



DIRECTRICES PARA LA REHABILITACIÓN
SOCIAL Y ECONÓMICA DE LAS PERSONAS
AFECTADAS DE LEPRO



Agradecimientos

La Comisión Médico-social de ILEP encargó la redacción de estas *Directrices* a petición de los miembros de la organización. Se basan en contribuciones de personas que se dedican a la rehabilitación social y económica y en los resultados de un taller de trabajo celebrado en Wurzburg, Alemania, en Junio de 1999, coordinado y patrocinado por la German Leprosy Relief Association.

Estamos muy agradecidos a todas las personas que han colaborado en la preparación de estas directrices opinando sobre los primeros borradores o participando en el taller. Gracias a estas contribuciones se ha logrado producir este documento que será un instrumento fundamental para la organización de servicios para las personas afectadas por la lepra. La lista de colaboradores se encuentra al final del libro.

Patrocinaron el proyecto las siguientes organizaciones miembros de ILEP:

Aide aux Lépreux Emmaüs-Suisse, Suiza
Amici di Raoul Follereau, Italia
American Leprosy Mission, EE.UU
Association Française Raoul Follereau, Francia
British Leprosy Relief Association, Reino Unido
Damien Foundation, Bélgica
Fondation Luxembourgeoise Raoul Follereau, Luxemburgo
German Leprosy Relief Association, Alemania
Netherlands Leprosy Relief Association, Países Bajos
Sanatorio San Francisco de Borja, España
Sasakawa Memorial Health Foundation, Japón
The Leprosy Mission International

Grupo Provisional de Expertos en Directrices para la Rehabilitación Social y Económica de las personas afectadas de lepra:

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

Autor principal:

Peter Nicholls, Estadístico e Investigador Social de la Universidad de Aberdeen.

Dedicatoria

Khuda Dad es un hombre de 56 años que tiene una pequeña tienda de comestibles. Su negocio le permite vivir con dignidad como miembro activo de la sociedad.

Khuda Dad ha conseguido todo esto después de vencer enormes dificultades. Presenta graves minusvalías en manos y pies como resultado de la lepra. Es además viudo y vive con su hijo de 22 años que ha sido drogadicto y una gran carga para el padre. Mientras Khuda Dad estaba en el hospital recibiendo tratamiento para las úlceras, su hijo arruinó la tienda. Cuando Khuda Dad regresó, encontró la tienda vacía y con un boquete en el tejado. Su hijo se había caído por él después de tomar drogas.

Durante mucho tiempo, Khuda Dad consiguió vivir de la caridad, deambulando por las calles y mendigando comida de los restaurantes, pero no era feliz viviendo así. El equipo del proyecto se enteró de su situación y lo visitó. Les explicó sus problemas y la adicción de su hijo. El proyecto se encargó de que el joven fuera admitido en un programa de rehabilitación de drogodependientes. Durante su estancia allí, se reveló como una persona responsable e inteligente y en cuanto fue dado de alta fue contratado como consejero psicopedagógico para personas adictas.

Khuda Dad solicitó un préstamo para abrir la tienda, pidió dinero prestado a sus familiares y el proyecto le concedió otro préstamo por la misma cantidad. Abasteció y reabrió la tienda. Los trabajadores sociales y los del equipo médico del proyecto le visitan frecuentemente para darle ánimos. Khuda Dad vive ahora dignamente.

Estas líneas están dedicadas a las personas afectadas por la enfermedad y a las que trabajan con ellas para que recuperen la autoestima y la dignidad.

Prefacio

La rehabilitación social y económica de las personas afectadas de lepra es una de las prioridades más importantes de ILEP y sus asociaciones miembros. Programas de rehabilitación social y económica (RSE) para personas afectadas por la lepra existen en muchos países del mundo pero difieren en el contenido y el contexto. Aunque la pobreza es un factor común, tienen que enfrentarse a distintos desafíos y se les presentan oportunidades distintas. ¿Pueden ser de ayuda unas directrices standard?

Hemos intentado identificar los principios y actitudes que han funcionado correctamente en programas de RSE actuales. Estas directrices proporcionan a individuos y organizaciones la información y los instrumentos necesarios para asegurarse de que las actividades de un proyecto son apropiadas y beneficiosas para los necesitados. Estas Directrices dan ayuda práctica e ideas tanto a aquellos que inicien un nuevo proyecto como a los que ya trabajen en actividades de RSE. Creemos que resultarán prácticas y efectivas, ya que el contenido proviene de las colaboraciones y la experiencia de los que se dedican al trabajo en este campo.

Los programas de control de la lepra, reconocen cada vez más la importancia de la RSE como un aspecto vital del trabajo en este terreno. Ahora existe la oportunidad para desarrollar nuevas áreas de experiencia basadas en la compasión por los individuos, actitud que ha marcado en el pasado los servicios para los afectados. Se requieren habilidades nuevas, hay que intentar nuevos enfoques y establecer nuevas alianzas. Es importante aprovechar la oportunidad y adoptar planteamientos innovadores que beneficien a los necesitados y respeten su dignidad.

Es importante reflexionar sobre la experiencia de los demás antes de aplicar sus conclusiones a una nueva situación. Estas *Directrices* reúnen en un solo documento experiencias de gran valor. Ayudan a generar nuevas ideas, animan a utilizar enfoques nuevos y favorecen el intercambio de información entre todos los que trabajan en este campo. Sirvan también de aliento a todos los que trabajan para conseguir mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de lepra.

WCS Smith
Presidente de la Comisión Médico-social de ILEP
Noviembre 1999.

Contenidos

Introducción	XI
Cómo utilizar estas directrices	XII
Referencias, terminología y citas	XII
1. La Rehabilitación Social y Económica (RSE)	1
1.1. Necesidad de la RSE.....	2
1.2. Principios operativos y práctica.....	3
1.3. Definición de la tarea	4
1.4. Resumen.....	7
2. Gestión de la Rehabilitación Social y Económica	9
2.1. Organización	10
2.2. Planificación.....	11
2.3. Seguimiento y elaboración de informes.....	12
2.4. Evaluaciones externas.....	13
2.5. Selección y formación del personal.....	13
2.6. Resumen.....	15
3. Gestión y Apoyo de las Actividades de Campo	17
3.1. El estigma y la injusticia social	18
3.2. La importancia de las relaciones con la comunidad.....	19
3.3. Respuesta a las necesidades especiales.....	21
3.4. La formación como base.....	23
3.5. Creación de oportunidades por medio de la promoción del ahorro y los préstamos.....	24
3.6. Características específicas locales.....	24
3.7. Resumen.....	25
4. Experiencia de Campo	27
4.1. Revisión y valoración inicial	28
4.2. Respuesta al cliente.....	28
4.3. Evaluación de necesidades y habilidades.....	30
4.4. Capacitación y motivación.....	32
4.5. Intervenciones.....	33
4.6. Resumen.....	35

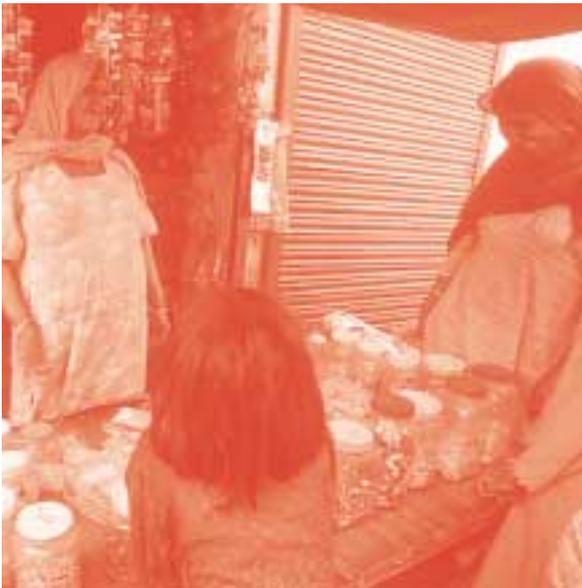
5. Valoración del Impacto	37
5.1. Valoración del impacto.....	38
5.2. Identificación de cambios.....	38
5.3. Selección de indicadores.....	39
5.4. Examen cualitativo.....	41
5.5. Resumen.....	43
6. Estudio de Casos y Material para Debate	45
6.1. Inicio de un nuevo proyecto.....	46
6.2. Cambio de orientación de un proyecto.....	47
6.3. Aprender de la experiencia.....	47
6.4. Cultura organizativa y dirección.....	48
6.5. Integración.....	49
6.6. Preparación de un plan con un Cuadro Lógico.....	50
7. Cómo Empezar	53
7.1 Introducción de la RSE junto a un programa de control y tratamiento.....	54
7.2 Vinculación de las actividades del proyecto con programas nacionales y programas de rehabilitación en la comunidad.....	54
7.3 Cómo tratar las causas del estigma en la comunidad.....	55
7.4 Cómo empezar a evaluar el impacto.....	55
Referencias y Recursos	57
Lista de colaboradores	61



Lens Ideas



ILEP



TUMI



ILEP

Introducción

La lepra es una de las enfermedades más antiguas de la humanidad y tiene una especial dimensión social. Tanto en las culturas occidentales como en las orientales, el miedo a la enfermedad ha existido desde siempre. Ninguna otra enfermedad ha obligado a los individuos a abandonar a sus familias y comunidades y a vivir como proscritos en colonias o asentamientos separados. Para muchos hombres y mujeres afectados por la lepra, vencer la infección no es suficiente para poder volver a su forma de vida previa. La Organización Mundial de la Salud calcula que hay de dos a tres millones de personas en el mundo con discapacidades significativas por causa de la lepra.

Hasta hace poco los individuos abandonados por sus familias eran recogidos en instituciones que les proporcionaban cuidados y cobijo. Como el tratamiento era muy prolongado, permanecían en las instituciones como residentes permanentes realizando distintos trabajos en el campo, cuidando de los animales, tejiendo o cosiendo. Dicho planteamiento era considerado como "rehabilitación". Pero en este sistema, los individuos eran totalmente dependientes de las instituciones para poder sobrevivir, no había posibilidad de que se reintegraran en su familia o comunidad.

Con los actuales avances que se han dado en el tratamiento y la cirugía, la "rehabilitación" en instituciones ha quedado obsoleta. A través de la rehabilitación social y económica a las personas curadas se les ayuda a recuperar su posición en la comunidad. Se crean oportunidades para ayudarles a encontrar empleo, a contribuir al presupuesto familiar y a vivir con dignidad como miembros útiles y autosuficientes de la comunidad. Tanto la familia como la comunidad apoyan el proceso de rehabilitación.

La rehabilitación social y económica es una tarea singular. El planteamiento puede que no se repita de un sitio a otro o incluso que cambie de persona a persona. Estas Directrices para la rehabilitación social y económica han sido formuladas como respuesta a la complejidad del trabajo en este terreno.

Gracias a la experiencia y los conocimientos de las personas que trabajan en este campo esperamos que las personas e instituciones interesadas puedan reconocer los elementos que caracterizan una atención de calidad y lleguen así a proporcionar un mejor servicio a los necesitados. La curación de la lepra no es completa hasta que los individuos afectados recuperan el nivel social y económico que les permite vivir con dignidad.

Dr. P K Gopal
Miembro de la Comisión Médico-social de ILEP
Noviembre de 1999

Cómo utilizar estas directrices

Al preparar estas directrices para la rehabilitación social y económica, nuestra intención ha sido proporcionar información y asesoramiento a los directores y al personal de campo de todas las categorías que trabajan en un amplio abanico de proyectos. Las primeras secciones se ocupan de definiciones y temas estratégicos y van dirigidas a los responsables de proyectos. Las últimas secciones pueden ser de mayor interés para el personal de campo. Hay sugerencias para trabajo en grupo y sesiones de formación para que el material llegue al mayor número de personas posible en las posiciones más diversas. El material presentado aquí es también de interés para los individuos que se dedican a la Rehabilitación en la Comunidad.

Referencias y Recursos

Cuando el texto se refiere a una publicación, por ejemplo Arole¹, los datos del libro se encuentran en el apartado "referencias" de Referencias y Recursos. Otras publicaciones que no se mencionan directamente en el texto se recomiendan como lectura adicional. También se incluyen en esta sección organizaciones que publican materiales y se dedican a la formación o al apoyo y defensa de los afectados.

Terminología

Se emplean varios términos y abreviaciones para referirse a "las personas afectadas por la lepra". Esta denominación en particular se usa en las directrices, pero preferimos el término de "cliente".

En el terreno organizativo, los planteamientos estratégicos se describen como "programas". La planificación y gestión de actividades de campo es un "proyecto". La respuesta a las necesidades de un individuo o grupo es una "intervención".

La Organización Mundial de la Salud, en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) organiza la información de acuerdo a tres dimensiones: 1) nivel corporal; 2) nivel individual; y 3) nivel social y describe el impacto de una enfermedad sobre el individuo en las funciones y estructuras corporales, las actividades y la participación. En el contexto de la lepra se puede entender como:

- **Deficiencia:** una deficiencia primaria puede consistir en un nervio dañado o un ojo, una deformidad facial o un desorden de la personalidad. Las úlceras, las pérdidas de masa ósea y las contracciones son deficiencias secundarias.
- **Actividad:** limitaciones en las actividades normales, la destreza manual, el cuidado personal, la movilidad, la comunicación y el comportamiento.
- **Participación:** limitaciones en la manera y en la medida en que una persona se implica en las situaciones cotidianas, el cuidado personal, las relaciones sociales, el empleo y la vida comunitaria. En otras palabras, las consecuencias sociales de las deficiencias como son la exclusión social y la dependencia económica.

Por tanto, la deficiencia puede conducir a una actividad o participación limitada. En muchos países el diagnóstico de lepra en sí mismo puede restringir la participación aunque no se haya producido ninguna deficiencia. La CIDDDM identifica a las personas que pueden necesitar ayuda, aunque en estas directrices el término "discapacidad" se utiliza para describir el impacto de la lepra tanto a nivel social como de comportamiento.

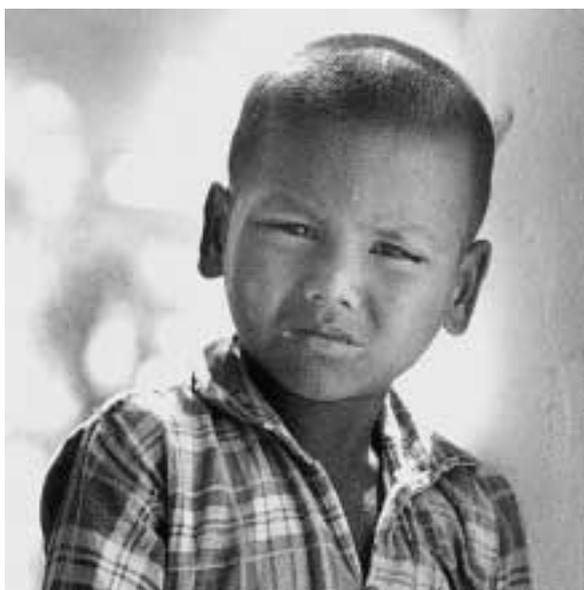
Citas

Las citas utilizadas en estas directrices provienen de los colaboradores o son palabras textuales de individuos afectados por la enfermedad.

Las materias y los lectores a quienes van fundamentalmente dirigidas son:

Capítulo	Enfoque	Dirigido a
1 La Rehabilitación Social y Económica	Conceptos, definiciones y principios generales; principios operativos; cómo identificar el programa apropiado de respuesta.	Directores, coordinadores de proyectos y técnicos.
2 Gestión de la Rehabilitación Económica y Social.	Cultura organizativa y estructura; ciclo y planificación del proyecto, seguimiento y elaboración de informes; selección y formación del personal.	Directores, coordinadores de proyectos y técnicos.
3 Gestión y apoyo de las actividades de campo.	Relaciones con la comunidad; defensa de los derechos y asociaciones locales; centros de formación profesional; necesidades locales; programas de microcréditos.	Coordinadores de proyectos, técnicos, personal de campo con mayor responsabilidad, encargados de la rehabilitación y trabajadores sociales.
4 Trabajo de campo	Transacciones entre el personal de campo y los clientes; proceso de selección; valoración de las necesidades psicológicas y de las capacidades; motivación; formación profesional y otros tipos de formación; intervenciones; planes de actuación; extensión del trabajo.	Coordinadores de proyectos, técnicos, trabajadores de campo con mayor responsabilidad, encargados de la rehabilitación y trabajadores sociales.
5 Valoración del impacto	El papel de los indicadores en la valoración del cambio; identificación y uso de indicadores.	Coordinadores de proyectos, técnicos, trabajadores de campo con mayor responsabilidad, encargados de la rehabilitación y trabajadores sociales.
6 Casos y material para debate.	Casos y material de debate para que se utilice en la formación o cuando se quiera impulsar una manera nueva de pensar.	Personal de todos los niveles.
7 Cómo empezar.	Aplicación práctica de las Directrices y recomendaciones para situaciones reales.	Directores, coordinadores de proyectos y técnicos.

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



Lens Ideas



Lens Ideas



ILEP



TLM

La Rehabilitación Social y Económica (RSE)

Este capítulo describe los avances que han motivado el interés actual por la rehabilitación de las personas afectadas de lepra. Ahora se entienden mejor cuáles son las prioridades y las formas más apropiadas de respuesta y se identifican tres principios generales. El contexto para el trabajo es el impacto de la lepra en el sentido más amplio centrándose en las preocupaciones que tienen las personas con lepra, sus familias y sus comunidades.

Los distintos enfoques utilizados en programas en curso se emplean aquí para demostrar los principios operativos reconocidos como importantes en la rehabilitación. Se identifican temas que requieren ser considerados al planificar estrategias y fijar objetivos a corto y medio plazo.

Este capítulo va dirigido a los directores de organizaciones que estén considerando trabajar por primera vez en la RSE o que busquen enfoques alternativos a su trabajo actual.

1.1 Necesidad de la Rehabilitación Social y Económica

Entre 1989 y 1999 se curaron más de 10 millones de personas afectadas de lepra. La multiterapia (MT) ha conseguido que la mayoría evite las deficiencias pero se calculan en dos o tres millones las personas con discapacidades significativas causadas por la lepra. Éstas han experimentado en mayor o menor medida el estigma asociado a la enfermedad durante siglos, el miedo les ha hecho tratar de ocultar la enfermedad y se han enfrentado al trauma del aumento de las deficiencias. Aunque muchos tienen la suficiente capacidad de recuperación como para poder vivir con los efectos de la lepra, otros requieren ayuda para poder reanudar su forma de vida anterior. Estos individuos constituyen el objetivo de los programas de RSE.

Actualmente el ámbito del proceso de rehabilitación es mejor comprendido. En la introducción el Dr. Gopal describe la aproximación histórica a la rehabilitación. Mientras los tratamientos eran poco efectivos, había pocas posibilidades de devolver a los afectados a su forma de vida previa. La introducción de la MT ha tenido un gran impacto en todos los aspectos del trabajo sobre la lepra, incluyendo la rehabilitación. Ahora ya se admite que la rehabilitación es posible, pero la gran complejidad física, psicológica, social y económica de la lepra dificulta la labor. Las personas que han vivido de ayudas sociales durante años pueden llegar a depender de ellas sin darse cuenta de que hay alternativas y de que podrían volver a vivir como lo hacían antes.

El desafío para las organizaciones es encontrar un planteamiento humanitario que, a la vez, anime a las personas afectadas a vivir en la comunidad. Las actitudes de la familia y la comunidad plantean otro desafío en la formulación de respuestas apropiadas. En la Conferencia de la Asociación Internacional de la Lepra (ILA) celebrada en Beijing en Septiembre de 1998, el Dr. J. Arole, director del Proyecto Jamkhed en India¹, identificó los principios en los que se debe basar la respuesta:

"Hay que cambiar el paradigma, hay que reconocer a las personas como sujetos, no objetos, y a los trabajadores como facilitadores, no

proveedores. Las intervenciones deben hacerse con sensibilidad y ser de apoyo, centradas más en la capacitación que en el diagnóstico. Deben incluir la atención a las necesidades y recursos de la comunidad y potenciar su capacidad."

La visión del Dr Arole de programas que dan prioridad a las necesidades y habilidades de los individuos y a la vez son sensibles a la opinión de la comunidad, es fundamental para el éxito de la rehabilitación y para estas directrices.

El enfoque de la RSE se debe por lo tanto basar en tres principios::

1. Reconocimiento del impacto global de la lepra sobre el individuo, en otras palabras, sus efectos físicos, psicológicos, sociales y económicos.
2. Sensibilidad hacia las preocupaciones de los individuos afectados de lepra, que requiere una actitud que devuelva la dignidad y el autorrespeto; en otras palabras participación y capacitación.
3. Sensibilidad hacia las preocupaciones de las familias y comunidades afectadas. Los miembros de la familia y la comunidad tienen un papel importante que jugar en el proceso de rehabilitación.

Estos principios sirven de base a muchos programas de RSE en curso, aunque con los años se hayan podido desarrollar además las prioridades locales. En términos generales, los objetivos son devolver la dignidad, aumentar la independencia económica, reducir el estigma y conseguir la integración social. La RSE reconoce la importancia de la comunidad y la relevancia de la pobreza y presta atención a grupos con necesidades especiales, concretamente a los niños, las personas mayores y las mujeres.

La importancia concedida a cada uno de estos factores por distintos proyectos ha dado como resultado una amplia gama de programas de RSE. Sin embargo, la mayoría de los proyectos estarían de acuerdo con esta sucinta definición de objetivos que realiza un colaborador: *"Vivir como un miembro útil y autosuficiente de la comunidad"*. Esta frase, al hablar de la autosuficiencia social y económica añadiendo el concepto de utilidad, plasma los principios de la RSE.

1.2. Principios operativos y práctica

El amplio alcance del impacto de la lepra sobre el individuo y las diferencias sociales y económicas entre las comunidades en las que se da, han conducido a diversificar las necesidades de la rehabilitación. Sin embargo, se han podido identificar unos principios comunes, seis de los cuales se debaten aquí:

- El principio holístico
- El principio participativo
- Sostenibilidad
- Integración
- Sensibilidad hacia las cuestiones de género
- Sensibilidad hacia las necesidades especiales.

En la mayoría de programas de RSE se encuentran elementos de estos seis principios que no son ni exclusivos ni facultativos. Hay que considerar cómo se relacionan con las prioridades de cada organización y con las necesidades locales.

