes países aplica los principios de la RBC.

Recuadro 1: Puesta en práctica de los principios de la RBC: ejemplos en el campo

Inclusión: ejemplo de Senegal

“Puesto que un 95% de la población vive en condiciones muy pobres, es muy difícil solicitar contribuciones y garantías a los clientes. Por lo tanto, siempre que sea posible, alentamos a los clientes a unirse a un grupo o consultar con alguien que sea capaz de proporcionarles apoyo y hacerles un seguimiento. En los proyectos de reasentamiento las familias locales tienen que indicar claramente que el cliente es aceptado entre ellos, y demostrarlo aceptándole durante un período determinado de tiempo, antes de adoptar cualquier tipo de acción. El cliente tiene que estar preparado y dispuesto a dar este paso.

Participación: ejemplo de Nepal

“Cada intervención es una asociación que exige contribuciones de la organización, el cliente, la familia y la comunidad, es decir, todos los participantes en la toma de decisiones. Promovemos la autoayuda. Lo que el cliente hace por sí mismo va en aumento progresivo. En aquellos casos en los que esta política no se aplica encontramos intervenciones que a menudo suelen tener menos éxito.”

Empoderamiento: ejemplo de China

“Como organización popular, Handa (organización china sin fines de lucro que ayuda a enfermos de lepra) espera de nuestra propia gente un trabajo de ayuda mutua. Potenciamos y motivamos a nuestros miembros. Nuestro papel es el de ayudar a las personas a organizar y planificar sus actividades. Damos asesoramiento y ayuda financiera o apoyo técnico cuando es necesario”.

Igualdad: ejemplo de India

“Las expectativas de las personas con discapacidad son muy elevadas, mientras que el programa de RBC posee recursos ilimitados para su gestión. Debemos dejar claro que no podemos dar nada de manera gratuita, sino sólo como un préstamo que tiene que ser reembolsado. En caso de no ser devuelto no se podrá ayudar a otras personas”.

Facilitación: ejemplo de Egipto

“Nosotros creemos en la autosuficiencia. Apoyamos a los pacientes para que cuiden de sí mismos y lleven a cabo sus propias actividades de manera independiente. Iniciamos un diálogo con ellos para que puedan reflexionar sobre sus problemas y buscar conjuntamente la solución”.

Facilitación: ejemplos de Nigeria y Paraguay

“Por razones financieras, algunos de los familiares de los clientes se niegan a participar. Algunas familias consideran la rehabilitación como responsabilidad única y exclusiva de organizaciones no gubernamentales. Trabajamos con la familia y los miembros de la comunidad, animándoles a participar. Esto ha facilitado la aceptación de clientes, su adaptación, y el aumento de sus posibilidades de supervivencia en las comunidades. Se ha creado un sentimiento de apreciación y pertenencia.”

“Somos sólo facilitadores. Esperamos que los clientes gestionen sus mismas intervenciones. Animamos a los miembros de la familia para apoyar a la persona durante la intervención. Tratamos de implicar a la comunidad. A pesar de ser exigente para el cliente, queremos seguir extendiendo este enfoque porque se ha demostrado que funciona perfectamente. Tiene potencial para ayudar a todos los clientes.”

1.3 El alcance de la RBC

En su sentido más amplio, la discapacidad surge porque a las personas se les niega la igualdad de oportunidades por parte de su familia y de la comunidad. Las barreras pueden ser culturales, sociales, institucionales, económicas o ambientales, siendo especialmente importantes las barreras de actitud. Dado que la discapacidad no abarca sólo la presencia de deficiencias, se deduce que la mejor manera de abordar la discapacidad es trabajar con la comunidad. La RBC, por lo tanto, ha surgido como una estrategia clave para la inclusión social, encaminada a superar las limitaciones en actividades y las restricciones de participación, y mejorar la calidad de vida de los discapacitados (4).

Los servicios de rehabilitación que normalmente necesitan las personas con discapacidades relacionadas con lepra incluyen fisioterapia, servicios de ortopedia, terapia ocupacional, y cirugía reconstructiva. También quedan incluidas las llamadas “actividades de rehabilitación socio-económica”, incluida la formación profesional, la educación integrada de los niños afectados por la lepra, la creación de negocios y micro-créditos, la provisión o mejora de viviendas adecuadas, y la auto-promoción a diferentes niveles, incluyendo los medios de comunicación. La mejor estrategia para la implementación de estos servicios es la RBC.

La RBC reconoce la importancia de las actividades para prevenir todo tipo de discapacidades evitables, a través de la educación para la salud, las intervenciones médicas o de rehabilitación física, y la mejora de funcionamiento a través de intervenciones terapéuticas y de diferentes dispositivos de ayuda.

El enfoque de la RBC asume que las personas con discapacidad son capaces de trabajar conjuntamente para organizar sus propias vidas y su propio desarrollo, basándose en la participación activa y el apoyo de sus familias y su comunidad. Asimismo, vela para que los afectados sean aceptados en la comunidad. Es por ello que los programas de rehabilitación al servicio de las personas afectadas por lepra necesitan estar plenamente integrados con otros programas de RBC ya existentes. En caso de que dichos programas no existan, los programas de RBC relacionados con lepra deberían ampliarse incluyendo a otras personas con discapacidad, independientemente de la causa de ésta.

La pobreza es a la vez causa y consecuencia de discapacidad. La pobreza limita el acceso a servicios básicos de salud, incluida la rehabilitación, y a la educación. La reducción de la pobreza mediante el acceso a oportunidades de subsistencia y al empoderamiento es por tanto una estrategia clave tanto para la prevención de discapacidad como para la rehabilitación. La RBC será más eficaz si conlleva la mitigación de la pobreza de los discapacitados, sus familias y la comunidad en general.

El alcance y la complejidad de las actividades de RBC requieren una estrecha cooperación y comunicación entre la comunidad y los implicados en la RBC, los que se ocupan de la prevención de discapacidades, y los principales interesados en promover la integración social y el bienestar económico. Las líneas de comunicación se resumen en la figura 1.



Figura 1: Interrelaciones entre la prevención de discapacidades, la rehabilitación socio-económica y las actividades dirigidas a la comunidad en la RBC

1.4 Disposiciones para la prestación de servicios de RBC

Las disposiciones para la prestación de servicios de RBC a nivel primario varían según la situación local. Dependiendo de las organizaciones que existan, los servicios de RBC se pueden prestar a través de algunas o de todas las siguientes organizaciones:

- Organizaciones de base comunitaria;
- Organizaciones de personas afectadas por lepra y otras discapacidades;
- Voluntariado, organizaciones no gubernamentales;
- Servicios gubernamentales.

El trabajo puede ser apoyado conjuntamente por redes de base comunitaria, instituciones públicas locales y organizaciones no gubernamentales con el fin de proporcionar recursos, desarrollar habilidades o para realizar intervenciones que contribuyen a un servicio de rehabilitación integral para los discapacitados.

El éxito del programa depende en gran medida de las competencias de la comunidad y de los trabajadores comunitarios. Es necesario que el personal sepa motivar de manera eficaz, y que estimulen el compromiso y la participación de las personas afectadas, sus familiares y los miembros de su comunidad para un trabajo en equipo. Ellos promueven los contactos entre los discapacitados y la comunidad: en particular, entre los principales proveedores de servicios dentro de la comunidad –empresarios locales, servicios locales de salud, escuelas, mercados, centros de formación y unidades de producción. Depende mucho de su capacidad para tener acceso a los recursos locales, incluida la experiencia, buena voluntad, conocimientos, habilidades y apoyo financiero. Su compromiso y motivación son esenciales para el éxito. La figura 2 describe cómo las posibles fuentes de ayuda se pueden combinar para ofrecer los servicios de rehabilitación a aquellos que lo necesiten.

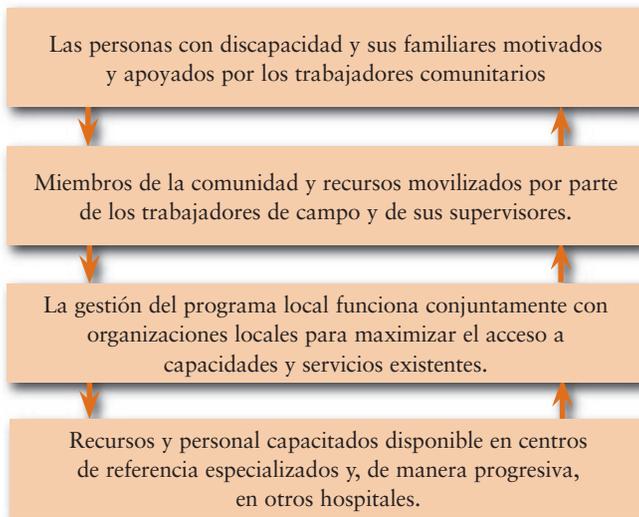


Figura 2: Fuente de ayuda para la prestación de servicios de RBC

El caso 1 de Tamil Nadu describe la experiencia de una joven que se benefició del cuidado y la preocupación de los trabajadores comunitarios y especialistas. Juntos sus aportaciones transformaron su vida.

Caso 1: Tamil Nadu, India

La Srta Karpagam es la hija primogénita. Vive con su familia en una aldea, en Trichirapalli. Su padre tiene una enfermedad que afecta a la columna vertebral. Además, ella sufre de parálisis cerebral. Sus padres trabajan como jornaleros agrícolas. No poseen tierras propias y dependen de otros que les den trabajo para conseguir algunos ingresos.

Hasta los siete años, Karpagam se quedaba sola en casa todo el día mientras sus padres iban a buscar trabajo. Cuando su hermana menor nació, sus padres manifestaron un gran interés por la recién nacida, lo que provocó una gran añoranza a Karpagam, quien necesitaba sentirse igualmente querida.

Cuando tuvo siete años, los trabajadores comunitarios oyeron hablar de su caso y empezaron a visitarla. Se diagnosticó y abordó su problema y se les enseñó a sus padres cómo debían prestarle atención y cuidarla. Debido a su propia discapacidad, la respuesta de su padre fue rápida.

En los meses siguientes, los trabajadores ayudaron a Karpagam para que aprendiese a caminar, utilizando barras paralelas hechas de bambú. Un fisioterapeuta realizó varias visitas y le enseñó diversas técnicas y habilidades. Aprendió a usar sus manos para reconocer los colores, para expresar la hora y para manejar el dinero. A través de la capacitación en actividades de la vida diaria aprendió a asearse, peinarse y vestirse. Hoy en día, ella puede bañarse y lavar su propia ropa, ayuda a su madre en las actividades del hogar, como cortar verduras, cocinar y limpiar. Es capaz de sacar agua del pozo y puede hacer guirnaldas de flores de jazmín. Después de haber observado este gran cambio y el desarrollo de su hija, sus padres demuestran afecto y gratitud hacia la misma. Ella acaba de formarse para la cría y cuidado de cabras y espera poder obtener algunos ingresos para su familia. Por primera vez, también ha comenzado a asistir a la escuela, por lo que su historia no ha hecho más que comenzar.

2 Trabajando con la comunidad

2.1 El potencial de la comunidad

Es importante reconocer que el primer recurso disponible para la rehabilitación es la comunidad, así como los individuos y sus familiares. Las comunidades entienden los problemas que se presentan. Tienen acceso a los recursos y pueden proporcionar apoyo también a largo plazo. El apoyo a la comunidad y a la participación en el proceso de rehabilitación es esencial para que la rehabilitación sea eficaz. Incluso la comunidad más pobre tiene recursos que faciliten la integración y la participación. Para llegar a esto, tanto la comunidad como los trabajadores de RBC necesitan una comprensión de la comunidad y de su potencial.

Objetivos para el trabajo con la comunidad

Uno de los objetivos clave de la RBC es crear un ambiente integrador en el cual las personas con discapacidades desempeñen un papel completo en las estructuras civiles, sociales, políticas y económicas de su comunidad.

Para alcanzar este objetivo, los trabajadores comunitarios buscan desarrollar el respeto y promueven la dignidad de personas con discapacidades de modo que tengan igualdad de derechos,

de responsabilidades y de oportunidades, y que sean capaces de participar a diario en actividades sociales y económicas y de contribuir activamente al desarrollo de la comunidad.

Estrategias para alcanzar estos objetivos

En primer lugar se debe impulsar una comprensión detallada de la comunidad, identificando las actitudes y las creencias que pueden retardar el proceso de rehabilitación, y los recursos y ayudas que pueden acelerar su progreso. Solamente cuando esto se lleve a cabo se podrá iniciar el trabajo de desarrollo de un entorno favorable para la rehabilitación mediante la creación de canales de comunicación, desarrollando el conocimiento, cambiando las actitudes y fomentando la participación.

