



7. Desenvolvimento Inclusivo em Jaibaras, Sobral (CE): um relato de experiência sobre o café com inclusão – Compartilhando nossas histórias

Inclusive Development in Jaibaras, Sobral (CE): An Experience Report on Café com Inclusão - Sharing Our Stories

Desarrollo Inclusivo en Jaibaras, Sobral (CE): Un Reporte de Experiencia sobre el Café con Inclusión – Compartiendo Nuestras Historias.

Stefania Graciano¹

Socorro Emanuela Nunes da Silva²

José Alexandre Menezes da Silva³

Héllen Xavier Oliveira⁴

¹Graduanda em Ciências Sociais, Universidade Estadual Vale do Acaraú / NHR Brasil. E-mail: stefaniag.g@hotmail.com.

²Bacharel em Serviço Social, NHR Brasil. E-mail: emanuela@nhrbrasil.org.br.

³Biólogo, Sanitarista, NHR Brasil. E-mail: alexandre@nhrbrasil.org.br.

⁴Psicóloga, NHR Brasil. E-mail: hellen@nhrbrasil.org.br.

Resumo

Trata-se de um estudo descritivo do tipo relato de experiência, visa apresentar uma abordagem desenvolvida dentro das intervenções vinculadas ao Projeto de Desenvolvimento Inclusivo da NHR Brasil, no distrito de Jaibaras, município de Sobral, Ceará, denominada “Café com Inclusão: compartilhando nossas histórias”. O objetivo desta abordagem foi promover um espaço de acolhimento de emoções e escuta das pessoas com deficiência (relacionadas ou não à hanseníase) e seus familiares, através de uma arte universal: a música. O encontro foi uma oportunidade para promover a conscientização e sensibilização em relação às questões de inclusão e acessibilidade para pessoas com deficiência e acometidas pela hanseníase.

Palavras chave: Inclusão Social; Emoções; Hanseníase; Pessoa com Deficiência; Arte.

Abstract

This is a descriptive study of the experience report type, aiming to present an approach developed within the interventions linked to the Inclusive Development Project of NHR Brasil, in the district of Jaibaras, municipality of Sobral, Ceará, called "Café com Inclusão: sharing our stories". The objective of this approach was to promote a space for the reception of emotions and listening of people with disabilities (related or not to leprosy) and their families, through a universal art: music. The meeting was an opportunity to promote awareness and sensitize regarding inclusion and accessibility issues for people with disabilities and those affected by leprosy.

key words: Social Inclusion; Emotions; Leprosy; Person with Disability; Art.

Resumen

Se trata de un estudio descriptivo del tipo informe de experiencia, que tiene como objetivo presentar un abordaje desarrollado en el ámbito de las intervenciones vinculadas al Proyecto de Desarrollo Inclusivo de NHR Brasil, en el distrito de Jaibaras, municipio de Sobral, Ceará, denominado "Café con Inclusión: compartiendo nuestras historias". El objetivo de este abordaje fue promover un espacio de acogida de las emociones y de escucha de las personas con discapacidad (relacionada o no con la lepra) y de sus familiares, a través de un arte universal: la música. El encuentro fue una oportunidad para concienciar y sensibilizar a la gente sobre cuestiones de inclusión y accesibilidad para las personas con discapacidad y las afectadas por la lepra.

Palabras clave: Inclusión social; Emociones; Lepra; Discapacitados; Arte.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença tropical negligenciada (DTN) que apresenta elevada magnitude em regiões do Norte, Nordeste e Centro-Oeste do Brasil, demarcada por diferentes contextos epidemiológicos e de vulnerabilidade (FREITAS et al, 2017). Seus possíveis impactos físicos e psicossociais ampliam os desafios para seu controle, em especial, quando associados ao seu alto potencial de causar incapacidades físicas e estigma (PAHO, 2018). Em cenários semelhantes, pessoas com deficiências (relacionadas ou não a hanseníase) enfrentam a desigualdade de oportunidades e discriminação, demandando ações de desenvolvimento inclusivo. Tais estratégias apresentam em seu cerne a sustentabilidade, inclusão, empoderamento e colaboração multissetorial, convergindo para políticas de inclusão vigentes no país, focadas na garantia dos direitos individuais e coletivos de pessoas com deficiências e acometidas pela hanseníase (CORNIELJE, 2016).