El Principio holístico

El término "holístico" tal y como lo usan los trabajadores de cooperación para el desarrollo significa comprensión y sensibilidad hacia todos los aspectos de la vida. En estas directrices significa una preocupación por el bienestar físico, psicológico, social y económico de las personas afectadas de lepra. Los programas holísticos incluyen actividades que tratan cada uno de estos aspectos y requieren, por tanto, el trabajo de un equipo multiprofesional. Las actividades de la RSE pueden ir unidas al tratamiento médico, la prevención del deterioro físico, psicológico y de las discapacidades y al control de la lepra mediante la creación de un sistema que permita enviar a los clientes a especialistas. El acceso inmediato a los casos recién diagnosticados permite que los trabajadores de la RSE minimicen el impacto del diagnóstico e inicien cuanto antes la rehabilitación.

El problema del estigma se trata en proyectos educativos locales o en el trabajo en defensa de los derechos de los afectados a todos los niveles hasta llegar al nacional.

Ejemplo: *En un proyecto en Etiopía, el trabajo de RSE se centra en los miembros de grupos de*

autoapoyo en los pueblos. Persigue ampliar sus actividades a través de la educación funcional y fomenta el inicio de pequeños proyectos que beneficien a los miembros del grupo y a la comunidad.

El principio participativo.

Respeto y sensibilidad ante la opinión del cliente es primordial para la rehabilitación. Hay que prestar especial atención a las personas cuya autoestima haya sido dañada por la lepra, implicándolas directamente en la toma de decisiones sobre la mejora de su calidad de vida. Esto conduce a la "capacitación": la habilidad del cliente para tomar decisiones y realizar las actividades diarias. A no ser que los clientes sientan como suyo el proceso de rehabilitación no se comprometerán completamente. Pueden participar en este proceso los miembros de la familia y la comunidad y las asociaciones de afectados. (Para más información sobre temas relacionados con desarrollo ver Referencias y Recursos).

El principio participativo tiene consecuencias de largo alcance: permite que los afectados den su opinión sobre las actividades de un proyecto y propongan los resultados que quieren obtener y, también, pone en tela de juicio lo que tradicionalmente se daba por supuesto. Las implicaciones organizativas de la participación de los afectados, como son la gestión, la selección del personal y la sensibilidad hacia los clientes, se debaten en el capítulo 2.

Ejemplo: *En Etiopía, el equipo organizó un debate para averiguar qué quería hacer un grupo de mujeres. Cuatro mujeres querían empezar un negocio de procesamiento de alimentos. Tras algunas dificultades iniciales, alquilaron al final una tienda y contrataron a un dependiente. Se les han unido desde entonces más mujeres y ahora son un grupo de 24 con ingresos regulares.*

Sostenibilidad

Quiere decir actividades que producen beneficios duraderos. Un enfoque orientado a la comunidad asegura que las intervenciones encaminadas a ayudar a personas con lepra sean aceptadas por la comunidad y beneficien a otros individuos. El apoyo activo de la comunidad quizá no sea esencial pero sí lo es su aceptación y

el apoyo de la familia del cliente contribuye a que se produzca un beneficio continuo. La participación directa de la familia y de los miembros de la comunidad, compartiendo también los beneficios, aumenta las posibilidades de que sean sostenibles. También es importante tener en cuenta los factores medioambientales, estacionales y de mercado

Ejemplo: *Los ingresos regulares generalmente traen consigo un aumento del respeto y la superación del estigma. En la India varios proyectos trabajan, a través de centros de formación profesional y prácticas en puestos de trabajo, ayudando a los clientes a encontrar trabajo remunerado permanente. Allí donde las oportunidades de trabajo son más restringidas, las organizaciones ofrecen empleo en sus propios talleres.*

Integración

En vez de crear servicios especiales para las personas afectadas, deben utilizarse los servicios que ofrecen otras organizaciones a toda la comunidad. Es necesario organizar un sistema que permita enviar a los clientes a especialistas y negociar que tengan acceso a estos servicios. También se pueden suplir las lagunas de otros servicios, por ejemplo, ofreciendo cursos de formación en técnicas de trabajo de campo o en cómo hacer más consciente a la gente de los problemas de la lepra. Este enfoque permite sacar el mejor provecho de los servicios y recursos disponibles. Los programas nacionales que coordinan servicios para personas con discapacidades pueden exigir la integración de todos los servicios relacionados con lepra.

Este enfoque integrado es particularmente apropiado para situaciones en las que la proporción de personas afectadas es mínima o donde los servicios médicos y los ofrecidos por voluntarios funcionan correctamente. Se evita así el efecto discriminatorio que tiene organizar servicios sólo para un grupo de personas y se aprovechan los servicios de los profesionales que trabajan en el área más general de discapacidades, especialmente en la rehabilitación en la comunidad (RC). (Para más información ver "Atención médica y rehabilitación de personas con discapacidades" en Referencias y Recursos).

Ejemplo: *En Nepal, el Proyecto Release reconoce una amplia gama de discapacidades y trabaja junto a otras ONG. En Tanzania, Uganda y Egipto los programas gubernamentales y de rehabilitación en la comunidad están integrados en un plan nacional de servicios para personas con discapacidades. (Ver Estudio de casos 6.5).*

Sensibilización hacia las cuestiones de género

Hasta la fecha se ha prestado poca atención a la necesidad de un enfoque de la RSE consciente de las cuestiones de género y los proyectos muchas veces se han inclinado a favorecer a los hombres. De hecho, la lepra puede tener un impacto mucho mayor en las mujeres que son las que con más probabilidad tienen que hacer frente a la exclusión de la familia y de la comunidad. Hay que asegurarse de que las mujeres tengan igualdad de acceso a los servicios y participen activamente en todas las fases. La sensibilidad hacia las cuestiones de género es también importante a la hora de contratar y formar al personal para el trabajo de campo. En general pues, los proyectos deben prestar más atención a las relaciones entre hombres y mujeres, en particular, las circunstancias de las mujeres, el trabajo que realizan y las restricciones a las que se enfrentan.

Ejemplo: *Los trabajadores de Tanzania se dieron cuenta de que la lepra tiene un impacto psicológico distinto en las mujeres que en los hombres. Como consecuencia, entendieron que tenían que ser más sensibles a las cuestiones de género en su trabajo. El resultado inmediato fue la contratación de más mujeres para el equipo.*

Sensibilidad hacia las necesidades especiales

Además de las mujeres, otros muchos grupos como niños y ancianos tienen también necesidades especiales. Diferencias de idioma, cultura, religión o ubicación pueden ser significativas. Hay que identificar estas necesidades y las actividades necesarias para responder ante ellas. En la sección 3.3 hay un ejemplo que describe las necesidades de los niños afectados por la lepra, identifica los factores de riesgo y sugiere un programa de respuestas.

1.3. Definición de la tarea

" Mi educación proviene de las personas mismas afectadas de lepra... Y todavía continúa ."

Un colaborador de estas Directrices

Esta sección describe cómo se puede recoger y analizar la información necesaria para preparar una declaración de objetivos a corto, medio y largo plazo.

Hay cinco objetivos principales:

1. Averiguar la cantidad de personas afectadas y el grado de necesidad de cada individuo.
2. Entender a la comunidad y sus necesidades e identificar las limitaciones físicas, sociales y de otra índole en la localidad.
3. Identificar la respuesta adecuada a la situación teniendo en cuenta las necesidades especiales.
4. Calcular aproximadamente qué conocimientos, materiales y financiación se necesitan.
5. Asegurar el compromiso de donantes y autoridades locales.

Se debe recoger la información con una actitud abierta, dando prioridad a la opinión de las personas afectadas, sus familias y comunidades. En vez de apoyarse en un simple cuestionario, se pueden utilizar métodos diferentes, por ejemplo, la observación, la comparación y la respuesta a cuadros y diagramas (ver sección 5.4).

El análisis cuidadoso de esta información proporciona una base sólida para planificar asegurándose de que las actividades se adecúan a la situación local.

Cálculo aproximado de las necesidades

El primer paso es calcular el número de personas afectadas que necesitan ayuda para la rehabilitación. La figura 1 muestra cómo se puede utilizar la terminología de la OMS para describir el impacto de la lepra y la Figura 2 revela que no todo el mundo requiere ayuda. El Dr. Gopal recomienda dividir a las personas afectadas en seis categorías:

1. Aquellos sin discapacidad física y sin problemas sociales o económicos.
2. Aquellos con discapacidad física pero sin problemas sociales o económicos.
3. Aquellos sin discapacidad física pero con problemas sociales o económicos.
4. Aquellos con discapacidad física y cuya vida social y económica está en peligro.
5. Aquellos con discapacidad física y cuya vida social y económica está ya trastornada.
6. Aquellos en edad avanzada, con una vida social y económica trastornada desde hace ya mucho tiempo y que viven en la indigencia.

Las personas en las categorías 1 y 2 no requieren ayuda para la rehabilitación social y económica. Las de la categoría 3 pueden necesitar terapia y apoyo psicológico y se beneficiarán indirectamente de programas que traten el tema del estigma en la comunidad. Las de la categoría 4 y 5 son el objetivo prioritario de los programas de RSE. A lo mejor hay que tratar a personas del grupo 6 y reconocer que requieren un programa de bienestar social adecuado.

Un estudio sobre las personas afectadas de lepra dará un indicio sobre el número de individuos en cada categoría. Seleccionar unos pocos y dialogar con ellos sobre el impacto de la lepra en sus vidas y del tipo de necesidades que tienen. Emplear esta información como ayuda para identificar las prioridades del programa propuesto.

Figura 1. El impacto de la lepra

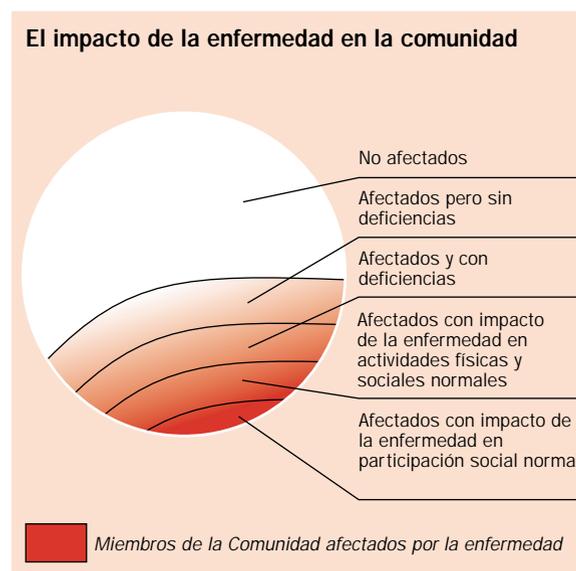
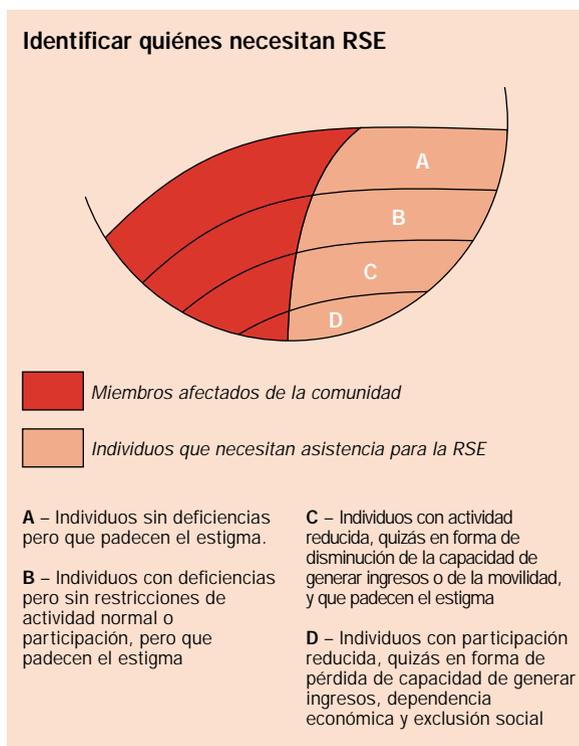


Figura 2. Quiénes necesitan RSE.



Necesidades de la comunidad y limitaciones físicas y sociales

Los efectos psicológicos, sociales y económicos de la lepra están principalmente determinados por la actitud de la comunidad hacia la enfermedad. Estas actitudes varían de un sitio a otro, de manera que hay que hablar con personas claves que puedan describir las preocupaciones de la comunidad. Identificar grupos con necesidades especiales. Examinar la importancia de las cuestiones de género. Averiguar los términos locales empleados para describir la lepra: algunos tendrán connotaciones negativas mientras que otros pueden ser socialmente aceptables (ver capítulo 3).

Las limitaciones físicas sobre el proyecto incluyen la distribución de la población local, la naturaleza misma del entorno y la disponibilidad de transporte y comunicaciones. Todos ellos son factores importantes para el acceso, las reuniones, el seguimiento y la estimación de costes.

Tipos de respuesta

Si hay muchas personas afectadas y no hay servicios establecidos, se puede justificar la creación de un programa completamente nuevo. Pero si el número de personas afectadas es bajo y ya existen servicios médicos y servicios para

personas discapacitadas, hay que concentrarse en cubrir huecos y asegurarse de que las personas con lepra tengan acceso a dichos servicios. Hay que decidir también qué grado de participación se desea y considerar las repercusiones del enfoque holístico sobre los recursos, así como las de la sostenibilidad, la sensibilidad en las cuestiones de género y las necesidades especiales. La organización también tendrá sus propias prioridades, preferencias y experiencias que habrá que tener en cuenta.

Competencias y recursos humanos

Lo más importante es disponer de personal formado. ¿Se pueden encontrar trabajadores sociales, trabajadores de proyecto, encargados de finanzas y técnicos dispuestos a trabajar en el área? Quizás haya que formar al personal local; las personas con experiencia en otras organizaciones son particularmente valiosas. Hay que comparar enfoques alternativos de trabajo en lo que respecta a las necesidades de personal, administración y financiación que requiere cada uno.

Autorización y financiación

Es vital encontrar lo antes posible quien subvencione el trabajo propuesto. Quizás haya que preparar estudios sobre algunos casos y detallar propuestas para persuadir al subvencionador. En la primera etapa ya hay que obtener permiso de las autoridades locales y averiguar si hay fondos locales disponibles.

Declaración de objetivos

Con la información recogida, ahora ya se puede redactar la estrategia y los objetivos a corto y medio plazo, en otras palabras, la misión del proyecto. En un proyecto del Nepal, se la considera como una declaración de principios que sirve de base para una planificación más detallada (Figura 3).

El Congreso de la ILA de 1998 identificó cinco objetivos para las organizaciones que trabajan en la RSE. Éstos centran la intervención más allá del individuo en temas más amplios como los derechos, el papel de los profesionales de la salud y el uso efectivo de recursos:

1. Igualdad de derechos para las personas con lepra.
2. Entender mejor la necesidad de rehabilitar.
3. Atender mejor la rehabilitación psicológica, social y económica utilizando un enfoque holístico.
4. Sensibilizar a los trabajadores de la salud para que comprendan mejor la necesidad de capacitar a los clientes.
5. Mejorar la coordinación entre organizaciones para utilizar de la mejor forma posible los conocimientos y los escasos recursos de los que se disponen.

El análisis de la situación local y la preparación de la declaración de principios permite disponer de un documento guía para futuras planificaciones. Los pasos siguientes son: considerar las implicaciones del trabajo para su organización, identificar los objetivos y preparar un plan para el proyecto.

1.4 Resumen

Necesidad de la RSE

- De entre todas las personas afectadas de lepra, el principal objetivo de la RSE serán los que no pueden mantener a sus familias o el nivel de vida que tenía antes.
- Las necesidades de un individuo pueden ser físicas, psicológicas, sociales o económicas.
- La sensibilidad ante las necesidades y los conocimientos que tiene un individuo devuelve la dignidad.
- Las respuestas deben tener en cuenta los puntos de vista de la familia y de la comunidad.

Principios operativos y práctica.

- Se reconocen seis principios operativos: el principio holístico, el principio participativo, sostenibilidad, integración, sensibilidad hacia las cuestiones de género y sensibilidad hacia las necesidades especiales.
- La situación local y las limitaciones organizativas determinarán la prioridad que hay que conceder a cada principio.

Figura 3. Ejemplo de misión y objetivos de un proyecto.

Misión

Facilitar la rehabilitación física, psicosocial y económica de las personas con discapacidades o desventajas sociales en colaboración con las personas afectadas y la comunidad.

Objetivos centrales del proyecto.

Proporcionar asistencia a personas con distintos tipos de discapacidades de todas las edades, razas, religiones o sexos. Trabajar con la comunidad para crear actitudes positivas y de participación en actividades de rehabilitación y facilitar que asistan a sus miembros con discapacidades. Potenciar al máximo las habilidades físicas, conseguir para los afectados acceso a todos los servicios y oportunidades disponibles para la población en general y conseguir la integración social plena.

Definición de la tarea.

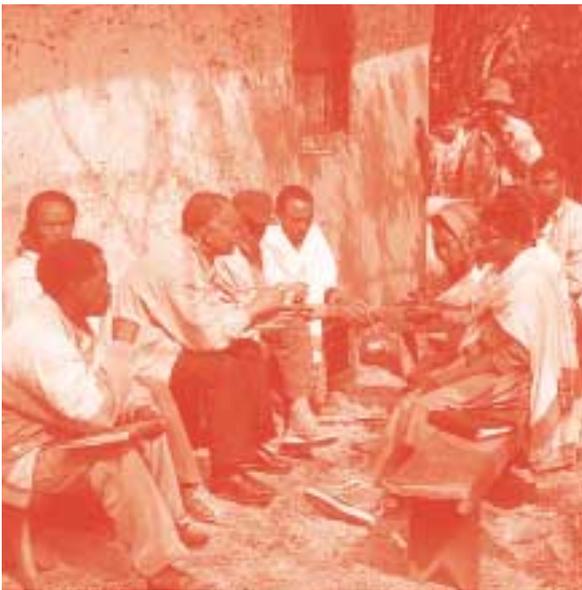
- Valorar el impacto de la lepra: el número de individuos afectados y el grado de necesidad de cada caso individual.
- Obtener información sobre la comunidad, el nivel social y económico y las necesidades que tienen.
- Comprender el efecto de las limitaciones físicas, sociales y de otro tipo en las actuaciones.
- Elegir la respuesta más adecuada.
- Identificar las necesidades del proyecto en lo que se refiere a conocimientos, recursos, materiales y financiación.
- En la fase inicial, asegurarse de que se disponen de fondos y de que las autoridades locales aceptan la intervención.
- Preparar una declaración general de metas y objetivos para guiar la planificación más detallada.



TLMI



TLMI



TLMI



TLMI

Gestión de la Rehabilitación Social y Económica (RSE)

Este capítulo trata de las repercusiones organizativas de la RSE. Expone la necesidad de desarrollar una cultura organizativa que se apoye en una actitud de escucha y aprendizaje y explica las repercusiones que tendrá en el tipo de dirección y en la toma de decisiones. Habla también de la planificación y de los procedimientos para el seguimiento y la elaboración de informes. Por último, hay una sección dedicada a la selección y formación del personal.

El capítulo se centra en aspectos de la gestión específicamente relacionados con intervenciones en procesos sociales y económicos y, por tanto, será de interés para responsables de proyectos.

2.1. Organización

Esta sección muestra que la RSE requiere una cultura organizativa que responda a la información procedente del trabajo de campo y a un estilo de dirección basado en la toma de decisiones delegada y el trabajo en equipo.

Cultura Organizativa

Si hay que tener en cuenta las preocupaciones del cliente y los puntos de vista de la comunidad se necesita que haya una buena comunicación entre el proyecto, el cliente y la comunidad. Tiene que haber también buena comunicación dentro de la organización y desarrollar el trabajo en equipo a todos los niveles.

Por estos motivos, el enfoque basado en la actitud de "escuchar y aprender" es un tema que se repite en estas *Directrices*. Este enfoque implica un cambio en la forma de dirección tradicional: los directores deben aprender a respetar las experiencias de los clientes, del personal de campo y de otros profesionales. Escuchar debe considerarse como una manera esencial de crear entendimiento entre los implicados y generar conocimientos. Aprender implica una disposición para cambiar prioridades o reconsiderar lo que se ha dado por supuesto tradicionalmente. En la Figura 4, Robert Chambers resume los temas de dirección que deben reexaminarse para cambiar el enfoque y centrarse en el cliente.

Figura 4. Cambio de prioridades

Hacer:

Delegar y confiar, reducir el control.
Fragmentar la autoridad.
Adoptar distintos enfoques de acuerdo con las necesidades
Responder a las oportunidades que se presenten y a las lecciones que se aprendan.

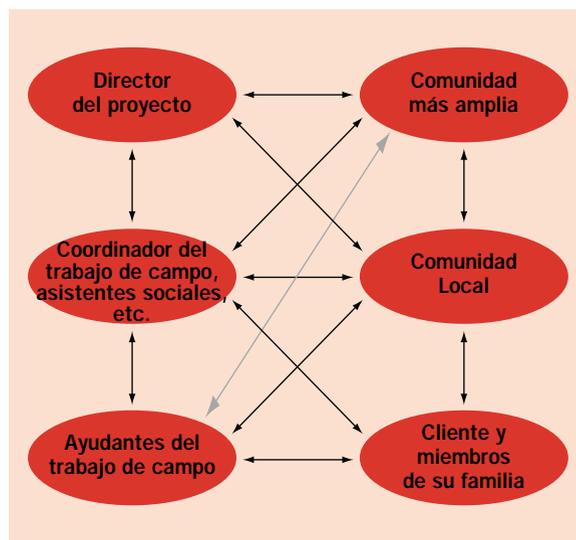
No hacer:

Retener el poder centralizado.
Adoptar un enfoque uniforme.
Desconfiar y limitar las iniciativas locales y la toma de decisiones.
Seguir un planteamiento único e inflexible.

*Robert Chambers*²

La figura 5 muestra el complejo flujo de información que tiene lugar cuando se utiliza el enfoque de "escuchar y aprender". Dicha comunicación no ocurre espontáneamente: hay que desarrollar la capacidad de escucha, sobre todo para identificar lo más importante.