Tareas de los directores de programas

Los directores de los programas facilitan un ambiente propicio y reúnen habilidades y recursos para el proceso de rehabilitación mediante:

- El trabajo de identificación y creación de relaciones de trabajo con políticos locales, autoridades administrativas locales, industrias/talleres locales, líderes comunitarios, profesores, y otros individuos clave que puedan apoyar el proceso de rehabilitación;
- Desarrollo de redes e identificación de servicios prestados por organizaciones locales o gubernamentales –salud, educación, vivienda, programas de créditos y ahorro, capacitación, bienestar social o pagos de pensiones (ver sección 2.4);
- Preparación de la agenda donde se promueva la concienciación, participación y promoción en la comunidad (ver sección 2.2).



FOTO : Jean Platteau/DFB

Tareas de los trabajadores comunitarios

Los trabajadores comunitarios recogen la información esencial sobre la comunidad identificando:

- Creencias y prácticas locales con respecto a la discapacidad y la lepra;
- Grupos vulnerables-mujeres, ancianos, pobres, personas con discapacidades severas, aquellos que viven en asentamientos;
- Limitaciones relacionadas con el idioma, la comunicación y el transporte;
- Recursos locales;
- Recursos externos en la comunidad y cómo acceder a ellos.

Experiencia de campo

La comprensión y la implicación de la comunidad es un primer paso esencial para la concienciación y la promoción de la participación. Los miembros de la comunidad que participan en el proceso de rehabilitación dan un mensaje contundente de aceptación y valoración de la persona discapacitada.

2.2 Promoción de la concienciación y participación comunitaria

La experiencia ha demostrado que la deficiencia es solamente un factor de limitación en la vida de una persona con discapacidad. Las barreras actitudinales, institucionales y de otra índole tienen una influencia fuerte en el nivel de discapacidad experimentado, y limitan las oportunidades de personas con discapacidad. Mientras que el primer paso para muchas personas con discapacidades es un cambio fundamental en su modo de pensar – de receptor pasivo a contribuidor activo – la supresión de las barreras que dificultan la completa participación en sus comunidades es un paso clave para el proceso de rehabilitación.

Se necesitan intervenciones orientadas a la comunidad puesto que con éstas se incrementan los conocimientos, hay un cambio de actitudes, se mobilizan recursos y se fomenta la participación en actividades de rehabilitación.

Tareas de los directores de programa

Los directores de los programas de RBC ayudan a promover la concienciación y participación comunitaria:

- Identificando el foco para cada campaña de educación sanitaria;
- Planificando e implementando la educación sanitaria y las actividades de promoción de la salud, dependiendo de la experiencia disponible y de las habilidades especializadas;
- Identificando las oportunidades locales para organizar reuniones-en lugares públicos, escuelas o grupos;
- Planificando actividades del programa de RBC con participación activa de los discapacitados y sus familiares y otros miembros importantes de la comunidad.

Gran parte de este trabajo depende de la información proporcionada por los trabajadores comunitarios, las personas con discapacidad y sus familiares.

Tareas de los trabajadores comunitarios

Los trabajadores comunitarios necesitan identificar los proveedores de servicios locales y reconocer las barreras que restringen el acceso para las personas con discapacidades. Por lo tanto deberán estar implicados en cada etapa de la intervención.

En la etapa de planificación deberán contribuir identificando:

- el grupo vulnerable o “de riesgo”;
- los abastecedores de un determinado tipo de servicios;
- las opiniones de líderes de la comunidad;
- los canales normales de comunicación en la comunidad;
- las oportunidades de comunicar a través de medios locales, de teatro de calle, de grupos tradicionales de dramatización y de escuelas;
- las barreras para la participación y la exclusión;
- las oportunidades de conseguir el apoyo de la comunidad o de los líderes locales.

Ellos deberán facilitar la participación comunitaria:

- Sensibilizando a la comunidad sobre la necesidad de eliminar barreras para la participación;
- Concienciando sobre las ventajas que conseguiremos al incluir a personas con discapacidades en la comunidad;
- Fomentando a los miembros de la comunidad a que proporcionen cuidados y ayudas apropiados a los discapacitados.

Los trabajadores pueden contribuir directamente a las intervenciones:

- Trabajando para cambiar las actitudes entre los discapacitados y su familia y los miembros de la comunidad;
- Promoviendo los modelos de aquellos casos individuales que han superado problemas físicos, sociales o económicos;
- Animando a las personas con discapacidades para que sean participantes, motivadores y defensores activos.
- Respondiendo al comportamiento discriminatorio mediante la presentación de información apropiada y animando a la gente para conseguir un cambio en su comportamiento;
- Ayudando a organizar las intervenciones;
- Desarrollando nuevas habilidades entre participantes.

Consejo

- ✓ Sea sencillo – dé un mensaje apropiado y claro.
- ✓ Sea innovador – aproveche cada oportunidad de presentar el mensaje.
- ✓ Sea persistente – siga repitiendo el mensaje.

Los dos casos que se presentan son de Nepal. El caso 2 ilustra cómo, con apoyo y ánimo, los grupos pueden encontrar su propia solución a un problema. El caso 3 ilustra cómo la capacitación es eficaz contra la exclusión social.

Caso 2: Nepal

El Comité Forestal de la comunidad de Sundari maneja los recursos del bosque en la comunidad de Sundari. La lepra había afectado a uno de los miembros en dicha comunidad. Como parte de la evaluación un asistente social visitó el Comité Forestal y los miembros del mismo decidieron participar en el proceso de rehabilitación. A través de esta colaboración el Comité Forestal se percató de que las personas con discapacidades son el grupo más desvalido y olvidado de la comunidad y decidió iniciar un programa de rehabilitación en su comunidad, movilizando todos los recursos disponibles. Formaron un comité de rehabilitación y enviaron a un trabajador comunitario para una capacitación de un mes.

En otras partes de Nepal los miembros de la comunidad han donado dinero, realizado escritos, impartido formación de manera totalmente gratuita, acordado convenidos de bienestar social o desarrollado planes de rehabilitación para los discapacitados.

Caso 3: Nepal

Un programa de eliminación del estigma en Nepal adoptó un enfoque único para reducir el estigma relacionado con la lepra en la comunidad. La idea era animar a grupos de autoayuda para llevar a cabo una agenda para el beneficio de sus comunidades. Diez personas afectadas por lepra fueron designadas como facilitadores y se les solicitó que desarrollaran grupos de autoayuda en sus respectivas aldeas. Todos estos individuos habían completado la formación en técnicas de auto-cuidado y fueron elegidos como organizadores y facilitadores en base a su carácter y a su potencial. Se les proporcionó los nombres de las personas afectadas por lepra de sus aldeas y se les pidió que contactasen con ellos y les animasen a iniciar grupos de autoayuda.

En un año estos grupos se habían desarrollado ya y habían empezado a funcionar como grupos de autoayuda. Estaban llevando a cabo pequeños proyectos y manejando préstamos. Habían reclutado nuevos miembros, incluidas otras personas marginadas y desvalidas.

Posteriormente, los grupos tomaron sus propias iniciativas para seguir con una agenda de desarrollo en beneficio de sus comunidades. Los grupos organizaron y supervisaron la educación no oficial. Trabajaron para obtener pozos y bombas de agua y para mejorar el medioambiente (higiene y acceso). También estuvieron implicados en la defensa de las personas mayores.

La evaluación del programa demostró que los grupos habían ganado reconocimiento y respeto en sus comunidades. La gente apreciaba todas sus actividades a favor de la comunidad y especialmente sus esfuerzos para superar el impacto de las discapacidades por lepra. El Director de la Oficina Distrital de Educación consideró a los grupos como los colaboradores que mejor funcionaban en el Distrito. Una evaluación de las restricciones de participación encontró que los individuos que estaban involucrados en estos grupos registraban muchas menos restricciones en cuanto a la participación comparando con las personas afectadas por lepra que no habían sido incluidas en el programa. La evaluación concluyó que, cuando las personas marginadas por lepra eran transformadas en agentes positivos en activo, el estigma asociado a la lepra en sus comunidades desaparecía.

2.3 Auto-promoción y Defensa

La auto-promoción significa promover o denunciar una causa. Desde que la gente con discapacidad ha entendido mejor su situación y sus necesidades, es importante que ellos tomen la iniciativa en la cuestión de la auto-promoción y defensa. Si no lo hacen, su situación y sus necesidades no quedarán expresadas apropiadamente. El mero hecho de expresarlo les otorga ya poderes y puede motivarles para la acción.

Los trabajadores del campo de la rehabilitación se implican en esta auto-promoción y defensa de las personas con discapacidades. Esto implica el denunciar las injusticias y el trabajar para la igualdad de los derechos. Animar a las comunidades y a los gobiernos a aceptar y a responsabilizarse de los discapacitados. Allí donde las discapacidades conlleven la pérdida de derechos o la exclusión social, esta auto-promoción y defensa denuncia estas injusticias e intenta corregirlas.

La implicación de más gente, el discurso conjunto, y el trabajo en alianza con otros grupos de interés van a contribuir a una defensa acertada.

Las actividades asociadas comúnmente a la defensa incluyen programas de educación a gran escala o el ejercer una importante presión para conseguir cambios en la sociedad para el correcto trato de las injusticias. La defensa comienza cuando los individuos o los grupos entran en contacto con la autoridad competente y plantean una cuestión específica, tal como la necesidad de matricular a un niño minusválido en una escuela local, de tener acceso a créditos, de tener acceso a ayudas para la vivienda, etc.

Tareas de los directores de programas

Los directores del programa planifican las actividades que aseguren que las personas con discapacidades sean conscientes de sus derechos –el derecho de tener acceso a los servicios, de posesión de tierras, de casarse, de tener niños, de trabajar, y de participar en festivales sociales y religiosos – y que disfruten plenamente de estos derechos. Esto implica:

- Promover reuniones conjuntas entre las autoridades locales y los discapacitados y sus familiares para tratar y corregir algunos ejemplos de prejuicios y de discriminación;
- La creación de alianzas y de redes con organizaciones semejantes;
- El fomento de la participación de dirigentes de la comunidad y de otros grupos de interés en la auto-promoción y defensa;
- Fomentar la auto-promoción, animando a las personas con discapacidad para que sean capaces de auto-defenderse, quizás a través de grupos de ayuda mutua. (ver sección 4.5);
- Animar a los medios locales de comunicación para que divulguen los logros conseguidos por los discapacitados o para que se impliquen en la concienciación de los derechos de estas personas.

Tareas de los trabajadores comunitarios

Los trabajadores comunitarios intentan asegurar los derechos de las personas con discapacidad y ayudarles a acceder a los servicios disponibles. Intentan abordar cuestiones específicas o ayudar a las personas a superar problemas concretos:

- Concienciando a los discapacitados acerca de sus derechos y sus oportunidades;
- Facilitando la formación de grupos-animando a las personas con discapacidad y sus familias para que se agrupen (la defensa en grupo es más efectiva que los esfuerzos individuales);
- Animando a los grupos para que denuncien las injusticias y la discriminación;
- Asegurando una representación legal para la compra de terrenos, la herencia, la ciudadanía, etc;
- Participando con los clientes contra las injusticias, por ejemplo, para mejorar el acceso a las escuelas, a los cursos de formación, al trabajo o al matrimonio;
- Promoviendo la formación de grupos de autoayuda o de otros grupos que representen los derechos de los discapacitados (ver sección 4.5);
- Identificando y promoviendo como modelos sociales a aquellas personas que hayan superado injusticias y discriminación a pesar de sus discapacidades.

La experiencia en el campo muestra que es importante concentrarnos sólo en un aspecto concreto al mismo tiempo, como lo ilustra el ejemplo siguiente:

- ✓ ¿Cuál es la cuestión? ¿Qué es lo que está siendo infringido?
- ✓ ¿Se reconoce por lo general como un problema? ¿Dónde y cuándo tiene lugar?
- ✓ ¿Cómo se podría resolver?
- ✓ ¿Qué resistencia podría aparecer?
- ✓ ¿Qué acciones podrían redirigir el problema?
- ✓ Forma un equipo para tratar el problema. Asigna responsabilidades.
- ✓ Inicia la acción.

La formación de un Comité Asesor de Rehabilitación ha resultado ser efectiva para guiar las actividades de defensa. Los miembros pueden ser elegidos de las comunidades locales, de organizaciones socias, de grupos de autoayuda, y de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales.

Los casos 4 y 5 muestran la importancia de la autopromoción y defensa en Bangladesh y Senegal.

