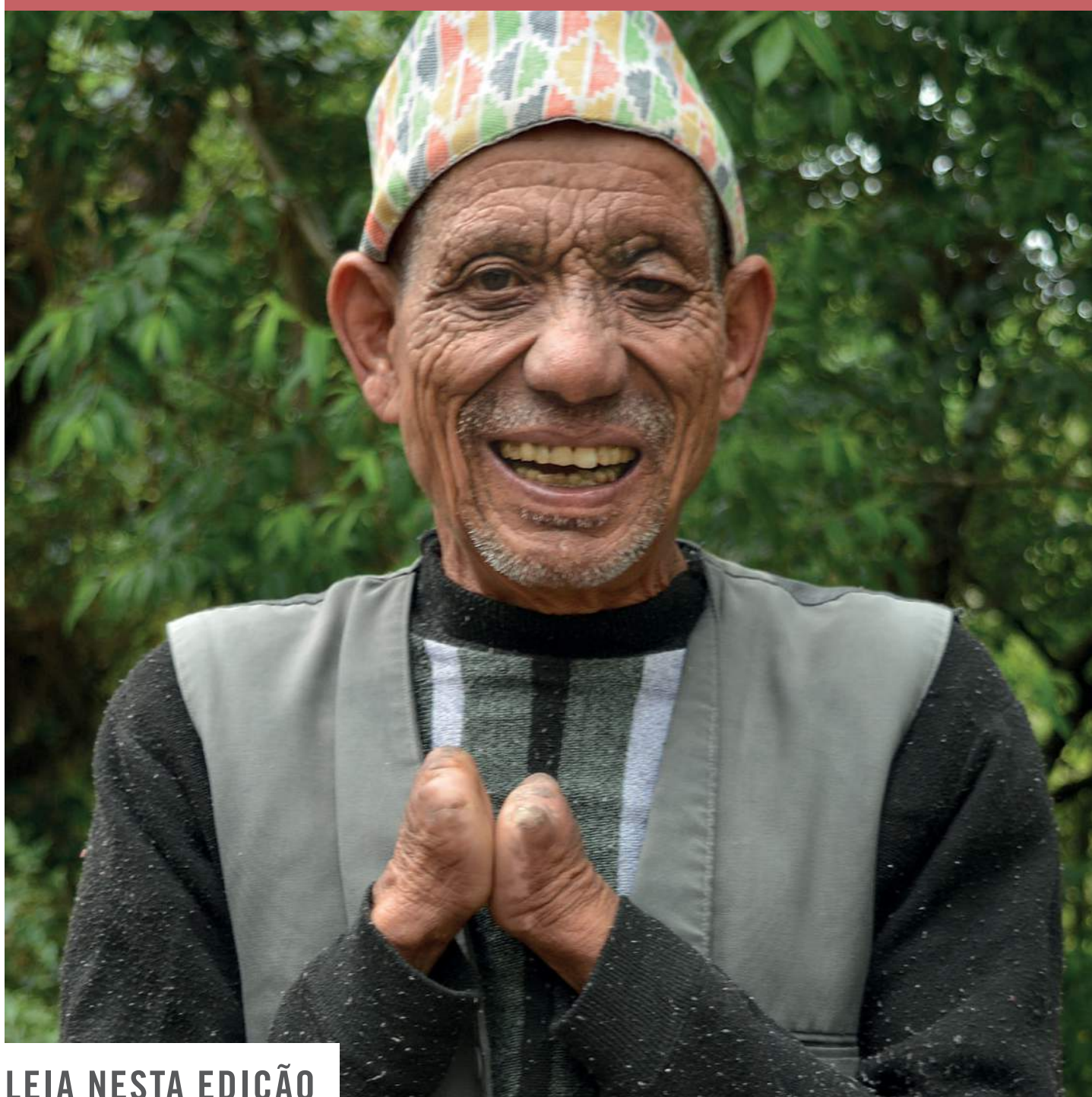


PASSO A PASSO

2019 • EDIÇÃO 108

learn.tearfund.org

VIVER COM DEFICIÊNCIA



LEIA NESTA EDIÇÃO

- 3 Compreensão da deficiência
- 6 Igreja inclusiva
- 8 Deficiência e desastres
- 10 Banheiros, água, saúde e dignidade
- 14 Ouvir para entender
- 18 Caminhar para a independência

tearfund

ARTIGOS

- 3 Compreensão da deficiência
- 6 Espaço para todos: igreja inclusiva
- 14 Ouvir para entender
- 15 Terapia de amizade no Zimbábue
- 16 Autoajuda no Nepal
- 20 Ação no Malauí
- 21 Engajamento com a deficiência na Índia

SEÇÕES REGULARES

- 5 ESTUDO BÍBLICO: Como romper barreiras
- 17 ESPAÇO INFANTIL
- 22 RECURSOS
- 23 COMUNIDADE
- 24 ENTREVISTA: Eu não estou doente

LEVE E USE

- 8 Deficiência e desastres
- 10 Banheiros, água, saúde e dignidade
- 18 Caminhar para a independência

Eu tenho uma limitação, mas não tenho deficiência. Isso se deve ao fato de que minha limitação (visão ruim) é corrigida por óculos, por isso ela tem muito pouco impacto sobre o que eu posso ou não posso fazer.

No entanto, sem meus óculos, eu teria tido dificuldades na escola e poderia não ter conseguido um emprego. Não ser capaz de enxergar direito teria afetado minha confiança. Talvez meus amigos tivessem me deixado de fora por eu não poder participar das suas atividades. Se eu não tivesse recebido o apoio de que precisava (óculos e lentes de contato), provavelmente teria passado por restrições sociais e econômicas significativas. Eu viveria com uma deficiência.

Ao longo desta edição da *Passo a Passo*, somos lembrados de que a deficiência é causada principalmente por barreiras na sociedade, e não por limitações físicas, intelectuais ou emocionais específicas (página 3). Essas barreiras podem ser muito óbvias: por exemplo, degraus em um prédio e inexistência de uma rampa. Mas, muitas vezes, são as atitudes das pessoas que causam o problema, e muitas pessoas com deficiência enfrentam discriminação e falta de compreensão diariamente.

Se essas barreiras forem identificadas e derrubadas (página 5), nossas igrejas e comunidades serão mais vibrantes, diversas e inclusivas (páginas 6 e 24). Todos terão acesso a serviços essenciais, como a água e o saneamento (página 10), e ninguém será deixado para trás quando houver um desastre (página 8). Pessoas com deficiências ocultas, como a depressão, sentirão que são valorizadas e compreendidas (página 14).

Falando sobre a igreja, Paulo diz: "Deus estruturou o corpo dando maior honra aos membros que dela tinham falta, a fim de que não haja divisão no corpo, mas, sim, que todos os membros tenham igual cuidado uns pelos outros. Quando um membro sofre, todos os outros sofrem com ele; quando um membro é honrado, todos os outros se alegram com ele." (1 Coríntios 12:24-26).

Devemos celebrar nossas diferentes habilidades e capacidades, honrar uns aos outros e nos alegrar!



Jude Collins – Editora



Por Klaas Aikes e Ambrose Murangira

COMPREENSÃO DA DEFICIÊNCIA

Kazol Rekha vive em uma pequena aldeia em uma área propensa a inundações em Bangladesh. Quando ela era jovem, seus pais morreram – primeiro um e, logo depois, o outro. Seus irmãos cuidaram dela e arranjaram seu casamento.

Mas, então, houve mais uma tragédia. Ela caiu de uma cadeira e danificou a medula espinhal, o que a deixou sem poder mais caminhar. O marido abandonou-a e casou-se novamente, e a família mudou de atitude para com ela.

Kazol diz: “Antes, eu era tratada com carinho por todos da minha família, mas tudo

mudou depois do acidente. Fui negligenciada e tornei-me um fardo. Foi difícil e doloroso. Sofri muito”.

Todos esperavam que ela continuasse sendo um fardo, uma boca a mais para alimentar, e ninguém achava que ela poderia contribuir de alguma forma para a família e a comunidade.

O CÍRCULO VICIOSO

Uma em cada sete pessoas tem algum tipo de deficiência. E a maioria (80%) vive em países de baixa e média renda.

Isso se deve ao fato de que a deficiência e a pobreza estão intimamente ligadas, formando o que é frequentemente chamado de “círculo vicioso”. Isso significa que as pessoas que vivem na pobreza são mais propensas a se tornarem deficientes, e as pessoas com deficiência são mais propensas a serem pobres.

DEFICIÊNCIA COMO CONSEQUÊNCIA DA POBREZA

Abrigos inadequados, condições de vida pouco higiênicas, desnutrição, falta de saneamento e água não potável para beber – combinados com o pouco acesso aos cuidados de saúde – são as principais causas da deficiência. Assim, as comunidades com um alto nível de pobreza também tendem a ter altos índices de deficiência.

A DEFICIÊNCIA COMO CAUSA DA POBREZA

Muitas crianças e adultos com deficiência têm oportunidades limitadas de frequentar a escola, trabalhar para se sustentarem, usufruir de uma vida familiar e participar como iguais na sociedade. Muitas vezes, isso não se deve à sua deficiência, mas, sim, ao estigma e à discriminação que eles enfrentam. Em muitos casos, suas vozes não são ouvidas, e suas necessidades são negligenciadas. Eles também podem ter custos adicionais, tais como cuidados de saúde e equipamentos especializados, o que aumenta ainda mais o risco de pobreza para eles e para suas famílias.

E SE AS COISAS PUDESSEM MUDAR?

A vida de Kazol mudou novamente quando uma organização local começou a trabalhar em sua aldeia. Ela recebeu uma cadeira de rodas, assim, ela deixou de ser totalmente dependente dos outros.

Ela conta: “Antes da cadeira de rodas, pelo menos duas pessoas tinham de me levar ao

O CÍRCULO VICIOSO



banheiro e ao poço. Foi muito importante para mim quando a cadeira de rodas chegou e foi colocada uma rampa para torná-los acessíveis”.

Kazol também recebeu treinamento em como cultivar hortaliças e criar galinhas e conseguiu economizar algum dinheiro. Com isso, ela comprou uma máquina de costura. Ela agora vive em sua própria casa e ganha dinheiro trabalhando como costureira.

PAPEL DE LIDERANÇA

A vida de uma pessoa com deficiência pode mudar completamente quando algumas das barreiras que ela enfrenta são derrubadas. No caso de Kazol, ela agora tem mobilidade, um ambiente seguro e higiênico e é capaz de ganhar dinheiro. Isso levou a uma mudança de atitude em sua comunidade, onde Kazol agora desempenha um papel de liderança.

Ela conta: “Sou presidente do Comitê de Desastres do Distrito. Temos sistemas de alerta precoce e de evacuação e garantimos que ninguém seja deixado para trás”.

“Eu sempre costumava ter medo quando havia uma possibilidade de inundação, mas agora não. Sinto orgulho do meu papel na comunidade: as pessoas não sabiam o que fazer, e eu agora estou aqui para ajudá-las a aprender. Isso me faz bem!”

BARREIRAS

Quase todos sofrerão temporária ou permanentemente uma limitação em algum momento da vida, e muitos dos que atingirem a velhice terão dificuldades

crecentes para desempenhar suas atividades, mas nem todos terão uma deficiência.

Uma abordagem (que adotamos nesta publicação) é considerar a deficiência como algo causado principalmente por barreiras na sociedade, e não pela limitação específica que um indivíduo possa ter. Ao invés de se concentrar no que uma pessoa não pode fazer, essa abordagem concentra-se em como o ambiente em torno da pessoa pode ser mudado de forma a permitir que ela viva sua vida em pé de igualdade com os outros.

Por exemplo, Kazol ficou incapacitada pelo fato de não poder se locomover livremente ou viver de forma independente. Ela também foi incapacitada pelas atitudes negativas das pessoas ao seu redor. Assim que ela teve acesso a uma cadeira de rodas e a uma casa adaptada, ela deixou de estar restringida por sua deficiência (o movimento limitado das pernas), e seu nível de deficiência diminuiu. As atitudes da comunidade em relação a ela mudaram, e ela recuperou a independência, a capacidade de escolha e o controle sobre sua vida.