Figura 5: Canales de comunicación formal e informal



Una estructura organizativa que devuelva la responsabilidad a los coordinadores del trabajo de campo es preferible a una estructura fuertemente jerarquizada. Los coordinadores y los asistentes sociales hacen el seguimiento del trabajo de campo, mantienen relaciones con la comunidad y comparten información con otras organizaciones. Los asistentes del trabajo de campo están directamente implicados en la valoración y motivación y mandan casos a los trabajadores sociales cuando se requiere su ayuda. El trabajo debe estar basado en el respeto mutuo y en procedimientos de apoyo que proporcionen el control necesario sin restringir la flexibilidad de la respuesta. (Para más información sobre competencia organizativa y sostenibilidad ver Mikkelsen³.)

Dirección

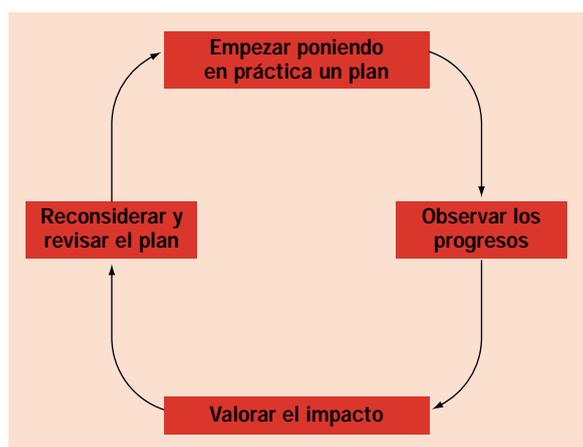
Los directores de proyectos deben tener una extensa experiencia de campo y buena titulación, que servirá de base para que deleguen de forma efectiva. Los que no tienen experiencia de campo se pueden sentir intimidados y pueden retener el control. Una estructura demasiado rígida ahoga las iniciativas y la capacidad de respuesta en el

trabajo de campo. La meta debe ser un estilo de dirección abierto que fomente el desarrollo de competencias e ideas diversas.

Ciclo del Proyecto

La utilización de un ciclo de proyecto implica series sucesivas de planificación, ejecución y revisión que aseguran que la organización responde correctamente a la información procedente del trabajo de campo. Una revisión periódica y regular ofrece la oportunidad de debatir los éxitos o fracasos más recientes y aplicar las lecciones aprendidas (Figura 6). De esta forma se puede empezar a trabajar a una escala pequeña e ir creciendo sobre lo que ha tenido éxito. El caso 6.3 ilustra la importancia crítica de este enfoque.

Figura 6. Ciclo de un Proyecto



En el trabajo de campo, algunas organizaciones revisan el progreso de los clientes individualmente a intervalos mensuales y otras trimestralmente. Los coordinadores del trabajo de campo pueden comprobar la efectividad de los distintos elementos del programa con menor frecuencia, quizás, una o dos veces al año. Este proceso cíclico de revisión no debe ser considerado como un añadido, sino como una parte integral del seguimiento del proyecto.

2.2. Planificación

El propósito de un plan de proyecto es dar respuesta a estas preguntas:

- ¿A quién beneficia?
- ¿Qué hay que hacer?
- ¿Cómo hay que hacerlo?
- ¿Cuándo hay que hacerlo?

En general, no hay diferencia entre planificar para la RSE o planificar para otros programas excepto por las tres complicaciones siguientes:

- La lepra tiene un impacto complejo sobre las personas afectadas que requiere respuestas multidisciplinarias para cada individuo.
- Las actitudes de la comunidad local consiguen frecuentemente que las personas afectadas se sientan estigmatizadas (a veces se estigmatizan a sí mismas). Los programas deben atender tanto las necesidades de las comunidades como las de los individuos.
- La posibilidad de un repentino deterioro físico requiere una estrecha coordinación con actividades de prevención del deterioro y discapacidades, así como un cuidadoso seguimiento.

La preparación de un plan del proyecto requiere una exposición clara de cada uno de los aspectos del trabajo propuesto, no solamente para cumplir los requisitos de los donantes o del gobierno, es esencial para que el proyecto funcione. Un plan detallado proporciona toda la información básica necesaria para la contratación del personal, las actividades del proyecto, el seguimiento, la elaboración de informes y la evaluación.

Un enfoque estructurado de la planificación que preste atención a los pormenores es preferible a uno no estructurado, y los donantes también lo prefieren. Los métodos que los proyectos pueden usar incluyen el Marco Lógico⁴ o la Planificación de Proyectos Orientados a Metas Concretas⁵. El caso 6.6 proporciona un ejemplo del Marco Lógico con material afín.

Es importante entender el significado de los términos técnicos utilizados en la planificación de un proyecto. La Figura 7, que describe un programa de RC en Etiopía, da algunos ejemplos.

El tiempo y el esfuerzo que requiere preparar un plan puede darle un carácter casi sagrado que resista toda posibilidad de revisión, pero los proyectos de RSE deben ser flexibles y estar preparados para reaccionar ante las lecciones aprendidas y las oportunidades que surjan. Por tanto, los planes para dichos proyectos deben hacer énfasis en la metodología más que en las actividades específicas y dejar claro que las

prioridades pueden cambiar en respuesta a la experiencia práctica. Se debe informar a los donantes de cualquier cambio significativo.

2.3 Seguimiento y elaboración de informes

El seguimiento de las actividades del proyecto y del progreso produce información que alimenta el proceso de revisión del ciclo del proyecto (Figura 6). Para que sea útil, debe resultar en la toma de decisiones y en la acción. En un sistema bien diseñado, la información generada en el trabajo de campo debe circular ampliamente dentro de la organización y también fuera de la misma.

Figura 7: Un plan de actividades de Rehabilitación en la Comunidad de Etiopía

Estrategia o objetivo general	Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de lepra en una área geográfica específica
Objetivos específicos	Crear, mantener y mejorar las actividades que generan ingresos. Asegurar el acceso a programas de prevención del deterioro y las discapacidades. Promocionar el ahorro, etc.
Estrategias	Trabajar con organizaciones que ofrecen servicios que generan ingresos y servicios de RC. Formar grupos y recomendar el ahorro. Proporcionar servicio de seguimiento, etc
Actividades	Selección de clientes. Oferta de préstamos. Creación de bases de datos para el uso de los clientes. Organización de reuniones de revisión, etc.

También se puede hacer un seguimiento de los procesos internos, tales como la selección de clientes o el trabajo del personal. En vez de llevar el control a través de Unidades de Seguimiento y Evaluación separadas, hay que conseguir que sean parte íntegra de las actividades de campo, dirigidas y controladas a ese nivel.

Las preguntas clave que deben plantearse al valorar el tipo de seguimiento e informes que necesita el proyecto son

- ¿Quién necesita saberlo?
- ¿Por qué necesitan saberlo?
- ¿Cuándo necesitan saberlo?
- ¿Cuánto necesitan saber?

¿Quién necesita saberlo? Los sistemas de seguimiento están frecuentemente sesgados hacia las necesidades de los responsables máximos de la organización y los donantes, muchas veces el personal de campo con más experiencia no ve ninguna ventaja en recoger datos. Así que al hacer una lista de todas las personas que necesitan información no hay que olvidarse de la gente dentro del proyecto tanto del director, los coordinadores del trabajo de campo y el personal de campo, como del personal fuera del proyecto. Informar a los clientes y a las organizaciones que los defienden muestra respeto hacia su compromiso y fomenta su participación.

¿Por qué necesitan saberlo? Para que el seguimiento y los informes sean útiles para el proyecto, deben concebirse de forma que satisfagan las necesidades de las personas que realizan el trabajo de campo. Hay que hablar con el personal de campo y tomar nota del tipo de información que requieren. Tradicionalmente el seguimiento se ha centrado en comprobar si el proyecto estaba llevando a cabo las actividades propuestas o no y en saber si el presupuesto estaba siendo bien gestionado, pero también hay que controlar el impacto que el proyecto está teniendo sobre los clientes. (Ver Capítulo 5 y Estudio de Casos 6.6 para la identificación y utilización de indicadores).

¿Cuándo necesitan la información? Para efectos internos el ciclo de informes puede ser mensual o trimestral y cada seis meses o anual para los informes externos (como es el caso del cuestionario B de ILEP).

¿Cuánto se necesita saber? El mínimo necesario para una actuación efectiva: no hay que recoger datos para un informe de cincuenta páginas si uno de cuatro es suficiente.

Habrà que averiguar ahora d3nde està la informaci3n y c3mo se puede acceder a ella. La mayorìa de los datos sobre las actividades y la financiaci3n estaràn registrados en los informes del personal de campo y de los contables, pero la informaci3n sobre procesos tanto de capacitaci3n como de participaci3n puede resultar màs difìcil de recoger. El capìtulo 5 explica c3mo se puede hacer esto.

La informaci3n obtenida en el seguimiento debe tratarse como parte del proceso de revisi3n, primero a nivel de campo y despu3s en forma resumida por la direcci3n. Debe informar al personal de campo sobre el progreso hecho y permitirles identificar éxitos y fracasos, lo cual es esencial para planificar y mejorar la efectividad del proyecto.

¿En favor de qui3n hay que hacer la labor de seguimiento? Anteriormente se ha descrito que los intereses del personal del equipo y del proyecto tienen prioridad, pero el enfoque participativo de la RSE insiste tambi3n en tener en cuenta los intereses del cliente. El Seguimiento y la Evaluaci3n Participativos cumplen con estos requisitos al asegurarse de que los clientes participan activamente en el seguimiento del proyecto y de que su punto de vista sobre los progresos es tenido en cuenta. La secci3n 5.2 describe como se utiliz3 este enfoque en Bangladesh.

2.4 Evaluaciones Externas

Peri3dicamente los donantes y otros interesados pediràn revisar el avance de un proyecto y comprobar la eficacia de la organizaci3n. Estas evaluaciones, en las que pueden participar personal del proyecto, especialistas invitados y clientes, tienen como objetivo servir de proceso de aprendizaje en el que los hallazgos se comparten en todo el proyecto. A los donantes les preocuparà el control financiero, los sistemas de gesti3n y la rentabilidad, así como el impacto del trabajo, tal y como se expone en el Cometido de la Evaluaci3n. (Para màs informaci3n ver "Metodologìa" en Referencias y Recursos).

Un sistema de seguimiento y elaboraci3n de informes como el descrito anteriormente proporcionarà parte de la informaci3n necesaria para la evaluaci3n externa. Permitirà que la organizaci3n demuestre hasta qu3 punto es receptiva a las lecciones aprendidas en el trabajo de campo y conteste a las preguntas del donante sobre el impacto del proyecto, las relaciones laborales y las competencias del personal. Algunas organizaciones adoptan como objetivo estrat3gico el reconocimiento de las personas afectadas de lepra como socios en pie de igualdad en el trabajo. La Auditoria Social es el m3todo por el cual una organizaci3n evalúa el progreso hecho hacia este objetivo: analiza la importancia relativa que se concede a las preocupaciones de cada una de las partes implicadas y evalúa hasta qu3 punto se permite que la voz del cliente se oiga en primer lugar.⁶

2.5. Selecci3n y formaci3n del personal

La RSE exige competencias muy variadas por parte del personal de un proyecto. Hay trabajo para muy distintas profesiones. Las titulaciones y especializaciones son consideradas de gran valor y la experiencia en el sector es importante, pero todo esto resultarà poco efectivo si el personal no sabe c3mo ser respetuoso y sensible con los clientes. Por tanto, en lo que concierne al personal, la selecci3n y la formaci3n inicial y continua tienen una importancia especial.

La mayorìa de las organizaciones prefieren seleccionar al personal del equipo entre gente de la localidad ya que conoce la cultura, el idioma local y tiene acceso a la comunidad. La contrataci3n de personas afectadas de lepra añaade una dimensi3n extra de experiencia y comprensi3n de la situaci3n y enriquece la relaci3n entre los trabajadores y los clientes. La supervisi3n la puede efectuar un grupo pequeño de personal cualificado que proporcione formaci3n y emplee su conocimientos para apoyar al personal de campo. Independientemente de su estatus profesional, se necesitaràn ciertas cualidades en todo el personal:

- Respeto y sensibilidad hacia los clientes, que se demostrará en la disposición para aceptar su participación.
- Buena capacidad de comunicación.
- Capacidad para trabajar en un equipo multidisciplinario.
- Sensibilidad hacia las cuestiones de género.
- Capacidad para tomar decisiones sensatas en un entorno participativo.

Y además de la capacitación profesional, deben de ser buenos enseñantes y estar dispuestos a compartir sus conocimientos con otros.

Estas condiciones son difíciles de cumplir. Gran parte del personal nuevo empieza con mucha entrega, pero su entusiasmo decrece al darse cuenta de las exigencias del trabajo. Los siguientes métodos de apoyo contribuirán a evitar esta situación:

- Un periodo de formación introductoria para todo el personal que debe durar varias semanas y centrarse en desarrollar la capacidad comunicativa y de escucha y en explicar los valores que defiende la organización. Algunos abandonarán este proceso de introducción al darse cuenta de cómo será el trabajo. (Para centros que ofrecen formación especializada ver Referencias y Recursos).
- El contenido de la formación debe incluir información sobre "cómo hacer las cosas"; cómo define la organización la calidad del trabajo, la sensibilidad hacia las cuestiones de género, la sensibilidad hacia otras necesidades especiales, disponibilidad de recursos, etc. (Para información sobre trabajo social en el contexto de la lepra ver "Los aspectos sociales de la lepra" en Referencias y Recursos).
- El aprendizaje en el puesto de trabajo actualiza las habilidades que se tienen y añade otras nuevas. Organizaciones locales ajenas al sector de la lepra pueden ofrecer materiales o cursos de formación adecuados.
- Se necesita una estructura organizativa clara que defina quién es responsable de supervisar el trabajo de cada uno de los miembros del equipo, así como a quién tienen éstos que

informar de la evolución de su trabajo. Hay que preparar un plan de trabajo para cada miembro del personal y compilar un manual de procedimientos. Para las zonas remotas, en donde el acceso al personal de campo es difícil, se pueden necesitar procedimientos especiales.

- Algunas organizaciones tienen un sistema de revisión periódica del rendimiento de cada miembro del personal y establecen metas personales.
- La reponsabilidad del trabajo con cada cliente debe recaer en un miembro específico del equipo.

2.6. Resumen

Organización

- Cree una organización capaz de "escuchar y aprender" en donde se atienda y se respete lo que dice cada cliente.
- Estructure la organización de manera que permita la delegación de decisiones.
- Adopte un estilo de dirección que apoye, no limite, y estimule las iniciativas locales.
- Comprométase a revisar los planes periódicamente y esté preparado para reaccionar ante las lecciones aprendidas en el trabajo de campo.

Planificación

- Un plan formal proporciona la estructura necesaria para describir en detalle cada aspecto del proyecto.
- Describa los objetivos y los resultados deseados. Identifique las actividades necesarias para originar cambios. Prepare planes y presupuestos para cada parte del proyecto.
- Los planes deben hacer énfasis en la naturaleza sensible de este tipo de trabajo.
- Mantenga informados a los donantes de los cambios significativos.

Seguimiento y elaboración de informes

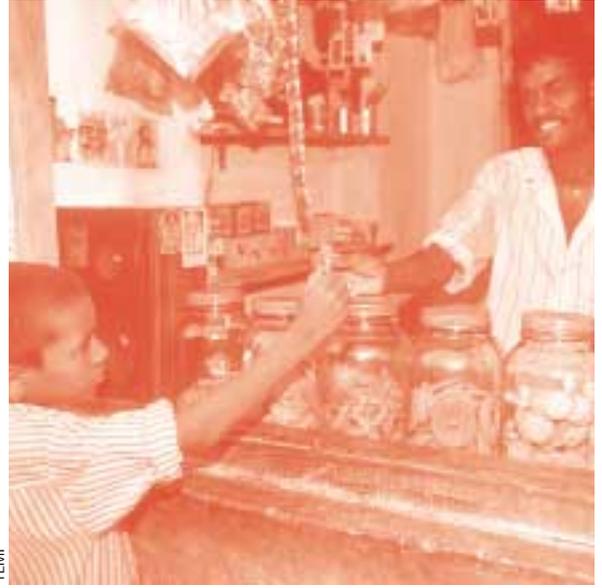
- Mantenga el proceso de seguimiento al mínimo necesario para poder informar y elaborar informes.
- Planifique el seguimiento de forma que satisfaga específicamente la necesidad interna de información.
- Asegúrese de que los clientes participen en el seguimiento.
- Utilice la información obtenida como base para la revisión del trabajo y asegúrese de que conduce a una actuación positiva.
- Para su difusión, facilite la información en forma resumida.

Selección y formación del personal

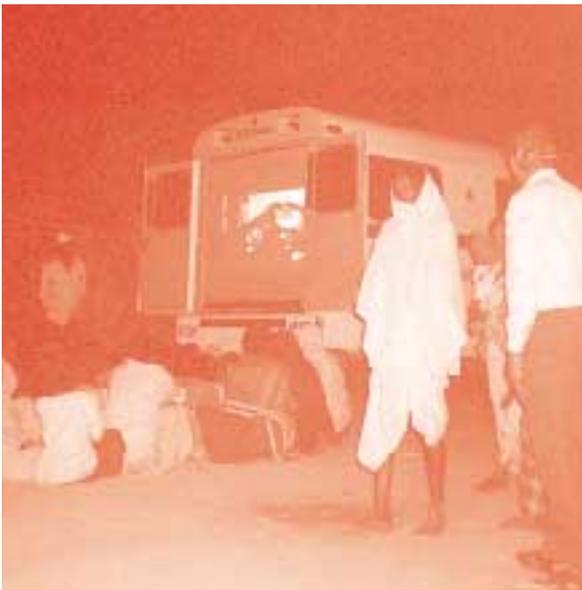
- Contrate a personal cualificado para puestos claves.
- Para el trabajo de campo, apóyese en los conocimientos y habilidades del personal local, específicamente formado para la tarea.
- Una actitud de respeto y sensibilidad hacia los clientes es esencial en el personal a todos los niveles.
- Identifique materiales y centros de formación locales. Esté al corriente de la formación ofrecida por centros internacionalmente reconocidos. Asegúrese de que el personal recibe la formación inicial y continua que necesitan.



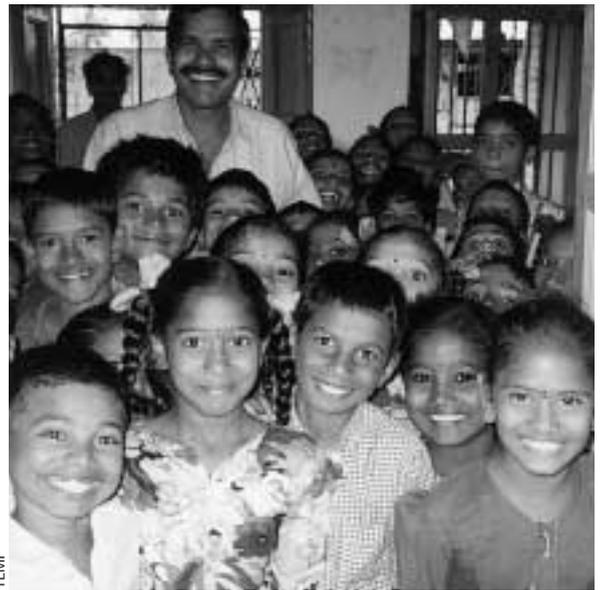
LEPRA



TLMI



ILEP



TLMI

Gestión y Apoyo de las Actividades de Campo

Este capítulo estudia las actividades de los proyectos en general, es decir, las que no se refieren a clientes individuales. Una de las tareas es tratar de resolver el problema del estigma que quizás implique trabajar en defensa de los afectados y estimular la creación de asociaciones locales. Mantener buenas relaciones con la comunidad ayuda a crear un ambiente adecuado para trabajar con los clientes. Hay que ser consciente de la existencia de colectivos con necesidades especiales, como son los niños con lepra y los que precisan nuevas viviendas. Las últimas secciones de este capítulo examinan el tema de los recursos, como la formación vocacional y los programas de micro-créditos, de gran impacto entre los clientes. Los que estén al cargo de proyectos deben también ser conscientes de las características específicas de la localidad, como las creencias religiosas, las tradiciones y actitudes hacia el trabajo cooperativo, y de la importancia que tienen para la rehabilitación.

Este capítulo será de interés tanto para el personal que gestiona el trabajo de campo como para los responsables al más alto nivel.

3.1. El estigma y la injusticia social

El estigma es la principal causa de la dislocación económica y social que padecen las personas con lepra. La superación del estigma es un paso esencial hacia la reintegración en la sociedad. Parte de la respuesta consiste en aumentar en el individuo la confianza en sí mismo (ver capítulo 4). Este capítulo trata de las actitudes de la comunidad hacia la lepra. Habitualmente a las personas con lepra se les niega el acceso a los mercados, al trabajo, al suministro local de agua a sus hijos se les puede negar la escolarización y posteriormente el derecho a casarse. Todo esto origina exclusión social y dislocación económica.

En muchos casos, los individuos con lepra mantienen también los prejuicios tradicionales y temen el impacto de la enfermedad en sus vidas. A nivel nacional, se detectan en instituciones estas mismas actitudes contra la lepra que se plaman en la prohibición de acceder a los servicios públicos y otras injusticias similares. Se necesita entender completamente la naturaleza del estigma antes de poder planificar una estrategia para enfrentarse a él. El proceso de auto-estigmatización requiere una atención particular.

Superación del estigma

Enfrentarse al problema del estigma es beneficioso para todos los que padecen lepra, independientemente del nivel de deficiencia física y limitación de la actividad o de la participación. A nivel local hay que concentrarse en vencer la ignorancia y los prejuicios que sirven de base al estigma. Se pueden organizar campañas educativas dirigidas a individuos clave o a toda la comunidad. Las actividades pueden incluir exposiciones, distribución de panfletos y teatro. Se pueden llevar a cabo en sitios muy diversos como mercados, zonas públicas de reunión, centros de salud y colegios.

Las actitudes también cambiarán si la comunidad está implicada en ayudar a alguien con lepra (Figura 8). La implicación del personal profesional con un cliente puede tener un efecto similar. Las actividades también pueden ir dirigidas a mejorar los conocimientos de los profesionales de la salud. Muchos proyectos organizan cada año actos especiales para celebrar el Día Mundial de la Lepra.

Figura 8. Implicación de la Comunidad - Estudio de un caso de Etiopía.