Caso 4: Bangladesh

La vida para las personas con discapacidades es particularmente dura en Bangladesh. Un trabajador comunitario comenzó a visitar a personas con discapacidades en sus propios hogares, entablando diálogo y aprendiendo de sus experiencias. Él les aconsejó y les animó para reunir fuerzas y para discutir entre ellos todo tipo de materias que necesitaran ser mejoradas. Una cuestión fueron las dificultades experimentadas para el acceso a las escuelas para muchos niños con discapacidades. Las escuelas no sabían cómo ocuparse de estos niños y a menudo eran rechazados de las mismas.

Al principio, se formaron grupos de autoayuda en doce aldeas. Cada uno tenía alrededor de diez miembros que se reunían regularmente para discutir cuestiones tales como el transporte, recursos de ayuda, negligencia y opresión. Los grupos trabajaron para las mejoras en el entorno de sus aldeas... y funcionó. Los discapacitados eran cada vez más conscientes de sus derechos y de su capacidad de cambiar las cosas. En aldeas donde hay grupos de autoayuda muchos niños con discapacidades ahora asisten a la escuela.

Recientemente, ha comenzado una campaña nacional para inducir al gobierno a que financie los recursos de ayuda que permitirán la mayor participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Hay un aumento en el conocimiento de las ventajas que supone para todos esta mayor participación.

El otro tema al cual estas organizaciones de autoayuda han dedicado mucho tiempo y esfuerzo es la correcta accesibilidad a las infraestructuras locales para los discapacitados. Puesto que pocos edificios públicos son accesibles, el número de personas con discapacidad que han conseguido trabajo es muy escaso. El gobierno está trabajando en políticas de creación de empleo para los discapacitados y existe una concienciación de que para esto, la movilidad es muy importante. En muchos distritos, los autobuses ahora han reservado asientos para las personas discapacitadas, quienes además tienen descuentos a la hora de viajar.

Caso 5: Senegal

En Senegal, se organizó un seminario que hizo una recomendación muy clara para cambiar las leyes discriminatorias de las aldeas de enfermos de lepra. La información llegó hasta el Primer Ministro y las discusiones con el gobierno continuaron. El jefe de la aldea y los Comités de Desarrollo de las Aldeas son ahora reconocidos legalmente por la Administración central. La presión política ejercida para conseguir el derecho a la ciudadanía dio sus resultados. La gente ahora ya tiene documentos de identidad y puede ejercer su derecho al voto – aunque también deban ahora pagar los impuestos locales.



FOTO : Georgina Cranston/ILMI

2.4 El trabajo en red con la comunidad y con otras organizaciones

Para el proceso de rehabilitación es importante el ser conscientes de los servicios disponibles en la comunidad para los discapacitados. El establecimiento de una red entre organizaciones que puedan actuar como socios nos da la oportunidad de compartir información sobre servicios locales, reducir duplicación de esfuerzos y abrir nuevas vías para responder a las necesidades de rehabilitación. Ello asegura también que los programas de rehabilitación y sus clientes accedan a los servicios que ellos necesiten.

Cualquier grupo local u organización puede sumarse a la red. Las organizaciones pueden representar a la comunidad o a grupos de esa comunidad. Pueden representar los intereses de los discapacitados. Pueden proporcionar recursos o servicios tales como préstamos, formación vocacional, oportunidades de marketing u otros servicios o experiencias.

Trabajando en red en Pakistán y Uganda

En Pakistán, las opciones disponibles animan a los discapacitados a que hagan uso de sus derechos a dirigirse a los servicios apropiados, y utilicen los recursos de la comunidad. Desde que se estableció el trabajo en red con clínicas sanitarias, los clientes se han acostumbrado a juntarse con otros miembros de su comunidad.

En Uganda, este trabajo en red ha resultado en el desarrollo de políticas nacionales con respecto a la RBC y al reconocimiento a nivel nacional de los programas de formación en RBC.

Tareas de los directores de programa

Los directores desarrollaran el trabajo en red a través de reuniones formales o informales con representantes de otras organizaciones. Estas reuniones ofrecen diferentes oportunidades mediante:

- El reconocimiento de intereses e inquietudes compartidas;
- El aprendizaje sobre el trabajo de otros programas y otras organizaciones;
- La identificación de servicios que se duplican y otros que quedan por cubrir;
- La identificación de problemas locales;
- La revisión de convenios, como por ejemplo, las de los protocolos de referencia o programas de formación.

Las reuniones regulares sustentan el trabajo en red, asegurando una buena comunicación, incrementando la concienciación y promoviendo la participación.

Tareas de los trabajadores comunitarios

Los trabajadores comunitarios se beneficiarán de una mayor concienciación de las capacidades y de los recursos disponibles en la comunidad mediante:

- El trabajo en red con individuos clave de la comunidad, como por ejemplo, los maestros, los líderes comunitarios o religiosos, el grupo de mujeres, animándoles a que participen en el proceso de rehabilitación;
- Trabajando en red con organizaciones locales, representantes de la comunidad o departamentos gubernamentales que puedan facilitar el acceso a las ayudas designadas, por ejemplo, para la formación de los clientes, de los trabajadores comunitarios u otros implicados en la RBC.

2.5 Apoyo al trabajo de otros agentes de servicios a nivel comunitario

Algunas organizaciones eligen no tener sus propios programas de campo si no que optan por ayudar a otros agentes de servicios para que lleven a cabo esta actividad. Esta propuesta requiere una comunicación regular con los compañeros de campo y un adecuado trabajo en red. El caso 6 muestra cómo se prestan los servicios de RBC en Uganda por un grupo de organizaciones no gubernamentales.

Caso 6: Alianza para la Rehabilitación Basada en la Comunidad, Uganda.

En 1990 un grupo de ugandeses, cuya idea fue la de crear un ambiente favorable para los discapacitados donde pudiesen disfrutar de igualdad de oportunidades a través del fomento de sus capacidades, iniciaron La Alianza para la Rehabilitación Basada en la Comunidad (COMBRA). La misión de COMBRA consiste en empoderar y abogar para y con las personas con discapacidad con el fin de conseguir un desarrollo sostenible. A través de la RBC, COMBRA pretende mejorar la calidad de vida de los minusválidos, dotándoles de oportunidades equitativas y promoviendo y protegiendo los derechos humanos. Los objetivos se establecen en las cinco áreas siguientes:

- Desarrollo de programas de RBC;
- Capacitación de personal a diferentes niveles;
- Consolidación de enlaces y redes de trabajo;
- Abogacía y defensa de intereses para la igualdad de oportunidades;
- Desarrollo en la investigación y documentación.

La organización elabora material de formación y proporciona formación para los trabajadores en RBC a diferentes niveles. Mantiene intercomunicaciones mediante el trabajo en red con los socios en las agencias gubernamentales así como con otras organizaciones que representen a los minusválidos, y con ONGs.

3 La respuesta a las necesidades individuales de rehabilitación

Las intervenciones sostenibles deben ajustarse a las necesidades y a las habilidades individuales. La implicación activa en la intervención de la persona afectada resulta esencial. Para ser completamente eficaces, las intervenciones requieren la ayuda y participación activas de la comunidad.

3.1 Cribaje para el ajuste de las necesidades y los recursos

La gente afectada por lepra o por otras discapacidades puede ser derivada a los servicios de rehabilitación por servicios sanitarios o sociales, o por los trabajadores comunitarios o líderes locales. Algunos pueden también acudir por ellos mismos.

Es importante identificar a aquellos individuos capaces de mejorar sus capacidades funcionales a través de la formación profesional o de programas de créditos. Algunos pueden tener necesidades significativas que ellos mismos pueden controlar. Algunos tan sólo necesitan un mínimo asesoramiento o un sencillo gesto de aliento. Otros puede que tengan necesidades que no sean diferentes a las existentes en la comunidad. Muchos programas utilizan un cribado para identificar a individuos que requieran de los servicios de rehabilitación (ver la figura 3).

El acceso al programa se debe limitar mediante planteamientos que reconozcan a aquellos individuos con necesidades prioritarias o recursos limitados. La prioridad se debe otorgar a los individuos de grupos vulnerables reconocidos, por ejemplo, en relación al género, edad o estado civil, con problemas psicológicos, sociales, económicos o físicos severos, o por restricción severa en cuanto a la participación comunitaria.

A través del cribado, algunos individuos deben ser derivados a servicios disponibles en otras organizaciones locales. Aquellos seleccionados para rehabilitación comienzan un período de evaluación y motivación que les lleva a un compromiso para su plan de rehabilitación individual (ver Anexo 3) con el fin de desarrollar nuevas aptitudes de vida, conseguir su integración social y restaurar su dignidad.

Los familiares directos – marido/mujer, padres, abuelos, hijos, hermanos o hermanas – son, a menudo, recursos muy valiosos para el proceso. Este enfoque familiar es primordial para la RBC.

Nos referimos a los individuos implicados en el proceso de rehabilitación como clientes y no como pacientes.

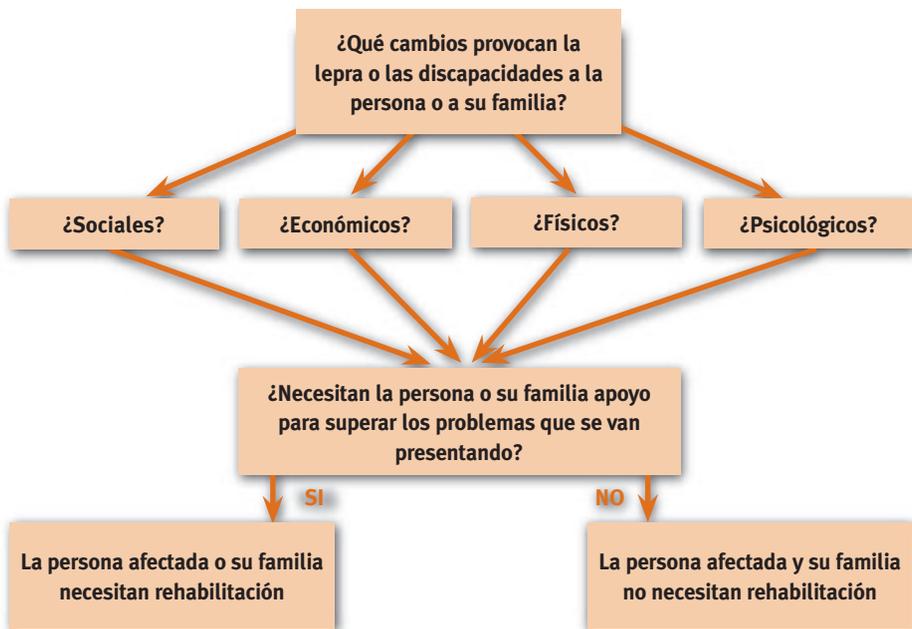


Figura 3: Pasos a seguir para la identificación de personas que necesiten de los servicios de rehabilitación

3.2 Evaluación de necesidades y de capacidades

Con el estudio de las necesidades y de las habilidades, el personal de rehabilitación desarrolla un buen conocimiento de cada nuevo cliente, de los cambios que la lepra ha representado en sus vidas, y las habilidades y recursos requeridos para su rehabilitación.

Tareas de los directores de programa

Los directores del programa identifican y desarrollan las herramientas y los sistemas de documentación necesarios para supervisar el progreso del programa. Él o ella pueden necesitar modificar la herramienta para cumplir requisitos específicos locales, o en respuesta al feedback de la comunidad y de los trabajadores en RBC.

Tareas de los trabajadores comunitarios

Para recoger una información precisa y completa se requiere reunirse en un lugar en donde la persona se encuentre cómoda para hablar, y trabajar con un formulario sobre necesidades y habilidades. El Anexo 3 incluye el perfil del formulario. Utilizando preguntas guía como, por ejemplo “¿Por qué...?” y “¿Cómo...?” se motiva a los clientes a que hablen libremente sobre su situación y experiencias. Las preguntas que sugerimos aparecen enumeradas abajo.

- ¿Qué cambios físicos ha observado el cliente, incluyendo la pérdida de sensación o la debilidad?
- ¿Las discapacidades han afectado a las actividades de su vida diaria? (El Anexo 3 presenta una referencia a la escala SALSAS que se puede utilizar para hacer este examen)
- ¿Cómo ha influido la discapacidad en las relaciones con la familia y la comunidad?
- ¿Cómo ha influido en la capacidad de la persona de trabajar y de mantener a miembros de su familia o de terminar sus estudios?
- ¿Qué problemas ocurrieron debido al género, edad o grupo étnico, o debido a discapacidades múltiples o severas?
- ¿Qué habilidades y recursos están disponibles para la persona?

Además, la información debería recogerse escuchando las opiniones de los familiares y de otras personas, fomentando su participación en el proceso de rehabilitación desde el comienzo.