As pessoas com deficiência são afetadas por quatro tipos principais de barreiras.

- 1. Barreiras físicas:** por exemplo, quando as pessoas com mobilidade limitada não têm acesso a um prédio porque não há rampa.
- 2. Barreiras causadas pelas atitudes das pessoas:** por exemplo, quando as pessoas presumem que as crianças com deficiência não podem frequentar a escola ou participar de atividades comunitárias.



📷 Kazol agora é uma líder em sua comunidade. Foto: Artwise/CDD/CBM

3. Barreiras na comunicação: quando pessoas com diferentes necessidades não conseguem ter acesso às mesmas informações que os outros, porque não enxergam, ouvem ou entendem.

4. Barreiras institucionais: quando as necessidades das pessoas com diferentes limitações não são levadas em consideração por organizações, governos, autoridades e outros.

Reconhecer e eliminar essas barreiras pode melhorar muito a vida das pessoas com deficiência, abrindo oportunidades de educação, trabalho significativo e participação na vida social, religiosa e política. O círculo vicioso descrito acima é desafiado e rompido, e a pobreza emocional e material sofrida pelas pessoas que vivem com deficiências diminui.

📷 Bons amigos desfrutando da companhia uns do outro na Etiópia. Foto: Light for the World



.....

Klaas Aikes e Ambrose Murangira, que é surdo, trabalham como Assessores de Inclusão da Deficiência na Light for the World Holanda e Uganda, respectivamente.

E-mail: k.aikes@light-for-the-world.org ou a.murangira@light-for-the-world.org

Acesse www.endthecycle.info/stories/kazol-rekha para assistir a Kazol contar sua história. O vídeo está disponível em inglês, espanhol e francês.

www.lightfortheworld.nl/welcome

.....

Por Nathan John

ESTUDO BÍBLICO

COMO ROMPER BARREIRAS

Leia Marcos 2:1-12

Que multidão! Como sempre, as pessoas haviam vindo de longe para ouvir os ensinamentos de Jesus. Mas deve ter sido muito difícil para as pessoas com deficiência realmente chegar até ele. As pessoas com mobilidade limitada não podiam andar até ele. As pessoas com deficiência auditiva ou visual não podiam ouvi-lo ou vê-lo. As pessoas classificadas como "impuras" (por exemplo, as com lepra) não podiam se aproximar dele ou tocá-lo.

Mas aqui vemos um grupo de pessoas esforçando-se para garantir que seu amigo chegaria até Jesus. Elas não apenas demonstram compaixão por ele: elas o pegam e o carregam, talvez por quilômetros, até o local onde Jesus está falando.

Mas quando chegam lá, a casa está cheia! Elas não desanimam com isso e decidem literalmente romper as barreiras entre seu amigo e Jesus fazendo um buraco no telhado e abaixando o homem por ele (Marcos 2:4).

RECEBIDO COM AMOR

Quando o homem chega ao chão, ele é recebido com amor. Jesus diz: "Filho, os seus pecados estão perdoados" (Marcos 2:5). É quase como se Jesus estivesse ignorando sua deficiência. É como se ele estivesse dizendo: "Não se preocupe com sua deficiência, algo muito maior aconteceu: os seus pecados foram perdoados!". Esse homem – como qualquer outra pessoa – precisa de perdão, e Jesus sabe que sua alma eterna é muito mais importante do que qualquer deficiência. Quase que como uma segunda consideração,

É importante garantir que pessoas com todos os tipos de limitações físicas, emocionais e intelectuais possam participar das atividades da igreja.



a fim de mostrar aos líderes religiosos que ele é Deus, Jesus cura sua deficiência.

Infelizmente e lamentavelmente, nossas igrejas frequentemente colocam barreiras que impedem as pessoas com deficiência de chegarem até Deus. Estas não são apenas barreiras físicas, mas também podem ser causadas pelas atitudes das pessoas: por exemplo, comentários sobre uma pessoa com deficiência intelectual que faz sons ou movimentos perturbadores.

UMA TAREFA IMPORTANTE

De acordo com o Movimento de Lausanne para a Evangelização Mundial, "as pessoas com deficiência representam um dos maiores grupos de pessoas não alcançadas". Apenas de 5 a 10% já ouviram efetivamente o evangelho.

Assim como o grupo de amigos, nossa tarefa é eliminar as barreiras enfrentadas

pelas pessoas que vivem com deficiência, possibilitando a todos chegarem até Jesus.



QUESTÕES PARA DISCUSSÃO

- Há barreiras em sua igreja que impedem pessoas com diferentes tipos de deficiência de ouvir o evangelho e chegar até Jesus? Pense nas atitudes das pessoas, bem como nas barreiras físicas.
- O que você e sua igreja podem fazer para romper essas barreiras?
- Como você pode mostrar amor, hoje, a alguém que vive com uma deficiência?

Leitura recomendada: Disability in mission: the church's hidden treasure (*Deficiência na missão: o tesouro oculto da igreja*), editado por David Deuel e Nathan John. A ser publicado pelo Movimento de Lausanne em agosto de 2019.

Você pode encontrar mais informações sobre o Movimento de Lausanne no site da organização, disponível em português, inglês, francês e espanhol: www.lausanne.org

UM DESAFIO DO MOVIMENTO DE LAUSANNE

"Servir as pessoas com deficiência não termina com a assistência médica ou a provisão social: consiste em lutar ao lado delas e dos que cuidam delas e de suas famílias pela inclusão e pela igualdade, tanto na sociedade quanto na igreja. Deus chama-nos para que mostremos amizade, respeito, amor e justiça uns aos outros."



Por Brenda Darke



As igrejas podem oferecer apoio crucial às famílias que cuidam de entes queridos com deficiências graves. Foto: Brenda Darke

ESPAÇO PARA TODOS: IGREJA INCLUSIVA

Karla (nome fictício) era uma líder em sua igreja, ensinando na escola dominical e ajudando a organizar muitas atividades da igreja. Aos poucos, ela começou a perder a mobilidade e achou que não podia mais ser uma líder. Desanimada, ela ficou em casa. De que servia ir à igreja? Ela não sentia mais que as pessoas desejavam sua presença na congregação e ficou deprimida.

Não era só porque ela precisava usar uma cadeira de rodas. O que mais afetou Karla foi que ela se sentiu posta de lado.

Levou três anos para que ela descobrisse que o amor de Deus por cada pessoa, com ou sem deficiência, é o mesmo. Depois que percebeu isso, ela sentiu que tinha algo a oferecer. Ela começou a frequentar a igreja novamente e ensinar. Ela começou a trabalhar com outras pessoas com deficiência, compartilhando o amor de Deus e ajudando-as a ver que são importantes e necessárias na comunidade de Deus.

Como podemos facilitar para que as pessoas com diferentes tipos de deficiência participem plenamente da vida da igreja e da comunidade? Abaixo estão algumas coisas que podemos fazer.

Estude a Bíblia para descobrir verdades importantes

- A diversidade faz parte da criação. Todos somos feitos à imagem de Deus (Gênesis 1:27-31; Salmo 139:13-16),

mas não possuímos exatamente as mesmas características.

- Somos todos necessários (veja a imagem da igreja como o corpo de Cristo em 1 Coríntios 12, especialmente os versículos 21-23).
- A deficiência não é o julgamento de Deus para o pecado (João 9:1-3).
- Deus está no controle e concede dons àqueles que ele escolhe, tenham ou não uma deficiência (Êxodo 4:10-12).



Saiba mais sobre a deficiência

- Pelo menos 15% da população mundial vive com algum tipo de deficiência. Este é um número enorme de pessoas que são frequentemente esquecidas e excluídas.
- Toda pessoa, com ou sem deficiência, é diferente! Precisamos esquecer os estereótipos e aprender a apreciar a todos como indivíduos. Não há "eles e nós". Embora alguns de nós nasçam com uma deficiência, muitos passam por uma deficiência em algum momento de nossas vidas.
- As deficiências podem ser óbvias ou podem estar ocultas (como a surdez). Aprenda sobre os vários tipos de deficiência e procure garantir que haja apoio disponível para todos que o necessitem. Esteja ciente

de que, assim como Karla, as pessoas podem estar enfrentando vários tipos de deficiência ao mesmo tempo, como, por exemplo, mobilidade reduzida e depressão.

- É essencial perguntar às pessoas com deficiência de que forma elas podem ser ajudadas a participar. Às vezes, as pessoas não possuem autoconfiança e precisam ser ativamente incentivadas a usar seus dons e talentos paraabençoar e enriquecer a igreja.



Apóie a lei

Durante a última década, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi adotada pela maioria dos países do mundo. As leis nacionais baseadas na convenção devem proteger os direitos das pessoas com deficiência.

- Verifique se seu país assinou esse acordo (veja o quadro na página 7) e descubra mais sobre as leis relativas à deficiência em seu país. Fale com os líderes de sua igreja sobre como é importante que as igrejas protejam e promovam os direitos das pessoas com deficiência. Incentive-os a fazer quaisquer mudanças necessárias para permitir que sua igreja se torne um local acolhedor para todos.
- Se você se sentir inseguro quanto a usar uma abordagem baseada nos direitos, veja Levítico 19:14: "Não amaldiçoem o surdo..., mas temam o seu Deus". Isso nos

mostra que Deus quer que as pessoas com deficiência sejam respeitadas. O próprio Deus defende as pessoas com deficiência.



Seja respeitoso

A convenção da ONU ajuda-nos a entender o tipo de linguagem que devemos usar. A maioria das pessoas que vive com deficiência não se importa em reconhecer que seu corpo não funciona da forma como elas gostariam, mas preferem que os outros as aceitem como são. Concentre-se em como responder a elas como pessoas, satisfazendo sua necessidade de amizade.

- Em vez de termos como "deficiente", "inválido" ou "aleijado", use "pessoa com deficiência". Isso ajuda a mudar o foco para a pessoa e não para sua deficiência.
- Ensine as crianças desde pequenas a respeitar as pessoas com deficiência e a nunca chamá-las por nomes cruéis, provocá-las ou rir delas.
- Converse com a pessoa diretamente (não através de seu cuidador), faça contato visual, use o seu nome, sorria e seja genuíno. Não levante a voz ou fale com ar de superioridade com elas. Ela avisará se não puder ouvi-lo ou não entender o que você está dizendo. Aprenda o máximo que puder sobre como seu novo amigo se comunica.



Mostre amor

Há várias maneiras de mostrar um cuidado atencioso e carinhoso para com as pessoas que vivem com uma deficiência. Elas não querem pena, mas, sim, oportunidade e, às vezes, ajuda prática.

- Forme um grupo para descobrir se a sua igreja é acessível para pessoas com diferentes deficiências. Lembre-se de incluir

as pessoas que vivem com deficiência, pois são elas que sabem o que realmente lhes é importante.

- Faça adaptações (por exemplo, rampas, corrimãos e banheiros acessíveis) para que todos possam entrar no prédio e desfrutar da sua estadia.
- Ajude a fornecer transporte para as pessoas com dificuldade para andar ou usar transporte público. Visite as pessoas em casa se elas não puderem ir à igreja.
- Ofereça amizade a alguém com deficiência intelectual que ache difícil acompanhar o culto. Explicar o sermão durante uma refeição em sua casa pode fazer com que a pessoa se sinta incluída.
- Pense sobre a possibilidade de aprender a língua de sinais.
- Cumprimente as pessoas à porta e ajude as pessoas com deficiência visual ou mobilidade limitada a se orientarem. Sinalização clara e letras grandes também podem ajudar.



Cuide das famílias

As famílias de pessoas com deficiência grave frequentemente ficam muito cansadas e têm dificuldade para lidar com a situação. Elas cuidam de seus entes queridos diariamente, o dia inteiro, e podem receber muito pouca ajuda do Estado.