La aceptación por parte de la comunidad se manifiesta sobre todo en las transacciones como la compra y venta de productos y servicios. En un pueblo con un proyecto en funcionamiento, la gente evitaba el contacto físico al dar limosna a las personas con lepra. Ahora, se la ve en una tienda en particular comprando verduras y frutas, como tomates, lechugas, pepinos, sandías y papayas, que serán consumidos crudas. Los clientes saben perfectamente que han sido producidos por personas con lepra, pero la diferencia es que ellos mismos, la comunidad, han participado en el proyecto.

Defensa

Muchos proyectos se dedican a denunciar las injusticias que sufren las personas afectadas de lepra y a luchar por sus derechos. Se pueden utilizar los medios de comunicación disponibles y establecer contactos con organizaciones locales o nacionales que se ocupan de la lepra y otras discapacidades. Reunir a personas con lepra en grupos pequeños o en asociaciones más formales tiene muchas ventajas:

- Da la oportunidad de compartir experiencias, desarrollar nuevas actitudes y adquirir nuevas destrezas para desenvolverse en la vida diaria.
- Permite que el proceso de rehabilitación se refleje en la vida pública y aliente la participación.
- Aumenta la seguridad en sí mismos de los individuos afectados en la medida en que hablan públicamente del impacto de la lepra
- Proporciona un medio de expresión para enfrentarse a la burocracia.

Dichos grupos son más efectivos cuando la iniciativa parte de personas con lepra y cuando reflejan necesidades especiales, por ejemplo, las asociaciones de mujeres.

Existe la posibilidad de que surjan tensiones entre estos grupos y el proyecto local debido a sus distintos puntos de vista, pero hay también posibilidades para una colaboración beneficiosa para todos. A estos grupos se les puede dar formación en dirección y gestión financiera y se

les puede animar a que asuman la responsabilidad del trabajo en defensa de sus derechos. En algunos países, pueden ser miembros de estos grupos personas con otro tipo de discapacidades. Muchos países tienen organizaciones nacionales o coordinadoras de asociaciones de personas afectadas de lepra u otro tipo de discapacidad.

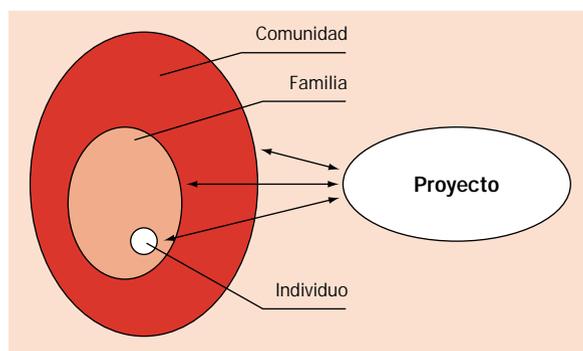
3.2. Importancia de las relaciones con la comunidad

Si se consigue el respeto de la comunidad y se mantienen el contacto con sus miembros, es más probable que las intervenciones del proyecto sean aceptadas.

El término "comunidad" en estas *Directrices* se refiere a los vecinos del barrio del cliente con el que comparten el acceso a los recursos comunes (como el suministro de agua) o que forman parte de una unidad reconocida, como una aldea. Estas comunidades y la familia del cliente constituyen el contexto en el que se desarrollan las relaciones entre el proyecto y el cliente (figura 9). En algunos casos la familia del cliente, el lugar de trabajo o el centro religioso (iglesia o mezquita) desempeñan un papel clave en la rehabilitación.

Por este motivo, el proyecto debe mantener la comunicación a distintos niveles y conseguir de la familia y la comunidad el máximo apoyo para el proceso de rehabilitación, incluso una participación mínima de la comunidad beneficiará al cliente. El proyecto también se beneficiará porque tendrá acceso a información sobre la localidad y a recursos que de otra forma no sería posible.

Figura 9: Comunicación entre el proyecto, el cliente y la comunidad



En la comunidad, hay que dedicarse a tres actividades específicas:

1. Aprender

- Hay que recoger información sobre la comunidad: sus conocimientos, destrezas y experiencia. En particular, hay que tratar de entender la actitud que tienen con respecto al cambio: conservadurismo, fatalismo, creencias tradicionales.
- Identificar a personas clave de la comunidad - creadores de opinión, maestros, líderes religiosos- y hacer uso de sus conocimientos. Hay que preguntarles cuál es la mejor forma de llegar a la comunidad.
- Escuchar a toda la comunidad y no sólo a sus líderes.
- Pedir sugerencias a la comunidad.
- Seguir de cerca los cambios que se produzcan en las actitudes públicas hacia la lepra y hacia el proyecto.

2. Difundir

- Trabajar para concienciar a la opinión pública sobre la naturaleza y efectos de la lepra, haciendo énfasis en la importancia de la reintegración en la comunidad de las personas afectadas por la enfermedad.
- Conseguir apoyo para actividades de autoayuda o autocuidados.
- Animar a las comunidades para que dejen que los clientes asuman responsabilidades en vez de "hacerles las cosas".

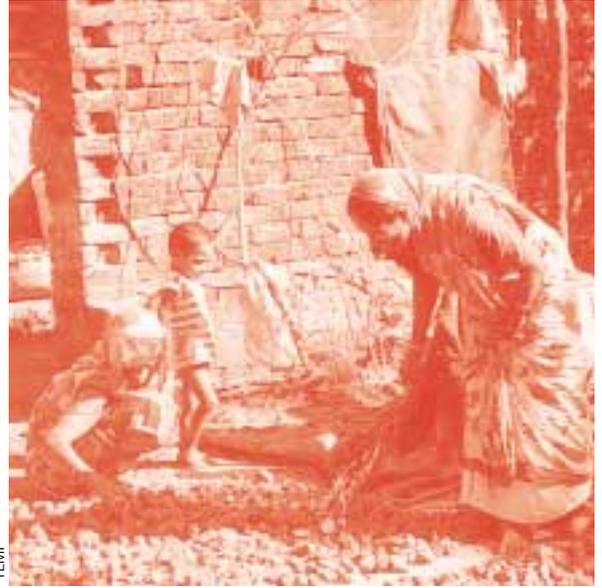
3. Implicar

- Implicar a la comunidad en intervenciones. Así se asegura que las soluciones sean aceptables para la comunidad y que no se da más poder a unos individuos que a otros.
- Mantener informados a los líderes y a otros individuos importantes de la comunidad aunque no estén apoyando directamente el proyecto,
- Mantener vínculos con actividades de desarrollo dirigidas a atender las necesidades de toda la comunidad.

Mantener buenas relaciones con la comunidad es una prioridad para los coordinadores del trabajo de campo. Un flujo bidireccional de información demuestra que el proyecto respeta a la comunidad y sus líderes. Las reuniones periódicas abiertas al



TLMI



TLMI



TLMI



Lens Ideas

público o la distribución de informes son formas de reconocer el apoyo de la comunidad.

La Rehabilitación en la Comunidad (RC) trata las necesidades de las personas con discapacidades en sus propias comunidades y los proyectos de RSE deben reconocerla como una fuente potencial de conocimientos especializados y de recursos. (Ver "Cuidados médicos y rehabilitación para personas con discapacidades" en Referencias y Recursos).

3.3. Respuesta a las necesidades especiales

De vez en cuando habrá que ayudar a grupos de personas con necesidades especiales. Las personas mayores especialmente pueden estar en una situación de mayor riesgo. Los que no poseen tierras o tienen recursos muy limitados serán los más vulnerables a los cambios marcados por las estaciones y la oferta de trabajo. Algunos necesitarán mejoras en la vivienda, otros reasentamiento. Otros grupos con necesidades especiales pueden incluir mujeres o residentes de una colonia de enfermos de lepra. Esta sección describe, utilizando a niños como ejemplo, una respuesta típica para un grupo con necesidades especiales. La respuesta consiste en tres pasos:

- Identificación de las necesidades específicas
- Identificación de los factores de riesgo.
- Identificación de los principios que deben servir de base para la respuesta.

Los niños son particularmente vulnerables a los efectos de la lepra:

- La pérdida del padre o de la madre (temporal o permanentemente) tiene grandes repercusiones en la forma de vida del niño, su función dentro de la familia y sus perspectivas de futuro.
- La pérdida de amigos, la exclusión de la escuela o el autoestigma puede tener un impacto psicológico muy fuerte.

Las necesidades varían dependiendo de si el niño está afectado directa o indirectamente. Los niños en una situación de mayor riesgo son:

- Los procedentes de las familias más pobres.
- Los que han perdido al padre, a la madre o a

los dos, o los que son adoptados.

- Los que están en instituciones.
- Los que han recibido una educación limitada.

Para planificar la respuesta a las necesidades especiales de los niños hay que:

- Averiguar la importancia de los niños en la comunidad. ¿Qué actitud se tiene hacia ellos?
- Elegir un acuerdo nacional o local para la intervención, por ejemplo, la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño o alguna convención local sobre la familia y la adopción.
- Considerar la urgencia de la necesidad y las posibles consecuencias de los retrasos.
- Averiguar qué tipo de competencias se necesitan, por ejemplo, experiencia en comunicación y trabajo con niños.
- Conseguir acceso a personas e instituciones que permitan satisfacer sus necesidades, por ejemplo, líderes comunitarios o colegios.
- Preguntar a los niños su opinión sobre la situación, los problemas y las posibles soluciones.

Puesto que los niños proporcionan seguridad para el futuro de los padres y los ancianos, sus necesidades son una prioridad reconocida en muchas culturas. Un reconocimiento similar debería extenderse a las necesidades especiales de las mujeres.

Necesidades a Largo Plazo

Se han adoptado distintos planteamientos para satisfacer las necesidades especiales de las personas con problemas crónicos relacionados con la lepra:

- En Nepal, grupos de dos o tres familias se ha reasentado juntas para poder darse apoyo mutuo. La ayuda para conseguir viviendas es un elemento común a muchos programas.
- Algunos proyectos, al verse ante individuos afectados por graves discapacidades y que no pueden trabajar, han desviado su atención hacia la siguiente generación. Han encontrado colegios para los niños en la localidad y proporcionado formación profesional para miembros de la familia en condiciones de trabajar. Centrar la atención en la familia es una manera útil de ayudar a los menos capaces de ayudarse a sí mismos.
- Las personas con graves discapacidades y sin



TLMI



TLMI



TLMI



KNA

apoyo familiar pueden necesitar viviendas vigiladas, como las que se ofrecen a ancianos y minusválidos, o cuidados continuos. Ésta puede ser la mejor opción aunque, a veces, es difícil distinguir entre los que verdaderamente requieren cuidados continuos y los que tienen posibilidades de ganarse la vida.

3.4. La formación como base

Muchas personas con lepra viven en extrema pobreza y tienen pocas oportunidades de obtener ingresos, por tanto, algunos proyectos se centran en ayudar a la gente a afrontar sus necesidades económicas ofreciéndoles formación profesional. Este planteamiento ha dado buenos resultados en situaciones donde unos ingresos regulares son suficientes para superar el estigma y permiten que el individuo sea aceptado por la comunidad (lo que también es válido para personas con discapacidades por otras causas).

El acceso a la formación profesional y a un empleo seguro son vitales para el éxito de la RSE. Las respuestas del programa pueden consistir en:

- Inscribir a los clientes en programas de formación fuera del proyecto.
- Inscribir a los clientes en programas de formación dentro del proyecto.
- Organizar un centro de formación con cursos acordes a la oferta de empleo local.
- Organizar un centro de formación y una unidad de producción integral.

Donde existan programas locales de formación o aprendizaje de un oficio, se deberá hacer énfasis en la evaluación de la capacitación profesional y el empleo más que en ofrecer formación en el proyecto. El número de clientes y la existencia de cursos locales influyen en el tipo de planteamiento que se elija.

Si se está pensando en establecer un nuevo centro, no hay que subestimar las demandas que originará sobre el proyecto y la dependencia que puede crear en lo que respecta a la financiación continua del mismo. Los centros de formación profesional exigen conocimientos especializados para poder determinar qué cursos son necesarios y prepararlos y seleccionar a los aspirantes.

Hay que tener en cuenta varias cuestiones relacionadas con la compra de materias primas y la promoción de productos: hay que observar el mercado local para asegurarse de que la formación está al día en cuanto al diseño, técnicas de producción y materias primas; la experiencia en gestión financiera y capacidad empresarial son esenciales. Si el centro se centra en la formación y hay pocos ingresos procedentes de las ventas, necesitará financiación continua.

Otros puntos importantes sobre los centros de formación profesional son:

- La selección para cubrir las plazas de los centros se basa normalmente en la lista de pacientes que envían los servicios sanitarios locales y puede incluir a personas con otras formas de discapacidades. Se asume que los responsables de mandar a los clientes han hecho una evaluación de la capacitación profesional de cada uno.
- Se puede emplear un sistema de cupos para asegurarse de que las personas de toda la comunidad tienen acceso a los centros.
- El seguimiento continuo es vital para el éxito. El apoyo puede darse en forma de préstamos para comprar una vivienda o para iniciar un pequeño negocio. Otros miembros de la familia pueden ser también una fuente de apoyo.
- La manera más usual de valorar la efectividad de los centros es informar sobre el porcentaje de aprendices que tienen empleo estable al cabo de un año. La reputación del centro y el reconocimiento de la formación son otros indicadores.
- Pueden plantearse cuestiones sobre los derechos de los clientes o los problemas para el acceso que tienen, por ejemplo, la concesión de permisos de conducir a personas afectadas de lepra.
- Los centros muestran cierta preferencia por los mercados locales. Así se evitan los problemas de la exportación o la necesidad de hacer frente a cambios en las materias primas, el diseño o la producción en mercados alejados y mal comprendidos.
- La edad mínima de los aprendices y que completen su educación son puntos importantes que se recomienda tener en cuenta.
- El medio ambiente, la seguridad, las condiciones de vida y la estabilidad son temas

importantes sobre todo para los jóvenes.

- Los centros deben enseñar destrezas para desenvolverse en la vida diaria, incluyendo la gestión del dinero; a los aprendices se les anima para que abran cuentas de ahorro.

Cuando a los clientes se les ofrece un trabajo es habitual concederles préstamos para herramientas y materias primas o para mejorar la vivienda. De estos sistemas de micro-créditos se habla en las siguientes secciones.

3.5. Creación de oportunidades a través del ahorro y los préstamos

Puesto que el apoyo a los clientes a menudo implica un desembolso económico, muchos proyectos conceden préstamos a través de sistemas de microcrédito. Por ejemplo, un grupo puede recibir un préstamo para criar cabras o a un individuo que quiere establecer un negocio pequeño le pueden prestar el capital inicial. Otra posibilidad es conceder un préstamo a grupos comunitarios que serán los responsables de iniciar y organizar su propuesta con ayuda del personal del proyecto, si se considera necesario.

A lo mejor los bancos locales y las agencias para el desarrollo ya ofrecen préstamos, con el consiguiente interés o comisión. Algunos proyectos prefieren "hacer girar" sus fondos: animan al prestatario a que devuelva la cantidad cuanto antes para que el dinero esté disponible para otros. El fomento del ahorro puede hacer que el sistema local de préstamos sea más sostenible.

Aunque es muy común que los proyectos de RSE organicen sus propios planes de ahorro y microcrédito, antes de ofrecerlos hay que considerar muy bien las repercusiones que tendrán. La gestión de estos planes es una tarea muy exigente que implica un examen exhaustivo de las solicitudes, unos trámites rigurosos, una cuidadosa toma de decisiones y el seguimiento de múltiples transacciones financieras. Los requisitos para completar los informes son complejos.

Surgen pues algunas cuestiones específicas:

- ¿Es siempre apropiada la microfinanciación? ¿Cuánto deben ya los solicitantes? ¿Pueden devolverlo? Quizás haya mejores maneras de

encarar las necesidades económicas de la gente más pobre.

- ¿Exigen un interés justo los sistemas de concesiones de préstamo? ¿Tienen acceso a ellos las personas con lepra? ¿Qué repercusiones tendría un nuevo sistema de préstamo, o de uno con menores intereses, sobre otros sistemas ya existentes en la zona?
- ¿Puede el proyecto encargarse de este tipo de planes? ¿Tiene los conocimientos financieros y de gestión necesarios? Hay que investigar lo que ha pasado con planes similares en la zona.
- ¿Es posible enfocar los préstamos desde un punto de vista participativo de tal manera que la gente los sienta como "de su propiedad"? Esto se consigue implicando a los clientes en la toma de decisiones y en el seguimiento.
- La toma de decisiones debe tener presente las cuestiones de género y las necesidades especiales de otros grupos, asegurando la igualdad de condiciones para el acceso a los planes.

Tomando como referencia la mejor práctica local, habrá que tomar decisiones con respecto a la cuantía de los préstamos, el tratamiento y la distribución de fondos, la frecuencia de los plazos para la devolución del préstamo, el fomento del ahorro, el papel de los grupos y cooperativas, etc. (Para más información ver Referencias y Recursos.)

Cuando la cantidad destinada a préstamos es muy limitada, la valoración del posible impacto en cada caso permitirá decidir entre los solicitantes. (El ejemplo 2 en la sección 5.4 describe una situación donde algunos individuos obtuvieron más beneficios de los préstamos que otros. La evaluación de las causas de los distintos resultados obtenidos ayudará a mejorar la concesión de préstamos en el futuro).

3.6. Factores Locales

Además de los temas más generales que se han visto hasta ahora, hay que ser consciente de los factores específicos locales que pueden afectar a la rehabilitación.

Diferencias entre el mundo rural y el urbano

Cuando el ámbito de desarrollo de un proyecto

cubre tanto un área urbana como rural, puede haber variaciones significativas en las estructuras de la comunidad y en las actitudes hacia el cambio.

El trabajo debe responder a las circunstancias locales, particularmente en lo que se refiere a la prioridad que se atribuye a cada una de las necesidades y a la percepción de los riesgos.

¿Grupos o Individuos?

En algunos países se acepta de forma generalizada un enfoque cooperativo o de grupo a la rehabilitación. En otros lugares, la experiencia de grupo ha sido decepcionante y el trabajo se centra

en el individuo. Sin embargo, en estos casos en la medida en que los beneficios del programa se han ido reconociendo, han aumentado los niveles de participación y el enfoque del trabajo en grupo ha sido más aceptado. El proceso de revisión cíclico (Figura 6) da la oportunidad de comparar enfoques alternativos en cada fase del proyecto.

Religión

Los investigadores han identificado diferencias entre distintos grupos religiosos en su actitud hacia la lepra. El peso de las creencias en un área o la predisposición a nuevas ideas afecta al proceso de rehabilitación.

3.7 Resumen

El estigma y la injusticia social

- Dedique el tiempo necesario para comprender el significado y el alcance del estigma.
- Trate de resolver el problema del estigma en la comunidad.
- A nivel nacional, céntrese en los profesionales de la salud y en el trabajo en defensa de los afectados.
- Fomente la formación de organizaciones en defensa de los derechos de los afectados o grupos similares con intereses especiales.
- Ofrezca cursos de formación en dirección y en gestión del dinero.

Relaciones con la comunidad

- Aprenda de la comunidad.
- Haga más consciente a la opinión pública de los problemas de la lepra.
- Implique a la comunidad
- Mantenga informada a la comunidad de los avances del proyecto.
- Haga énfasis en la importancia de la contribución de la comunidad.

Respuestas a las necesidades especiales

- Identifique las necesidades específicas.
- Identifique los factores de riesgo.
- Base sus respuestas en principios reconocidos.
- Sea consciente de las necesidades especiales de los niños y las mujeres.
- Tenga en cuenta que algunos clientes requieren cuidados continuos.

La formación como base

- Adopte un sistema de envío de clientes a especialistas que incluya una evaluación profesional.
- Cree un centro de formación profesional sólo en caso de que a nivel local no se ofrezca la formación apropiada.
- Considere detenidamente las repercusiones que tendrá la gestión del mismo.

Creación de oportunidades a través del ahorro y los préstamos

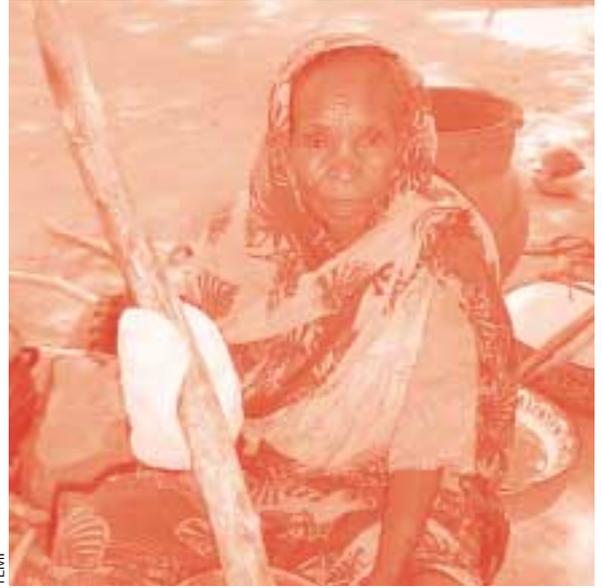
- Considere detenidamente las repercusiones en la gestión y las implicaciones legales de la oferta de ayuda financiera.
- Establezca procedimientos pormenorizados que garanticen la responsabilidad a todos los niveles.
- Asegure la igualdad de acceso a los préstamos a través de la participación en la toma de decisiones sobre las concesiones.

Factores locales

- Esté dispuesto a ajustar el enfoque a las necesidades de cada comunidad.
- Considere las ventajas y las desventajas de trabajar con grupos o con individuos. Empiece respetando la forma de hacer las cosas de la localidad.
- Reconozca la importancia de los distintos grupos religiosos.



LEPRA



TLMI



Kunz/DAHWW



AIFO

Experiencia de Campo

Este capítulo estudia las actividades centrales del proceso de rehabilitación: las operaciones entre el personal de campo y los clientes.

El primer paso es identificar a los individuos que necesitan rehabilitación. Una valoración inicial proporciona la base para establecer los objetivos de la rehabilitación de común acuerdo con el cliente, a la que seguirá un proceso de más evaluación, motivación e intervención para construir una relación de confianza, darle seguridad en sí mismo y añadir nuevos conocimientos que le capaciten para desenvolverse en la vida diaria. Un seguimiento continuo apoya este proceso que finaliza al cumplirse los objetivos.

La revisión de la efectividad de este proceso es un ejercicio de aprendizaje importante para el proyecto, ya que permite que se utilice el tiempo de la mejor manera posible y se extiendan los servicios a más clientes, abriendo así la posibilidad al desarrollo de futuras actividades de grupo. En este capítulo se resume la experiencia de campo en una serie de principios y puntos de actuación.