También es importante recabar la máxima información posible acerca de:

- formación académica;
- situación económica;
- seguridad, (garantías) como puede ser el apoyo de la familia, posesión de tierras, vivienda, etc.;
- habilidades y conocimiento que el cliente pueda ofrecer;
- responsabilidades del cliente para con su familia;
- apoyo de la comunidad y de otras fuentes;
- instalaciones accesibles en la comunidad o fuera de ellas;
- futuras posibilidades del cliente, en relación a su estado.

La cuantificación de los obstáculos para la participación que el cliente ha experimentado atrae la atención hacia los problemas específicos y proporciona una referencia para determinar los cambios futuros. El Anexo 3 hace alusión a la Escala de Participación (P Scale) que se puede utilizar para determinar obstáculos a la participación a causa de la lepra o de otras condiciones.

La obtención de información completa sobre la situación del cliente puede requerir una serie de reuniones.

También es importante que los trabajadores comunitarios controlen su trabajo y guarden expedientes detallados:

- guardando un diario de campo que contenga un resumen de aquello que se diga en cada reunión, respetando siempre la confidencialidad;
- enviando un informe de resultados a los supervisores o a los directores;
- identificando y derivando a aquellos individuos con necesidades complejas para otras evaluaciones y ayuda más especializada.

Consejo

- ✓ Acepte a cada cliente tal y como él/ella es.
- ✓ Respete a la persona y a su familia.
- ✓ Escuche atentamente a todo lo que tengan que contarle.
- ✓ No sea crítico.
- ✓ Sea consciente que la evaluación de las necesidades y capacidades de los clientes es un proceso continuo, pero con el paso del tiempo, el énfasis cambia hacia la motivación.

3.3 Desarrollo de la motivación

Mucha gente afectada por lepra puede encontrar difícil hablar de sus experiencias y del impacto de la lepra en sus vidas. Para alguno, la experiencia habrá sido traumática. Otros pueden estar deprimidos. Por lo tanto, es importante tomarnos el tiempo necesario para ello, organizando quizás varias reuniones breves, antes de comenzar a discutir sobre el proceso de rehabilitación.

Al comienzo de este proceso, la comunidad y los trabajadores de RBC juegan un papel importante en el desarrollo de la motivación, animando a cada cliente para que participen en las actividades de rehabilitación desde el inicio.

Es probable que los clientes sean muy conscientes de su situación actual, sus necesidades, y sus problemas, y muchos conocerán sus posibles soluciones. Para conseguir un proceso de rehabilitación apropiado es importante por lo tanto escuchar lo que el cliente tiene que decirle y animarle a que él mismo lleve a cabo sus propios planes de futuro.

A medida que se desarrolla la motivación, algunos programas fomentan la participación de los clientes en la preparación de un plan individual de rehabilitación. En un cierto plazo de tiempo, estos planes se desarrollan para exponer una serie de acciones y de responsabilidades para la rehabilitación previamente acordadas (ver Anexo 3). Para algunos clientes, el desarrollo de un plan de rehabilitación puede proporcionarles toda la motivación y confianza necesaria para su rehabilitación.

Tareas de los directores de programa

Los directores dirigen el proceso de motivación:

- promoviendo métodos de trabajo que animen a los clientes a compartir sus experiencias;
- mediante el siguiendo de las actitudes y actividades de la comunidad y de los trabajadores en RBC y la evaluación de la calidad de comunicación con los clientes;
- evaluando la relación existente entre todos los interesados.

Una buena relación entre las diferentes partes interesadas es de vital importancia para el éxito del proceso de rehabilitación (ver Figura 4).

Tareas de los trabajadores comunitarios

Los trabajadores comunitarios pueden promover la confianza en sí mismo y la motivación de sus

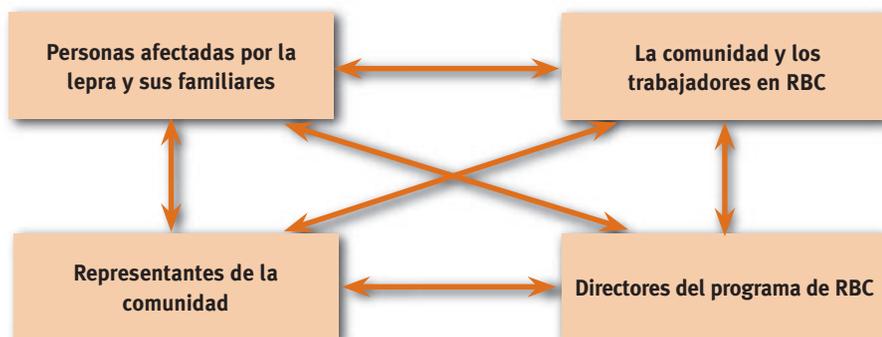


Figura 4: Relaciones entre partes interesadas en el proceso de la RBC

clientes a través de la escucha, tranquilizándoles, asesorándoles psicológicamente y orientándoles. Las acciones específicas para lograr esto incluyen:

- reuniones regulares para promover la confianza y la comunicación;
- comprensión de la causa de la discapacidad, incluyendo la necesidad de continuar con el autocuidado;
- facilitar la comprensión del proceso de la rehabilitación;
- implicación de la familia en el proceso de rehabilitación del modo y en el momento en que se necesite;
- establecer vínculos entre los clientes para los grupos de autoayuda;
- animar a los clientes para que participen en programas formativos, por ejemplo, de alfabetización, de desarrollo de nuevas aptitudes de vida;
- presentación de otros clientes que han conseguido ya algún logro como modelos.

La calidad de la relación entre el cliente y el trabajador comunitario es la clave para el éxito.

Los casos 7 y 8 ilustran la importancia de la orientación y asesoramiento psicológico cuando existe estigma o auto-estigma.

Caso 7: India

Beeramma tiene 40 años. Cuando era joven era buena cantante y sus vecinos le solían pedir que cantase canciones religiosas en festivales y otras ocasiones especiales. Hace casi 20 años se detectó unas manchas en el cuello, y los médicos le dijeron que tenía lepra. Comenzó el largo tratamiento, pero los medicamentos le sentaron mal, por lo que lo abandonó. Con el paso del tiempo, ella perdió la sensibilidad en sus manos y piernas y empezaron a aparecer las discapacidades.

Cuando los trabajadores en RBC visitaron su aldea se dieron cuenta de que Beeramma se mantenía alejada del resto de la gente. Cuando le preguntaron por qué no se reunía con los demás, ella explicó que estaba asustada de que la gente se burlase de ella por sus discapacidades y por la lepra. Ella dijo: “Cuando la gente se burla de mí, me duele mucho”. Los trabajadores le orientaron y le animaron a que iniciara un nuevo grupo de autoayuda en la aldea.

Beeramma aceptó unirse al grupo y se convirtió en una de sus líderes. Aprendió cómo proteger sus manos y pies y ahora se encarga de las tareas domésticas y de cuidar las ovejas. Ya no existe discriminación hacia ella en la comunidad. Echando la vista atrás ella dice: “Durante mucho tiempo viví entre muros. Me mantenía alejada. Ahora me doy cuenta de que la gente no piensa mal de mí. Era yo la que tenía complejo de inferioridad: Ahora me percató de que todas las personas tenemos algo que aportar”. Actualmente, Beeramma actúa activamente explicando a la gente sobre la enfermedad de la lepra, y de que ésta es curable si se recibe el tratamiento a tiempo.

Caso 8: Tailandia

Algunos clientes presentan problemas psicológicos graves debido al estigma, o porque tienen dificultad en aceptar sus discapacidades. Otros empiezan a odiarse o a sentirse desesperados o culpables. En estos casos, no están preparados para empezar a trabajar sobre una intervención. El momento para empezar será cuando haya confianza entre el cliente y las personas clave en la comunidad, un trabajador comunitario, o un amigo o vecino. Sin esta confianza no hay suficiente respaldo o apoyo para el nuevo reto.

Los clientes deberían presentar la propuesta de intervención. Esto necesita su tiempo. Aquella gente que presenta sus propias ideas está ya lista para comenzar. Mientras no haya sugerencias, se va a necesitar más motivación y respaldo. Sólo el decir: “¡Puedes hacerlo!” no funciona con aquellos que no tienen esperanza ni perspectivas de futuro. Es mejor darles algunas palabras de ánimo y fomentar la cooperación con la familia y amigos. Se le puede pedir al cliente que piense sobre ello y seguir discutiéndolo en posteriores reuniones.

Cuando el cliente esté preparado para implicarse en una intervención, es importante involucrar a la familia y a los miembros de la comunidad como apoyo, y no tratando al cliente como “pobre paciente de lepra que necesita ayuda”.

2 Planificación e implementación de intervenciones

4.1 ¿Qué es una intervención?

Las intervenciones son actividades acordadas entre los trabajadores de RBC y los clientes que buscan atender una necesidad o problema relacionados con personas o comunidades. Pueden ser de diferentes formas, como:

- informando a los clientes o a las comunidades sobre los recursos y oportunidades disponibles en la comunidad o cerca de la misma;
- orientando o trabajando a nivel social para tratar los problemas psicológicos o sociales;
- formando y fomentando grupos de autoayuda o de auto-promoción;
- actividades de educación para mejorar la buena convivencia social y para promover una sociedad integrada;
- promoviendo la igualdad de oportunidades y de derechos en la sociedad;
- negociando el acceso a servicios locales gubernamentales, a escuelas, y a las pensiones y diferentes prestaciones;
- promoviendo la participación de los discapacitados en las actividades de desarrollo comunitario;
- pequeños proyectos que proporcionen ingresos sin riesgo de agravar las discapacidades;
- desarrollando programas basados en los cuidados domiciliarios-preferentemente en auto-cuidados;
- facilitándoles dispositivos auxiliares para superar las discapacidades;
- animando a las personas con discapacidad para que formen parte de grupos de autoayuda.
- formación en habilidades y actividades que generen ingresos.

Como podemos comprobar en este listado de intervenciones, la generación de ingresos es sólo uno de los muchos tipos de intervenciones. Los clientes y los trabajadores comunitarios deberán identificar otras formas de intervención que sean apropiadas a las necesidades específicas del cliente.

Algunas o todas las intervenciones pueden ser concertadas a través de la derivación a servicios prestados por otras organizaciones.



FOTO : TLM

4.2 Elección de una intervención

La elección de una intervención es esencial para el plan de rehabilitación del cliente. La intervención debería ajustarse a las necesidades, capacidades, expectativas y recursos del cliente y de otros miembros de la familia y de la comunidad involucrados en el proceso.

El objetivo es identificar una actividad apropiada para satisfacer una necesidad prioritaria, ya sea física, psicológica, social o económica.

En la elección de la intervención, es importante que el cliente reconozca los riesgos y costes así como las oportunidades y los beneficios.

Tareas de los trabajadores comunitarios

Los trabajadores comunitarios juegan un papel muy importante, facilitando la elección de la intervención por parte del cliente y ayudándole a que entienda lo que ello implica. A continuación se presenta una lista de preguntas que se pueden utilizar para adaptar las intervenciones a las capacidades y necesidades individuales de los clientes.

Preguntas relacionadas con el estatus físico, la destreza y la movilidad

- ¿Puede el cliente trasladarse hasta un lugar de trabajo?
- ¿La actividad propuesta representa un riesgo para las manos o pies insensibles o para otras formas de discapacidad?
- ¿La discapacidad le impide realizar trabajos de precisión?
- ¿La discapacidad presente le permite al cliente trabajar en su casa?
- ¿Habrá suficiente espacio para un trabajo efectivo?

Preguntas relacionadas con la experiencia para el trabajo y con la formación que se requiere

- ¿La formación es asequible y de una duración limitada o razonable?
- ¿El cliente tiene experiencia adecuada para el trabajo?

Preguntas relacionadas con el empleo, la producción y el marketing

- ¿La intervención desarrolla capacidades utilizables localmente?
- ¿Existen experiencias locales relevantes?
- ¿Los productos se pueden comercializar localmente?
- ¿Existe un mercado local fiable?
- ¿Existen productos de calidad que puedan ser competencia?
- ¿Cuál es el coste de los bienes consumibles, materias primas, herramientas y equipo necesario?
¿Es esto una amenaza para la sostenibilidad?
- ¿Existen cuestiones relacionadas con el género, casta o condición social?
- ¿Las actitudes negativas hacia la discapacidad serán una amenaza para las ventas?
- ¿Sería más propicia la intervención en grupo o como actividad corporativa?
- ¿La intervención requiere posesión, alquiler o compra de tierras?
- ¿Son las intervenciones agrícolas, ganaderas o pesqueras susceptibles a enfermedades locales, a los monzones anuales o a las inundaciones?
- ¿Hay transporte local accesible y adecuado para acarrear materias primas y productos?
- ¿Depende la intervención de habilidades muy especializadas y de alto coste, como por ejemplo, las de un veterinario?