A perspectiva do Desenvolvimento Inclusivo, deu-se ao longo dos anos com suas raízes nas discussões tecidas acerca da Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC), estratégia que aponta para a necessidade de intervenções articuladas para os eixos

da saúde, educação, subsistência, socialização e empoderamento, visando a equalização de oportunidades e redução de barreiras para pessoas com deficiências ou acometidas pela hanseníase (OMS/ILEP, 2007), fortalecendo e incentivando comunidades mais inclusivas. Tal perspectiva também caminha em alinhamento à Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) no Sistema Único de Saúde (SUS) e sua natureza política, técnica, econômica, social e cultural, que segue um modelo de atenção humanizada e centrada na integralidade do indivíduo, considerando-o em sua dimensão global e em sua singularidade (BRASIL, 2006).

Nesse cenário, a NHR Brasil é uma Organização social sem fins lucrativos que atua no enfrentamento da hanseníase no Brasil em parceria constante com a organização NLR *International* e seus escritórios em países endêmicos: Moçambique, Nepal, Índia e Indonésia. Os projetos são focados em diferentes eixos estruturantes de atuação: Zero Transmissão, Zero Incapacidades e Zero Exclusão, que foram adaptados da campanha Triplo Zero da NLR *International*, tendo como referência a visão da Federação Internacional de

Associações Anti-Hanseníase (ILEP) e da Parceria Global para a Hanseníase Zero (GPZL), estando interconectados às agendas globais de enfrentamento da hanseníase (WHO, 2021).

Um dos projetos contemplados é o de Desenvolvimento Inclusivo, realizado desde 2018, com uma abordagem combinada para pessoas acometidas pela hanseníase e pessoas com deficiências (geradas ou não pela hanseníase), realizado no distrito de Jaibaras, no município de Sobral/Ceará. Vinculada ao projeto foi realizada a abordagem “*Café com Inclusão: compartilhando nossas histórias*”, cujo objetivo foi promover um espaço de acolhimento das emoções e escuta das pessoas com deficiências (relacionadas ou não à hanseníase) e seus familiares, bem como reconhecer as demandas dessas pessoas, considerando ainda a necessidade de fortalecer os vínculos com o território e o público-alvo do projeto, sobretudo após o distanciamento resultante da pandemia de COVID-19.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo do tipo relato de experiência, que visa apresentar uma atividade desenvolvida dentro das intervenções vinculadas ao Projeto de Desenvolvimento Inclusivo da NHR Brasil, no distrito de Jaibaras,

município de Sobral, Ceará, denominada “*Café com Inclusão: compartilhando nossas histórias*”.

Sobral é uma cidade de médio porte situada na região Norte do estado do Ceará, com uma população estimada de 212.437 pessoas (IBGE, 2021), e Índice de Desenvolvimento Humano Municipal de 0,714 (IDHM, 2010), sendo constituída por 17 distritos. Jaibaras fica situado à 22 km de distância da sede e é considerado um dos maiores distritos do município, possuindo uma população de 8.200 pessoas, em uma área de 96,5 km² (SMS, 2015).

Em julho de 2022 a NHR Brasil realizou um levantamento de 15 pessoas com deficiências (PCD) causadas ou não em decorrência da hanseníase, para participar do encontro “*Café com Inclusão*”. Para tanto, foram realizados diálogos com agentes comunitários de saúde que atuam no distrito, visitas domiciliares para mobilização e convite do público-alvo e 03 visitas institucionais de modo que a atividade fosse realizada em articulação com o Centro de Saúde da Família (CSF), Centro de Referência de Assistência Social e Núcleo da Pessoa com Deficiência, que compõe a Secretaria dos Direitos Humanos e Assistência Social (SEDHAS) do município. A

partir daí, o encontro foi realizado, contando com a participação de pessoas com deficiências (PCD), familiares e/ou cuidadores de PCD, profissionais da saúde do CSF e da Coordenadoria de Direitos Humanos, a equipe NHR Brasil, um músico/educador popular do Instituto Teias da Juventude e uma representação do Conselho da Pessoa com Deficiência.