4.1. Revisión y Valoración Inicial

La rehabilitación empieza para cada cliente con una revisión y valoración inicial. Aunque algunos proyectos tengan recursos para aceptar a todos los clientes potenciales que lo soliciten, la mayoría dan prioridad a los más necesitados o en mayor situación de riesgo. Preguntas sobre motivación, conocimientos básicos, prioridades locales, sensibilidad de la comunidad y cuestiones de género pueden ser relevantes en la revisión inicial. En un programa de Colombia se clasifican los clientes de la siguiente manera:

- Dispuestos y capaces de participar.
- Dispuestos pero incapaces de participar.
- Capaces pero no dispuestos a participar.
- Ni dispuestos ni capaces de participar.

Otra forma más participativa de hacer la revisión es pedir directamente a los posibles clientes que decidan por sí mismos quiénes son los más necesitados de su grupo y quién debe beneficiarse primero. Este enfoque puede evitar conflictos y conducir a una mayor aceptación del proceso de selección. (Ver caso 6.4)

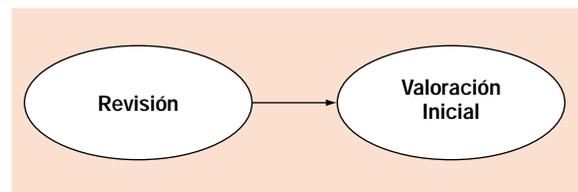
En la valoración inicial (Figura 10) participan los asistentes sociales o el personal de campo y se recoge la información básica sobre el cliente y la repercusión que ha tenido la lepra en su vida. Para los individuos en tratamiento, el proceso incluirá al personal responsable de la MT y de las actividades para la prevención de deficiencias y discapacidades y el resultado debe ser un exhaustivo plan de acción para el cliente. Debe establecerse de mutuo acuerdo entre el personal y el cliente y debe clarificar las responsabilidades de cada uno.

Ejemplo: En Pakistán, a la valoración le sigue la elaboración de un plan de acción para cada cliente que identifica los servicios que se necesitan y los resultados esperados. Describe las responsabilidades de cada miembro del equipo y las del cliente e identifica los indicadores que reflejarán los cambios. Se fijan los objetivos para un individuo con términos como:

- Devolver la autoestima y la dignidad.
- Aumentar su capacidad para tomar de decisiones.

- Facilitar que pueda cubrir las necesidades básicas de su familia.

Figura 10: Revisión y valoración inicial



Es esencial que el personal lleve un registro de cada contacto que se tiene con el cliente. Se puede utilizar un impreso de evaluación para registrar los cambios producidos por la lepra (Figura 11). Esta información será el primer dato en el historial del cliente que se actualizará después de cada contacto. No hay que olvidar que toda la información referente un cliente es confidencial, aunque puede compartirse, si es necesario con el equipo.

Figura 11: Perfil de un impreso de valoración inicial

A. Situación personal, económica y social anterior a la enfermedad

1. Edad, estado civil, educación y otros datos personales.
2. Posición social, relación con la familia y la comunidad, implicación en funciones y actividades comunitarias, etc. antes de la enfermedad.
3. Situación económica incluyendo trabajos desarrollados, ingresos, activo y pasivo, anteriores a la enfermedad.
4. Situación económica de los miembros de la familia.

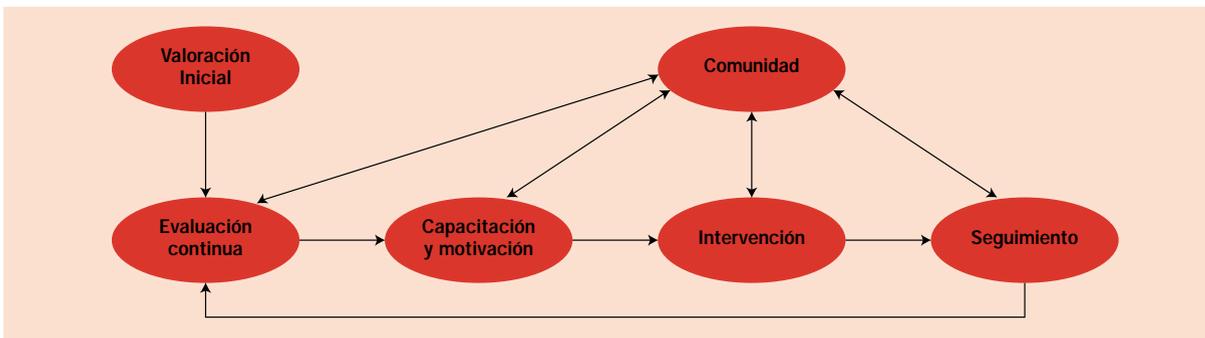
B. Impacto de la lepra y situación actual

1. Historial de la enfermedad.
2. Impacto social de la enfermedad.
3. Impacto psicológico de la enfermedad
4. Impacto económico y en el empleo de la enfermedad.

4.2. Respuesta al cliente

" La experiencia práctica real se da en el contacto con el individuo, al tener en cuenta que él o ella es un ser humano con necesidades especiales y que padece

Figura 12: Proceso cíclico de evaluación, motivación e intervención



muchos conflictos internos a causa de la enfermedad".

Un colaborador de Egipto

El fin último de la rehabilitación es conseguir que las personas afectadas por la lepra puedan ser autosuficientes y llevar una vida digna en la comunidad. Es fundamental en este proceso llegar a entender, de común acuerdo con el cliente, cuáles son sus necesidades y habilidades y qué les motiva al cambio. Para algunos clientes, es un proceso sencillo, otros necesitan ciclos sucesivos de evaluación, motivación e intervención antes de adquirir las habilidades necesarias y recuperar la confianza en sí mismos (Figura 12).

Este proceso cíclico es más un método adecuado para dirigir la rehabilitación, es especialmente importante para el equipo. El personal es más efectivo cuanto mejor comprende las necesidades y habilidades del cliente, por tanto, es esencial que compartan ideas durante el proceso de aprendizaje. El enfoque cíclico les permite entender mejor la situación y dar al cliente las orientaciones apropiadas para cada fase.

Hay que intentar lo antes posible comprender las repercusiones de la lepra en la vida del cliente. Hablar sobre los cambios que han ocurrido en sus vidas -algo que quizás no hayan podido hacer nunca- les ayudará a reconciliarse con el pasado y les preparará para afrontar el futuro. Estas evaluaciones proporcionan también la información que necesita el equipo para más tarde discutir la situación a fondo. Las observaciones que provienen del trabajo de campo, junto con lo aprendido de experiencias anteriores, contribuyen también a este proceso. La comunicación con la familia y la comunidad, y su apoyo, es también

vital y algunos proyectos lo fomentan realizando las evaluaciones en la propia casa del cliente.

La motivación y la capacitación surgen de forma natural de la evaluación, son el resultado de un simple cambio de énfasis. La evaluación mira al pasado, mientras que la motivación y la capacitación van enfocadas a lo que se puede conseguir en el futuro. La atención se centra en actividades diseñadas para hacer al cliente más consciente de sus capacidades y darle seguridad en sí mismo, proporcionarle nuevas experiencias y fomentar una actitud positiva hacia el cambio. Un colaborador de estas directrices lo describe así:

"Es un proceso que invita a expresarse, a desarrollar el entendimiento mutuo, a hablar abiertamente de las necesidades que se tienen. Trata la cuestión de la autoestima y potencia la seguridad en sí mismo. Aumenta la capacidad de respuesta y tiene por objetivo la capacitación e independencia del individuo. Requiere un enfoque orientado a la comunidad".

Cuando se inician proyectos con los clientes, se encuentran a personas con la suficiente confianza como para dar el primer paso, pero quizás con unas expectativas equivocadas sobre lo que el proyecto ofrece, lo que lleva a un período de confrontación y de negociaciones en donde cada uno presenta su punto de vista y empieza a comprender el del otro. Algunos clientes no están preparados para afrontar riesgos o carecen del apoyo necesario para ello, y rechazan cualquier sugerencia que sobrepase su experiencia o zona de confort. Algunos se abren a la posibilidad de un cambio cuando detectan cambios positivos en otros. Conforme se desarrollan las relaciones con el personal del equipo y crece la confianza, se crea un entorno de apoyo que capacita al

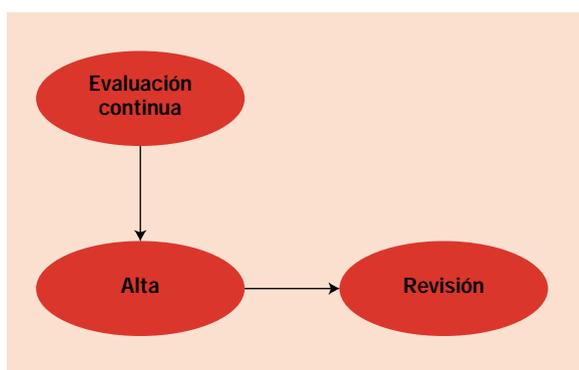
individuo para afrontar riesgos y participar en actividades dirigidas a sus necesidades específicas. La oportunidad de aprender de los individuos que han completado con éxito este proceso sirve también de motivación.

El compromiso personal con una intervención acordada es un paso más en el camino hacia la rehabilitación. Estas intervenciones pueden tratar las necesidades económicas o sociales y pueden implicar a la familia o la comunidad. Son una colaboración entre el cliente y el personal de campo, ya que ambos participan en la identificación del problema y la búsqueda de soluciones. Requieren que el cliente sienta el proceso como suyo, no como una imposición, y se comprometa totalmente.

El seguimiento que hace el personal de campo sirve de apoyo durante este proceso. Sus observaciones e informes servirán para el ciclo siguiente de evaluación, motivación e intervención.

Con el tiempo, por tanto, puede que se lleven a cabo una serie de intervenciones con cada cliente. Cada intervención sucesiva puede ser más compleja, a medida que tratan de resolverse distintas necesidades y el cliente desarrolla nuevas habilidades. Finalmente, se llegará al acuerdo de que el cliente ya no necesita más ayuda del proyecto y se le dará de alta, el personal entonces tendrá la oportunidad de revisar y aprender de esta experiencia (Figura 13). Si el cliente todavía requiere apoyo para establecerse en una nueva comunidad o un nuevo trabajo, el personal le proporcionará el seguimiento adecuado.

Figura 13: El alta y la revisión



Además de comprobar la eficacia de las distintas

actividades llevadas a cabo con el cliente, la revisión debe prestar especial atención a la gestión del tiempo. Aprovechar al máximo los recursos humanos es importante para las organizaciones que empiezan y están todavía formándose en este proceso. La revisión permite identificar factores que aceleren el proceso y reduzcan costes:

- Identifica la formación específica que necesita el personal del equipo para desarrollar de forma más efectiva el trabajo de campo.
- Demuestra que el entusiasmo es tan importante como una buena formación.
- Promueve un cambio de papeles: en vez de trabajar *para* la gente, se trabaja con la gente.
- Identifica de qué manera se han mejorado los procedimientos al entender mejor la situación.
- La información sobre el progreso realizado que se da a las asociaciones locales, organizaciones en defensa de los afectados o a miembros de la comunidad hace que haya una mayor conciencia sobre los problemas de la lepra. A su vez, ésto hace que la tarea de motivar o capacitar sea menos gravosa ya que los posibles clientes pueden observar por sí mismos los beneficios conseguidos por otros.
- En la medida en que crece el número de participantes, la formación y otras actividades pueden centrarse en el grupo más que en los individuos.

Algunas organizaciones amplían el uso de los impresos de evaluación para describir el impacto de las actividades del proyecto sobre cada cliente y la capacidad de respuesta de la organización. Este proceso está muy relacionado con la auditoría social de la que se ha hablado en el capítulo 2.

4.3. Evaluación de las necesidades y las habilidades

"Nuestras vidas eran tales que podíamos haber desaparecido de la tierra sin que nadie se enterase".

Una persona afectada de lepra.

La evaluación de las necesidades y las habilidades del cliente es un aspecto clave de la rehabilitación: facilita información sobre el impacto de la lepra en el individuo y ayuda al cliente a aceptar los cambios que se han producido en su vida. La

responsabilidad de la evaluación recae generalmente en el personal de campo, aunque se pueda enviar al cliente a un especialista. No obstante, el personal a todos los niveles comparte el aprendizaje. En esta sección se resumen los factores que hacen que la evaluación tenga éxito.

El impacto de la lepra.

Para comprender el impacto de la lepra, primero hay que entender la vida que llevaba antes el cliente en la comunidad y compararla con su estado actual. Desde fuera, la vida "normal" puede parecer sin complicaciones, pero la realidad puede ser muy distinta (Figura 14). Entender lo que ha cambiado es una parte esencial de la evaluación, la que define la naturaleza del proceso de rehabilitación.

Figura 14: La vida "normal"

En las comunidades pobres, las personas no tienen una única fuente de ingresos sino varias. Participan en muchas actividades distintas. Los miembros de una familia buscan y encuentran fuentes de alimentos, combustible, dinero y apoyo. Actúan de distinta forma en distintos lugares en diferentes épocas del año. Improvisan y se mantienen gracias al conocimiento que tienen de la zona, a sus habilidades, sus pertenencias y recursos, y a los derechos que tienen sobre otros. Dentro de una comunidad, distintos grupos sociales pueden tener estrategias completamente diferentes.

Robert Chambers²

Evaluación de la confianza en sí mismo y del estado psicológico.

Es importante ser consciente del impacto

psicológico de la lepra que se puede manifestar en la pérdida de la confianza en uno mismo y de la autoestima, en miedo y ansiedad. En la mayoría de los países no hay acceso a psicólogos pero el personal del proyecto puede hacerse una idea de las necesidades psicológicas haciendo preguntas sencillas, que deben hacerse cuanto antes, inmediatamente después del diagnóstico. En Colombia, en los hospitales hay un sistema de volantes para especialistas para que los individuos recién diagnosticados puedan beneficiarse de una pronta evaluación.

Ejemplo: *El personal en Nepal evalúa la autoestima del cliente al escuchar frases como éstas:*

- *No puedo hacer nada.*
- *No puedo tomar decisiones.*
- *Nadie me escucha.*
- *Nadie me trata como a una persona.*
- *No quiero que me rechacen otra vez, así que evito relacionarme.*

El personal debe aprender a escuchar y a animar a los clientes y a sus familiares a que digan lo que piensan. La confianza mutua y el respeto, así como la integridad del personal de campo, son vitales para este proceso. (Para más información ver "Aspectos sociales de la lepra" en Bibliografía y Recursos).

Otros aspectos del trabajo incluyen:

- Consultar a personal especializado sobre, por ejemplo, el bienestar físico, el riesgo de más deterioro o discapacidad y otras necesidades especiales del cliente.
- Tener en cuenta los puntos de vista de los miembros de la familia y de la comunidad.
- La evaluación debe ser continua, por ejemplo una reunión cada mes, y abierta a posibles cambios.

Figura 15: Datos de un impreso para registrar los contactos con clientes

Nombre del cliente: Dirección:						
Fecha reunión	Participantes	Temas debatidos	Acciones acordadas	Acción a cargo de	Comprobado por	Fecha seguimiento

- Debe fijarse en los detalles. Por ejemplo, al analizar el compromiso familiar el personal debe intentar diferenciar entre la mera tolerancia y la participación real. Esto requiere hacer preguntas abiertas que inviten a extenderse en la respuesta más que preguntas "cerradas" que obtienen un 'sí' o un 'no' como respuesta.

Como se menciona previamente, el equipo debe obtener la información básica sobre los clientes en la valoración inicial y ahora es cuando tienen que aplicar sus conocimientos sobre cómo conducir una entrevista y utilizar su capacidad de comunicación para comprender la situación del cliente en profundidad. El proceso requiere una evaluación continua basada en un sistema informal y sincero. La figura 15 es un modelo de impreso para registrar la información durante cada sesión.

4.4. Capacitación y motivación

"Para liberarnos del estigma social, primero necesitamos confianza en nosotros mismos."

Cheng Li Wang, China

El objetivo de capacitar al cliente es reforzar su autoestima y extender la formación de tipo práctico que le permita desenvolverse en la vida diaria. Este proceso produce un cambio tal de actitudes que los clientes se sienten más motivados para cambiar. Las actividades clave para conseguir este objetivo es hacer que el cliente tome conciencia de su situación, a través de la educación formal e informal y del apoyo y aliento continuo. Conseguir estos objetivos requiere el esfuerzo conjunto del cliente y del personal del proyecto. La prueba evidente de cambios positivos en otras personas es también un gran factor de motivación: *"no es sólo palabrería"* es la reacción típica. Recuperar la autoconfianza es un paso fundamental para superar el estigma.⁷

La "toma de conciencia" es el grado de conocimiento que tienen los individuos de sí mismos, de su situación y de la sociedad en la que viven. El proceso de toma de conciencia implica el desarrollo de una nueva forma de entender las cosas ayudando al cliente a reconocer las oportunidades para el cambio. Los colaboradores han resumido así su enfoque:

- Centrarse en el individuo en su totalidad. Tener por objetivo aumentar en el cliente la seguridad en sí mismo y desarrollar los conocimientos de tipo práctico que le permitan desenvolverse en la vida diaria. Fomentar la expresión y la actividad física utilizando métodos informales como el teatro y la música.
- Responder a los miedos del cliente. Abordar los factores de riesgo específicos. Examinar los temas subyacentes y explicar los factores sociales y psicológicos que intervienen. Para esto, el personal debe entender muy bien la situación y tener una gran capacidad de análisis.
- Los grupos que forman los clientes sirven para darse apoyo mutuo y pueden abordar los temas de las necesidades afectivas, la autoconfianza y el cuidado personal necesario para prevenir las discapacidades.
- los clientes parece que exageran al hablar de sus necesidades, responder con cautela e intentar desarrollar un mejor entendimiento de la situación.

Conocimientos y habilidades

Hay que aprovechar cualquier oportunidad para ampliar los conocimientos de los clientes:

- Tratar de utilizar enfoques distintos, formal e informal, individual o de grupo, para identificar la manera más efectiva de ampliar los conocimientos.
- Mejorar el nivel de alfabetización a través de la educación formal o informal.
- Proporcionar la formación que facultará al cliente para participar realmente en actividades de grupo o familiares. Los temas en cuestión pueden ser muy variados: actitudes y creencias locales, salud y nutrición, agricultura local, derechos y desarrollo de la mujer. Las organizaciones de cooperación para el desarrollo de la zona puede que ofrezcan ya cursos específicos para la situación local.
- Organizar un programa de formación dedicado a un tema distinto cada mes, de esta manera la formación puede cubrir distintas situaciones y utilizar métodos variados.
- Facilitar el tipo de formación que permita que los clientes aprendan a utilizar un préstamo correctamente y a controlar efectivamente los gastos personales o de la familia.

Apoyo

En esta tarea debe participar el personal de campo, la familia y la comunidad:

- Responder con sensibilidad a los nuevos conocimientos e iniciativa del cliente.
- Favorecer las actitudes positivas y la aceptación de nuevas ideas compartiendo con el cliente la experiencia de otras personas.
- Implicar a la familia y a la comunidad en todas las actividades.
- Dar al cliente una segunda oportunidad. Si abandona el programa pero luego quiere volver hay que permitirlo; habrá aprendido de la experiencia. Este hecho debe hacer reflexionar a la organización sobre las razones por las que el cliente se marchó y considerar si se tenía que haber actuado de otra manera.

Así como se capacita al cliente hay que hacer lo mismo con el personal del proyecto, la organización y la comunidad:

- Capacitar al personal del equipo. Los trabajadores que tienen actitudes poco apropiadas hacia su trabajo o que trabajan en una estructura muy jerarquizada no podrán responder a la iniciativa de los clientes. Las cuestiones sobre trabajo en equipo, selección y formación se revisan en el capítulo 2.
- Capacitar a la comunidad. La importancia de las relaciones con la comunidad y la de su participación se revisan en la sección 3.2.
- Capacitar a la organización. El plan de trabajo debe permitir atender adecuadamente a cada individuo. La clarificación de los procedimientos que hay que seguir, el establecimiento de un sistema para enviar a clientes a especialistas, la cuidadosa supervisión del trabajo y la formación continua en el puesto de trabajo servirá de apoyo para que el personal del equipo adquiera las habilidades necesarias para desarrollar el programa de trabajo en el plazo marcado. El personal debe saber cuánto tiempo requiere cada tarea específica y debe de ser capaz de planificar con realismo y pedir recursos adicionales cuando sean necesarios.

4.5. Intervenciones

"La pobreza es falta de oportunidades, no de capacidad"

Un colaborador de Etiopía

Esta sección explica la importancia de seleccionar cuidadosamente las intervenciones asegurándose de que cuentan con el compromiso total del cliente. La participación de la comunidad es uno de los factores que hace que el efecto de la intervención sea sostenible.

Se puede iniciar una intervención sólo cuando el cliente haya entendido sus propias necesidades, haya encontrado una solución y esté dispuesto a comprometerse completamente. El éxito de la intervención dependerá en cierta medida del grado de discapacidad del cliente, sus habilidades y la experiencia laboral anterior que haya tenido, pero el factor crítico será hasta qué punto ha hecho suyo el proceso.

Los colaboradores de estas Directrices han hecho las siguientes recomendaciones:

- El cliente debe mostrar iniciativa y motivación. Anime al cliente a tomar decisiones y a comprometerse. La respuesta positiva del personal hará que aumente la confianza en sí mismo. Dedique tiempo a estudiar cada propuesta detenidamente.
- Reconozca que los clientes pueden elegir una intervención por sus propios motivos y que éstos pueden que no sean compartidos con el personal de campo. Trabaje para desarrollar el entendimiento mutuo.
- Es de primordial importancia que el cliente haga suya la intervención, pero el personal de campo tiene un importante papel que jugar asesorándolo y animándolo. Los directores de proyectos tienen que identificar el nivel de participación que permita controlar el proceso sin limitar los resultados, ni hacer que los clientes sientan que están "obedeciendo órdenes".
- Al tener en cuenta las opiniones de los familiares y de la comunidad estimulará a sus miembros a actuar como garantes y se reforzará el compromiso del cliente.
- Cada detalle de la intervención y sus repercusiones deben ser comprendidos y aceptados.