Trabajando con el cliente y con su familia, y guiados por los directores, los trabajadores comunitarios pueden facilitar la elección de la intervención mediante:

- La identificación de intervenciones que mejoren el conocimiento existente y los recursos y oportunidades disponibles en la comunidad;
- La identificación de intervenciones que dependan de las capacidades, recursos y oportunidades existentes en la comunidad,
- El fomento de la participación de la familia y la comunidad;
- Un freno a aquellas intervenciones que supongan un riesgo para las manos y pies insensibles;
- La movilización de los recursos necesarios para la formación y el desarrollo de aptitudes o capacidades;
- La facilitación para la elección de una intervención que permita el apoyo por parte del programa;
- Confirmando con los directores que la política del programa y los recursos del mismo permitirán que éste apoye una intervención particular.

Para que todo esto tenga éxito, es importante que los trabajadores comunitarios mantengan una buena comunicación con sus directores, con los profesionales de la rehabilitación y con líderes locales o empresarios.

Los factores que contribuyen a la efectividad de la intervención se resumen abajo.

Factores que hacen que una intervención sea efectiva

Trabajadores comunitarios

- Receptivo a las sugerencias por parte de los clientes y de otros.
- Planificación, monitoreo y evaluación cuidadosas.
- Entusiasmo y compromiso por parte de los trabajadores comunitarios.

Comunidad

- Responsabilidad compartida para la supervisión.
- Compromiso de recursos por los miembros de la comunidad.

Cliente y su familia

- Propiedad de la intervención.
- Motivación, entendida como la implicación y compromiso por parte de la familia.
- Responsabilidad compartida para la supervisión, involucrando quizás también al grupo de autoayuda.
- Conocimiento apropiado y habilidades para la administración/dirección.
- Control de los riesgos asociados a discapacidades severas.

Actividades para generar ingresos que produzcan artículos para su venta

- Habilidades para dirigir un negocio.
- Un plan de negocios realista que incluya información sobre:
 - Coste de la producción-materias primas, trabajo y transporte;
 - Marketing-demanda, diseño, cantidad, duración, flexibilidad;
 - Temas de financiación-préstamos, capital inicial, determinación de precios y gestión de fondos....

4.3 Preparación de la Intervención

Una vez que el cliente, la familia, los trabajadores comunitarios y los directores se comprometen para una intervención, es importante que en el plan individual de rehabilitación queden incluidas de manera detallada las ideas para el mismo, que los recursos estén asignados, y que todas aquellas personas implicadas entiendan claramente qué es lo que se espera de cada una de ellas.

Tareas de los directores de programa

Los directores del programa aseguran la efectividad del mismo:

- concienciando al cliente sobre las implicaciones de la intervención que han elegido, incluyendo la disponibilidad y el coste del apoyo técnico;
- definiendo el rol de la familia como parte esencial del proceso, comprometida a proporcionarles los recursos y el apoyo necesario al cliente;
- preparando un plan escrito con todos los aspectos de la intervención, que incluya:
 - una descripción de la intervención.
 - un punto final para esa intervención.
 - una programación y los posibles cambios.
 - un pronóstico de impacto y cómo va a ser éste evaluado.
 - identificando los riesgos o supuestos que puedan afectar al resultado.
 - los acuerdos para la supervisión, monitoreo e informe, incluido quien va a ser el que proporcione la información del seguimiento.
 - los roles y responsabilidades del cliente, la familia y el personal del programa.

Experiencia de campo

- ✓ Es muy importante que la gente esté muy comprometida con la intervención y que gocen del apoyo de la familia y de los miembros de la comunidad.
- ✓ Los trabajadores comunitarios deberán hacer un esfuerzo especial para asegurar el apoyo de los miembros de la comunidad.
- ✓ Los clientes van a necesitar distintos niveles de apoyo, algunos más, otros menos.
- ✓ Con el tiempo, los clientes adquieren la capacidad de organizar nuevas iniciativas, y van necesitando menos apoyo por parte del programa.

4.4 Implementación de la intervención

Las intervenciones deben implicar la utilización de nuevas habilidades, tomando decisiones difíciles y exponiéndose a riesgos. Una planificación cuidadosa y una atención especial a los diferentes detalles avalan que las intervenciones son correctamente puestas en práctica y el riesgo es reducido. El seguimiento nos da información sobre el progreso de la intervención e identifica cualquier problema que pueda presentarse. La evaluación determina el impacto de la intervención.

Los directores adquieren la responsabilidad de todos estos procesos, dependiendo de la recogida de documentación y del informe del progreso por parte de los trabajadores comunitarios.

Tareas de los directores de programa

Los directores se comprometen a la dotación de recursos según la programación acordada:

- apoyando a los trabajadores comunitarios asignados;
- manteniendo reuniones regulares con todo el personal implicado para revisar el progreso que se está consiguiendo y para atender a cualquier dificultad que se esté presentando.
- reuniéndose regularmente con los trabajadores comunitarios y con los clientes para identificar el momento en que la intervención ha alcanzado su punto final.
- identificando y documentando las lecciones aprendidas y las necesidades para futuras intervenciones.

Tareas de los trabajadores comunitarios

Los trabajadores comunitarios participan en la intervención:

- animando a los clientes, familias y comunidades en la utilización adecuada de los recursos acordados;
- revisando el progreso con los clientes;
- ayudándoles en la resolución de problemas;
- dotando de informes de progreso basados en los procedimientos de monitoreo acordados, incluyendo las evaluaciones preliminares (ver sección 6.2);
- informando sobre la evaluación de progreso e impacto de los mismos clientes, junto con los informes de los familiares y de los miembros de la comunidad (ver secciones 6.2 y 6.3).

El Caso 9 ilustra la implementación de una intervención para generar ingresos.

Caso 9: Bangladesh

Babu tenía apenas 16 años cuando le diagnosticaron la lepra. Trabajaba de granjero, pero sufría de una importante pérdida de sensibilidad en su mano derecha, que era la causa de la presencia de importantes úlceras. Necesitó varios períodos de hospitalización para la curación de sus úlceras. Su pie derecho también estaba deformado. Después del tiempo que pasó en hospital, pensó que necesitaba encontrar un nuevo trabajo de menor riesgo para sus manos. Primero Babu pidió un pequeño préstamo al programa de RBC que le permitió comprar una vaca y conseguir ingresos mediante la venta de leche.

Una vez devuelto el préstamo por completo pidió un nuevo préstamo para financiar un negocio de reparación de bicicletas. Recibió formación y empezó con su propio negocio y ahora gana una pequeña cantidad de dinero cada día.

Como resultado de las actividades de RBC, la renta diaria de Babu ahora es tres veces mayor a la del principio. Se ha casado y vive en una nueva casa cerca de su lugar del trabajo. Sus clientes valoran la calidad de su trabajo. Anteriormente, algunos miembros de la comunidad le ignoraban. Ahora le aceptan y forma parte activa en la vida de la comunidad y acude a la mezquita.

4.5 Formación y apoyo a los grupos de autoayuda

La ayuda en la formación y en el desarrollo de los grupos de autoayuda puede ser una actividad importante para los programas de rehabilitación. Más allá de incluir solamente a la gente afectada por lepra, estos grupos deben reunir a gente con diferentes discapacidades o incluir a gente afectada en grupos de autoayuda ya reconocidos. Son preferibles los grupos que se dedican a las necesidades generales de las mujeres a aquellos cuyos miembros son exclusivamente mujeres afectadas de lepra.

Los grupos de autoayuda han demostrado su efectividad de muchas maneras diferentes, como se enumera a continuación:

- Sus miembros se reúnen regularmente para discutir y compartir sus problemas. Aprenden a apoyarse, entenderse y animarse unos a los otros, lo cual aumenta la confianza y autoestima.
- Las reuniones les da la oportunidad de compartir información y de aprender de los demás. Los participantes más veteranos colaboran en las necesidades y en la evaluación de habilidades con los nuevos miembros. Se revisan los planes de rehabilitación de los demás.
- La mayor visibilidad del grupo en la comunidad es beneficioso para el cambio de actitudes y favorece la aceptación.
- Es más probable que la gente y las autoridades locales escuchen y hagan caso a los participantes si éstos actúan como grupo.
- El registro formal de los grupos les otorga un estado legal y les puede facilitar el acceso a servicios gubernamentales o financieros.
- Una vez que el grupo sea fuerte y activo, su inclusión en grupos de autoayuda ya reconocidos será más fácil. A su vez, esto promueve su aceptación en la comunidad como miembros con igualdad de oportunidades.

Formación y apoyo a los grupos de autoayuda-experiencia de campo

Etapas Inicial

- La limitación en la movilidad, los aspectos culturales y las escasas comunicaciones locales pueden convertir en poco práctico la formación de grupos de autoayuda.
- Es importante la disponibilidad de tutorías y de un alto nivel de apoyo durante esta etapa inicial.
- La motivación se va desarrollando a través del aprendizaje compartido y del conocimiento creciente de las experiencias de los demás.
- El desarrollo y el trabajo con los grupos de autoayuda ha proporcionado oportunidades para el desarrollo de capacidades (Nepal), la evaluación de necesidades (Etiopía), la edición de materiales de formación (Uganda), y la planificación y supervisión de actividades de rehabilitación (Nigeria).
- Los grupos necesitarán tener libertad a la hora de desarrollarse.

Etapas final

- Los grupos de autoayuda han demostrado ser muy eficaces en el desarrollo de la motivación y de la confianza en uno mismo- contribuciones importantes para el proceso de la rehabilitación.
- Los miembros del grupo aprenden a identificar prioridades para las intervenciones entre ellos mismos y a cómo evaluar el progreso de las intervenciones.
- Durante las reuniones, los trabajadores comunitarios tienen la oportunidad de aprender de las experiencias de los participantes y de promover nuevas ideas y desafíos.
- El respeto hacia los participantes por parte de los trabajadores comunitarios es esencial.
- Los participantes pueden debatir las premisas y las prioridades del programa, pero esto es parte del proceso de empoderamiento.

Formando un grupo de autoayuda

Etapa Inicial

Los trabajadores comunitarios facilitan el proceso, fortalecen las capacidades y fomentan el funcionamiento conjunto de los miembros del grupo. Sus tareas incluyen:

- identificación de las áreas geográficas para la búsqueda de clientes;
- definición de los objetivos del grupo, consultando con posibles miembros;
- explicación del propósito del grupo a la población;
- identificación y reclutamiento de participantes de la localidad;
- facilitar las primeras reuniones para discutir temas locales y promover la unidad;
- animar al grupo para la identificación de necesidades físicas, económicas o sociales;
- guiar al grupo en la elección de un líder o comité;
- identificación de necesidades en el fortalecimiento de capacidades y en la organización de la formación;
- fomento del crecimiento y promoción del grupo.
- enseñar a los participantes sobre el manejo de fondos, sobre el procedimiento para abrir una cuenta bancaria y sobre cómo establecer un plan de ahorro.

Crterios que contribuyen a que un grupo de autoayuda sea efectivo

Los criterios pueden ser identificados según las diferentes categorías.

Asociados

- Los participantes comparten valores, inquietudes y experiencias comunes;
- El grupo ha compartido metas y objetivos;
- Los participantes son homogéneos (Cuando sea necesario-para asegurar cierto grado de alfabetización o para proporcionar la experiencia que se requiere- una o dos personas sin discapacidad pueden ser incluidas en el grupo).
- Todos los participantes se comprometen con los recursos (financieros, tiempo...)
- Todos los participantes tienen claras sus funciones y responsabilidades y desarrollan un sentimiento de pertenencia al grupo.
- Tamaño adecuado para el grupo: de 10 a 15 participantes.

Liderazgo y fortalecimiento de las capacidades

- Se planifican elecciones anuales para la selección de un líder de grupo.
- Se formará en habilidades de liderazgo, en secretaría y contabilidad.

Desarrollo del grupo

- Se fomenta el ahorro regular.
- Se fomenta la participación en proyectos de pequeña envergadura.
- Se anima al grupo para que revise y se propongan nuevas metas y objetivos.
- Se mantiene la preocupación por el auto-cuidado.
- Se desarrolla la comprensión y el apoyo mutuo.
- Se anima al grupo para la defensa de la igualdad de oportunidades.
- Se potencia la conciencia de temas claves, como por ejemplo, de la alfabetización, de la defensa y auto-promoción, de la planificación familiar.
- Se reduce el tiempo utilizado para la administración de préstamos.
- Se fomenta la formación de federaciones de grupos de autoayuda.

Los casos 10 y 11 nos muestran cómo el inicio de un grupo de autoayuda con diferentes discapacidades ayudó a las personas afectadas de lepra a involucrarse en su propio auto-cuidado.