É aqui que as igrejas podem fazer uma diferença significativa, alcançando essas famílias e dando-lhes apoio extra.

- Organize eventos que permitam aos cuidadores relaxar, estudar a Bíblia, compartilhar suas esperanças e medos e orar juntos. Planeje atividades para as pessoas de quem eles cuidam em uma sala separada,

Deficiência intelectual

Uma deficiência intelectual é causada pela forma como o cérebro se desenvolve antes, durante ou logo após o parto. As pessoas com deficiência intelectual geralmente levam mais tempo para aprender e podem precisar de apoio para desenvolver novas habilidades, entender informações e interagir com outras pessoas.

O nível de apoio necessário varia. Por exemplo, uma pessoa com uma deficiência intelectual leve pode precisar apenas de ajuda com certas coisas, tais como conseguir um emprego. Porém, uma pessoa com uma deficiência intelectual grave pode precisar de cuidados em tempo integral. Com o apoio certo, muitas pessoas com deficiência intelectual podem levar uma vida independente.

onde elas possam jogar jogos e aprender mais sobre Deus.

- Ofereça apoio prático: por exemplo, ajudando com visitas hospitalares, tarefas domésticas e refeições quando as pessoas estiverem doentes.
- Esteja presente para essas famílias e ofereça amor e amizade genuínos.

.....

*Brenda Darke formou-se como professora de crianças com deficiência intelectual grave. Atualmente, ela dá cursos sobre deficiência em institutos bíblicos e trabalha com diferentes grupos por toda a América Latina para incentivar a inclusão de pessoas com deficiência na igreja. Ela é a autora do livro premiado *Un camino compartido (Um caminho compartilhado)*.*

*E-mail: brenda@letraviva.com
Endereço: c/o Latin Link, 87 London Street, Reading, RG1 4QA, Reino Unido.
Telefone: +44 (0) 118 957 7100*

Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

Este é um acordo legal internacional, cujo objetivo é proteger e promover os direitos humanos das pessoas com deficiência. Desde 2006, ele foi assinado pela maioria das nações do mundo. Ele reconhece "a importância da acessibilidade ao ambiente físico, social, econômico e cultural, à saúde e à educação e à informação e à comunicação, permitindo que as pessoas com deficiência usufruam plenamente de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais".

Acesse www.un.org para ver se o seu país assinou este acordo. A convenção pode ser baixada em vários idiomas, em letras grandes e em forma de vídeo na língua de sinais.

DEFICIÊNCIA E DESASTRES

Os desastres – como as enchentes, os ciclones, os tsunamis e os terremotos – frequentemente causam mortes e perda de infraestrutura e bens. Eles também causam ferimentos e traumas. No entanto, nem todos são afetados pelos desastres da mesma maneira: isso depende de quão vulneráveis as pessoas são.

A vulnerabilidade é afetada por muitas coisas, entre elas, o gênero, a idade, a saúde, a pobreza e o nível de assistência oferecido pelo governo. Frequentemente, as pessoas com deficiência são particularmente vulneráveis quando ocorre um desastre.

Isso se deve a vários fatores.

- Um baixo status social pode fazer com que as pessoas com deficiência fiquem fora das discussões da comunidade sobre o que fazer em caso de desastre.
- Uma pessoa com deficiência auditiva não ouvirá os alertas transmitidos pelo rádio ou através de alto-falantes.
- Os avisos, símbolos e sinalizações visuais são inúteis para uma pessoa com deficiência visual.
- Uma pessoa com uma deficiência intelectual pode achar muito estressante tentar lidar com uma situação de desastre na ausência de familiares.
- Pode ser difícil para as pessoas com deficiência chegar até locais seguros para obter abrigo, e elas podem ser ignoradas quando a ajuda de emergência estiver sendo distribuída.

Qualquer esforço para reduzir o risco e o impacto dos desastres deve levar em conta todos, inclusive as pessoas com deficiência.

MODELO GAIBANDHA

O modelo Gaibandha baseia-se nas experiências da organização CBM e de seus parceiros nas comunidades afetadas por inundações na área de Gaibandha, em Bangladesh. Ele coloca as pessoas

com deficiência no centro da redução do risco de desastres. Eles são os agentes de mudança que trabalham com suas comunidades para garantir que as necessidades de todos sejam consideradas e que ninguém seja deixado para trás.

O modelo Gaibandha sugere cinco passos importantes.

PASSO 1 – Desenvolver grupos de autoajuda fortes

Há muitos benefícios em reunir pessoas com deficiência em grupos de autoajuda, entre eles:

- a oportunidade de construir relacionamentos, falar sobre preocupações e apoiar uns aos outros;
- maior confiança e desenvolvimento de habilidades de liderança;
- oportunidades de acesso a treinamento, como, por exemplo, em como se preparar para desastres e direitos das pessoas com deficiência;
- vozes coletivas para a defesa e a promoção de direitos: é mais fácil reivindicar mudanças enquanto grupo do que enquanto indivíduo (veja o passo 2);
- maior compreensão das necessidades, habilidades e capacidades mútuas;
- oportunidades para esquemas de pequena escala de poupança e crédito, resultando em melhores condições de vida e renda (veja o passo 5).



Em muitos países, inclusive Bangladesh, as pessoas com deficiência são particularmente vulneráveis a inundações e outros desastres. Foto: CBM/Patwary

Na área de Gaibandha, Bangladesh, os grupos de autoajuda estão envolvidos em todas as atividades de redução de risco de desastres, inclusive nas simulações e nos sistemas de alerta precoce. Quando ocorre um desastre, os grupos ajudam a identificar as pessoas que precisam de resgate e a cuidar das que estão em abrigos.

Como resultado, as pessoas com deficiência estão sendo cada vez mais respeitadas como membros valiosos da sociedade, e muitas agora atuam como líderes comunitários. Trabalhando juntos para um objetivo comum e levando em consideração as necessidades de uma gama diversa de pessoas, melhores estratégias e planos são desenvolvidos, e o estigma e a discriminação são reduzidos.

PASSO 2 – Defender e promover direitos junto ao governo local

Os grupos de autoajuda fazem parte da comunidade em que vivem. Eles precisam encontrar sua voz, não apenas para si mesmos, mas para toda a comunidade.

DEFINIÇÕES

Risco de desastres A combinação da probabilidade de que um evento perigoso ocorra (por exemplo, uma inundação) e a forma negativa como ele afeta a vida humana e os bens.

Redução do risco de desastres O uso de estratégias e práticas para reduzir a incidência de situações de risco, diminuir a vulnerabilidade das pessoas e dos bens a elas e aumentar a capacidade das pessoas de lidar com o seu impacto.

Depois de receber treinamento relevante, os grupos de autoajuda de Gaibandha tornam-se extremamente ativos na conscientização e na realização de campanhas por mudanças. Eles regularmente convidam funcionários do governo e jornalistas para ver suas atividades de gestão de desastres e construíram fortes relações com eles. Eles fizeram campanhas bem-sucedidas pela melhoria de estradas e aterros, pela distribuição justa de ajuda durante inundações, pelo pagamento de subsídio por invalidez, pela admissão de crianças com deficiência em escolas e pelo acesso de cadeira de rodas a edifícios governamentais.

Ao promover causas comunitárias e não apenas os direitos das pessoas com deficiência, os grupos conquistaram o respeito tanto da comunidade quanto do governo. Além de prestar cada vez mais atenção aos grupos de autoajuda e às suas reivindicações, o governo também está começando a pedir ajuda aos seus membros para treinar seus próprios funcionários.

PASSO 3 – Não deixar ninguém para trás

Os sistemas de alerta precoce acessíveis e os procedimentos eficazes de evacuação são essenciais para a segurança de todos os membros da comunidade. Um sistema introduzido na área de Gaibandha já salvou vidas.

- Durante exercícios simulados, os planos de evacuação são discutidos. Os membros da comunidade são treinados para ajudar na evacuação dos mais vulneráveis.
- Os Comitês de Gestão de Desastres (que incluem pessoas com deficiência) monitoram os medidores de nível de água e coletam informações do governo e da mídia para prever inundações e outros desastres.
- Cada família prepara um kit de emergência contendo alimentos secos, velas, roupas, medicamentos, comprimidos de purificação de água e outros itens essenciais.
- Se houver uma crise, os membros do comitê informam sua comunidade por meio de anúncios em alto-falante e bandeiras coloridas. As pessoas particularmente vulneráveis são contatadas diretamente.
- Todos são ajudados a ir até os abrigos seguros, os quais possuem banheiros e pontos de água acessíveis.
- Os Comitês de Gestão de Desastres trabalham com o governo de Bangladesh para tentar garantir que a ajuda de emergência chegue a todos que precisem dela. Eles

também trabalham juntos após um desastre, ajudando as comunidades a reconstruir casas e a restabelecer meios de vida.

PASSO 4 – Trabalhar com escolas

As escolas frequentemente fecham durante muitas semanas após um desastre, o que tem um grande impacto na educação dos alunos.

Em Gaibandha, a situação foi altamente melhorada através do envolvimento das escolas em diferentes atividades de conscientização.

- As escolas desenvolveram planos de contingência. Como parte desses planos, os alunos são incentivados a ir para a escola de barco durante as inundações, e foram estabelecidos espaços seguros em terrenos elevados para permitir que as aulas continuem.
- Os alunos aprendem sobre desastres como parte do currículo e fazem exercícios de simulação regulares para aprender sobre como manter sua segurança. Os professores convidam crianças com deficiência para falar sobre como as inundações e outros desastres poderiam afetá-las.
- Os membros dos grupos de autoajuda frequentemente visitam as escolas, aumentando a conscientização sobre questões de deficiência. Como resultado, as escolas estão matriculando mais crianças com deficiência, e muitos professores estão pedindo treinamento extra em educação inclusiva.
- Os alunos tornaram-se comunicadores importantes, não apenas sobre o risco de

desastres, mas também sobre a deficiência. Isso está ajudando a romper o estigma e a incompreensão em suas comunidades.

PASSO 5 – Promover e apoiar os meios de vida

Muitos dos membros dos grupos de autoajuda da Gaibandha agora possuem meios de vida sólidos e produtivos, pois eles se apoiam mutuamente para tentar coisas novas, e as pessoas adquiriram a confiança de que precisam para administrar seus próprios pequenos negócios. Algumas das atividades são realizadas em grupos (por exemplo, produção de milho), assim, as tarefas podem ser compartilhadas entre os membros conforme suas diferentes capacidades.

Ter uma renda regular faz com que as pessoas possam melhorar suas casas, abrigos de animais e abastecimento de água, de forma que é menos provável que eles sejam danificados durante um desastre. Elas também conseguirão se recuperar mais rápido depois, se tiverem algum dinheiro de reserva e puderem retomar logo seus negócios.

.....

Adaptado de Saving lives and leaving no one behind: the Gaibandha model for disability-inclusive disaster risk reduction (Salvar vidas e não deixar ninguém para trás: o modelo de Gaibandha para a redução do risco de desastres inclusiva para pessoas com deficiência), publicado pela CBM em 2018. Veja a página 22 para obter informações.

A CBM é uma organização cristã internacional de desenvolvimento e deficiência. www.cbm.org

📷 O modelo Gaibandha coloca as pessoas com deficiência no centro da redução do risco de desastres. Foto: Centre for Disability in Development (CDD)



Por Frank Greaves

BANHEIROS, ÁGUA, SAÚDE E DIGNIDADE

Encontrar um banheiro decente para usar ou água segura para beber e se lavar é uma luta diária para milhões de pessoas. Mas para as pessoas que vivem com uma deficiência, o desafio frequentemente é ainda maior.

Isso se deve a vários motivos.

- **Falta de consulta.** Os banheiros e os pontos de água são frequentemente construídos sem levar em conta as necessidades das pessoas com deficiência. Por exemplo, pode haver degraus ou falta de espaço suficiente para os cadeirantes se virarem.
- **Estigma e discriminação.** O estigma associado à deficiência em algumas comunidades faz com que as pessoas com certas limitações possam ser impedidas de

usar os mesmos banheiros e pontos de água que as outras pessoas. Além disso, algumas pessoas têm vergonha de seus familiares com deficiência, mantendo-os escondidos. Assim, eles não são envolvidos em nenhuma das decisões tomadas por suas comunidades sobre a água e o saneamento.