O encontro foi realizado no Centro de Saúde da Família de Jaibaras, por ser um lugar com maior acessibilidade. Iniciamos com a realização de um acolhimento através de uma arte universal: a música, seguimos para apresentação com um contrato de convivência e uma “Dinâmica da Teia”, com a utilização de um novelo de lã. Cada pessoa se apresentou e escolheu uma música que a representasse para cantarmos juntos. O seguimento se deu lançando o novelo de lã para outro participante até construirmos uma grande teia de conexão e musicalidade. Com isso, abrimos o caminho para a dinâmica de identificar como tem sido a vivência com a hanseníase e deficiências no território, nos organizamos em 3 subgrupos baseados em figuras pré-estabelecidas: estrela, flor e pássaro. Foram criadas perguntas disparadoras para diálogo nos pequenos grupos, assim como um objeto

simbólico, um “bastão da fala” para cada subgrupo, para indicar quem estava com a fala, estimulando o processo de escuta e compreensão quando um dos participantes estava compartilhando algo sobre si. Em cada subgrupo havia um mediador para gestão do tempo, escuta e facilitação. Ao final, os subgrupos escolheram as palavras mais simbólicas para colocar em um mural, compartilhando as principais palavras que representavam e davam significado às vivências socializadas entre os subgrupos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O encontro teve a participação de aproximadamente 20 pessoas, com duração média de 02 horas. Em relação aos recursos metodológicos utilizados, destaca-se que a música foi um recurso importante para o acolhimento dos participantes, sobretudo por estimular a livre expressão, mesmo daqueles mais introspectivos, e interação com os diversos atores presentes. De modo geral, as músicas escolhidas continham mensagens que remetiam a alegria, força, fé, perseverança, infância, entre outros aspectos. Igualmente, a dinâmica da teia permitiu o grupo se reconhecer enquanto um coletivo, possibilitando que visualisassem a conexão entre eles, por meio dos pontos de interseção ao jogarem o novelo e configurarem a teia.

Os participantes do subgrupo Pássaro relataram desafios como o tempo que alguns levaram para receber o diagnóstico e a dificuldade com o uso dos medicamentos; outro referiu a “*saudade da vida ativa*” (sic), as sequelas ocasionadas pela hanseníase e a falta de acessibilidade em alguns espaços. Já o subgrupo Flor destacou questões referentes à fé, assim como o preconceito vivenciado a partir de diversas fontes como a igreja e a família. Além das dores sentidas, também abordaram o sentimento de gratidão diante daqueles que lhe davam suporte. Por fim, no subgrupo Estrela uma das participantes refletiu sobre como aprendeu a cuidar de sua filha e que a partir da sua experiência passou a apoiar outras mães que vivenciavam situação semelhante. Igualmente, relataram sobre as barreiras físicas que enfrentavam, além do preconceito. Nesse aspecto, um dos relatos abordou sobre o quanto a hanseníase impactou sua vida laboral devido ao comprometimento do nervo: “*uma dor que ninguém vê*” (sic). Para ambos, o estigma foi relatado como desafio a ser superado. Ao final, o painel de compartilhamento foi composto pelas seguintes palavras e expressões: ansiedade, fé, preconceito, direitos, família, gratidão, dor, empoderar, solidariedade, sem trabalho, respeito,

cuidar de casa, tratamento, preconceito, cuidado, amor, vencedor, guerreira, barreiras, carinho, vida solitária, vida estável.

De modo geral, as discussões possibilitaram reflexões críticas sobre a situação das pessoas com deficiência na sociedade atual. Foi possível perceber que ainda há muito a ser feito para garantir a inclusão dessas pessoas em todos os aspectos da vida, desde o acesso à educação e ao mercado de trabalho até a garantia de seus direitos, conforme preconizado na Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015). Os relatos sobre o estigma e discriminação enfrentados por essas pessoas evidenciam a necessidade de conscientização e sensibilização da sociedade.