Caso 10: Nepal

El programa en Nepal anima a la gente a formar grupos de autoayuda. Se les imparte formación en micro-negocios, habilidades agrícolas, contabilidad básica, y en otros temas según los requisitos del grupo. Cuando los miembros han adquirido confianza y entienden la importancia de la autoayuda, comienzan a ahorrar. Se le proporciona a cada miembro una libreta de ahorro y cada contribución se anota en su libreta de ahorro y también en un libro de contabilidad.

De vez en cuando, los miembros del grupo solicitan préstamos al grupo, ya sea de los ahorros o del capital inicial otorgado por el programa al grupo. El grupo por sí mismo decide sobre el tipo de interés y la duración del préstamo. La mitad de los miembros puede conseguir un préstamo al mismo tiempo. Los otros miembros les animan a que devuelvan el préstamo a tiempo. De los 14 grupos de autoayuda que recibieron capital inicial, 13 lo están haciendo bien.

Caso 11: Tamil Nadu, India

En Pallathur intentamos formar un grupo de autoayuda con ocho personas afectadas por lepra. Les hablamos a ellos y a sus familias sobre los grupos de autoayuda y sobre sus ventajas, pero las familias rechazaron cooperar. No entendieron cómo funcionaría. Su creencia era que la gente con discapacidades relacionadas con la lepra deberían ser cuidados para toda la vida. Se celebraron reuniones periódicas, pero la pregunta de siempre era: “¿qué sacamos nosotros de esto?”. Entonces identificamos ocho personas con diversas formas de minusvalía. Uno tenía una discapacidad física, otros estaban ciegos, y otros tenían problemas en el habla o en la audición. Animamos a las 16 personas para que se reunieran en un grupo integrado de autoayuda. Todos aceptaron, aunque se tardó un año para que los clientes y sus familias entendieran el concepto. Llamaron al grupo Sakti, que significa Energía. Ahora se reúnen cada dos semanas y no hay estigma entre ellos. Intentan entender las dificultades del resto del grupo. Cuando el gobierno reconoció al grupo, se les concedió 25 000 RS como fondo revolvente, así que el grupo es económicamente fiable.

4.6 Programas de micro-créditos

Ya que muchas personas con discapacidades viven en la pobreza, la reducción de la misma es una actividad muy importante de RBC. Allí donde los bancos son reacios a dar préstamos, muchos discapacitados toman prestado dinero de prestamistas privados a un interés elevado. Cuando ellos no pueden devolverlo, se ven obligados a pedir más dinero, de manera que su estado económico va empeorando y cada vez se convierten en más marginados.

Se ha comprobado que el proporcionarles un acceso a préstamos justos y con tasas de intereses asequibles es una medida efectiva para generar ingresos y para promover el empoderamiento. En el contexto de la RBC, tales préstamos permiten el acceso a recursos financieros que de no ser así serían denegados. En algunos programas de RBC, los grupos de autoayuda llevan a cabo programas de micro-créditos entre sus participantes.

Es una práctica común para los clientes de los programas de RBC el emprender actividades para generar ingresos para poder solicitar un pequeño préstamo. La sección siguiente describe los procedimientos recomendados para la emisión y rescate de préstamos (Nótese que los procedimientos formales sobre contabilidad y sobre requerimientos legales relacionados con programas de créditos no son objetivos de esta guía, pero deberán ser conocidos por los gerentes).



FOTO : Georgina Cranston/TLMI

Principales claves de los programas de crédito

- No se debe iniciar un programa de micro-créditos junto a un programa que ofrece concesiones o donaciones de caridad. Los dos no deben ir juntos. No es lógico pensar que un individuo pagará el dinero que se le concedió mientras que a otro se le permitirá quedárselo.
- Allí donde haya organizaciones locales que faciliten créditos en términos aceptables, existirá la ventaja de poder derivar a los clientes hacia estas organizaciones.
- Un programa de crédito debe basarse en términos de negocios con unas condiciones muy claras y con procedimientos de contabilidad sencillos que sean comprensibles por todos los participantes.
- Todos los implicados deben comprometerse a devolver el dinero.
- Es preferible ofrecer créditos a través de grupos de autoayuda, con los miembros implicados en la toma de decisiones, supervisión y obtención de pagos.
- El control de los pagos debe estar acordado en los procedimientos.



FOTO : TLMI

Tareas de los directores de programa

Los directores de programa deben establecer enlaces con organizaciones colaboradoras o bancos locales para conceder micro-créditos.

El caso número 12 ilustra los problemas experimentados con los micro-créditos en Senegal.

Caso 12: Senegal

- Por motivos culturales las personas no expresan sus ideas. Suelen afirmar “Lo que hagas por mí está bien”. Por el contrario, las exigencias pueden resultar excesivas. El proceso de decidir cómo y dónde ayudar es bastante lento.
- El incremento de la pobreza tiene una influencia negativa sobre los proyectos de micro-créditos – a las personas les resulta difícil hacer frente a los pagos.
- El trabajo con las personas requiere un buen conocimiento del cliente y de su entorno, seguimiento continuado, etc. Muchas veces esto resulta imposible y como resultado el sistema de garantías no funciona.
- El volumen de los préstamos es demasiado pequeño para generar suficientes ingresos. Conceder préstamos más cuantiosos no es posible.
- Hay mucha presión por parte de las familias. Una persona que gana, aunque sea poco dinero, tiene que contribuir al gasto en alimentación, eventos familiares (p. ej. funerales, bodas, etc.) en el cuidado de los miembros más mayores. Muchas veces se emplean los préstamos para estos fines adicionales.
- El control de los negocios pequeños es inadecuado, lo cual conlleva una incapacidad para renovar el stock.
- El hecho de escoger actividades financieras interesantes es muy limitado para las personas analfabetas.
- Algunas personas no llegan a cumplir las reglas y los contratos de las prestaciones.

Tareas de los trabajadores comunitarios en el apoyo de los programas de créditos

El personal comunitario desempeña un papel muy importante informando a los clientes sobre cómo pueden beneficiarse de los programas de crédito:

- asegurándose que los clientes conocen todos los aspectos del programa, tanto los costos como los beneficios;
- facilitando el acceso a los préstamos de las organizaciones colaboradoras o mandando solicitudes para la aprobación de los directores;
- implicando a los miembros de las familias u otros miembros del grupo en las intervenciones con clientes que de otra forma experimentarían dificultades en hacer frente a los pagos;
- fomentando los pagos regulares;
- identificando e intentando solucionar situaciones donde se retrasan los pagos.

Los siguientes factores han sido identificados como importantes para el buen funcionamiento de un programa de micro-crédito.

- La concesión de préstamos debe estar condicionada por el ahorro continuado durante un período de 12 meses.
- Los clientes y grupos deben aprender a controlar sus préstamos.
- Hay que acordar una agenda, normalmente para uno o dos años para realizar los pagos de acuerdo con la capacidad del cliente.
- Los frecuentes pagos de pequeñas cantidades ayudan a conseguir mayores índices de cobros.
- El grupo y las familias deben proporcionar motivación y supervisión.
- Miembros o líderes comunitarios seleccionados deben ser invitados para motivar y controlar a los receptores de préstamos.
- Cuando está presente el problema del analfabetismo, hay que implicar a otros miembros de la familia para que guarden los informes o faciliten su alfabetización.
- Hay que tratar sin retraso cualquier problema que surja.

El estudio del caso 13 ilustra cómo un pequeño préstamo inició mejoras a largo plazo.

Caso 13: Etiopía

Ato Tsega Birle tiene 38 años. Está casado con seis hijos. Vive en una casa pequeña nueva y tiene una cuenta corriente saneada. Fuera de su casa hay una fila de carros de transporte preparados para trabajar. Pero Ato Tsega no siempre ha estado tan bien.

Nació en Gondar. Cuando tenía 10 años fallecieron sus padres. Por si no fuera suficiente, poco después le diagnosticaron lepra. En vez de cuidarle, los familiares lo aislaron. Se le obligó a ingresar en una colonia para leproso en un pueblo alejado. Se hizo miembro de esa comunidad y poco después se enteró que había un tratamiento para la lepra. Encontró el sitio donde se le podía tratar y empezó a trabajar y así pudo comprar su comida y algún lugar para vivir. El trabajo en la fábrica le causaba heridas en las manos. Después trabajó en un molino y consiguió guardar dinero. Con el tiempo, ahorró bastante para comprar una mula y un carro y ganó lo suficiente llevando mercancías de y hacia el mercado local.

Todo el trabajo duro y los ahorros de Ato Tsega parecían augurarle un futuro feliz, pero entonces, en pocas semanas, sobrevino una catástrofe. Su mula murió y su negocio quebró. No sabía qué hacer y consideró poner fin a su vida. Afortunadamente, sus amigos y vecinos le convencieron de que todavía había esperanza. A los pocos días se enteró de que había un proyecto de rehabilitación que podría ayudarle a reiniciar su negocio.

Pidió un préstamo que le permitiría iniciar un nuevo negocio. Se le concedió el préstamo y empezó a trabajar manteniendo carros de transporte. Esto resultó ser beneficioso y el negocio creció rápidamente, permitiéndole devolver a tiempo su préstamo. Pronto compró sus propios carros y transportó mercancías desde y hacia Addis Abeba. Consiguió comprar una casa nueva y se casó. Con gran esfuerzo consiguió muchas cosas durante su vida.

Al facilitar ayudas cuando fueron requeridas, el programa RBC desempeñó un papel importante en la vida de Ato Tsega. Él admite que antes de conseguir la ayuda se sentía inferior, sentimiento que procedía de su estancia en la colonia. Ahora tiene auto-confianza y dignidad y está en camino de ser el comerciante más importante de su pueblo. Es miembro de grupos sociales y religiosos. Económicamente, es totalmente independiente y capaz de apoyar a otros grupos sociales.

5 Temas contextuales referentes a intervenciones

5.1 Trabajo en los asentamientos

Existen muchos lugares con asentamientos de personas afectadas de lepra. Se les denomina comúnmente colonias. Muchas se originan por planteamientos históricos de aislamiento o reasentamiento y por falta de entendimiento sobre los méritos y deméritos de dichas colonias.

Algunos de los que viven en estas colonias pueden ser residentes permanentes sin contacto con miembros de su familia o su hogar. Los que presentan graves discapacidades quizás dependan de pedir o de la caridad. En algunos casos la comunidad puede haber desarrollado una actitud de legitimación, considerando que constituye un derecho que reciban donaciones y regalos sin condiciones de las organizaciones de caridad o particulares.



FOTO : Livio Sengallesi/World Health Organization

El objetivo de las actividades de rehabilitación en los asentamientos es capacitar y facultar a las comunidades a través de procesos de incrementación de su percepción y facilitación. En asentamientos prolongados esto incluye trabajar para desarrollar la auto-confianza y mejorar la calidad de vida, ayudando a los residentes para que consigan sus derechos y privilegios. También se puede facilitar la integración reversa – animar a que personas no discapacitadas se instalen en los asentamientos.

Tareas de los directores

Los directores negocian con las autoridades locales y los que deciden la manera de facilitar el camino para que los trabajadores de campo puedan asistir a los residentes para:

- registrar sus terrenos;
- acceder a beneficios gubernamentales como pensiones y deducciones;
- acceder a los servicios de salud o instalaciones locales;
- acceder a escuelas, mejor educación y formación profesional;
- generar ingresos y mantener a los miembros de una familia;
- fomentar más percepción entre los líderes comunitarios.

A través de la formación de conexiones los directores animan a que otras organizaciones extiendan sus programas hacia los asentamientos, p. ej. programas de creación de empleo, formación profesional o programas de créditos.

En los asentamientos hacinados, los programas de rehabilitación pueden sugerir que las familias e individuos consideren trasladarse a otro lugar. Hacen un seguimiento de las familias que eligen recolocarse, informan de sus experiencias y animan a otros para que hagan lo mismo. El terreno del asentamiento puede redistribuirse para uso de la comunidad, centro de recursos, centro de rehabilitación o recreativo.

Cuando los asentamientos están en peligro de probables promotores, los programas de rehabilitación promueven alianzas entre los residentes y las organizaciones colaboradoras para que unan su capacitación. Cuando esto resulta útil, normaliza la situación del

asentamiento. Cuando haya que reubicar el asentamiento, debería ser con comunidades ya existentes. Hay que conseguir que los nuevos terrenos sean correctamente designados y que se faciliten las necesidades básicas.

Tareas de los trabajadores comunitarios

Los trabajadores comunitarios desempeñan un papel clave en todo este trabajo. Ellos:

- representan o animan la representación de la comunidad en las reuniones, donde se discute el futuro del asentamiento;
- trabajan para motivar a individuos y familias;
- apoyan individuos y familias en la toma de decisiones y resolución de problemas;
- identifican grupos con necesidades específicas – edad, género o discapacidad;
- obtienen información y reportan y controlan el progreso.