- **Restrições financeiras.** As pessoas com deficiência e suas famílias podem não ter dinheiro suficiente para construir banheiros adequados ou adaptar os pontos de água para torná-los mais acessíveis.

IMPACTO

Se esses problemas não forem superados, as crianças e os adultos podem:

- achar difícil frequentar a escola, treinamentos e eventos comunitários por não haver banheiros adequados;
- se tornar vulneráveis ao abuso e à negligência por causa do isolamento e da dependência dos outros;
- ter de defecar em recipientes em casa ou a céu aberto, aumentando o risco de doenças;
- ter dificuldade para manter sua limpeza pessoal e a de suas roupas, prejudicando sua saúde, diminuindo sua autoestima e afetando a maneira como os outros os tratam;
- perder a confiança e não querer falar sobre suas necessidades;
- acabar sem educação ou independência e perder a esperança de ter uma carreira e um meio de vida decente, tornando-se prisioneiros da pobreza.

Pode ser muito humilhante para as pessoas terem de depender de outros para ajudá-las em suas necessidades mais básicas e privadas. Isso também cria uma alta carga de trabalho para a família. As crianças, particularmente as meninas, são frequentemente tiradas da escola para ajudar os familiares com deficiência.



☑ Banheiros pequenos, com portas estreitas, podem causar problemas para as pessoas com mobilidade limitada. Foto: Ralph Hodgson/Tearfund

ANÁLISE DAS BARREIRAS

É importante descobrir por que algumas pessoas não têm acesso a banheiros adequados e à água potável. Que barreiras elas enfrentam? As comunidades, então, podem trabalhar juntas para superar algumas delas.

As pessoas com deficiência devem ser incluídas desde o início. Isso fará com que suas vozes sejam ouvidas e suas necessidades sejam levadas em conta, além de ajudar a construir relacionamentos positivos à medida que todos trabalham juntos para melhorar a saúde e o bem-estar da comunidade.

As pessoas com deficiência devem ser:

- especificamente convidadas para as reuniões, caso contrário, elas podem não ficar sabendo sobre elas ou podem presumir que não foram convidadas;
- ajudadas a participar das reuniões ou visitadas em casa, se necessário;
- incentivadas a falar e contribuir e ter suas habilidades e capacidades reconhecidas e valorizadas;
- capazes de obter acesso às mesmas informações que todas as outras pessoas (por exemplo, mensagens de áudio para as pessoas com deficiência visual, mensagens visuais para as pessoas com deficiência auditiva, imagens para as pessoas com deficiência intelectual);
- consultadas sobre o sucesso (ou fracasso) de quaisquer mudanças realizadas.

Às vezes, pode ser útil reunir as pessoas com deficiência para discutir as suas



☑ Pontos de água em declives íngremes, como este no Nepal, podem dificultar o acesso das pessoas. Foto: Eleanor Bental/Tearfund

experiências em um grupo de apoio. As mulheres e os homens podem preferir se encontrar separadamente.

Abaixo estão três passos para tornar os banheiros e os pontos de água mais acessíveis para as pessoas com deficiência.

PASSO 1 – Ver as coisas de maneira diferente

Um passeio pela comunidade pode ajudar as pessoas a se tornarem mais conscientes das dificuldades enfrentadas por pessoas com diferentes tipos e níveis de deficiência. Incentive todos a pensar além das barreiras físicas mais óbvias – tais como degraus ou a distância até os pontos de água – e sobre como as atitudes da comunidade podem estar causando impacto.

Peça aos participantes que escrevam, desenhem ou falem sobre as barreiras que eles observaram e registrem suas contribuições de uma forma que todos possam entender. Um método é escrever ou desenhar cada contribuição em uma folha de papel separada. As folhas podem ser movidas e agrupadas de acordo com o tipo de barreira: por exemplo, “barreiras físicas”, “atitudes das pessoas” e “barreiras institucionais e de comunicação”.

PASSO 2 – Fazer planos

Discuta possíveis soluções para as barreiras identificadas. A tabela acima mostra alguns exemplos do Camboja.

Tipo de barreira	Barreira	Soluções
Física	<ul style="list-style-type: none"> As latrinas possuem degraus altos e portas estreitas. Os pontos de água não possuem rampas, nem algo em que a pessoa possa se segurar. Os caminhos são íngremes e desnivelados. 	<ul style="list-style-type: none"> Ampliar as portas e nivelar as entradas; rampas e corrimãos em vez de degraus. Construir rampas/corrimãos e melhorar os caminhos.
Atitudes das pessoas	<ul style="list-style-type: none"> Alto nível de discriminação e apoio social limitado para as pessoas com deficiência. As pessoas com deficiência não têm permissão para usar as mesmas latrinas que outras pessoas. 	<ul style="list-style-type: none"> Aumentar a conscientização sobre os direitos das pessoas com deficiência. Ter como alvo as famílias, as comunidades e as autoridades locais.
Institucional e de comunicação	<ul style="list-style-type: none"> As informações sobre saúde e higiene não são acessíveis para todos. As pessoas com deficiência não são levadas em consideração nos planos locais. 	<ul style="list-style-type: none"> Realizar campanhas de higiene em diferentes formatos para alcançar pessoas com diferentes limitações. Promover a água e o saneamento inclusivos nos processos de planejamento local.

Adaptado de *How to conduct a WASH barrier analysis*, WaterAid Camboja

PASSO 3 – Agir

Com base nessa análise, decida o que deve ser feito, quando, onde e como. É importante que alguém assuma a responsabilidade por garantir que cada atividade seja realizada. Forme um comitê local, que inclua pessoas com deficiência, para manter a limpeza dos

banheiros e dos pontos de água e para fazer quaisquer reparos necessários.

As páginas a seguir fornecem alguns exemplos práticos de formas baratas de fazer melhorias significativas nos banheiros e nos pontos de água para as pessoas com deficiências.



ESTUDO DE CASO: UMA SOLUÇÃO CASEIRA

A Tearfund está ajudando comunidades na República Democrática do Congo a reduzir o nível de doenças causadas pela água não potável e pela falta de higiene e saneamento. Voluntários locais de saúde comunitária incentivam as famílias e as escolas a terem suas próprias ideias e fazer as melhorias necessárias. Toma-se um cuidado especial para não deixar ninguém para trás, inclusive as pessoas com deficiência.

Burumeka tem 84 anos e é carpinteiro. Por causa de sua idade, ele agora tem mobilidade limitada. Ele diz: “Eu não podia usar a latrina da família porque, para isso, eu tinha que me dobrar e me agachar. Como eu

não conseguia me dobrar, eu usava um balde dentro de casa, em que podia facilmente me sentar. Minha família não estava contente com isso e reclamava por causa do mau cheiro e das moscas.

“Em junho de 2017, uma equipe de voluntários de saúde comunitária veio me ver em casa e perguntou se eu podia conversar com eles. Eles explicaram a mim e ao resto da minha família como as doenças são transmitidas de uma pessoa para outra.

“Meus netos fizeram melhorias na latrina, mas disseram que eu ainda estava causando problemas porque não podia usá-la. Então, decidi usar minhas habilidades de carpintaria

para fazer uma caixa de madeira que fica bem acima do buraco da latrina e em que eu posso me sentar para usar o banheiro.”

Ao pensar nessa solução simples, Burumeka conseguiu melhorar sua saúde e recuperar sua dignidade, além de reduzir a tensão em casa. Ele diz: “Sinto-me totalmente protegido, e agora temos um bom clima em casa novamente”.

Este programa é liderado pela SWIFT: um consórcio da Tearfund, da Oxfam e do Overseas Development Institute, financiado pela UK Aid.

COMO FAZER BANHEIROS E PONTOS DE ÁGUA MAIS FÁCEIS DE USAR

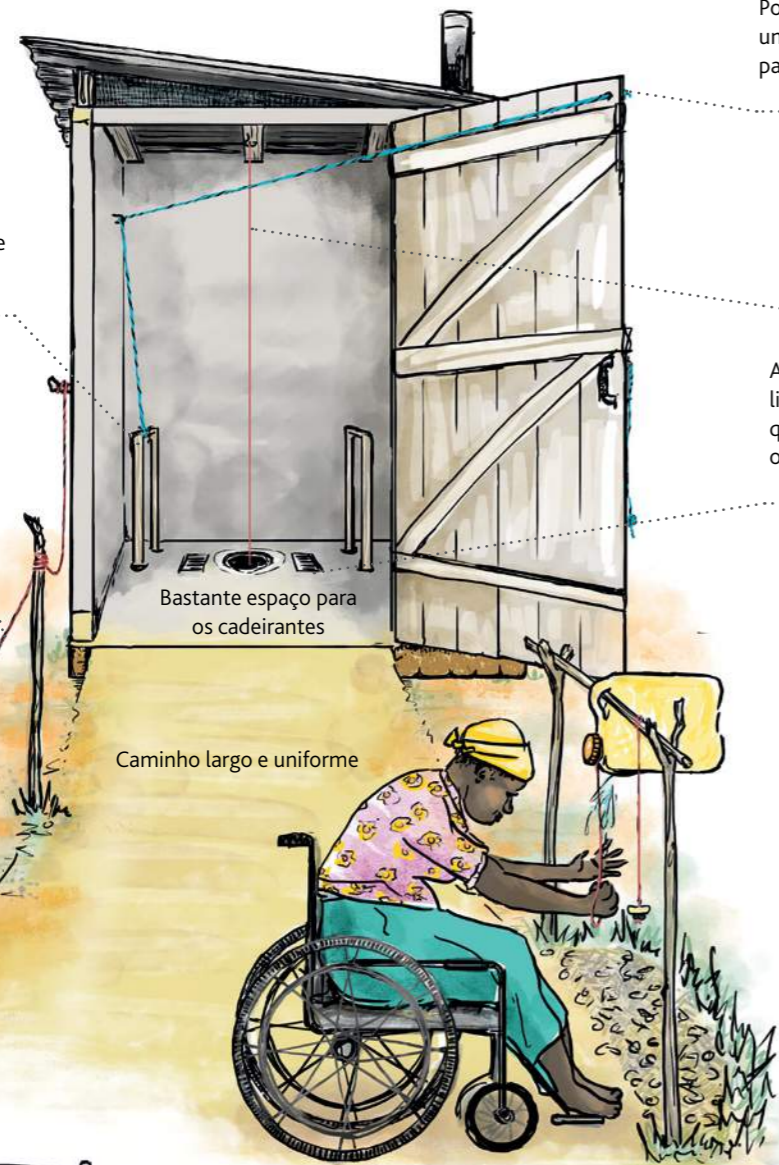
Há muitas formas simples e de baixo custo de tornar os banheiros e os pontos de água mais fáceis de usar. As pessoas precisarão de adaptações diferentes dependendo de suas capacidades.

BANHEIROS

SANITÁRIO DE AGACHAR ACESSÍVEL

Corrimãos para as pessoas que têm dificuldade para se agacharem sem apoio

Corrimão de madeira ou corda para ajudar pessoas com deficiência visual a encontrar o caminho para a latrina



Porta que abre para fora com uma corda e uma alça no interior para fechá-la facilmente

Barbante para guiar as pessoas com deficiência visual a encontrar o buraco para se agachar sem ter que tocar o chão com a mão

Apoio para pés ligeiramente elevados para que as pessoas saibam onde colocar os pés



CADEIRA ADAPTADA

Se uma pessoa tiver dificuldade para se agachar, faça um buraco no assento de uma cadeira ou banco e coloque-o sobre o buraco de agachar. A cadeira ou banco podem ser removidos quando não forem necessários.