- Cada intervención necesita un plan de acción que especifique los resultados. Debe tener carácter de un contrato: deben constar las responsabilidades del cliente y de las otras partes y especificar el programa de actividades. Cuando se proponga el establecimiento de un negocio pequeño, se necesitará un plan detallado del mismo.

Sostenibilidad

Las intervenciones deben ser también de carácter sostenible:

- Utilice los servicios de especialistas para generar ingresos.
- Emplee estudios de mercado para evaluar la oferta y la demanda. Tenga en cuenta que las diferencias de temporada pueden afectar la producción y los beneficios. Evite dañar las fuentes de ingresos de otras personas de la comunidad.
- La evaluación profesional establece los conocimientos y la experiencia laboral del cliente y tiene en cuenta su nivel de discapacidad para, a continuación, identificar posibles empleos y la formación que requiere.
- Considere la capacidad que tienen los centros de formación o los mismos puestos de trabajo para satisfacer las necesidades de formación de cada cliente.
- Propóngase construir sobre la base de las habilidades, los conocimientos y la experiencia que tenga ya el cliente. Evite trabajo completamente nuevo.
- Trabaje con tecnología conocida.
- Organice cursos de formación en cómo hacer el seguimiento y la evaluación del progreso.
- Apoye al cliente con continuas visitas de campo, o en su casa, y el contacto constante de asistentes sociales.
- Evalúe el progreso y los motivos del éxito o fracaso. Mantenga un registro de cada intervención para poder aprender de la experiencia.

Actitudes de la comunidad

La actitud de la comunidad es crítica para el éxito de una intervención:

- La comunidad debe conocer las propuestas que se están haciendo. Quizás su apoyo activo no sea necesario pero su aceptación estimulará al cliente.
- No de ayudas al cliente que sobrepasen lo que es aceptable para la comunidad.
- Extienda los beneficios a otras personas necesitadas de la comunidad.

Necesidades económicas

Organice actividades específicas para afrontar las necesidades económicas:

- Favorezca el ahorro ayudando al cliente a abrir una libreta de ahorros.
- En la India y en otros lugares, los clientes pueden necesitar apoyo para solicitar ayudas del gobierno para personas con discapacidades, por ejemplo, fondos para vivienda o pensiones.
- Ofrezca formación pre-profesional que prepare al cliente para el trabajo. Preste atención a temas como el riesgo de nuevas discapacidades, formación para los negocios y educación informal en el mercado.
- Organice un sistema para poder enviar a los clientes a otros centros que ofrezcan formación profesional, así se facilitará el trabajo con cada cliente.
- Si hay oportunidades de empleo en la localidad pero no hay centros de formación adecuados, considere abrir uno. (Ver sección 3.4)

4.6 Resumen

Revisión y valoración inicial

- La revisión, allí donde sea necesaria, debe basarse en la normativa de los proyectos y en las prioridades locales.
- Las valoraciones iniciales proporcionan la oportunidad para diseñar un plan de acción para cada cliente.
- La información recogida sirve de base para evaluar cambios futuros.

Respuesta al cliente.

- Un proceso cíclico de evaluación, motivación e intervención, refuerza la autoestima y los conocimientos del cliente.
- Las intervenciones sucesivas estimulan a los clientes para asumir mayores responsabilidades, hasta que pueden controlar por sí mismos las actividades.
- La información proveniente del trabajo de campo sirve para los ciclos sucesivos de evaluación.
- Los proyectos deben facilitar un apoyo continuo a través de un programa de seguimiento.
- Cuando se da de alta al cliente en el programa es el momento para revisar el funcionamiento del proyecto y aplicar lo aprendido.

Evaluación de las necesidades y las habilidades

- Utilizar un impreso de evaluación de necesidades como punto de partida para recoger información sobre el impacto de la lepra en el cliente, fomentando siempre las discusiones abiertas.
- Desarrollar la capacidad de escuchar y animar a los clientes a que expresen sus puntos de vista.
- Implicar a los miembros de la familia y la comunidad.
- Trabajar con el objetivo de llegar a entender de la misma manera que el cliente sus necesidades.
- Consultar especialistas cuando sea necesario.

Capacitación y motivación

- Hacer más consciente de la situación al cliente ampliando sus conocimientos y ayudándole a reconocer las oportunidades favorecedoras del cambio.
- Aprovechar todas las oportunidades para ampliar los conocimientos del cliente a través de la educación formal e informal.
- El apoyo de la familia y comunidad y el aliento del personal del campo motivarán al cliente y harán que se sienta más capaz.
- Una cultura organizada adecuada y un sistema claro de procedimientos mejorarán todavía más la motivación y la capacitación del cliente.

Intervención

- El cliente debe responsabilizarse y hacer suya la intervención.
- La familia y/o la comunidad puede proporcionar apoyo y reforzar el compromiso del cliente.
- Ampliar los conocimientos que tenga el cliente, apoyándose en su experiencia laboral anterior, y considerar la necesidad de ofrecerle nuevas posibilidades de formación teniendo en cuenta cualquier problema físico o de personalidad.
- Mantener informada a la comunidad.



TLMi



TLMi



TLMi



Lens Ideas

Valoración del Impacto

Este capítulo describe cómo valorar el impacto de las actividades del proyecto sobre el cliente observando los cambios que se producen en su vida. Reconocer y responder a dichos cambios es esencial para la gestión y planificación del proyecto. Pueden emplearse métodos similares para evaluar el progreso de la organización hacia sus objetivos más generales.

Como la valoración del impacto es fundamental para todas las actividades de campo, la descripción de los procedimientos que aquí se hace será de interés para el personal de todas las categorías.

5.1 Valoración del impacto

"No quiero esconder las manos. Quiero decir 'mírame las manos' porque son testimonio de mi experiencia y mi historia y muestran que he superado cada uno de los problemas que tenía que resolver."

Yasuji Hirasawa, Japan

Todos los proyectos necesitan ser eficientes y eficaces. En términos generales, eficiente significa hacer buen uso de los recursos, particularmente de los fondos, y eficaz conseguir el impacto deseado. Valorar el impacto consiste en averiguar qué produce un cambio para bien o para mal. Esta sección explica cómo decidir qué cambios son importantes y cómo describir un cambio.

La RSE se propone cambiar vidas reintegrando a los individuos en la sociedad y devolviéndoles la dignidad e independencia económica. Este tipo de cambio es el objetivo de la valoración del impacto. La valoración que haga el cliente del progreso es la más importante, especialmente en lo que se refiere a la descripción de los cambios que han mejorado o empeorado su situación. Cuando se pueden exponer los objetivos simplemente, por ejemplo 'aumentar los ingresos del cliente', los cambios se pueden evaluar fácilmente. Pero cuando se trata de procesos complejos como la integración social, quizás no haya ninguna manera sencilla para evaluar el progreso. Dos posibles planteamientos son:

1. Identificar los elementos que componen los procesos complejos y utilizar indicadores conocidos como "medidas de representación" que demuestran el progreso en cada área.
2. Adoptar uno de los métodos de Valoración Participativa Rural (VPR) para identificar el progreso hacia objetivos como la participación o la capacitación.

Ejemplo: *Se puede emplear un grupo de indicadores para describir el progreso hacia un objetivo complejo como la integración. Se puede describir la integración como: acceso a los recursos comunitarios, participación en fiestas y acontecimientos sociales locales, compra y venta en el mercado, ubicación de la vivienda, acceso compartido al agua potable, etc. Individualmente,*

ninguna de estas medidas de representación dan una medida adecuada de la integración pero, en conjunto, proporcionan un cuadro completo del nivel de integración.

Se pueden utilizar grupos de indicadores para describir todos los aspectos de las actividades y del impacto del proyecto. La siguiente sección describe cómo una organización se basa en un sistema sencillo de seguimiento que utiliza indicadores.

5.2 Identificación del cambio

El enfoque participativo es fundamental en la mayor parte del trabajo de desarrollo e incluye también la participación en el proceso de seguimiento.

Una organización en Bangladesh trabaja utilizando un sistema de seguimiento en el que participa gente de la localidad (los clientes) evaluando los cambios que se producen en sus propias vidas. La información obtenida se utiliza para revisar el progreso en toda la organización. La atención se centra en los cambios que se producen en cada uno de los siguientes apartados:

- Cambios en la vida de las personas.
- Cambios en el grado de participación.
- Cambios en la sostenibilidad de las instituciones y actividades.
- Otros cambios.

Se valoran estos cambios mediante un proceso de recogida de información que implica a tres categorías de personal: trabajadores de campo, coordinadores de proyectos y directores. Utilizando técnicas de entrevista sencillas, el personal de campo fomenta que la población local describa cualquier cambio que haya ocurrido durante un periodo de tres meses en el que se recoge la información. El personal de campo toma nota de los cambios más significativos en cada apartado y mandan informes a los coordinadores de proyectos para una revisión local. A continuación, los coordinadores seleccionan los cambios que consideran más importantes para el proyecto y pasan la información a los directores para una revisión completa. En cada fase, el proceso de revisión produce información sobre el impacto del trabajo y lo que se puede hacer para que sea más efectivo.

En cada apartado se emplea un grupo de indicadores, entre ellos:

Cambios en la vida de las personas.

A nivel económico: ahorran con regularidad, reciben préstamos, mejoran la vivienda, tienen nuevas fuentes de ingresos.

A nivel de salud: utilizan letrinas higiénicas, beben agua potable, llevan una dieta equilibrada.

A nivel personal: vivienda e individuos limpios y aseados, mandan a los niños al colegio, aprenden a leer y escribir.

Cambios en el grado de participación de las personas

A nivel económico: Participación en proyectos generadores de ingresos.

A nivel social: Participación activa en grupos, avance en la resolución de problemas y ayudan a otros a que resuelvan sus problemas.

A nivel político: participación en la política local, contra la explotación, la injusticia y por los derechos.

Cambios en la sostenibilidad de instituciones y actividades

Desarrollo del protagonismo de los grupos.
Desarrollo de nuevos conocimientos y recursos para generar ingresos entre los miembros.
Apertura de cuentas bancarias para el grupo.
Ahorro de fondos para el grupo con vistas a poder apoyar actividades de desarrollo.

Otros cambios

Cambios que no encajan en las otras categorías. Pueden ser cambios inesperados pero importantes y no deben ser ignorados.

A pesar de los posibles problemas iniciales, como que no se cumplan los plazos o no se quiera informar sobre cambios negativos, el planteamiento que se describe tiene mucho que ofrecer a los proyectos que trabajan en la RSE. El seguimiento está íntimamente integrado en el trabajo de campo cotidiano. Se hace énfasis en la participación y el personal de campo informa sobre cambios acordados con los clientes. La información va llegando a la organización de tal manera que el personal y los responsables de cada nivel están informados de lo que está pasando sobre el terreno.

5.3 Selección de indicadores

"Sabía que la formación en hostelería había sido un éxito cuando las dos muchachas regresaron al recinto del proyecto y rechazaron muy educadamente mi oferta de trabajo dentro del proyecto. 'Lo sentimos mucho hermana, pero ya tenemos trabajo en la ciudad. Por favor, no se ofenda'."

Colaboradora de Etiopía

Los indicadores son una forma de evaluar el progreso realizado hacia los objetivos. De los ejemplos que se han dado en la sección anterior se deduce claramente que la elección de indicadores depende ante todo del sentido común y de la experiencia. Las sesiones de "torbellino de ideas" con grupos de trabajadores o clientes dan la oportunidad, a los que tienen diferentes expectativas, perspectivas y valores, de participar en la decisión sobre qué indicadores deben emplearse y cómo se debe definir cada uno. Hay que seguir dos principios básicos al seleccionar los indicadores:

- **Principio 1:** Empezar por considerar los objetivos del proyecto y seleccionar los indicadores que reflejen el progreso hecho. Identificar medidas de representación y grupos de indicadores cuando sea necesario.
- **Principio 2:** Cuando sea posible, utilizar las palabras, frases y valores que empleen los clientes. Preguntar qué cambios esperan los clientes. Construir sobre la base de sus conocimientos y observaciones. Consultar con el personal de campo y otros implicados.

Ejemplo: *El comentario del contable: " Fue un éxito porque se devolvió el préstamo a tiempo" debe ser secundario a la valoración que hace el que ha recibido el préstamo: "Conseguimos devolver el préstamo, pero no conseguimos suficientes beneficios como para mandar a nuestra hija al colegio".*

Sistemas de puntuación.

Algunos indicadores requieren unas respuestas simples como Presente/Ausente, Sí/No. Otros pueden emplear una serie gradual, a veces llamados "marcadores", por ejemplo para reflejar un aumento en el grado de comprensión o confianza. El sistema correcto es el que permite describir

cambios sencillos y producir estadísticas en forma de porcentajes. Para que sean de utilidad hay que tener en cuenta lo siguiente:

- Hay que definir de manera clara cada una de las opciones de respuesta (Presente /Ausente; De acuerdo / No sabe / En desacuerdo; etc.).
- Para cada indicador la respuesta debe ser exclusiva, es decir, sólo puede ser válida una opción de respuesta.

Cuando se intente medir el progreso hecho hacia un resultado deseado complejo (por ejemplo, la participación) quizás no se encuentre un sistema de puntuación satisfactorio. Los métodos PRA pueden proporcionar la información que falta o sugerir indicadores alternativos y sistemas de puntuación.

Resultados

El sistema de seguimiento sólo produce información útil si la recopilación de datos es regular y consistente. Hay que asegurarse de que:

- Los indicadores se basen en datos que estén disponibles cuando se necesiten y de que el personal haya recibido la formación necesaria para recoger y procesar los datos.
- Los datos se recojan siguiendo un sistema o procedimiento convenido de manera que puedan producirse a tiempo informes de calidad.

Dentro del ciclo del proyecto, es importante revisar los resultados de cada indicador. De vez en cuando habrá que añadir nuevos indicadores o dejar de emplear otros. Hay que recordar que cualquier cambio que se haga, implicará cambios en la recopilación de datos y en la realización de informes procedentes del trabajo de campo y exigirá formar al personal.

Requerimientos básicos de un indicador.

Cada indicador debe cumplir ciertos requisitos básicos para ser útil:

- **Fiabilidad:** Las palabras o frases que se empleen para definir un indicador y las opciones de respuesta para la puntuación deben poder entenderse de manera clara. Es importante que el personal que trabaja independientemente utilice la misma puntuación que el resto al referirse a un cliente o situación.

Figura 16: Desarrollo de los Indicadores

En una reunión con un cliente se identificaron una serie de pasos que podrían utilizarse para indicar el progreso hacia una nueva forma de vida : 1) aislado, pidiendo limosna para vivir; 2) contactos con la familia o el proyecto; 3) buenas relaciones con los vecinos ; 4) buenas relaciones con la comunidad; 5) aceptado en un trabajo después de recibir formación ; 6) plenamente integrado en la sociedad.

Las seis fases implican una mezcla de relaciones, empleo y estilo de vida, de manera que valorar el progreso puede resultar difícil. Por ejemplo, los cambios en la situación económica no producen necesariamente cambios en las relaciones personales. Los siguientes pasos indican cómo se pueden desarrollar indicadores funcionales:

1. Considerar indicadores separados para medir (1) la vivienda, (2) las relaciones y (3) el empleo.
2. En el apartado de vivienda se pueden identificar una serie de marcadores como: (1) vive solo, (2) vive en la comunidad y depende de limosnas y (3) vive en la comunidad.
3. Se pueden describir cambios en las relaciones como: (1) no tiene tratos con los vecinos, (2) tiene tratos con los vecinos de vez en cuando (tolerancia marginal), (3) transacciones frecuentes (tolerancia), o (4) respetado y establecido en la comunidad local (habrá que definir el tipo de transacciones).
4. Se puede valorar el empleo en términos de (1) pedir limosna como única fuente de ingresos, (2) algunos ingresos pero todavía pidiendo limosna, (3) ingresos procedentes de un empleo o de un negocio propio.

Los tres indicadores que se han sugerido deben hacer sencilla la tarea de evaluar e informar sobre los cambios. Los tres emplean la terminología original.

- **Validez:** Asegurarse de que cada indicador mide lo que tenga que medir. Cuando se utilicen indicadores similares, comprobar que los cambios originados en uno coinciden con cambios en los demás.

- **Sencillez:** No confundir al personal de campo hablando de distintos factores dentro de un único indicador (ver Figura 16).

(Para más información ver "Metodología" en Referencias y Recursos. Las publicaciones mencionadas consideran también temas como la subjetividad, relevancia, sensibilidad y especificidad.)

Introducción de los indicadores.

Si no se han utilizado antes los indicadores, no hay que empezar introduciéndolos en todo el proyecto a la vez. Empezar identificando un reducido número de indicadores que pueda emplearse en situaciones muy definidas y limitadas. Así se puede aprender del proceso y más tarde se podrá ampliar su uso.

En la práctica, los indicadores del nivel económico son los más sencillos de identificar y utilizar. Otra posibilidad es que se pueden considerar los indicadores de cambios psicológicos, sociales y económicos de la Figura 17 y desarrollarlos más con el personal de campo. La Figura 16 puede emplearse como un ejercicio para el desarrollo de indicadores.

5.4 Análisis cualitativo

Es importante entender la diferencia entre el análisis cualitativo y el cuantitativo. Los métodos cuantitativos se basan en mediciones que se comparan con una escala prefijada, por ejemplo, de ingresos, edad o nivel de educación; mientras que los métodos cualitativos no están limitados por las medidas o los procedimientos estadísticos.

Ejemplo de un método cuantitativo: *La utilización en una encuesta de un cuestionario que espera respuestas estándar, por ejemplo, "De acuerdo / En desacuerdo" es un método cuantitativo porque define y limita la respuesta que se puede dar a cada pregunta.*

Ejemplo de un método cualitativo: *Las preguntas abiertas en una entrevista no estructurada, sin restricciones sobre lo que se puede preguntar o responder, corresponden a un método cualitativo.*

Los métodos cualitativos son "abiertos" en el sentido de que pueden emplearse para recoger

nueva información y desarrollar nuevas ideas. En contraste, los métodos cuantitativos son relativamente "cerrados" ya que solo permiten un tipo limitado de respuesta. Tienden a utilizarse para describir a un individuo por medio de ideas y términos en uso.

Figura 17: Ejemplo de indicadores elegidos en el trabajo de campo.

Indicadores del estado psicológico:

Confianza en sí mismo: por ejemplo, dependencia del cliente a un nivel alto, medio o bajo en la intervención y apoyo del proyecto

Aceptación de sí mismo: que se refleja en curarse las heridas, acudir regularmente para recibir tratamiento médico de MT, ser consciente de la necesidad de evitar más deterioro o discapacidades.

Capacidad para resolver una crisis y superar los problemas.

Indicadores de la posición social:

Acceso al agua potable y a otros recursos comunitarios.

Participación en transacciones normales de compra y venta, capacidad de realizar otro tipo de transacciones con la comunidad

Participación en actividades comunitarias como funerales, bodas, rituales, reuniones sociales, etc.

Indicadores de la situación económica.

Situación laboral: por ejemplo, cantidad de días de trabajo contratado al año, cambios en los ingresos reales, capacidad económica para comprar y vender, aumento de los ahorros.

Situación y calidad de la vivienda:
Reasentamiento. Paso de ser inquilino a propietario. Bienes muebles. Ropa mejor. Mobiliario y utensilios del hogar en propiedad. Participación en actividades de compra y venta, especialmente alimentos.

Los métodos cualitativos más conocidos son los empleados en la Valoración Participativa Rural

(VPR) que es el procedimiento que se usa normalmente en los proyectos de desarrollo para llegar a entender la situación junto con la población local, con la que se comparte el análisis haciendo suyo el proyecto.^{2,3} Los métodos de VPR incluyen entrevistas individuales y de grupo, observaciones y muchas otras actividades informales. La formalidad del cuestionario estándar que prefieren muchos programas de salud contrasta con la actitud abierta que es central en los métodos de VPR (Figura 18).

Figura 18: Enfoque cualitativo del aprendizaje

1. Siéntese, escuche, mire y aprenda: no domine la situación, entreviste o interrumpa.
2. Utilice un orden del día abierto. Permita improvisaciones y reaccione ante las oportunidades que surjan. Sea flexible.
3. Desaprenda. Pida información y asesoramiento. Esté dispuesto a desprenderse de ideas preconcebidas. Base su opinión en la información que reciba.
4. Pase el lápiz, la tiza o el puntero a otra persona. Haga de facilitador. Empiece el proceso y a continuación de un paso atrás, escuche y observe sin interrumpir.
5. Relájese. No se precipite. Emplee el tiempo que sea necesario. Disfrute de hacer cosas con gente.
6. Acepte los errores: sea positivo con la equivocaciones, reconózcalas, compártalas y aprenda de ellas.
7. Respete a los individuos. Regla nº 1: sea considerado con las personas; Regla nº 2: repita la regla nº 1; Regla nº 3: repita la regla nº 2.

Basado en los "Principios para Evaluar" de Robert Chambers⁸

¿Qué métodos se deben emplear?

La utilización sucesiva de métodos cuantitativos y cualitativos es de gran valor ya que se van ampliando las conclusiones a cada paso. (Ver 'Ejemplo Uno' más adelante).

La técnica de entrevista empleada en el sistema de seguimiento descrito en la sección 5.2 es un

método de VPR que no requiere muchos conocimientos. En el 'Ejemplo Dos' se comenta otro método que se puede usar con una formación mínima.

Hay que evitar la situación en que el empleo de métodos cuantitativos generen un texto tan largo que no pueda ser analizado adecuadamente. Es mejor identificar un número reducido de situaciones prioritarias controlables donde se puedan utilizar métodos cuantitativos.

(Para más información sobre métodos cuantitativos y cualitativos y cómo utilizarlos ver "Metodología" en Referencias y Recursos.)

Métodos cualitativos en la RSE

En la RSE es preferible utilizar métodos cualitativos por dos razones importantes:

- No están limitados por la necesidad de medir, así que se pueden utilizar para recoger información muy distinta y para entender situaciones y procesos complejos.
- Pueden emplearse para obtener la información detallada que se necesita para identificar los indicadores más adecuados para la valoración del impacto, especialmente en temas delicados como las cuestiones de género, los ingresos y las deudas.

En cada uno de los siguientes ejemplos, la información obtenida sobre el terreno habría sido anotada y resumida en un informe. Dichos informes describen valores subyacentes, conocimientos o procesos que pueden producir cambios en las prioridades y en el plan del proyecto.