5.2 Temas de género

Las discapacidades afectan tanto a hombres como a mujeres. En el caso de la lepra, la evidencia es que las mujeres experimentan más problemas sociales y económicos.

Las mujeres jóvenes y recién casadas están en mayor riesgo. Las discapacidades o la lepra pueden estropear las perspectivas de matrimonio. Las mujeres con discapacidades son más vulnerables a la explotación. Conceder una atención especial a las necesidades de estas mujeres ayuda a reconocer su amplio papel en la familia y la comunidad.

Tareas de los trabajadores comunitarios

Es importante que los programas asignen personal femenino. Su papel es ayudar a que las mujeres identifiquen y resuelvan sus problemas. Ellas:

- ayudan a que las mujeres se unan a agrupaciones de mujeres;
- organizar y desarrollar grupos de autoayuda para mujeres;
- asistir a las mujeres para que puedan acceder a préstamos y desarrollar actividades que generen ingresos;
- instruir a las mujeres sobre sus derechos y proporcionar información sobre como evitar la explotación y obtener ayuda legal.

Experiencia en el campo

- El trabajo en el campo resulta más útil cuando existe apoyo de la familia del cliente o de la comunidad.
- Los temas sobre capacitación de las mujeres incluyen derechos sobre la reproducción, prevención del VIH, planificación familiar y explotación sexual. Los ministerios gubernamentales disponen de programas en muchas de estas áreas.
- Las situaciones familiares complicadas pueden requerir la colaboración de trabajadores sociales profesionales o de consejeros.
- Hay que apoyar a las mujeres con necesidades especiales o discapacidades severas, así como a las que tienen familia numerosa, a las que no tienen niños, y a las viudas.
- Hay que identificar y promocionar los modelos sociales.

El caso de estudio número 14 de Etiopía ilustra el potencial del trabajo de la mujer, a través de individuos o grupos.

Caso 14: Etiopía

Un grupo de autoayuda para mujeres en Bisidimo comenzó a ahorrar algunos céntimos cada semana. A medida que los ahorros se incrementaban, las mujeres empezaron a invertir en actividades para generar ingresos. Empezaron con gallinas. Después compraron cabras y posteriormente vacas y bueyes. Finalmente, mediante un sistema de irrigación cultivaron vegetales.

El personal de campo de Etiopía detectó que las mujeres estaban muy motivadas. Estaban dispuestas a recorrer grandes distancias para asistir a las reuniones de grupo. Tan pronto completaban algún proyecto empezaban a planificar otro mayor. Fijaron unas normas de trabajo muy estrictas para sus grupos de autoayuda y las mantuvieron. Su principal factor de éxito se atribuye a su duro trabajo. La mayoría de estas mujeres son amas de casa con menos oportunidades de participar en asuntos políticos o sociales. El proyecto proporcionó formación para la toma de decisiones, para la formación de asociaciones de mujeres, facilitó oportunidades y les animó a actuar cuando se presentan estas oportunidades. Estos grupos de mujeres reciben apoyo de organizaciones de mujeres a nivel nacional, regional o de distrito.

El caso en estudio 15 de Bangladesh ilustra la influencia que una RBC efectiva puede tener sobre la salud psicológica y la mejora económica.

Caso 15: Bangladesh

Shanti estaba afectada por la lepra desde hace 20 años. Cuando tenía solamente 10 años su tío reconoció los síntomas. Tuvo varios ingresos hospitalarios por un compromiso neural grave. Durante una de estas estancias, a los seis meses de haberse casado, su marido se divorció. Volvió a vivir con sus padres y hermano menor. El programa RBC se preocupó de ella y le recomendó iniciar un curso de costura en el Centro de Formación Profesional. Shanti aprendió a utilizar una máquina de coser y genera unos ingresos para apoyar a sus padres y hermanas. Hubo algunas especulaciones y falta de aceptación entre la población local, pero el personal rehabilitador consiguió que fuera aceptada. Ahora tiene una reputación de trabajadora cualificada y es el mayor sustento económico de la familia. Nuevos clientes de los programas RBC acuden a ella para aprender. Compró un terreno y su casa familiar tiene su propio pozo y letrina.

También ha habido un cambio en el estado psicológico de Shanti. Antes, estaba deprimida y se preocupaba de sus problemas físicos. Ahora, tiene confianza, está físicamente bien y es respetada. Después de varios años, su marido quiso volver a casarse, pero ella se negó. Desde entonces, su padre le ha encontrado un marido mejor. Actualmente, está felizmente casada con un hijo.

5.3 Trabajando con niños

Los niños pueden estar afectados por las discapacidades o sufrir porque sus padres o familias están afectados por la enfermedad. Como resultado, pueden tener:

- denegado el acceso a los colegios;
- ser obligados a dejar el colegio;
- ser apartados de sus amigos;
- ser escondidos por sus familias;
- ser retirados de los colegios y obligados a trabajar y generar ingresos;
- presentar necesidades o dificultades emocionales adicionales.



FOTO : Georgina Cranston/ILMI

El objetivo de las actividades de rehabilitación es asegurar igualdad de derechos y oportunidades para todos los niños. El propósito es que los niños completen su educación en un colegio normal y desarrollen alguna aptitud potencialmente generadora de ingresos. Entre las actividades habituales de un programa están:

- presionar y facilitar el acceso a los colegios;
- aconsejar a los niños, otros miembros de la familia, educadores y algunas veces autoridades escolares o locales;
- la formación orientada hacia el mercado laboral – donde sea apropiado, desarrollando aptitudes tradicionales;
- participar en otras intervenciones, p. ej. grupos tutoriales extraescolares.

Hay que evitar la discriminación positiva, p. ej. conceder privilegios y preferencias a los niños afectados de lepra que puedan incrementar el estigma.

Tareas del personal comunitario

El personal comunitario consigue que los niños disfruten de igualdad de derechos y oportunidades mediante:

- reuniones con educadores y asegurando su acceso a los colegios;
- debatir la necesidad y el beneficio de la educación con los padres y miembros de la familia – ayudando a las familias a considerar el futuro, ya que sólo están acostumbrados a tratar temas cotidianos o como mucho el futuro más inmediato.
- trabajar con niños que han terminado en el colegio para identificar oportunidades para la orientación profesional y educación de adultos.

5.4 Las necesidades y oportunidades de las áreas urbanas

Los pueblos y ciudades frecuentemente presentan áreas con una gran densidad de población, elevada movilidad, distinta base socio-cultural y extrema pobreza. Estas áreas pueden tener un deficiente sistema de viviendas y de saneamiento con acceso limitado a agua, electricidad y otras comodidades. Enfermedades como la malaria, TB y VIH/SIDA pueden ser los principales motivos de preocupación a nivel de salud primaria, pero la discapacidad o la lepra todavía pueden tener su impacto. Las actitudes estigmatizantes pueden animar a las personas afectadas por lepra o discapacitadas a buscar el anonimato de las áreas urbanas, donde puede resultar difícil proporcionar servicios de rehabilitación. Quizás no haya ninguno o muy poco apoyo de las familias o la comunidad local.

Sin embargo, las dificultades experimentadas en la provisión de servicios de rehabilitación en áreas urbanas están equilibradas por las oportunidades ofrecidas por las agencias gubernamentales y organizaciones locales no-gubernamentales. Este acceso a la organización local, transporte local y comunicaciones puede facilitar la prestación de servicios, incluyendo los que no están relacionados con la lepra.

Tareas de los directores de programa

Los directores de los programas identifican las necesidades y oportunidades de las áreas urbanas mediante:

- la recolección de información sobre las comunidades urbanas más pobres (tamaño, historial cultural, estado sanitario y necesidad relacionada con la discapacidad);
- averiguar qué servicios ofrece el gobierno local y las organizaciones voluntarias;
- la identificación de organizaciones asociadas y el desarrollo de conexiones y servicios de derivación (ver sección 2.4);
- dedicar más atención a áreas donde haya estigma hacia las personas afectadas con discapacidades y lepra

Tareas del personal comunitario

Las prioridades del personal comunitario son similares a las descritas en los capítulos 2 a 4. El personal comunitario está comprometido en contacto con los representantes comunitarios y trabaja con los clientes individuales para evaluar sus necesidades y capacidades, motivarles y ayudarles a escoger la intervención más apropiada.

5.5 Trabajando con otros grupos

Los grupos comunitarios con necesidades especiales, además de los relacionados con la lepra, pueden incluir personas mayores, personas con discapacidad grave, que viven en la pobreza extrema y otros grupos minoritarios.

Tareas del personal comunitario

A continuación se identifican las prioridades adicionales para trabajar con dichos grupos:

- Personas mayores
 - Hay que negociar acceso a pensiones y ayudas para viajar.
- Personas con discapacidad severa
 - Hay que buscar oportunidades para que puedan participar en la toma de decisiones y eventos sociales, familiares o comunitarios.
 - Hay que identificar oportunidades para la formación de los miembros familiares o la comunidad.
 - Identificar situaciones donde haya alguna forma de seguridad social o pensiones.
 - Facilitar el acceso a dispositivos de ayuda.
- Personas que viven en la extrema pobreza
 - Hay que ayudar a las familias a atender una a una sus necesidades.
 - Negociar su acceso a programas para reducir la pobreza.
 - Hay que proporcionar formación para la escolarización.
- Individuos separados por su estatus social o enfermedad (p. ej. VIH/SIDA)
 - Hay que priorizar la identificación de necesidades específicas, compartir el apoyo y facilitar su acceso a los cuidados de los servicios sanitarios.



FOTO : Peter Lemieux/TLMI

6) Facilitar un servicio de rehabilitación efectivo

Esta guía describe las formas en que se pueden llevar a cabo los programas de rehabilitación para asegurar que su trabajo sea efectivo. Este capítulo proporciona detalles adicionales para algunos temas clave – la motivación del personal comunitario y procedimientos para su control y evaluación. *Las Directrices para la rehabilitación social y económica de las personas afectadas por la lepra* revisa la estructura organizativa, la toma de decisiones, exigencias de formación y procedimientos de control y evolución en detalle, así como publicaciones cuyo objetivo son los trabajadores comunitarios, como la publicación de la OMS *Formación en la comunidad para las personas con discapacidades* (5).

6.1 Desarrollar la motivación del personal

Los trabajadores comunitarios más efectivos son los que se mantienen muy motivados, están implicados en el programa y presentan una actitud positiva hacia las personas pobres, marginadas y discapacitadas. Las personas con lepra o discapacidades en muchas ocasiones han demostrado ser buenos trabajadores.

Tareas de los directores de programa

Los directores de los programas motivan al personal:

- organizando programas de formación para desarrollar nuevas capacidades – por ejemplo, para facilitar, escuchar, motivar, provocar la participación de la familia o miembros de la comunidad o identificando y utilizando los recursos disponibles en la comunidad;
- asegurar la total comprensión por parte del personal de las actividades del programa y de sus responsabilidades individuales;
- reuniéndose regularmente con el personal para revisar el progreso, debatir experiencias y aprender de situaciones donde los planes de rehabilitación han fracasado, incluyendo tratar los fallos de manera constructiva;
- animando las innovaciones y toma de decisiones locales;
- reconociendo y agradeciendo los logros.

6.2 Supervisión del progreso de una intervención

Controlar una intervención implica recoger datos sobre actividades del programa y los cambios asociados a las vidas de las personas. Los directores se interesan por el impacto de las intervenciones, los beneficios de los clientes y las lecciones aprendidas por la organización. La supervisión facilita respuestas a importantes preguntas para todos los implicados en la intervención. A continuación se exponen algunos ejemplos.

- ¿Cómo progresa la intervención?
- ¿Qué problemas han surgido?
- ¿Qué cambios han significado las intervenciones?
- ¿Cómo evalúa el proceso el cliente, la familia o la comunidad?

Destinar suficiente tiempo y energía a supervisar el progreso de una intervención revela una implicación para entender todos los aspectos a los que se enfrentan las personas con discapacidad y de aprender de resultados tanto negativos como positivos.

Tareas de los directores de programa

Los directores de los programas son los responsables de la planificación e implementación de los procedimientos de supervisión de cada intervención:

- haciendo percibir todos los beneficios de la supervisión y evaluación – que no se trata de buscar fallos en las intervenciones de los individuos, sino para mejorar el programa utilizando las experiencias obtenidas hasta el momento;
- facilitando un planteamiento participativo y un ambiente propicio donde se anima a los participantes a evaluar las fortalezas y debilidades de una intervención;
- preparando planes para la supervisión basados en el plan de rehabilitación individual (ver Anexo 3);
- identificando quién necesita información sobre supervisión, cuándo hay que recoger los datos e incluyendo una evaluación de partida;
- identificando cómo se evaluaron los cambios esperados, usando los indicadores locales más importantes, diseñando un impreso de supervisión (ver sección 6.3) y entrenando al personal en su uso;
- manteniendo reuniones continuas con el personal de campo para revisar el progreso de la intervención;
- recogiendo información necesaria para completar los informes.