TORNEIRA 'TIPPY TAP'

Como fazer uma torneira *tippy tap*:

- Usando um prego quente, faça dois furos pequenos em um recipiente de plástico, um abaixo da tampa e outro no topo.
- Construa uma estrutura forte e pendure o recipiente na altura adequada para o usuário.
- Coloque pedras no chão para impedir que a área fique lamacenta.
- Passe um barbante por uma tampa de plástico, seguida de um pedaço de sabão. Amarre o barbante na estrutura.
- Amarre outro pedaço de barbante no gargalo da garrafa e faça um laço no ponta.
- Encha o recipiente com água e tampe-o novamente.

Para usar a torneira *tippy tap*, puxe o laço com o polegar. Lave as mãos na água que sai do buraco no recipiente, usando o sabão. Enxague bem as mãos e deixe-as secar naturalmente.

O USO DE RAMPAS

Adaptado de *Compêndio de tecnologias WASH acessíveis*, publicado pela WaterAid (veja a página 22 para obter mais informações)

A inclinação descreve a variação da altura ao longo de uma distância específica. Por exemplo, se houver uma elevação de 1 metro no declive ao longo de uma distância de 20 metros, a inclinação será de 1 em 20.

Inclinações e nível de facilidade para diferentes usuários:

Uma inclinação de 1 em 20 é ideal, mas precisa de muito espaço.

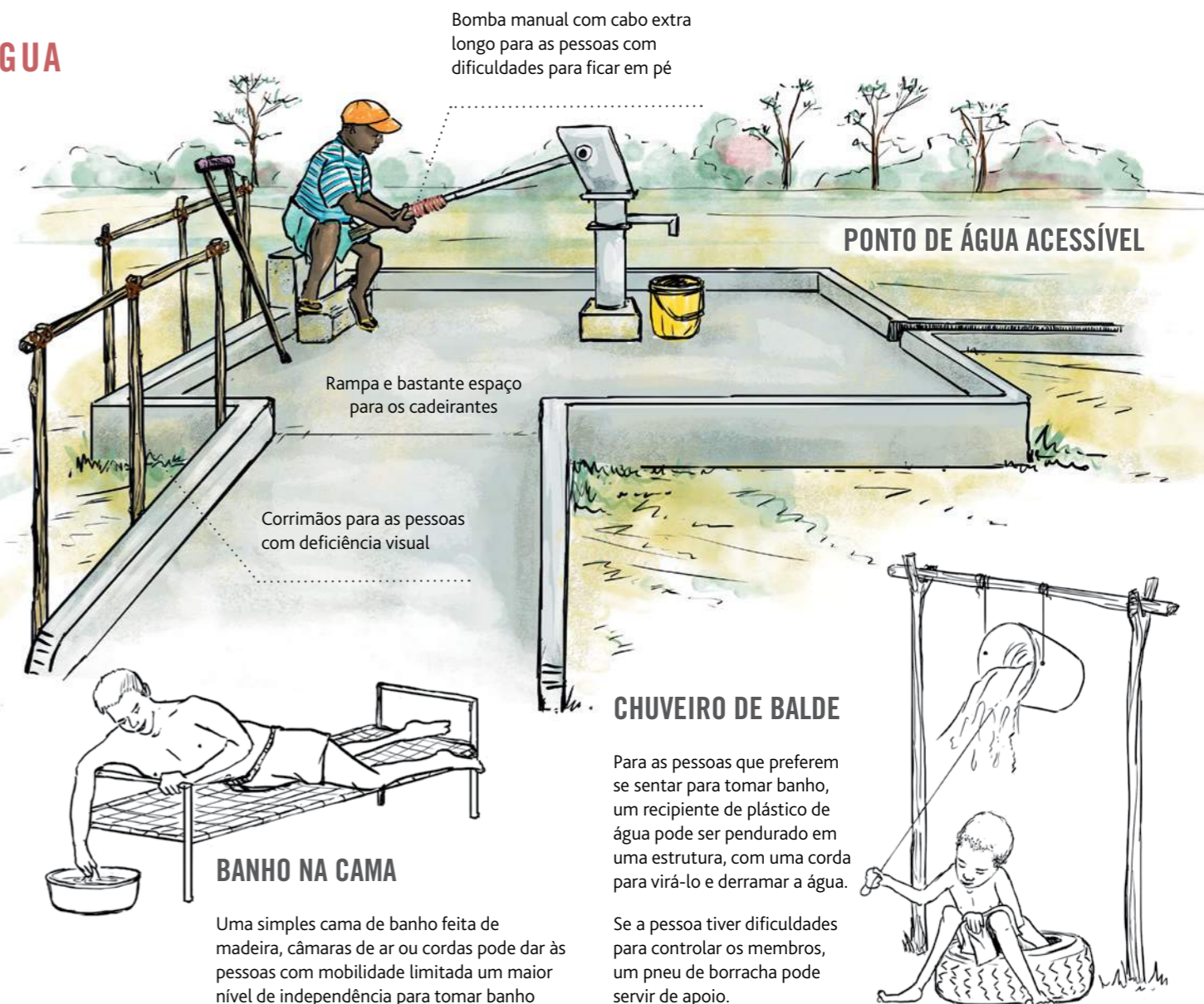


Uma inclinação de 1 em 12 é a máxima que um cadeirante deve subir ou descer sozinho.

Uma inclinação de 1 em 8 só será adequada se houver um ajudante sempre disponível.



ÁGUA



CHUVEIRO DE BALDE

Para as pessoas que preferem se sentar para tomar banho, um recipiente de plástico de água pode ser pendurado em uma estrutura, com uma corda para virá-lo e derramar a água.

Se a pessoa tiver dificuldades para controlar os membros, um pneu de borracha pode servir de apoio.

BANHO NA CAMA

Uma simples cama de banho feita de madeira, câmaras de ar ou cordas pode dar às pessoas com mobilidade limitada um maior nível de independência para tomar banho

Frank Greaves é o Líder da Unidade de Água, Saneamento e Higiene da Tearfund.
E-mail: frank.greaves@tearfund.org

OUVIR PARA ENTENDER

Em todas as partes do mundo, as pessoas com deficiência psicossocial enfrentam muitas barreiras de inclusão em suas famílias e comunidades. Um dos parceiros da Tearfund no Afeganistão tem conversado com pessoas afetadas por esse tipo de deficiência para tentar identificar maneiras através das quais essas barreiras possam ser superadas.

Para as pessoas que vivem com uma deficiência psicossocial, a falta de compreensão pode ser um dos principais problemas que elas enfrentam. Uma jovem com depressão disse ao parceiro da Tearfund: "Eu não me sinto carente por falta de comida ou roupas, mas o que me dói é que, neste momento da minha vida, ninguém da minha família me entende".

No Afeganistão, às vezes, essa falta de entendimento leva à violência, ao abuso verbal e à negligência. As pessoas podem não ter permissão para participar de eventos sociais e religiosos, como casamentos e festivais, se suas famílias sentirem vergonha delas ou não souberem como elas agirão em público.

Passando tempo com pessoas que enfrentam esses desafios, o parceiro da

Tearfund conseguiu identificar várias maneiras importantes através das quais as famílias, as comunidades e os governos podem ajudar todos a se sentirem valorizados, respeitados e incluídos.

As famílias podem ajudar:

- garantindo que todos na família sejam tratados igualmente;
- incentivando todos a expressarem sua opinião e contribuírem com as decisões;
- ouvindo, defendendo, encorajando, respeitando e cuidando de seus familiares;
- procurando ajuda médica, se necessário (e disponível).

As comunidades podem ajudar:

- garantindo que as pessoas não se sintam isoladas por sua deficiência: por exemplo, visitando-as em casa;
- incentivando oportunidades para casamento;
- ajudando as pessoas a estudar e encontrar um emprego significativo;
- garantindo que todos sejam incluídos em atividades religiosas e sociais.

Deficiência psicossocial refere-se aos efeitos da doença mental na capacidade de alguém de participar plenamente da vida. As pessoas afetadas podem ter dificuldade para participar de coisas como educação, emprego e atividades sociais. Elas podem não conseguir alcançar seus objetivos e aspirações. Nem todos com uma doença mental têm um nível de limitação que resulte em uma deficiência psicossocial.

Os governos podem ajudar:

- melhorando o acesso a tratamentos economicamente viáveis quando necessário;
- fornecendo informações claras para que todos adquiram uma melhor compreensão sobre a saúde e o bem-estar mental.

As pessoas com problemas de saúde mental, deficiência psicossocial e outras deficiências ocultas, como a epilepsia, podem se sentir isoladas e ansiosas. Isso pode levar à automutilação, à dependência e ao suicídio. É importante que suas necessidades sejam compreendidas e levadas em conta por todos com quem elas entrarem em contato.

Depois de receber apoio, uma das pessoas com quem o parceiro da Tearfund conversou disse: "Agora, minha doença não afeta muito minha vida, pois compreendo que tenho que conviver com ela. Se eu não vou a casamentos, isso não ajuda. Se eu não posso sair, eu me sinto pior, então, agora, decidi ir a tudo".

.....

Para obter mais informações, envie um e-mail para publications@tearfund.org ou escreva para a Editora da Passo a Passo, Tearfund, 100 Church Road, Teddington, TW11 8QE, Reino Unido.

O(a) autor(a) deseja permanecer anônimo(a) por razões de segurança.

.....

 Incentivando mulheres com deficiência psicossocial a falar sobre suas preocupações. Foto: Parceiro da Tearfund



QUESTÕES PARA DISCUSSÃO

- Você conhece alguém que viva com uma deficiência psicossocial? Como você reage quando vê essa pessoa?
- Você acha que sabe o suficiente sobre saúde e bem-estar mental para poder responder a essa pessoa da melhor maneira? Se não, onde você pode obter mais informações? (Veja a página 22 para obter algumas ideias.)
- Que medidas práticas você pode tomar para prestar apoio às pessoas com deficiência psicossocial e seus cuidadores?

Ouvir para entender. Foto: Parceiro da Tearfund

"Historicamente, as pessoas com problemas de saúde mental não costumam ter uma voz. Nem elas, nem suas famílias costumam participar da tomada de decisões sobre os serviços de saúde mental e continuam em risco de exclusão social e discriminação em todas as facetas da vida." Organização Mundial da Saúde



ESTUDO DE CASO: TERAPIA DE AMIZADE

Por Aimée Hobbs

O Zimbábue tem muito poucos profissionais de saúde mental. Como resultado, a maioria dos zimbabuanos ou não sabe que há apoio disponível, ou não pode se dar ao luxo de viajar até os especialistas.

Pode ser útil conversar sobre os problemas com uma amiga. Foto: Rainer Kwiotek



Em resposta a isso, uma organização local, a Friendship Bench (Banco da Amizade), encontrou uma maneira inovadora de prestar apoio às pessoas com deficiência psicossocial. Estabelecida numa época em que havia apenas dois psiquiatras treinados no país, um deles – Dixon Chibanda – decidiu agir. Ele percebeu que, se a distância e o custo estavam impedindo as pessoas de obter apoio quando mais precisavam, então, de alguma forma, o apoio teria de ir até elas, até o centro de suas comunidades.

No centro da maioria das comunidades no Zimbábue, há mulheres mais velhas e de confiança: as avós. Desde 2006, o Sr. Chibanda e sua colega Ruth Verhey, uma psicóloga, treinaram mais de 400 avós em "terapia de resolução de problemas". Através de conversas com um conselheiro ou conselheira de confiança, esse tipo de terapia ajuda as pessoas a identificar problemas e fazer mudanças positivas.

As avós sentam-se em bancos perto das clínicas de saúde locais, e as pessoas podem se sentar com elas e conversar sobre suas preocupações. Esses Bancos da Amizade

tomaram-se muito populares: só em 2017, mais de 30.000 pessoas foram ajudadas. Um estudo recente mostrou que a iniciativa está levando a um menor Índice de suicídio, depressão e ansiedade.

Levará ainda muito tempo para que haja profissionais de saúde mental suficientes para atender todo o Zimbábue. Porém, nesse meio tempo, iniciativas como essa oferecem esperança de que novas soluções possam ser encontradas para ajudar pessoas com deficiência a encontrar o apoio de que necessitam.