Ejemplo Uno.

Este ejemplo está basado en el estudio de un caso por Moris y Copestake⁹ que revela la cantidad de información que se puede obtener si se da con la persona adecuada.

Decidimos realizar algunas entrevistas para validar los resultados de un estudio previo. Una anciana me preguntó si, ahora que se habían terminado las preguntas, podía contarme lo que sabía. Estuvo 20 minutos dándome información muy detallada y completamente fuera del alcance del estudio original. Daba la impresión de saber mucho y localmente se la consideraba un autoridad en la materia.

En este caso, el método cualitativo -entrevistas - utilizó como base la información recogida con el método cuantitativo anterior -estudio. La mujer entrevistada proporcionó una información más interesante que la obtenida por las simples respuestas al cuestionario. Todo lo que se requería era una técnica sencilla de entrevista y estar dispuesto a escuchar.

Ejemplo Dos

Las personas que reciben préstamos generalmente no están dispuestas a revelar los beneficios obtenidos. Esto dificulta la valoración de la efectividad del plan del préstamo. Un enfoque basado en comparaciones puede ser efectivo.

Asistí a una reunión, donde cada una de las mujeres presentes había recibido un préstamo. Pedí a cada una que escribiera su nombre en un trozo de papel y después, en grupo, que los ordenaran de acuerdo con los beneficios obtenidos de los préstamos. Siguió unos minutos de discusión muy animada mientras ordenaban y reordenaban los trozos de papel.

Finalmente, llegaron a un acuerdo. Pregunté qué tenían en común las que habían obtenido mayores beneficios y en qué se diferenciaban de las que habían obtenido menos. Durante media hora, las mujeres facilitaron información sobre la eficacia de los préstamos, las razones por las que algunas se habían beneficiado más que otras y que había que modificar la próxima vez.

Aunque todavía no sé exactamente la cifra exacta de las ganancias, me fui de la reunión con una comprensión clara del porqué algunas mujeres se habían beneficiado más que otras, y qué había que hacer para que el programa de préstamos fuera más efectivo.

El método descrito se basa en hacer comparaciones y se conoce como "ranking".^{10,3} Al ser menos intimidatorio que las preguntas directas sobre ganancias e ingresos, produjo la información que respondía a las preguntas del entrevistador sobre el sistema de préstamos. Todo el proceso se controla con la pregunta inicial. No hay que restringir su uso al tema económico y puede utilizarse para cuestiones de cambio social o medioambiental. Solamente hay que asegurarse de que las respuestas se puedan ordenar de una

forma u otra. Hacer preguntas menos específicas exige que los miembros del grupo se basen en sus propios conocimientos o definiciones.

5.5 Resumen

Valoración del impacto.

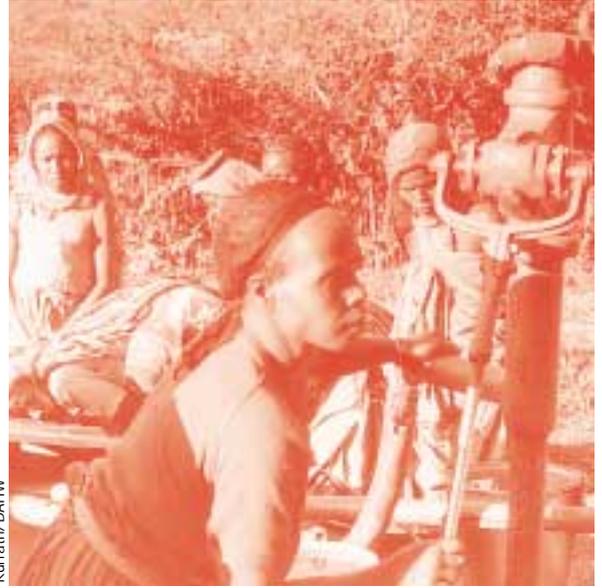
- La valoración del impacto proporciona información sobre la eficacia de un proyecto, es decir, sobre la calidad más que la cantidad.
- Se pueden utilizar indicadores para describir el progreso realizado hacia objetivos sencillos.
- Los grupos de indicadores (medidas de representación) se emplean para describir el progreso hacia objetivos complejos.
- Los métodos de VPR pueden ser necesarios para obtener información que no se pueda obtener por otros medios.

Definición de un indicador

- Empiece por los objetivos del proyecto.
- De prioridad a las palabras, frases y puntos de vista de las personas más directamente afectadas.
- Identifique conceptos subyacentes y las medidas de representación relacionadas.
- Compruebe la fiabilidad y la validez.
- Defina los sistemas de puntuación.
- Identifique las fuentes de datos y métodos y establezca un calendario para la recogida de datos.



LEPRA



Kurrahy/DAHW



Canini/Panos Pictures



LEPRA

Estudio de Casos y Material Para Debate

Los casos que se presentan en este capítulo reflejan cómo los proyectos en curso han respondido a las necesidades locales y a las oportunidades que se les han presentado. Los puntos de debate tienen como objetivo fomentar el análisis a medida que se vayan estableciendo comparaciones con la experiencia particular de cada uno. Se puede compartir esta experiencia con personas que no tengan la formación necesaria para poder leer estas *Directrices*. Trasladando las historias y el material de debate al contexto y la lengua local se puede obtener información útil sobre cómo entiende el trabajo el personal de campo y cuál es su actitud, o bien, se puede emplear este material para cursos de formación.

Los casos proceden de experiencias de campo y describen situaciones reales. Plantean cuestiones sobre cómo se toman las decisiones, cómo se manejan las situaciones y qué resultados se obtienen. No se dan respuestas a todas las preguntas, es más, los mismos proyectos pueden estar todavía intentando mejorar sus sistemas. Se han dejado cabos sueltos constantemente con la intención de que sean un reto para el lector y le estimulen al análisis. Las cuestiones para debate tratan de ampliar este proceso y de destacar los temas comunes a muchos proyectos.

Cuando se empleen los puntos para iniciar el debate, los encargados de grupo quizás tengan que traducir los casos de forma que se adecuen a la situación local. Primero hay que poner los casos a disposición de los participantes y después iniciar la discusión presentando las cuestiones.

Los temas identificados en los casos son:

- 6.1. Inicio de un nuevo proyecto
- 6.2. Cambio de dirección de un proyecto
- 6.3. Aprendizaje de la experiencia
- 6.4. Cultura organizativa y dirección
- 6.5. Integración
- 6.6. Preparación de un plan utilizando el Marco Lógico.

6.1. Inicio de un nuevo proyecto

Parece que el proyecto Addis Neru no ha seguido los principios de participación y comunidad recomendados por estas directrices. El proyecto fue organizado por un grupo bien intencionado sino compuesto de una minoría selecta. Aunque los clientes parecen haber aceptado el reasentamiento, hubieron problemas entre los pobladores y la población local.

Addis Neru se inició en 1972 como un proyecto rural de reasentamiento y rehabilitación. Voluntarios holandeses y etíopes formaron una asociación en la Universidad de Addis Abeba y consiguieron recursos para ayudar a rehabilitar a personas afectadas de lepra. Estos voluntarios consiguieron del gobierno 120 hectáreas de terreno y reasentaron a familias de Addis Abeba afectadas de lepra en un área donde la agricultura es la única fuente de ingresos.

Las familias reasentadas recibieron maquinaria moderna, como tractores, y útiles de mano. Ahora estos pobladores son los granjeros con los mejores resultados del área y ya no se les considera pobres. Están en mejor posición, tanto económica como técnicamente, que los granjeros vecinos y su reasentamiento se ha convertido en un centro de prácticas reconocido para programas gubernamentales.

Ahora el asentamiento tiene más de 200 habitantes alojados en 27 viviendas. Hay 32 individuos con lepra. El éxito de esta comunidad ha producido tensiones con la población local, que se han demostrado con la exclusión de los pobladores y por una serie de incidentes ocurridos en 1992. El reasentamiento fue atacado por grupos de las comunidades vecinas armados y bien organizados. Como consecuencia, los pobladores se sintieron muy inseguros aunque posteriormente la situación mejoró.

Como Addis Neru está lejos de un molino, se decidió conseguir uno para el pueblo. Otro objetivo fue resolver los problemas de aversión entre los pobladores y las comunidades pobres de los alrededores. Se pensó que la instalación en el límite entre ambas comunidades de un molino, de propiedad común, haría que aumentara la interacción social entre las mismas.

Así, en 1995 se instaló un molino motorizado cuyo control pasó a manos de un comité conjunto elegido en las dos comunidades. El plan ha funcionado bien: todos los de la zona utilizan el molino y las desconfianzas han desaparecido. Posteriormente se decidió construir un segundo molino con la condición de que el comité construyera un nuevo granero o ampliara el existente. El comité así lo hizo y se instaló el segundo molino.

1. ¿Cuáles eran los motivos de los problemas entre los pobladores y la población local? ¿Qué podría haber hecho más aceptable el proyecto? ¿Por qué no ocurrió así?
2. ¿Eran el reasentamiento y la agricultura la solución apropiada? ¿Se obtuvo un nivel de beneficios adecuado? ¿Se esperaba de los pobladores que se implicaran desde el principio? ¿Se les podía haber pedido que devolvieran parte del coste de las herramientas y de la maquinaria recibida?

3. Teniendo en cuenta los acontecimientos que resultaron en la instalación del primer molino, ¿cuáles fueron las decisiones más importantes que produjeron un cambio en las relaciones?
4. ¿Qué otras actividades podrían haber resuelto las diferencias entre las dos comunidades? ¿Se podrían haber pagado los molinos con préstamos?
5. ¿Qué indicadores se podían haber utilizado para describir los cambios en la forma de vida de los reasentados? ¿Qué diferentes indicadores habrían sugerido los reasentados, los voluntarios y la población local?

6.2. Cambio de dirección de un proyecto

El centro social Medhen tiene la difícil tarea de animar a los residentes de largo plazo de los reasentamientos para personas con lepra de Addis Ababa a que se trasladen a vivir en la comunidad. Éste es un cambio significativo con respecto a la política anterior de apoyo a los reasentamientos. El debate se centra en cómo se comunica este cambio de política, cómo se identifican las necesidades y habilidades de los individuos y cómo se acuerda un plan de acción.

Caso: Centro Social Medhen, Etiopía

El objetivo del Centro Social Madhen es cambiar las vidas de las numerosas familias afectadas de lepra que viven en reasentamientos cerca de los centros de tratamiento de Addis Abeba. Las familias habían conseguido sobrevivir de esta manera muchos años y se habían acostumbrando a vivir de la caridad. Nadie se responsabilizaba de su propio bienestar, ni pensaba en trasladarse o encontrar trabajo.

Las primeras experiencias del centro no fueron buenas. Aunque la visión de futuro del proyecto era capacitar a los individuos para disfrutar de una nueva forma de vida, las personas no estaban preparadas para el cambio. Cuando las instituciones locales redujeron las prestaciones sociales, una muchedumbre se congregó a las puertas de acceso al recinto golpeándolas y pidiendo alimentos. Se esperaba claramente del proyecto que proporcionara alimentos gratuitos y cualquier otra ayuda necesaria.

Después de explicar en detalle que sólo responderían a peticiones de comida y ropa en casos de urgencia, el centro buscó la manera más adecuada de poner

en práctica su nueva política. Adoptó un nuevo enfoque que se conoce como "acción y reflexión". En cada fase del proyecto, se aprovechó la oportunidad para evaluar lo conseguido hasta el momento y hacer los ajustes necesarios. De esta manera, se minimiza el impacto de las actividades poco apropiadas a la situación y se refuerza el de las útiles. El principio básico es emplear todo el tiempo que se necesite para asegurarse de que el trabajo se realiza adecuadamente.

Este enfoque depende de que los clientes estén dispuestos a participar ya que requiere nueve meses de formación para hacerlos más conscientes de la situación y ayudarles a sentirse más seguros. Se utilizan juegos de rol, canciones y teatro. Después de los nueve meses, y sólo en el caso de que el cliente coopere, se busca la formación profesional más adecuada. Después del periodo de formación y cuando los ingresos lo permiten, se anima a las familias a que se vayan del asentamiento y se trasladen a vivir en la comunidad. En este proceso, y dependiendo de los clientes, participarán en mayor o menor medida los miembros de la familia. El trabajo exige del personal de campo paciencia, saber escuchar, analizar y alentar y, a su vez, les enseña a relacionarse y respetar a los clientes y a desarrollar conocimientos en orientación psicopedagógica. Los participantes dicen: *"Su equipo nos llegó muy adentro y nos hizo ser más comunicativos"*.

1. ¿Cómo se podría haber comunicado el cambio de política de manera aceptable para la población local?
2. ¿Qué principios hay que utilizar al preparar directrices para conseguir un estado de bienestar continuado?
3. Identificar actividades efectivas para devolver la autoestima. ¿En qué circunstancias hay que cambiar el enfoque y centrarse en la familia en vez del individuo?
4. Identificar los conocimientos y actitudes del personal que motivan a los clientes a cambiar. ¿Qué actitudes pueden ser un obstáculo?

6.3. Aprender de la Experiencia

La experiencia que el equipo del proyecto tuvo con Hussain en Pakistán recuerda casos similares en otros países. ¿Habría tenido éxito otro enfoque? ¿Fue demasiado generoso el proyecto? Estos son los temas elegidos para debate.

Estudio: Hussain, Pakistán

Hussain estudió arte. Su primer empleo fue de pintor en un departamento gubernamental. A los cuatro años dejó el trabajo, pensando que podría ganar más dinero trabajando por su cuenta y, en cambio, se creó serias dificultades económicas.

En 1958, a los 16 años, Hussain enfermó de lepra. El tratamiento no tuvo éxito y su condición física se deterioró. Fue a Karachi en busca de tratamiento. Después de una larga estancia en el hospital del proyecto, se instaló en la familia de su hermano con su madre.

En 1972, el proyecto consiguió una beca para Hussain que incluía los gastos diarios y la matrícula en una escuela de Arte durante 3 años. Durante su formación, el proyecto le encargó regularmente posters, tarjetas, pancartas, etc... e incluso le dio un empleo a tiempo parcial en la oficina. Sin embargo, acudía semanalmente, incluso a diario, a pedir más ayuda. Se ganó fama de ser poco organizado en su trabajo, siempre tarde con los encargos y vago.

En 1988, pidió un préstamo para la vivienda, alegando que su madre y él ya no eran bien recibidos en casa de su hermano. La petición fue denegada y se trasladó entonces a casa de su cuñado.

En 1993, Hussein presentó una nueva petición, esta vez de un préstamo para montar un negocio. Se le facilitó el dinero para abrir una tienda de pinturas. Eligió la zona, alquiló una tienda, compró material y abrió el negocio. Pero las visitas regulares que se le hicieron revelaron que era negligente en la forma de llevar el negocio, estaba ausente muchas veces y enviaba los pedidos tarde o nunca. Resultó que la zona de su elección fue también un error. A los seis meses cerró.

Comentarios del proyecto: *“ si nos hubiéramos fijado en el historial del cliente, nos habríamos evitado una decepción y otro gasto inútil de dinero. El equipo social y el propio cliente siempre sobreestimaron su talento: no tenía capacidad para los negocios, era mediocre y vago. Aún hoy sigue viniendo con la misma regularidad a pedir ayuda. Le estamos aconsejando que ingrese en nuestra residencia para personas que requieren cuidados de por vida.”*

1. Hussain vivió con lepra desde 1958 pero los esfuerzos de rehabilitación no empezaron hasta

1972, es decir, 14 años después. ¿Es normal que las personas con lepra tengan que esperar tanto tiempo para tener acceso a la RSE? ¿Hasta qué punto es importante realizar una pronta evaluación de las necesidades y capacidades del cliente y empezar la rehabilitación cuanto antes después del diagnóstico?

2. Cuando le estaban pagando la beca e iba a la escuela de Artes, el proyecto le dio trabajo extra y él seguía pidiendo más ayuda. En ese momento, ¿podía el proyecto haber enfocado la situación de otra manera? ¿A quién más podían haber implicado?
3. Ahora el proyecto reconoce la necesidad de organizar el trabajo de forma diferente. ¿Sigue su proyecto un procedimiento adecuado y tiene un sistema de archivo organizado? ¿Sirven éstos para obtener la información necesaria que evite situaciones como las descritas aquí? ¿Cómo se podrían mejorar?

6.4. Cultura organizativa y dirección

Por motivos obvios, no se identifica el proyecto que aquí se describe pero los hechos ocurrieron en realidad.

Este caso muestra cómo enfoques distintos de la gestión y la dirección pueden tener un impacto directo sobre el trabajo de campo.

Probablemente muchas organizaciones no hayan experimentado las situaciones extremas que se describen aquí, pero a lo mejor necesitan que se les recuerde que el procedimiento que sigan debe tener en cuenta los puntos de vista de los clientes y del personal de campo.

Caso: Experiencia personal de un trabajador de proyecto.

“La experiencia más difícil de mi vida se produjo por culpa de los directores de nuestro proyecto. Todo empezó cuando me di cuenta de que ya no les interesaba alcanzar los objetivos del proyecto. La concesión de préstamos a los clientes no se basaba en un análisis de las necesidades. Permitían que los individuos con lepra visitaran la oficina y les regateaban dinero. Sólo se les concedían préstamos a los que estaban dispuestos a enfadarse de verdad. El dinero no se devolvía jamás. Los pocos proyectos que se organizaban en los pueblos se les imponían a los clientes y no se hacía seguimiento alguno. Los directores encargaron un análisis de costo-beneficio a un técnico sin tener en cuenta la opinión de los

clientes. Tres personas ejercían un monopolio sobre la toma de decisiones, las transacciones financieras e incluso las actividades de campo.

No obstante, la situación ha cambiado. Ahora el encargado de cada proyecto elabora un plan y hace un seguimiento y evaluación adecuados. Reconocemos la importancia que tiene formar al personal de campo en métodos de comunicación efectiva, análisis de las necesidades y preparación de un plan de acción. Hemos formado en los pueblos comités de gestión integrados por personas con lepra, de manera que los mismos clientes son los responsables de decidir quién está más necesitado y quién debe tener acceso a las distintas actividades del proyecto (incluyendo quién debe recibir un préstamo). Ha sido un gran paso delante. Antes nuestro personal de campo discutía y les amenazaban. Había discusiones sobre por qué unos recibían préstamos mayores que otros. Ahora, con el nuevo procedimiento establecido, esto ya no ocurre".

1. ¿Por qué es importante que una organización empiece con tareas pequeñas y vaya gradualmente desarrollando la capacidad para gestionar trabajos más complejos?
2. ¿Cómo pueden los proyectos ser más sensibles a las preocupaciones de las personas afectadas de lepra?
3. ¿Qué pasos se podrían dar en su proyecto para mejorar el trabajo en equipo, acelerar la toma de decisiones y mejorar las comunicaciones?
4. ¿Qué conocimientos y recursos especiales necesita el personal de campo para hacer una evaluación efectiva de las necesidades y capacidades?
5. ¿En su proyecto, pueden desempeñar algún papel las personas afectadas de lepra? ¿En qué medida afectaría esto al trabajo del personal de campo? ¿Cómo se podría ampliar este papel más allá del proyecto?

6.5. Integración

COMBRA es una organización que reconoce la importancia de unir su trabajo al de otras organizaciones (el principio de integración descrito en el capítulo 1). Este planteamiento es particularmente importante en países como Uganda, donde en la mayoría de las comunidades hay relativamente pocos casos de lepra.

En otras situaciones este planteamiento integrado puede no resultar ni adecuado, ni posible; no obstante, hay lecciones que se pueden aplicar de forma más amplia. Una es que el proyecto se puede beneficiar de los conocimientos y la experiencia ya existentes. Evitar la duplicación de servicios es otra.

Caso: El enfoque integrado en Uganda

La Alianza para la Rehabilitación en la Comunidad (COMBRA) trabaja en Uganda, con gente con discapacidades en defensa de sus derechos y de los derechos de los ancianos, reconocidos como grupos vulnerables. Se formó para mejorar los servicios de rehabilitación, cambiar las actitudes del público en general y mejorar la participación de la comunidad. Tiene por objetivo mejorar la calidad de vida y potenciar el desarrollo sostenible.

Las prioridades de COMBRA son:

- Crear un entorno facilitador haciendo más consciente a la población de la situación y fomentando una actitud positiva hacia las personas con discapacidades.
- Desarrollar el conocimiento y las habilidades de los trabajadores de organizaciones de base de la comunidad y de Rehabilitación en la Comunidad (RC).
- Potenciar la autosuficiencia a través de la rehabilitación funcional de las personas con discapacidades.
- Colaborar con organizaciones gubernamentales y no gubernamentales al servicio de las personas con discapacidades y de los ancianos.
- Promover la integración de las personas con discapacidades y de los ancianos en la sociedad.

Además del trabajo directo del proyecto, hay cuatro áreas principales de actividad:

Formación: COMBRA se compromete a aumentar la capacidad de los trabajadores de RC y organiza un curso de 16 semanas que incluye 1) introducción a temas sobre discapacidades, 2) gestión de discapacidades específicas, 3) trabajo de campo y 4) gestión de programas de RC.

Redes: COMBRA tiene por objetivo conectar con organizaciones que trabajan en el campo de las discapacidades y el envejecimiento como 1) estrategia general de desarrollo para el

intercambio de la información, 2) movilización de recursos, 3) desarrollo de las capacidades y 4) plataforma compartida para el trabajo en defensa de los derechos.

Taller sobre la tecnología más adecuada: Enseña a emplear los recursos disponibles localmente para producir soportes prácticos y juguetes para la estimulación temprana de niños con discapacidades.

Centro de Información y Recursos: Proporciona información sobre discapacidades, envejecimiento y desarrollo en general. Tiene una biblioteca abierta al público:

1. ¿Ha efectuado su proyecto un análisis detallado del tipo de formación que necesita el personal de campo? Empezando por las cuatro áreas de formación identificadas por COMBRA: ¿Qué temas específicos se pueden enseñar? ¿Cuántos se han cubierto ya? ¿Hay organizaciones locales que ofrezcan cursos adecuados?
2. ¿Hay lagunas en los servicios para la gente con lepra? ¿Por qué no existen estos servicios o por qué se les niega el acceso? ¿Qué consecuencias tiene para el proyecto?
3. ¿Existen otras organizaciones en este campo con programas que puedan complementar el suyo? ¿Hay duplicidad de servicios, por ejemplo, dos programas independientes de préstamos o dos centros de formación? ¿Puede concertar que se comparta el acceso a los recursos disponibles?