El planteamiento participativo

El planteamiento participativo para la supervisión requiere que todo el que tenga interés en el resultado contribuya a su evaluación. Además de los directores de programa, esto incluye a clientes individuales y sus familias, amigos y vecinos más próximos, técnicos y/u otros profesionales de la rehabilitación, individuos que participan en la comunidad y los mismos trabajadores comunitarios.

Tareas del personal comunitario

El trabajador comunitario asiste en la implementación de los procedimientos de supervisión:

- asistiendo a reuniones programadas con los clientes y otros;
- completando el impreso de evaluación preparado para las intervenciones, incluyendo una evaluación de partida;
- empleando preguntas guía para recoger más información – preguntando “¿Por qué...?” y “¿Cómo...?”
- registrando las observaciones y problemas que surgen, en un diario de campo;
- anotando hallazgos y participando en reuniones de revisión;
- debatiendo el progreso con los clientes y demás implicados.

Experiencia en el campo

Fases tardías

El trabajo en el campo obtiene mejor resultado cuando hay apoyo por parte de la familia del cliente. La supervisión implica visitas de seguimiento mensuales a las casas y áreas de trabajo. La información resultante se organiza y tabula para informes que identifiquen problemas, fallos y éxitos. A través de un seguimiento continuado, las personas aprenden de la experiencia de otros.

India

Se supervisa la información para decidir si el cliente y su familia han recibido la mejor información posible de los servicios proporcionados. ¿Todavía se requieren más intervenciones de tipo social?, ¿el individuo ha mejorado? y si no, ¿qué ha fallado y por qué?, ¿cuáles fueron los diversos factores que condujeron al fracaso del proceso de intervención? Se decidieron futuras acciones basadas en la información recogida durante la supervisión. Esto ayuda al trabajador a adaptar nuevas técnicas o estrategias para ayudar al paciente a resolver sus problemas.

Nepal

Se presentó la información sobre la supervisión durante reuniones trimestrales. En ellas se identifican necesidades de nuevas actividades para cada cliente y cualquier posible nueva formación. Se utiliza la información para realizar más planes con los miembros de la comunidad que apoyan a los clientes. La información sobre el éxito o fallos en cierta ayuda y sus motivos se comparte con otros. Las lecciones aprendidas proporcionan orientaciones para preparar nuevos planes y presupuestos para trabajar con nuevos clientes.

Pakistán

El personal valora el progreso del cliente. Las familias y vecinos también proporcionan *feedback*. El progreso se evalúa mediante las visitas de rutina y se anotan los cambios. Cuando los clientes visitan al personal, se les pregunta sobre su progresión. La información se emplea para guiar y animar al cliente. El éxito de un cliente se comparte con otros para motivarlos. A veces un cliente desmotivado visita a otro con más éxito y así se motiva.

6.3 Usando indicadores

Los indicadores proporcionan la manera de medir un atributo que no puede medirse directamente. Se utilizan para estimar cambios o medir el progreso resultante de una intervención.

Cuando se necesita un indicador, es muy importante que los directores identifiquen el indicador o indicadores apropiados. A continuación, se exponen ejemplos de indicadores de impacto.

Indicadores basados en objetivos

- Capaz de participar en eventos sociales o acceder a la escuela.
- Incremento de los ingresos un 50% comparado con algún punto de la valoración inicial.

Esto se puede evaluar e informar como “Conseguido” o “No conseguido”.

Indicadores cualitativos basados en afirmaciones del cliente

- “Puedo tomar té/café con mi vecino.”
- “Podemos caminar juntos al mercado.”
- “Nuestros hijos juegan juntos.”

Esto se puede reportar separadamente o como un recuento de respuestas positivas que reflejen la calidad de vida.

Indicadores para evaluar el comportamiento en la comunidad

- La cantidad de derivaciones hacia los servicios de rehabilitación por miembros de la comunidad.

Indicadores para evaluar el impacto a largo plazo de las actividades de rehabilitación sobre los clientes

- La capacidad del cliente de expresar una visión de futuro – por ejemplo, en términos de compromiso en actividades sociales, eventos familiares futuros o posibilidades futuras de empleo.
- Se puede usar la Escala Participativa para evaluar cambios en respuesta a una intervención.

Los indicadores deben reflejar fielmente lo que tienen que evaluar. Deberían ser:

- sensibles al cambio;
- basados en datos disponibles;
- comprendidos por los que recogen y evalúan datos.

Constituye una buena práctica evaluar indicadores, así como intervenciones. En principio, se pueden seleccionar indicadores de listados publicados. Posteriormente, se pueden desarrollar en vistas de la experiencia local. (Ver referencias de listas publicadas de indicadores en el Anexo 1.)

Tareas de los directores de programa

Se espera de los directores de programa que:

- identifiquen uno o más indicadores apropiados para cada intervención;
- formen a los trabajadores comunitarios para que:
 - comprendan lo que evalúa el indicador;
 - sepan cuándo y cómo coleccionar la información;
 - sepan cómo informar de los cambios basados en indicadores.

Referencias

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

Anexo 1

Fuentes adicionales

Información sobre indicadores de discapacidad

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

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

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

Se puede encontrar una muy amplia variedad de fuentes sobre RBC, salud y desarrollo en la web de Enablement, Langenhorst 36 2402 PX, Alphen aan de Rijn, The Netherlands. (<http://www.enablement.nl>), and Source International Information Support Centre, 2nd Floor, Institute of Child Health, 30 Guilford Street, London WC1N 1EH, England. (<http://www.asksource.info>).

Centros que ofrecen cursos sobre RBC y temas relacionados

La web de ILEP presenta una lista de cursos sobre RBC y temas relacionados (<http://www.ilep.org.uk>).

Hay cursos de Grado y Masters en Australia, Canadá, Filipinas, Reino Unido, USA y otros lugares. Buscar en Internet “community based rehabilitation”, “community disability studies” o similares.

Lecturas recomendadas

Publicaciones periódicas

Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal

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

Público diana: directores, planificadores, investigadores y profesionales de la rehabilitación.

Disability Dialogue (formerly CBR News)

Publicado por socios regionales de Healthlink Worldwide. (<http://www.healthlink.org.uk/resources/newsletter.html#disa>).

Público diana: trabajadores comunitarios.

Disability World

<http://www.disabilityworld.org>

Footsteps

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

Leprosy Review

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

Partners Magazine

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

Convenios regionales para correo.

Disponible en Bengali, Chino, Inglés, Francés e Hindi.

Público diana: trabajadores paramédicos que ayudan a las personas afectadas de lepra.

Publicaciones no periódicas

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

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

Chambers R. *Rural development. Putting the last first*. Harlow, Longman, 1983.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Werner D, Bower B. *Helping health workers learn. A book of methods, aids and ideas for instructors at the village level*. Berkeley, CA, The Hesperian Foundation, 1982.

Se pueden recibir muchas de las publicaciones anteriores por pedido postal o de las editoriales listadas a continuación.

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

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

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

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

Matriz RBC

Esta matriz proporciona una visión general de la RBC, indicando las áreas con temas que constituyen la estrategia RBC. La matriz está formada por cinco componentes principales: salud, educación, sustento, social y empoderamiento, y cada uno se subdivide en cinco elementos clave, descritos a continuación. La RBC tiene que desarrollar un planteamiento verdaderamente intersectorial al construir puentes entre los cinco componentes principales.

Meta: Desarrollo inclusivo – Sociedad inclusiva



Anexo 3

Impresos de recogida de datos

A continuación se ofrece un listado de impresos empleados en programas RBC. Hay ejemplos disponibles en la web de ILEP (<http://www.ilep.org.uk>).

Impresos para evaluación de necesidades y consentimientos

Estos impresos describen el impacto físico, psicológico, social y económico de la discapacidad y centra la atención sobre los conocimientos y recursos que pueden guiar la elección de la intervención. También, puede emplearse para obtener información de las familias y representantes de la comunidad local. A continuación, se describe un impreso en líneas generales. Fijense en que todas las preguntas de la lista necesitan ser contestadas con cuidado. Puede que en alguna situación no se necesiten algunas preguntas, mientras que en otras hay que añadir más.

Impreso de evaluación de necesidades y consentimientos – preguntas propuestas

Estatus demográfico y físico

1. Número, nombre, edad y sexo del cliente.
2. Nombre del padre/marido – o del familiar más cercano y dirección postal
3. Educación, religión y estado civil
4. Diagnóstico, dónde está registrado, estado del tratamiento
5. Impacto físico de la enfermedad, estado de las alteraciones y discapacidades

Estatus económico

6. Ocupación anterior, años de experiencia, conocimientos especiales adquiridos, ingresos normales mensuales
7. Ocupación actual, años de experiencia, conocimientos especiales adquiridos, ingresos mensuales habituales
8. Motivo del desempleo
9. Cantidad de familiares trabajando, ingresos totales actuales de la familia
10. Otros oficios del cliente o disponibles en la familia

Estatus social

11. N^o de familiares: esposa, otros adultos, niños, número total
12. Tipo de vivienda: construcción, dueño personal, por familias, alquilados, vivienda temporal sobre terreno “común”
13. Arreglos para suministro de agua, letrinas
14. Bienes familiares: casa, tierras, animales y ahorros

Otra información recogida por el trabajador comunitario

15. Opinión de la comunidad
16. Observación del trabajador
17. ¿Qué problemas presenta el cliente?
18. ¿Qué conoce la comunidad y comprende sobre la discapacidad y problemas del cliente?
19. ¿Qué ideas propone la comunidad para ayudar al cliente?
20. ¿De qué forma sienten los miembros de la comunidad que sus vidas están afectadas por el cliente?

Plan individual de rehabilitación

Este plan describe la intervención elegida, los compromisos y responsabilidades de todos los empleados, los detalles de la intervención, los arreglos para el seguimiento y supervisión, la elección de indicadores y otra información específica a la intervención.

A continuación se detallan otras formas empleadas en el contexto de la RBC.

- **Impresos de control** – utilizados para anotar informes producidos por el sistema de control.
- **Diarios de campo** – utilizados para anotar diariamente actividades del personal comunitario, eventos de especial interés, cuestiones y problemas y los temas que vayan surgiendo.
- **Resultados de las intervenciones** – empleado para registrar el resultado de las intervenciones y desarrollar una historia de experiencias en el campo.
- **La Escala de Participación (Escala P)** – utilizada para evaluar restricciones en la participación resultantes de lepra u otras condiciones. (Disponible en el servicio de información sobre lepra de Netherlands Leprosy Relief (INFOLEP) (<http://www.infolep.org>), y de The Leprosy Mission International (TLMI) Reserach Resource Centre en Delhi. (E-mail: rrc@tlmi.india.org)).
- **La Escala SALSA** – utilizada para evaluar las restricciones de actividad de la lepra u otras condiciones. (Disponible a través de TLMI Evaluation and Monitoring Services, Apeldoorn, the Netherlands. E-mail: ems@ems.tlmi.nl)).

Las discapacidades asociadas a la lepra no son únicas, ni se refieren sólo a discapacidades físicas. En su sentido más amplio, la discapacidad aparece porque las personas están estigmatizadas y se les niega la igualdad de oportunidades en sus familias y comunidades.

La rehabilitación basada en la comunidad (RBC) está reconocida como una estrategia clave para la inclusión social, con el propósito de vencer el estigma, de luchar contra las limitaciones en las actividades y de mejorar la calidad de vida de los discapacitados. Por tanto, es un planteamiento muy importante para la rehabilitación de las personas afectadas por la lepra.

Esta guía técnica describe las estrategias y tareas de la RBC como la respuesta más adecuada a las necesidades de los individuos, familias y comunidades afectadas por la lepra. Será una herramienta útil para la reorientación y familiarización de los directores, formadores y supervisores de programas de control o rehabilitación de la lepra, encargados de introducir y dirigir la RBC. También puede ser útil para los directores de programas de RBC a la hora de incluir personas afectadas por lepra en los mismos. La guía describe ampliamente los objetivos de la RBC, los papeles y tareas de los directores de los programas y la responsabilidad del personal comunitario que tiene contacto diario con las personas afectadas de lepra, sus familias y su comunidad. La guía recomienda planteamientos que se consideran efectivos, pero evita recomendar estos métodos para todas las situaciones.



9 780947 543303