*Aimée Hobbs é fonoaudióloga, com interesse especial em saúde e políticas públicas no Zimbábue.
E-mail: hobbs.aimz@gmail.com*

Para obter mais informações, acesse www.friendshipbenchzimbabwe.org (disponível em inglês e em shona).

Por Shovakhar Kandel e Chiranjivi Sharma

AUTOAJUDA NO NEPAL

Quando o pessoal da The Leprosy Mission Nepal (TLMN) encontrou Jit Narayan, ele estava morando em um pequeno galpão ao lado de um canal de irrigação. Ele havia sido diagnosticado com lepra alguns anos antes e, por causa do estigma associado à doença, ele estava gravemente deprimido e suicida.

Reconhecendo que Jit precisava de muito mais do que assistência médica ou mesmo aconselhamento, seus novos amigos incentivaram-no a participar do programa comunitário de desenvolvimento inclusivo da TLMN.

Este programa baseia-se em décadas de experiência e tem como objetivo ajudar as pessoas afetadas pela lepra e pela deficiência a estabelecer um meio de vida e viver com confiança como membros ativos da sociedade.

O programa inclui:

- grupos de autoajuda, que permitem que as pessoas afetadas pela lepra e pela deficiência se apoiem umas às outras, economizem e emprestem dinheiro e conscientizem as pessoas sobre a doença em suas comunidades;
- treinamento em habilidades, inclusive várias formas de ensino profissional;
- ajuda com autocuidados, ensinando às pessoas com deficiência associada à lepra como cuidar de si mesmas e evitar que sua doença piore;
- aconselhamento e cuidados médicos.

Jit entrou para um grupo de autoajuda e começou a recuperar sua confiança. Através do grupo, sua compreensão sobre a lepra e a deficiência melhorou. Ele aprendeu sobre seus direitos e começou a descobrir que havia muitas opções de meios de vida disponíveis para ele. À medida que aprendia a cuidar melhor de si, sua saúde mental e física melhorou. Ele recebeu tratamento para lepra e aconselhamento.

Depois de algum tempo, ele pediu um pequeno empréstimo ao grupo e começou a trabalhar em uma oficina de metal. Na oficina, ele aprendeu muitas habilidades

novas e conseguiu iniciar seu próprio negócio. Jit agora está ganhando dinheiro suficiente para educar seus filhos e ter uma boa vida com sua família.

A TLMN descobriu que esse tipo de apoio "abrangente" ajuda pessoas com todos os tipos de deficiência a aprender como ter uma vida plena e feliz. Ele desafia a ideia errônea de que as pessoas com deficiência são incapazes de estudar, aprender novas habilidades, casarem-se, ter filhos e trabalhar para ganhar a vida, além de ajudá-las a adquirir confiança suficiente para defender seus direitos e reivindicar mudanças.

.....
Shovakhar Kandel é o Diretor Nacional, e Chiranjivi Sharma é o Coordenador de Programas da Leprosy Mission Nepal. E-mail shovakhark@gmail.com ou chiranjivisharma@gmail.com

A Leprosy Mission é uma instituição beneficente global, cujo trabalho é diagnosticar, tratar e reabilitar pessoas com lepra. Para mais informações, acesse www.leprosymission.org ou escreva para The Leprosy Mission International, 80 Windmill Road, Brentford, Middlesex, TW8 0QH, Reino Unido.

📷 Do desespero à esperança – Jit agora participa totalmente na sociedade novamente e desfruta de uma vida familiar feliz. Foto: The Leprosy Mission Nepal



LEPRA

A lepra é curável e apenas levemente contagiosa. A maioria das pessoas possui uma imunidade natural ao tipo de bactéria que a causa. No entanto, a doença continua afetando milhões de pessoas por todo o mundo. Isso se deve ao fato de que, em alguns países, as ideias errôneas, o estigma e o medo da rejeição por parte da família e da comunidade impedem que as pessoas obtenham um diagnóstico e tratamento.

Se não for tratada, a doença causa danos aos nervos responsáveis pela sensação nas mãos, nos pés, nos olhos e em partes do rosto. Como resultado, quando a pessoa se machuca, ela não sente dor, por isso não percebe seus ferimentos. Essas feridas e as úlceras que elas frequentemente causam podem levar à deficiência permanente. Algumas pessoas podem não conseguir fechar os olhos devido à paralisia das pálpebras, o que pode resultar em infecção e cegueira.

Desde 1995, há uma cura altamente eficaz para a lepra disponível gratuitamente através da Organização Mundial da Saúde, o que resultou em uma redução de 90% na doença por todo o mundo. Se a lepra for tratada rapidamente, a deficiência física e psicossocial pode ser evitada.



VER E OUVIR DE MANEIRA DIFERENTE

Algumas crianças não conseguem ver ou ouvir tão bem quanto as outras. Você conhece alguém assim? Como você se sentiria se não pudesse ver ou ouvir muito bem?

Aqui estão dois jogos para ajudá-lo a entender como seria não poder ver ou ouvir.

PARCEIROS VENDADOS

Jogue este jogo em duplas. Uma pessoa venda os olhos com um pedaço de pano para não enxergar. A outra pessoa é o seu guia.

O guia, então, leva a pessoa vendada para caminhar, deixando-a sentir coisas diferentes e cuidando dela. O guia precisa garantir que a pessoa vendada não tropece nem bata em nada.

Depois, fale sobre como foi não poder enxergar.

- O que o seu guia fez que foi útil?
- O que ele poderia ter feito melhor?
- Você confiou no seu guia?
- Como você pode ajudar as pessoas que não enxergam muito bem?



Adaptado do Guia da Hesperian, Disabled village children (Crianças com deficiência que vivem em aldeias). Veja a página 22 para obter mais detalhes.

FALAR SEM PALAVRAS

As crianças que não ouvem às vezes não falam. Este jogo vai ajudá-lo a entender como é não ser capaz de falar e a aprender como se comunicar com as pessoas que não ouvem ou falam bem.

Revezando-se, procure explicar algo apenas através de gestos, sem palavras. Os outros devem adivinhar o que você está tentando dizer.

Aqui estão algumas ideias:

"Eu quero um copo de água."

"Eu quero ir dormir."

"Passe-me a bola."

"Não consigo encontrar minha casa."

"Eu tive um sonho ruim."

Depois, fale sobre como foi.

- Foi fácil explicar algo sem falar?
- Se as pessoas não conseguiam entendê-lo, como você se sentiu?
- Seus amigos ajudaram a explicar o que você queria dizer? Eles poderiam ter ajudado mais?
- Como você pode ajudar as crianças que não ouvem ou falam muito bem?



DESAFIO DA MEMÓRIA DE VERSÍCULO DA BÍBLIA!

A Bíblia diz que Deus criou a todos e que cada pessoa é diferente e especial. Deus ama a todos nós e quer que nós nos amemos uns aos outros.

Você conseguiria aprender este versículo da Bíblia de cor?

Jesus disse: "Um novo mandamento lhes dou: Amem-se uns aos outros. Como eu os amei, vocês devem amar-se uns aos outros". (João 13:34)

CAMINHAR PARA A INDEPENDÊNCIA

Para as crianças com dificuldades para se locomover devido à sua doença, alguns equipamentos auxiliares simples podem fazer toda a diferença. Esses equipamentos podem ser feitos de galhos de árvores, pedaços de madeira ou tubos de metal (que podem precisar ser soldados).

Sempre que possível, deve-se consultar um fisioterapeuta ou outro profissional de saúde para garantir que o desenho do equipamento seja seguro e adequado. Se for difícil obter esse tipo de conselho, o Guia da Hesperian, *Disabled village children* (Crianças com deficiência que vivem em aldeias), fornece uma riqueza de informações sobre como fazer, com segurança, vários tipos de equipamentos auxiliares para se locomover, ficar em pé, se lavar e se sentar.

EQUIPAMENTOS AUXILIARES DE LOCOMOÇÃO

Se possível, os equipamentos auxiliares de locomoção devem ser desenhados de forma a atender às necessidades de cada criança individualmente. Eles devem levar em consideração o tipo e o nível de limitação, bem como o estágio de desenvolvimento da criança. Para encontrar o desenho que funciona melhor geralmente será necessário experimentar e alterar diferentes aspectos.

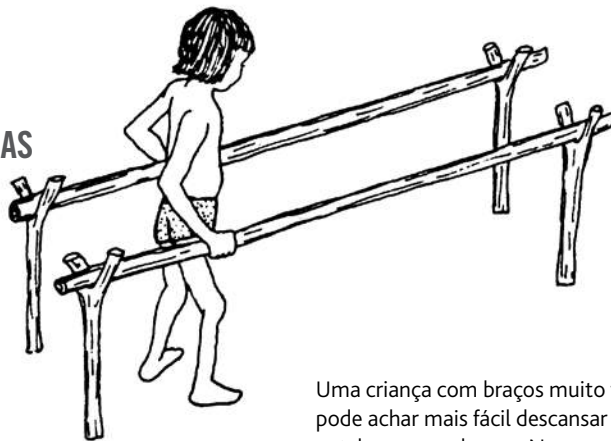
À medida que a criança cresce, suas necessidades mudam. É necessário fazer reavaliações frequentes para ver se um equipamento auxiliar deve ser alterado ou se não é mais necessário.

Nesta página, há um exemplo de como uma criança pode passar por diferentes tipos de equipamentos auxiliares à medida que aprende a andar de forma mais independente.

Adaptado do Guia da Hesperian, Disabled village children (Crianças com deficiência que vivem em aldeias), que pode ser baixado gratuitamente em <https://hesperian.org/books-and-resources>. Podem-se encomendar exemplares impressos enviando um e-mail para bookorders@hesperian.org ou escrevendo para a Hesperian Foundation, 1919 Addison Street, Suite 304, Berkeley, CA 94704, EUA.

1

BARRAS PARALELAS



As barras paralelas simples podem ser o primeiro passo para ajudar crianças com mobilidade limitada a aprender a andar.

Para a maioria das crianças, as barras devem estar na altura dos quadris, de modo que os cotovelos fiquem um pouco flexionados.

Uma criança com braços muito fracos pode achar mais fácil descansar os antebraços nas barras. Nesse caso, as barras precisarão estar na altura dos cotovelos.

Uma criança que tende a cair para frente pode se beneficiar mais se as barras estiverem logo abaixo da altura dos ombros, para que ela precise ficar mais ereta para apoiar os braços nas barras.

📷 Equipamentos auxiliares simples de locomoção, como este na Tanzânia, podem ajudar crianças com problemas de mobilidade a adquirir independência. Foto: Dieter Telemans/CCBRT



2 ANDADOR DE RODAS

Há muitas maneiras de fazer andadores. Aqui está um desenho simples para alguém com braços fortes e um bom controle do corpo. Um andador mais alto será melhor para alguém com pouco equilíbrio ou pouco controle do corpo.



Um andador sem rodas é muito estável, mas mais difícil de mover. Um andador de duas rodas é bem estável e move-se facilmente. Um andador de quatro rodas é muito fácil de mover, mas pode sair de baixo da criança.

3 MULETAS MODIFICADAS PARA FAZER UM ANDADOR

Este tipo de andador proporciona estabilidade à medida que a criança se acostuma a usar muletas.



4 MULETAS AXILARES

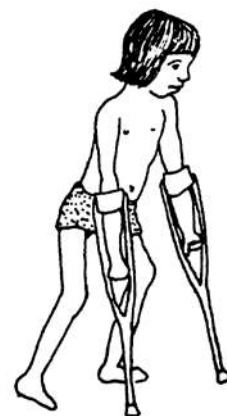
Certifique-se de que as muletas tenham o comprimento certo para a criança. Elas devem terminar abaixo das axilas. Os cotovelos devem estar levemente flexionados para que os braços possam levantar o corpo ao caminhar.