Por fim, a articulação entre os diferentes órgãos e serviços possibilitou a troca de informações, o planejamento e a otimização dos recursos disponíveis, resultando em uma abordagem mais abrangente e efetiva para atender às necessidades do público-alvo. A parceria ~~ainda~~ também contribuiu para o fortalecimento da rede de apoio e assistência social do distrito, promovendo uma abordagem holística e integrada para o cuidado dessas pessoas, resultando na ~~união~~ união de esforços multi, inter e transdisciplinares.

Figura 1 - Ação Café com Inclusão. Jaibaras, distrito de Sobral/CE. Julho, 2022.



Fonte: www.nhrbrasil.org.br/

O encontro “*Café com Inclusão - compartilhando nossas histórias*” foi uma oportunidade significativa para promover a conscientização e sensibilização em relação às questões da inclusão e acessibilidade para pessoas com deficiência e acometidas pela hanseníase. É importante destacar que a inclusão não é apenas uma questão de acessibilidade física, mas também envolve a eliminação de barreiras atitudinais e tecnológicas, bem como a promoção da igualdade de oportunidades e da participação social plena das pessoas com deficiência. Portanto, é fundamental que todos os setores da sociedade, incluindo governos, organizações não-governamentais, organizações da sociedade civil e cidadãos em geral, se engajem na promoção da inclusão e da acessibilidade, a fim de garantir que as pessoas com deficiência possam desfrutar de seus direitos e participar plenamente da vida em sociedade, sobretudo nos contextos de zona rural.

Conclui-se que ações como o “*Café com Inclusão*” precisam ser incentivadas, pois por meio da música e outros recursos lúdicos e de socialização, geram reflexões importantes sobre a situação das pessoas com deficiência e afetadas pela hanseníase na sociedade, além de garantir a escuta desses grupos em um ambiente seguro e respeitoso, para que

seja possível avançar em direção a uma sociedade mais inclusiva.

AGRADECIMENTOS

Centro de Saúde da Família Unidade Jaibaras, Sobral/CE; Instituto Teias da Juventude; Núcleo da Pessoa com Deficiência da Secretaria dos Direitos Humanos e Assistência Social do município de Sobral/CE; Centro de Referência da Assistência Social de Jaibaras, Sobral/CE.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 26 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS - PNPIC- SUS** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. - Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 92 p. - (Série B. Textos Básicos de Saúde)

CORNIELJE, H. **The potential of a new understanding of CBR for the field of leprosy**. Chapter 4.4. In Scollard, D.M.; Gillis, T.P. (eds). International textbook of leprosy. 2016. Disponível em: <http://www.internationaltextbookofleprosy.org>. Acesso em: 3 de abr. de 2023.

FREITAS, *et al.* **Análise da situação epidemiológica da hanseníase em uma área endêmica no Brasil**: distribuição espacial nos períodos de 2001 a 2003 e 2010 a 2012. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/>. Acesso em: 04 de abr. de 2023.

OMS; ILEP. **Guia Técnico OMS/ILEP sobre reabilitação baseada na comunidade e hanseníase**: atendendo as necessidades de reabilitação de pessoas afetadas pela hanseníase e promovendo qualidade de vida. Genebra: OMS, 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE.
Rumo à zero hanseníase: Estratégia Global de
Hanseníase 2021-2030. Genebra, 2021. 67 p.
ISBN 978-92-9022-842-4.

PAN AMERICAN HEALTH
ORGANIZATION. **OPAS/OMS aponta
estigma como obstáculo para eliminar
hanseníase.** 2018. Disponível em:

[https://www.paho.org/pt/noticias/31-1-2018-
opasoms-aponta-estigma-como-obstaculo-para-
eliminar-hanseniose](https://www.paho.org/pt/noticias/31-1-2018-opasoms-aponta-estigma-como-obstaculo-para-eliminar-hanseniose) . Acesso em: 13 abr. 2023.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA
O DESENVOLVIMENTO - PNUD. **IDHM** -
Índice de Desenvolvimento Humano Municipal.
Disponível em: <https://www.undp.org/> Acesso
em: 06 de abr. de 2023.