6.6. Preparación de un plan utilizando el Cuadro Lógico

El cuadro lógico o "log frame" es un instrumento muy utilizado en la planificación y gestión de proyectos. No sustituye al análisis detallado, las propuestas y los planes de acción pero puede conseguir que la planificación de proyectos y su implementación sea más eficiente y clara para todos los miembros del equipo. Los cuadros lógicos se pueden usar también como una herramienta para dar información sobre proyectos, para revisar el progreso efectuado y para identificar y hacer los cambios que se consideren necesarios en los proyectos.

Para entender el ejemplo del cuadro lógico hay que familiarizarse con la terminología:

Meta ('objetivos más generales'): el fin último de un programa al que contribuye un proyecto.

Fin ('objetivos inmediatos'): el objetivo u objetivos específicos del proyecto.

Rendimiento ('resultados'): los logros del proyecto, por ejemplo, cambios de actitud o autosuficiencia económica.

Actividades: el trabajo que hay que hacer para lograr los resultados deseados. En el cuadro lógico, éste se reduce al mínimo y se limita a las actividades clave. La información pormenorizada sobre otras actividades se da, a parte, en los planes de trabajo, por ejemplo los horarios y los diagramas de responsabilidades.

Aportación ('recursos'): son los recursos necesarios para llevar a cabo las actividades: humanos, económicos y otros recursos.

Indicadores: formas de hacer el seguimiento de un proyecto y de evaluar sus logros. Pueden indicar directamente (como la cantidad de personas enviadas a especialistas) o indirectamente (las iniciativas de los clientes que señalan un progreso hacia la participación y los cambios organizativos). Los indicadores deben cubrir tres aspectos: el cualitativo, el cuantitativo y el tiempo (el plazo en el que se hará o logrará algo).

Modos de evaluar: cómo se evaluarán los indicadores y por quién. Por ejemplo, mediante un sistema de seguimiento participativo o en los informes de reuniones comunitarias y de grupo.

Factores críticos, supuestos y riesgos: factores fuera del alcance y control de los encargados del programa pero decisivos para poder lograr los objetivos del programa. Por ejemplo, la financiación externa continua, los permisos de las autoridades locales o los cambios en las circunstancias del cliente.

Este ejemplo explica los pasos para enviar a clientes a otras organizaciones para que reciban formación profesional. Además del debate, sugiere un juego de rol como ejercicio para hacer participar al personal en el proceso de planificación. Se necesitan varios impresos con el Cuadro Lógico en blanco.

1. Primero, divida al personal asistente en grupos. Sin mencionar el Cuadro Lógico, explique que la sesión empezará con un juego de rol. Para el juego, introduzca la idea de que para la formación profesional habría que enviar a algunos clientes a otras organizaciones que ofrecen este servicio al que pueden acceder gente de la zona del proyecto. Pida a los grupos que cada uno considere la propuesta desde un punto de vista distinto, por ejemplo, el de los directores de proyecto, el personal de campo, los clientes, la comunidad y los donantes. Pida a cada grupo que, desde el papel asignado, considere cómo organizarían el trabajo, qué beneficios o problemas podría haber y hasta qué punto tendría éxito. A los 10 minutos, pida a cada grupo que de un breve informe y, con esta información, anote los puntos de acuerdo y desacuerdo. ¿Tenía alguien razón o estaba equivocado? ¿es adecuada esta pregunta?. Debatan qué contribución ha sido la más significativa para el proceso de planificación.
2. Ahora mire el Cuadro Lógico y considere su efectividad para resumir los planes del proyecto. Compruebe que abarca todos los factores más significativos identificados anteriormente. ¿Cómo se pueden mejorar los planes que aquí se describen?
3. Como ejercicio, prepare un Cuadro Lógico para una actividad de un proyecto existente. Aquí también podría formar grupos pequeños. Trate de completar todos los datos que se piden en el impreso. ¿Hay aspectos de las actividades en curso que no encajan con los objetivos identificados?
4. Finalmente, prepare un Cuadro Lógico para un nuevo trabajo, intentando cumplimentar todo el impreso, y debatan las implicaciones de dicha planificación y el probable impacto en la organización.

Figura 19: Ejemplo de Planificación con el Cuadro Lógico utilizado en Nepal

Hoja de Planificación con el Cuadro Lógico – 1999			
Estructura del Proyecto	Indicadores	Forma de Evaluar	Factores críticos para el éxito
Meta Facilitar la rehabilitación de física, social y económica de individuos con discapacidades a través de la Rehabilitación en la Comunidad.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Individuos capaces de organizar su vida personal y familiar 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Seguimiento ■ Evaluación 	Participación de la comunidad como respuesta positiva a las actividades del proyecto.
Objetivos inmediatos Llevar a cabo la evaluación de las necesidades de formación profesional y enviar a 50 clientes a otras organizaciones para que les ayuden.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Asistentes sociales formados y otro personal en funciones. ■ Acceso a cursos de formación. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Planes de acción ■ Informes ■ Evaluación del rendimiento del personal. 	Se necesita documentar bien las actividades.
Rendimiento/ Resultados 1. Recoger información sobre cursos de formación existentes. 2. Recoger y examinar las solicitudes. 3. Completar la evaluación de la formación profesional. 4. Enviar a formación.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Solicitudes procesadas. ■ Colocación de clientes en programas de formación. ■ Graduación con éxito. ■ Beneficios sostenibles. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Informes del proyecto. ■ Actas de reuniones. ■ Sistema de seguimiento. 	
Actividades 1. Establecer contactos con centros de formación. 2. Evaluación en casa del cliente. 3. Evaluación de las habilidades. 4. Evaluación de la formación profesional. 5. Envío a centros de formación.	Recursos necesarios <ul style="list-style-type: none"> ■ Presupuesto, costes de inversión y operativos. ■ Personal ■ Bienes consumibles. 		<ul style="list-style-type: none"> ■ Clientes en situación de carencia tal como para participar con éxito? ■ Apoyo de las autoridades concedido. ■ Disponibilidad de fondos. ■ Evaluación periódica.



TLMI



TLMI



Canini/Panos Pictures



TLMI

Cómo Empezar

Este último capítulo resume las *Directrices* recomendando determinadas medidas en cuatro casos ficticios pero típicos. Cada uno consta de una breve introducción, en la que se explica el contexto, y de sugerencias para la acción.

Lectura Recomendada

Los siguientes libros están relacionados con las cuestiones que se tratan en los cuatro ejemplos que se dan a continuación. Su lectura contribuirá a mejorar el conocimiento sobre estos temas y la gestión de las situaciones que se pueden producir. La mayoría de estos libros son baratos y algunos incluso gratis. Para más información sobre materiales ver "Lectura recomendada" en Referencias y Recursos.

Las áreas de más interés son desarrollo, rehabilitación en la comunidad y aspectos sociales de la lepra. Los libros sobre metodología ayudan a comprender mejor los conceptos presentados en este libro.

El manual *The Oxfam Handbook of Development and Relief*⁶ es un libro clásico de referencia. El catálogo de Oxfam contiene el listado más completo de publicaciones sobre desarrollo. Los libros de Robert Chambers^{2,8} dan información esencial sobre el concepto de desarrollo, su contexto y antecedentes, y muchos consejos prácticos. *Healthlink Worldwide* publica una amplia gama de materiales y un listado de organizaciones que trabajan en la rehabilitación en la comunidad. Se puede solicitar *CBR News*, su boletín informativo periódico, cuya suscripción es gratuita para los países en desarrollo. Todos los libros listados en el apartado 'Aspectos sociales de la lepra' debaten y examinan el problema del estigma y las respuestas al mismo.

Muchos de los libros mencionados en los apartados "Temas de Desarrollo" y "Metodología" en Referencias y Recursos, describen métodos de Valoración Participativa Rural en la comunidad. Oxfam e Intermediate Technology Publications ofrecen publicaciones sobre cómo evaluar proyectos. Otra fuente es Mikkelsen³. Un número reciente de *Disability News* (publicado por Action Aid India) se centra en el uso de indicadores en la RC.

7.1. Introducción de la RSE junto a un programa de control y tratamiento

"Mi proyecto ha proporcionado servicios para el tratamiento de la lepra durante muchos años. Conocemos muy bien a la gente. Somos más conscientes ahora del impacto social y económico de la lepra. ¿Qué podemos hacer al respecto?"

Medidas que se recomiendan

1. Identifique los distintos enfoques y conocimientos

que se necesitan para el trabajo de campo y las repercusiones que tendrán en su organización en general y en la gestión de la misma en particular. Recomendamos que seleccione a una o dos personas afectadas de lepra y siga el proceso de evaluación desde el principio hasta el final para comprender mejor las implicaciones.

2. Contacte con otras organizaciones activas en este campo, especialmente las que trabajan en la RC. Identifique a los individuos que tienen experiencia en este campo. Visite a otras organizaciones sobre el terreno para entender mejor lo que hacen. Considere qué repercusiones puede tener en su propio proyecto y trabaje conjuntamente con los que se dedican al control de la lepra y la prevención de discapacidades.
3. En su propio proyecto empiece por tareas pequeñas. No se preocupe de los indicadores y trabaje con un número reducido de casos.
4. Realice una evaluación de las necesidades y habilidades y, trabajando con cada cliente, llegue a entender el impacto que ha tenido la lepra en su vida.
5. Pase a la fase de motivación y educación, la que permite que sea el cliente mismo quien identifique el tipo de intervención: el primer paso hacia la rehabilitación. Busque la ocasión para que los miembros de la familia y de la comunidad participen.
6. No complique las cosas. Examine todo lo que se ha logrado con el cliente y con las otras personas implicadas.
7. Aumente gradualmente el volumen de trabajo, evalúe su impacto y aprenda de la experiencia en cada fase.

7.2. Vinculación de las actividades de un proyecto con programas nacionales (gubernamentales), ONG y otros que trabajan en la RC

*"Necesitamos acceso a los conocimientos y recursos de otros que ya están trabajando en este campo".
"Todas las actividades de campo deben ser parte integrante del plan nacional para discapacitados".*

Medidas que se recomiendan

La vinculación con otros programas puede ser un planteamiento elegido o un requerimiento de las autoridades locales. Trabajar con otras organizaciones puede ser motivo de fricciones a distintos niveles y algunas de las acciones recomendadas tratan estos problemas. Otras hablan de cómo beneficiarse del aumento de recursos disponibles resultante:

1. Entérese de cómo trabajan otras organizaciones, sus objetivos, experiencia y conocimientos. Identifique las posibles áreas de coincidencia.
2. Reconozca el papel específico de su organización en el futuro servicio integrado.
3. Estimule la creación de una red de contactos y la comunicación entre todas las organizaciones implicadas.
4. Tenga en cuenta las experiencias de otros que trabajan en este campo y sea receptivo a las solicitudes que le hagan; desarrolle el trabajo en equipo.
5. Diseñe programas de formación y procedimientos de tramitaciones comunes.
6. Trabaje para establecer un sistema que permita enviar a los clientes que lo necesiten a otros servicios.
7. Asegúrese de mantener las relaciones con la comunidad a través de contactos personales.
8. Busque maneras de resolver el tema de la motivación desigual entre los trabajadores de las distintas organizaciones (aunque esto puede ser el resultado de diferencias fundamentales en los servicios que se ofrecen, la remuneración y el acceso a fondos y recursos).

7.3. Cómo tratar las causas del estigma en la comunidad

"El miedo a la lepra y las actitudes que provoca hacia las personas afectadas todavía perduran. ¿Hay alguna posibilidad real de cambio?"

Identificar las causas y el alcance del estigma es lo primero que se necesita aquí y requiere entrevistar a profesionales de los servicios de salud, a personas destacadas de la comunidad y a los directamente afectados. El estigma puede estar unido a creencias religiosas y a tradiciones. Utilice elementos de la Valoración Participativa Rural para conseguir toda la información que necesite para poder entender la situación completamente.

Medidas que se recomiendan.

Con la información recopilada intente entender el estigma: sus raíces, manifestaciones y el efecto que produce en los individuos. Identifique ahora los objetivos para un programa de actividades dirigido a reducir el impacto del estigma, que podría ser quizás de la siguiente manera:

1. Diríjase a los profesionales de la salud con información sobre la lepra y asegúrese de que están al día en conocimientos sobre métodos y tratamientos. Aquí puede incluir a otras personas que proporcionan servicios sanitarios localmente.

2. Identifique a los individuos clave de la comunidad y consiga que apoyen programas de educación para la salud. Trate de que participen los afectados de lepra.
3. Cree oportunidades en la comunidad para la educación para la salud.
4. Reconozca la importancia que tiene que los contactos entre el personal y los afectados de lepra sean visibles: dirija dando ejemplo.
5. Implique a la comunidad y a las personas afectadas de lepra en el proceso de rehabilitación y capacitación.

7.4. Cómo empezar a valorar el impacto

"Llevo ya un tiempo trabajando en actividades de RSE, está claro que a algunos clientes les ayuda y a otros no. Parece que nos encontramos a menudo con problemas insuperables. ¿Qué quiere decir realmente 'participación de la comunidad'?"

Medidas que se recomiendan

1. Vaya a la comunidad, hable con los individuos clave y averigüe qué saben sobre la lepra y cuál es su actitud. Piense de qué manera puede ayudarles a entender mejor la enfermedad. Examine la situación desde el punto de vista de la comunidad. Si trataran de resolver algunas de las necesidades que tiene la comunidad, ¿sería éste un planteamiento que ayudaría en alguno de los problemas actuales?
2. Compare a los clientes que se benefician de la RSE con los que no y averigüe los motivos de estas diferencias. ¿Qué opinan del tema el personal del equipo y los clientes? Organice una reunión con los clientes y animeles a que hablen de sus experiencias. ¿Qué piensan que produce esa diferencia? Los que no se beneficiaban de la RSE, ¿entendían completamente la intervención y la asumían como suya? Si el personal de campo está imponiendo las actividades probablemente necesitan más formación y habrá que introducir cambios en los procedimientos que se siguen. A lo mejor descubre que hay algún motivo imprevisto de tipo cultural o estacional que hace que algunas formas de intervención no sean apropiadas.
3. En vez de introducir los indicadores a gran escala, elija una o dos situaciones en las que los pueda poner en práctica y obtener información relevante para un tema concreto. Explíqueles el procedimiento al personal del equipo y proporcioneles la formación adecuada.



IILEP

Referencias y Recursos

Referencias Bibliográficas

1. Arole M y Arole R, *Jamkhed: A Comprehensive Rural Health Project*, Bombay, 1994.
2. Chambers R, *Whose Reality Counts? Putting the First Last*, Intermediate Technology Publications, London, 1997.
3. Mikkelsen B, *Methods for Development Work and Research: A Guide for Practitioners*, Sage Publications, London, 1995.
4. Gosling L, *Toolkits*, Save the Children UK, London 1995. (El capítulo 5 describe el método de planificación del Cuadro Lógico junto a gran cantidad de material importante).
5. Intrac, *A Tool for Project Management and People-driven Development: Proceedings of a Workshop on LFA and OOIP*, Intrac, 1994.
6. Eade D, Williams S, *Oxfam Handbook of Development and Relief*, Oxfam, UK, 1995.
7. IDEA, *Quest for Dignity: Personal Victories Over Leprosy/Hansen's Disease*, IDEA, Franklin Press, USA, 1997.
8. Chambers R, *Rural Development: Putting the Last First*, Longman, UK, 1983.
9. Moris J y Copestake J, *Qualitative Enquiry for Rural Development: A Review*, Intermediate Technology Publications, London, 1993.
10. Grandin B, *Wealth Ranking in Smallholder Communities: A Field Manual*, Intermediate Technology Publications, London, 1998

Lectura recomendada

Aspectos sociales de la lepra

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

El estigma en tela de juicio

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

Cuidados médicos y rehabilitación para personas con discapacidades

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

Healthlink Worldwide, *Essential CBR information Resources*, un listado internacional de publicaciones de RC publicado por Healthlink Worldwide, UK, 1996.

Healthlink Worldwide, *CBR News*, un boletín internacional de rehabilitación en la comunidad que recoge las preocupaciones de las personas discapacitadas que se publica tres veces al año.

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

ILO, UNESCO and WHO, *Community-based Rehabilitation for and with People with Disabilities*, Documento conjunto, 1994.

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

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

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

Temas de desarrollo

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

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

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

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

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

Temas de género

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

Williams S (ed), Seed J, Mwau A, *The Oxfam Gender Training Manual*, Oxfam, UK, 1995.

(Hay otras muchas publicaciones sobre cuestiones de género en Oxfam.)

Gestión

Gosling L, *Toolkits*, Save the Children UK, London, 1995. (El capítulo 5 describe el método de planificación con el Cuadro Lógico junto a gran cantidad de material importante).

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

Necesidades especiales de los niños

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

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

Metodología

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

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

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

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

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

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

Generación de ingresos

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

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

Recursos

Los siguientes editores y organizaciones producen materiales importante para la RSE.

Organizaciones contra la Lepra

IILEP - La Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra facilita y produce materiales a través de su Comisión Médico-social y de TALMILEP. La Federación también coordina la labor de las principales ONG que trabajan en el tema de la lepra y áreas relacionadas. IILEP, 234 Blythe Road, London W14 0HJ, UK. e-mail ilep@ilep.org.uk, website <http://www.ilep.org.uk>

INFOLEP - Un servicio apoyado por la Netherlands Leprosy Relief que ofrece información sobre publicaciones sobre la lepra y dispone de una base de datos sobre materiales disponibles.- Se accede a través de Internet. Infolep, Postbus 95005, NL – 1090 HA Amsterdam, The Netherlands, e-mail infolep@antenna.nl, Web site <http://infolep.antenna.nl>

TLM International - (Publica la revista *Partners* para personal paramédico especializado en la lepra) 80 Windmill Road, Brentford, Middlesex TW8 OQH, UK.

Social Science and Leprosy Network - Grupo de discusión en la web; para formar parte del grupo e-mail Jeanette.Hyland@utas.edu.au

Salud y Desarrollo

Healthlink Worldwide (antes AHRTAG) se dedica a fortalecer los servicios básicos sanitarios y la rehabilitación en la comunidad en los países del sur. Cityside, 1st Floor, 40 Adler St, London E1 1EE, e-mail info@healthlink.org.uk, Web site <http://www.healthlink.org.uk>

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

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

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

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

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

Tearfund (*Footsteps*, una publicación trimestral sobre temas de salud y desarrollo), 100 Church Road, Teddington, Middx TW11 8QE, UK.

The Institute of Child Health, centro de recursos sobre rehabilitación en la comunidad, situado en Londres. Web site <http://www.ich.ucl.ac.uk/library/cbr.htm>

Organizaciones para la Defensa de los Derechos de los Afectados de Lepra

Se han formado asociaciones de distintos tipos para las personas afectadas de lepra en varios países. En algunas organizaciones sólo pueden ser socios las personas afectadas de lepra, en otras está abierto a personas con otras discapacidades y a miembros interesados de la comunidad en general.

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

Es una asociación internacional de personas afectadas de lepra. Tiene sucursales en distintos países que ofrecen una red internacional de apoyo. Pueden ser socios de IDEA todas las personas interesadas. Las direcciones de contacto de los representantes de IDEA son las siguientes:

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

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

Hay organizaciones nacionales para personas con discapacidades en Japón, Etiopía, Brasil, Nigeria y otros lugares. Para obtener las direcciones de contacto consulte a IDEA.

The International Leprosy Union - ILU es una federación de organizaciones no gubernamentales y de individuos. ILU apoya proyectos sobre el terreno y también trabaja en defensa de los derechos de los afectados. Contacto: Dr. SD Gokhale, International Leprosy Union, Gurutrayeri Building, 1779-1784, Sadashiv Peth, Pune 411 030, India.

Centros de Formación.

Las siguientes organizaciones y centros ofrecen cursos de formación en RSE y temas afines:

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

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

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

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

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

COMBRA, PO Box 9744, Kampala, Uganda.

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

ILEP publica un catálogo anual sobre cursos de formación, algunos con formación específica en RSE.

Lista de Colaboradores

Africa

Motbainer Abera, GLRA, PO Box 5033, Addis Ababa, Ethiopia. e-mail glra@telecom.net.et
Christiane Averbek, GLRA, PO Box 3017, Kampala, Uganda. e-mail glra@starcom.co.ug
Catherine Benbow, ALERT, PO Box 165, Addis Ababa, Ethiopia. e-mail ahri@telecom.net.et
Dr Magdy Garas, Social Consultant, y *Dr Youssef Aziz*, Head of Leprosy Project, Caritas Egypt, 24 Rue Saad Zaghloul, Alexandria, Egypt. e-mail caritas@alexnet.com.eg
Papa Moctar Kandji, GLRA, PO Box 8262, Dakar-Yoff, Senegal. e-mail dahw@sonatel.senet.net
Sr Senkenesh G Mariam, Medhen Social Centre, PO Box 70435, Addis Ababa, Ethiopia. e-mail via glra@telecom.net.et

Asia

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

América del Sur

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

América del Norte

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

Europa

Ulrike Hanlon, anterior coordinador de la RSE, GLRA, Tanzania y *Dr Jurgen König*, Head of Medico-Social Department. Dirección: Mariannahillstrasse 1c, 97074 Würzburg, Germany. e-mail dahwd@geod.geonet.de
June Nash, Technical Support, The Leprosy Mission International, 80 Windmill Road, Brentford, Middx TW8 0QH, UK. e-mail junen@tlmint.org
Peter Nicholls, Public Health Dept, University of Aberdeen. Dirección de contacto: 46 Farnham Road, Guildford, Surrey GU2 5LS, UK. e-mail PGNicholls@compuserve.com
Douglas Soutar, Head of Programmes, LEpra UK, Fairfax House, Causton Road, Colchester, Essex CO1 1PU, UK. e-mail doug_soutar@lepra.org.uk
Mary Tamplin, Teaching and Learning Materials Co-ordinator y *Sarah Lacey*, Secretary to the Medico-Social Commission, ILEP, 234 Blythe Road, London, W14 0HJ, UK. e-mail ilep@ilep.org.uk
Dr Johan Velema, Evaluation and Monitoring Service, TLMI, PO Box 902, 7301 BD Apeldoorn, Netherlands. e-mail Velema@ems.tlmi.nl

Miembros de la Comisión Médico-social de ILEP

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