Atenção: colocar peso nas axilas pode causar danos aos nervos, o que, com o tempo, pode levar à perda de sensibilidade nas mãos. Ensine a criança a colocar o peso sobre as mãos, não sobre as axilas.



5 MULETAS ABAIXO DO COTOVELO

Uma maneira de garantir que a criança não se apoie nas muletas com as axilas é usar muletas como estas.



6 BENGALA COM BASE LARGA

Pontas de borracha para bengalas e muletas podem ser feitas com pneus de carro. Para andar em lugares arenosos, faça as pontas mais largas.



7 BENGALA

Para uma criança que precise fortalecer uma perna fraca, uma bengala pode ser melhor que muletas. As muletas permitem que a criança evite usar a perna, enquanto que a bengala permite que ela fortaleça os músculos das pernas necessários para andar.



8 SE POSSÍVEL, NÃO USE NENHUM EQUIPAMENTO AUXILIAR





ESTUDO DE CASO: AÇÃO NO MALAUI

Por Barbara Almond

Desde 2003, a *Glad Tidings Orphanage Care (GTOC)* presta cuidados diurnos a órfãos e outras crianças vulneráveis no distrito de Salima, no Malawi.

A maioria dos funcionários não possui qualificações formais, por isso foram introduzidos formulários de avaliação com ilustrações para ajudá-los a monitorar o desenvolvimento das crianças. Ao comparar as ilustrações nos formulários com crianças de diferentes idades, os funcionários conseguiram identificar as crianças que não estavam se desenvolvendo conforme o esperado.

Quando a equipe começou a usar esses formulários, ficou claro que um número significativo de crianças apresentava atraso no desenvolvimento, geralmente como resultado de paralisia cerebral.

A paralisia cerebral é o nome de um grupo de doenças que afetam o movimento e a coordenação. As doenças são causadas por danos cerebrais ocorridas antes, durante ou logo após o parto. A paralisia cerebral só se torna visível quando as crianças não conseguem atingir os estágios de

desenvolvimento esperados, como se sentar, ficar em pé, andar e falar. Ela não é curável, mas os efeitos podem ser reduzidos através de fisioterapia e exercício.

AÇÃO

Parecia errado avaliar as crianças sem poder oferecer mais ajuda. Em resposta a isso, Elias, um assistente de fisioterapia treinado, estabeleceu uma clínica semanal na GTOC, em parceria com o governo local e a instituição beneficente britânica Starfish Malawi. A clínica foi aberta em 2016, e cerca de 20 crianças participam de cada sessão.

Um carpinteiro local trabalha com Elias para desenvolver equipamentos auxiliares de locomoção, cadeiras adaptadas e outros tipos de equipamento. O objetivo é ajudar as crianças a aprender a viver com sua deficiência e se tornarem o mais independentes possível.

APOIO À FAMÍLIA INTEIRA

No Malawi, há muito estigma associado a ter um filho com deficiência, e os pais podem se sentir muito isolados. A clínica da GTOC oferece oportunidades a famílias inteiras para se encontrarem e passarem tempo



A fisioterapia semanal oferecida pela GTOC está ajudando a melhorar a mobilidade de muitas crianças com paralisia cerebral. Foto: Barbara Almond

com outras pessoas, enquanto aprendem a melhor maneira de apoiar os filhos.

A Dra. Barbara Almond é especialista em Saúde Pública e Promoção da Saúde. Ela possui uma vasta experiência em muitos países no exterior e trabalha como voluntária para a Starfish Malawi há 14 anos.

E-mail: timga52@gmail.com



RESENHA DE LIVRO

Setting up community health and development programmes in low and middle income settings (Estabelecimento de programas de saúde e desenvolvimento comunitários em contextos de baixa e média renda)

Quarta edição. Editado por Ted Lankester e Nathan J Grills

"Este livro contém tudo o que um profissional de saúde precisa saber para estabelecer um programa de saúde comunitária em um contexto rural ou urbano. Eu recomendo muito este livro e parabeno os autores."
Professor David Morley

Em todo o mundo, milhões de pessoas não possuem acesso a cuidados de saúde

adequados. Como resultado, crianças e adultos sofrem de doenças que poderiam ser prevenidas ou tratadas, se eles soubessem o que fazer.

Este livro oferece conselhos claros e práticos sobre como iniciar, desenvolver e manter programas de cuidados de saúde em áreas pobres do mundo. Ele coloca a comunidade no centro, concentrando-se em como as pessoas podem trabalhar juntas para identificar e resolver seus próprios problemas. Ele também discute como as comunidades podem trabalhar efetivamente com os profissionais de saúde existentes para melhorar os serviços locais.

Esta quarta edição do livro inclui capítulos sobre deficiência e saúde mental. Há também um capítulo sobre



como ajudar as comunidades a gerir o risco de desastres.

O livro foi publicado pela Oxford University Press em associação com a Arukah Network for Global Community Health (www.arukahnetwork.org). Acesse www.oup.com/academic para comprar ou baixar o livro ou escreva para Oxford University Press, 198 Madison Avenue, New York, NY 10016, EUA.

Por Jubin Varghese

ENGAJAMENTO COM A DEFICIÊNCIA NA ÍNDIA

A Engage Disability é uma rede de organizações, igrejas e indivíduos na Índia. Estamos trabalhando para melhorar a inclusão das pessoas com deficiência nas comunidades cristãs e empoderá-las para que ocupem seu lugar de direito na sociedade.

Tudo começou quando um pastor visitou um dos projetos sobre deficiência da Emmanuel Hospital Association (EHA), procurando ajuda para sua filha com paralisia cerebral. Ao passarmos algum tempo com ele, aprendemos quão solitária a vida de um cuidador pode ser, mesmo na igreja. Conversamos com outras pessoas com preocupações semelhantes, e todos concordaram que o que realmente deveria ocorrer era justamente o oposto. A igreja deveria ser um lugar de amor e aceitação, não de isolamento e, às vezes, discriminação.

REUNIR AS PESSOAS

Tendo trabalhado com pessoas com deficiência durante anos, sabíamos o que era necessário: não um conhecimento especializado ou programas complicados, mas apenas oportunidades para as pessoas interagirem com as pessoas com deficiência e suas famílias.

Decidimos fazer três coisas:

- criar uma plataforma onde as pessoas com deficiência, suas famílias, membros da igreja e outros pudessem ouvir e aprender uns com os outros;

- desenvolver recursos para equipar e orientar as igrejas em sua resposta;
- oferecer treinamento para ajudar os líderes e membros da igreja a responder com sensibilidade e realismo às necessidades de suas igrejas e comunidades.

Em 2014, organizamos uma conferência nacional – a primeira do gênero na Índia – que contou com a participação de mais de 500 pessoas. Enquanto os delegados compartilhavam suas ideias e experiências, muitas pessoas com deficiência falaram de forma marcante sobre como é sua vida.

Foram formados centros regionais, e cada um, agora, é um centro de treinamento, compartilhamento e promoção de mudanças. As ideias experimentadas e testadas foram reunidas em um kit de ferramentas para ajudar as igrejas a trabalhar com as pessoas com deficiência e servi-las (veja mais detalhes na página 22).

O QUE APRENDEMOS

O senso de propriedade local é crucial, e ficamos encantados quando uma segunda conferência nacional foi organizada por uma igreja, e não por uma organização de desenvolvimento. A ideia não é manter a rede funcionando para sempre, mas empoderar os líderes locais para que mantenham a visão viva.

O envolvimento de pessoas com deficiência desde o início tem sido fundamental

para o sucesso da rede. Suas vozes foram claramente ouvidas, resultando em uma maior compreensão e um desejo de ver as pessoas com deficiência incluídas em todas as áreas da sociedade.



QUESTÕES PARA DISCUSSÃO

- As vozes das pessoas com deficiência estão sendo ouvidas em sua igreja e sua comunidade?
- Se não estão, você poderia encontrar uma maneira de reunir as pessoas com deficiência, seus cuidadores e líderes comunitários (por exemplo, pastores, professores e representantes do governo) para que eles possam conversar?
- Qual você acha que poderia ser o resultado dessas conversas?

Para saber mais, acesse <http://engagedisability.com>

Jubin Varghese é o Gestor de Projetos sobre Deficiência da Emmanuel Hospital Association.

E-mail: jubin@eha-health.org



Delegados na segunda conferência nacional da Engage Disability. Foto: Engage Disability Network, Índia

EDIÇÕES ANTERIORES DA PASSO A PASSO

- PASSO A PASSO 102: Saúde e fé
- PASSO A PASSO 87: Doenças não transmissíveis (inclusive orientações para cadeirantes)
- PASSO A PASSO 86: Estigma
- PASSO A PASSO 73: Saneamento
- PASSO A PASSO 49: Pessoas com deficiências

Acesse www.tearfund.org/passo-a-passo para baixar uma cópia gratuita ou entre em contato conosco para solicitar exemplares impressos em português, inglês, francês ou espanhol.

WHERE THERE IS NO PSYCHIATRIST (ONDE NÃO HÁ PSIQUIATRA)

Por **Vikram Patel** (2ª edição)

Este guia prático em inglês fornece uma compreensão básica da saúde mental e de como avaliar e prestar apoio a pessoas com doenças mentais. Baixe gratuitamente em www.cambridge.org/core/books ou escreva para Cambridge University Press, Shaftesbury Road, Cambridge, CB2 8BS, Reino Unido.

COMPÊNDIO DE TECNOLOGIAS DE WASH ACESSÍVEIS

WEDC/WaterAid/SHARE

Este manual está repleto de ideias de baixo custo para melhorar a acessibilidade das instalações de água, higiene e saneamento. Baixe gratuitamente em português, inglês ou francês em www.washmatters.wateraid.org/publications ou escreva para WaterAid, 47-49 Durham Street, London, SE11 5JD, Reino Unido.

KIT DE FERRAMENTAS DA ENGAGE DISABILITY

Este kit de ferramentas em inglês abrange todos os aspectos da inclusão de pessoas com deficiência, entre eles, saúde, educação, empoderamento e emprego. Baixe gratuitamente em www.engagedisability.com/resources. Alternativamente, envie um e-mail para engagedisability@gmail.com

GUIAS DA HESPERIAN

Disabled village children (Crianças com deficiência que vivem em aldeias) Disponível em inglês e espanhol.

Helping children who are blind (Como ajudar crianças cegas) Disponível em inglês, francês e espanhol.

Helping children who are deaf (Como ajudar crianças surdas) Disponível em inglês, francês e espanhol.

A health handbook for women with disabilities (Um manual de saúde para mulheres com deficiência) Disponível em inglês, espanhol e nepalês.

Esses guias práticos e informativos podem ser baixados gratuitamente em <https://hesperian.org/books-and-resources>. Também é possível encomendar exemplares impressos pelo e-mail bookorders@hesperian.org ou escrevendo para Hesperian Foundation, 1919 Addison Street, Suite 304, Berkeley, CA 94704, EUA. Os manuais custam entre US\$ 15 e US\$ 25.



SITES ÚTEIS

Disponíveis em inglês, salvo indicação em contrário.

cbm.org

Para baixar informações sobre o modelo Gaibandha da CBM para a redução do risco de desastres (discutido nas páginas 8 e 9), acesse o site acima e pesquise "Gaibandha".

endthecycle.info

Esta iniciativa da CBM usa vídeos, histórias e outros recursos para ajudar a explicar a relação entre a deficiência e a pobreza. Disponível em inglês, francês, espanhol e árabe.

inclusion-international.org

Este é um bom lugar para começar se você estiver interessado em aprender mais sobre deficiências intelectuais. Disponível em vários idiomas.

light-for-the-world.org

Para obter informações abrangentes sobre a saúde dos olhos, vida independente, educação inclusiva e direitos das pessoas com deficiência, navegue neste site.

washmatters.wateraid.org

A WaterAid produziu um excelente guia sobre como analisar as barreiras de água, higiene e saneamento enfrentadas pelas pessoas com deficiência. Acesse o site acima e pesquise "barrier analysis".

LEARN.TEARFUND.ORG

As publicações internacionais da Tearfund podem ser baixadas gratuitamente em nosso site. Pesquise qualquer tópico para ajudá-lo em seu trabalho.

A *Passo a Passo* é uma publicação que aproxima pessoas envolvidas na área de saúde e desenvolvimento em todo o mundo. A revista é uma maneira de encorajar os cristãos de todas as nações em seu trabalho conjunto na busca de plenitude em suas comunidades.

A *Passo a Passo* é gratuita para os agentes de desenvolvimento de base e líderes de igrejas. As pessoas que puderem pagar podem fazer uma assinatura entrando em contato com a Editora. Isto permite que continuemos fornecendo exemplares gratuitos às pessoas que mais precisam.

Os leitores são convidados a contribuir com suas opiniões, artigos, cartas e fotografias.

A *Passo a Passo* também está disponível em inglês, com o título de *Footsteps*, em francês, com o título de *Pas à Pas*, e em espanhol, com o título de *Paso a Paso*. A revista também está disponível em hindi.

Editora: Jude Collins

Tearfund, 100 Church Road, Teddington, TW11 8QE, Reino Unido

Tel: +44 20 3906 3906

Fax: +44 20 8943 3594

E-mail: publications@tearfund.org

Site: learn.tearfund.org

Editora de Línguas Estrangeiras: Alexia Haywood

Comitê Editorial: Barbara Almond, J Mark Bowers, Mike Clifford, Paul Dean, Helen Gaw, Alice Keen, Ted Lankester, Liu Liu, Roland Lubett, Ildephonse Nzabahimana, Theo Shaw, Naomi Sosa, Rebecca Weaver-Boyes, Joy Wright

Design: Wingfinger Graphics, Leeds

Ilustrações: Salvo indicação em contrário, as ilustrações são de Petra Röhr-Rouendaal, *Where there is no artist* (segunda edição)

As citações bíblicas foram retiradas da Bíblia Sagrada, Nova Versão Internacional®, NVI® © Copyright Biblica, Inc.® 1993, 2000, 2011.

Usadas com permissão. Todos os direitos reservados mundialmente.

Impresso em papel 100 por cento reciclado certificado pelo FSC, através de processos que não prejudicam o meio ambiente.

Tradução: I Deane-Williams, P Gáñez, M Machado, W de Mattos Jr, C Rodríguez, M Sariago, S Sharp

Assinatura: Escreva para o endereço ou e-mail acima fornecendo algumas informações sobre o seu trabalho e dizendo que idioma prefere (português, francês, inglês ou espanhol). Alternativamente, siga as instruções abaixo para assinar a e-Passo a Passo e assinalar para receber exemplares impressos.

e-Passo a Passo: Para receber a *Passo a Passo* por e-mail, registre-se no site Tearfund Aprendizagem. Siga o link "Cadastre-se para receber a revista *Passo a Passo*", na página inicial.

Mudança de endereço: Quando informar uma mudança de endereço, favor fornecer o número de referência que se encontra na sua etiqueta de endereço.

Direitos autorais © Tearfund 2019. Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução do texto da *Passo a Passo* para fins de treinamento, contanto que os materiais sejam distribuídos gratuitamente, e que seja dado crédito à Tearfund. Para qualquer outra utilização, favor entrar em contato com publications@tearfund.org para obter permissão por escrito.

As opiniões e os pontos de vista expressos nas cartas e artigos não refletem necessariamente os pontos de vista da Editora ou da Tearfund. As informações técnicas fornecidas na *Passo a Passo* são verificadas o mais meticulosamente possível, porém não podemos aceitar a responsabilidade caso haja algum problema.

A Tearfund é uma agência cristã de assistência e desenvolvimento, que trabalha com parceiros e igrejas locais para levar uma transformação em todos os aspectos da vida às comunidades mais pobres.

Publicado pela Tearfund, uma companhia limitada por garantia, registrada na Inglaterra sob o nº 994339.

Instituição Beneficente nº 265464

(Inglaterra e País de Gales)

Instituição Beneficente nº SC037624 (Escócia)



Desfrutando da *Passo a Passo* na Libéria.
Foto: Andrew Philip/Tearfund

ESTAMOS CELEBRANDO 30 ANOS DE PASSO A PASSO!

Estou gostando de ficar sabendo de pessoas que têm estado envolvidas com a *Passo a Passo* desde a publicação da primeira edição, em 1989. Pedi a Isabel Carter (fundadora da *Passo a Passo* e a primeira editora) que compartilhasse seus pensamentos.

"Quando olho para as edições anteriores, cada uma delas ainda me traz muitas lembranças. A primeira edição impressa foi enviada a cerca de 800 leitores (em comparação com mais de 54.000 leitores agora!). Não tínhamos e-mail nem acesso à internet, e a comunicação com algumas das pessoas que escreviam os artigos levava semanas. Porém, desde a primeira edição, o objetivo da *Passo a Passo* sempre foi fornecer

informações práticas para serem avaliadas, adaptadas e usadas pelos leitores.

"Uma das primeiras leitoras de Honduras descreveu a *Passo a Passo* como: 'Uma fonte de ideias práticas e troca de informações'. Que imagem maravilhosa – uma fonte inundando os leitores com ideias, inspiração e o amor de Deus."



PROBLEMA COMPLICADO

Pergunta: É muito caro incluir pessoas com deficiência em todas as áreas da sociedade?

Resposta: Do ponto de vista moral, social e dos direitos humanos, a exclusão de pessoas com deficiência de qualquer área da sociedade é totalmente inaceitável.

Porém, será que é economicamente possível para as comunidades se tornarem verdadeiramente inclusivas, particularmente em regiões do mundo onde não há muito dinheiro?

Aqui estão alguns dos vários motivos pelos quais a plena participação das pessoas com deficiência na sociedade **faz sentido financeiramente**.

- A educação inclusiva aumenta o número de empregos e a independência, reduz a pobreza e incentiva todos a contribuir com seus talentos e criatividade. Ela também faz com que as crianças possam ficar com suas famílias ao invés de frequentar escolas especializadas, que podem ser caras e distantes (ou inexistentes).
- Uma maior independência significa que menos pessoas precisam de ajuda financeira do governo, onde houver esse tipo de ajuda. Ela também libera os cuidadores

– frequentemente meninas e mulheres – para que possam estudar e trabalhar.

- O melhor acesso aos cuidados de saúde, inclusive os autocuidados, reduz os custos médicos e de ausência no trabalho.
- A criação de novos tipos de trabalho, como interpretação da língua de sinais e escrita de legendas, aumenta o número de empregos.
- Os prédios, banheiros e pontos de água acessíveis beneficiam a todos, inclusive crianças e idosos.
- A redução do risco de desastres totalmente inclusiva salva vidas e bens, reduzindo os custos sociais e econômicos dos desastres.

Naturalmente, os benefícios reais da inclusão não se limitam apenas aos benefícios econômicos, mas não há dúvida de que a inclusão ajuda a sociedade economicamente.

Então, talvez a pergunta não seja "A inclusão é muito cara?", mas, sim, "Por que as pessoas com deficiência foram excluídas por tanto tempo?"

Resposta fornecida por Klaas Aikes e Ambrose Murangira, da Light for the World.

E-mail: k.aikes@light-for-the-world.org ou a.murangira@light-for-the-world.org

Escreva para: The Editor, Footsteps, 100 Church Road, Teddington, TW11 8QE, Reino Unido

publications@tearfund.org [facebook.com/tearfundlearn](https://www.facebook.com/tearfundlearn) twitter.com/tearfundlearn

ENTREVISTA

EU NÃO ESTOU DOENTE



A Rev. Dra. Micheline Kamba dedicou sua vida adulta a confrontar os equívocos sobre a deficiência e incentivar as igrejas a serem mais inclusivas. Aqui ela compartilha parte de sua história pessoal.

📷 Micheline Kamba falando sobre a inclusão da deficiência em uma conferência do Conselho Mundial de Igrejas. Foto: Conselho Mundial de Igrejas

Por favor, você pode nos contar um pouco sobre si mesma?

Tive poliomielite quando tinha dois anos de idade, o que deixou minhas pernas paralisadas, assim, preciso de muletas e tutores ortopédicos para me locomover. Sou casada e tenho um filho de 17 anos.

Como foi crescer com uma deficiência na República Democrática do Congo (RDC)?

Meus pais e minha família foram ótimos. Eles me incluíam em tudo, e frequentei a escola da mesma forma que minhas irmãs e irmãos.

Mas quando me tornei adolescente, achei difícil. Na RDC, muitas pessoas acreditam que, se você tem uma deficiência, é por causa de uma maldição. Foi difícil para mim me proteger contra esse pensamento. Também me disseram que eu não conseguiria me casar ou ter filhos. Em certa altura, tentei cometer suicídio.

O que mudou?

Minha irmã ajudou-me a ver que sou uma criação de Deus e que sou amada por ele. Em Isaías 49:15, Deus pergunta a Israel: "Haverá mãe que possa esquecer seu bebê?". Percebi que isso é impossível. Da mesma forma, Deus não pode me esquecer. Compreender isso foi minha libertação.

Desde aquela época, nunca pedi a Deus que me curasse fisicamente, porque sei que a

graça de Deus é suficiente para mim e que sua força se aperfeiçoa em minha fraqueza (2 Coríntios 12:9). Eu me aceitei como uma mulher com deficiência e sei que Deus tem bons planos para mim.

A igreja tem uma atitude saudável em relação às pessoas com deficiência?

Muitas igrejas acolhem pessoas com deficiência, mas tendem a presumir que somos pobres e que queremos algo delas. Eles distribuem roupas e comida, mas, às vezes, tudo o que queremos é adorar a Deus juntamente com os outros.

Nas igrejas carismáticas, frequentemente se pressupõe que, se uma pessoa deficiente vai a um culto, ela está esperando um milagre. Um dia, eu estava visitando uma igreja, e eles pediram que as pessoas se apresentassem para a oração. Eu fiquei sentada onde estava, e um dos homens me perguntou: "Você não quer subir?". Eu respondi: "Não, eu estou bem, eu posso orar daqui mesmo". Ele perguntou: "Você não quer uma oração para ser curada?". E eu respondi: "Por que você está insistindo tanto? Eu não estou doente! Eu aceitei o fato de que Deus me ama da maneira como eu sou". Ele ficou totalmente surpreso: "O que? Você é feliz assim?". E eu disse: "Sim, sou feliz!".

Eu sei que nada é impossível para Deus: se ele me dissesse hoje para deixar minhas muletas e andar, eu não ficaria surpresa. Mas é difícil quando os líderes da igreja veem apenas a

deficiência, não a pessoa. Isso aumenta o estigma, e as pessoas se sentem mal se não forem curadas.

O que poderia ser melhorado?

As igrejas precisam envolver as pessoas com deficiência. Elas devem olhar para além da deficiência, para quem elas são em Cristo.

Eu conheci uma senhora que canta maravilhosamente. Como eu, ela estava de muletas. Ela disse: "Eu sei cantar, mas eles nunca me usam. Todos os dias eles oram por mim – e eu canto bem!".

Para ajudar a mudar essas atitudes, criei a organização Iman'enda, que significa "Levante-se e ande". Através de estudos bíblicos e oração, ajudamos as pessoas com deficiência a se aceitarem. Assim, elas podem ficar de pé em seu espírito e sua mente, sabendo que são amadas por Deus.

.....
Micheline Kamba é ministra da igreja e professora na Faculdade de Teologia da Universidade Protestante do Congo. Ela ajuda a coordenar a Rede Ecumênica de Defensores da Deficiência na África de língua francesa para o Conselho Mundial de Igrejas. Ela é a presidente e fundadora da Iman'enda Ministries.

E-mail: micheline.kamba@gmail.com

Publicado pela: Tearfund, 100 Church Road, Teddington, TW11 8QE, Reino Unido

🖱 learn.tearfund.org
✉ publications@tearfund.org 🐦 twitter.com/tearfundlearn
📘 facebook.com/tearfundlearn

