

**2ª FASE**

359/99

**CICLO DE PREMIAÇÃO - GESTÃO PÚBLICA E CIDADANIA**

**FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS E FUNDAÇÃO FORD**

Nome do Projeto: **PROJETO AGENTES MULTIPLICADORES**

Órgão público responsável pela inscrição: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP)

Pessoa responsável pelo projeto: Dra. Maria Inês Gândara Graciano

Superintendente do HRAC: Dr. José Alberto de Souza Freitas

**1999**

**1 - Liste os objetivos e especifique as metas mais importantes do programa, projeto ou atividade, por ordem de prioridade.**

O programa visa:

- capacitar pais e pacientes para atuarem como agentes multiplicadores do HRAC em função da reabilitação de pessoas com lesões lábio-palatais em nível nacional;
  - viabilizar a divulgação do Hospital, o apoio à casos novos e em seguimento, a mobilização e organização de pessoas com lesões lábio-palatais ampliando as possibilidades de acesso e continuidade do tratamento em um Hospital especializado, evitando o abandono de tratamento;
- Atualmente temos 643 coordenadores no país, com uma cobertura a 17.475 pacientes (63% do universo deste Hospital) ou seja:

região norte: 33 coordenadores - cobertura a 1015 pacientes;  
região nordeste: 37 coordenadores - cobertura a 975 pacientes  
região centro oeste: 55 coordenadores - cobertura a 1575 pacientes  
região sudeste: 373 coordenadores - 11780 pacientes  
região sul: 137 coordenadores - cobertura a 2130 pacientes

**2 - Descreva como o programa, projeto ou atividade é, concretamente operacionalizado. Qual(is) a(s) sua(s) frente(s) de ação? Caso haja interface com outro(s) projeto(s) ou atividade(s) individualmente ou dentro de um programa maior, indique-o(s), apresentando como se dá essa integração.**

Para a elegibilidade dos coordenadores, os pais ou pacientes adultos devem se apresentar voluntariamente no setor de ou serem identificados pelos Assistentes Sociais do Hospital, ou mesmo pela equipe, considerando seu potencial de ação, interesse e disponibilidade. Em todos os casos é o Assistente Social que, através da entrevista escolhe o coordenador para o trabalho popular, capacitando-o, supervisionando e avaliando suas ações, com o apoio da equipe.

As frentes de ação dos coordenadores constituem-se os diferentes municípios que representam (643 municípios) e seus respectivos recursos comunitários: Prefeituras Municipais, Postos de Saúde, Maternidades, Hospitais, Conselhos Municipais, Câmaras, Escolas, Empresas, Secretarias Municipais ou Estaduais, Associações de pessoas com deficiência, e outros.

O Projeto Agentes Multiplicadores faz interface com outros programas do HRAC, ou seja: Projeto Carona Amiga, Associações de Pais e Portadores de Lesões Lábio-Palatais do país, Programa de Reabilitação, Prefeituras Municipais, Conselhos Municipais, etc.

Essa integração dá-se com a participação da equipe de profissionais do HRAC na capacitação e avaliação desses agentes.

**3 - Identifique o público alvo. Quantos são, no momento, os diretamente beneficiados? Qual percentual da clientela potencial isto representa? Como é feita a seleção dos beneficiários e como eles participam do programa, projeto ou atividade?**

O público alvo são todos os coordenadores do HRAC, denominados agentes multiplicadores que atualmente somam 643 municípios com coordenadores dando cobertura a 17.475 pacientes (63% do universo de pacientes do HRAC) Anexo n.º 1.

Todos os pacientes do Hospital, cujas cidades contam com coordenadores são alvos de atuação desses agentes pois além de serem encaminhados ao Hospital, recebem orientações e apoio durante todo o tratamento.

Esses usuários periodicamente participam de reuniões em suas respectivas cidades com a presença do coordenador e/ou a Assistente Social da Prefeitura, considerada representante comunitário.

**4 - Qual é o gasto orçamentário anual do programa, projeto ou atividade? Quais são as fontes de recurso financeiro (locais, estaduais, federais, privadas)? Que percentual dos recursos financeiros anuais é derivado de cada uma dessas fontes? Que percentual da receita orçamentária total do nível de governo (estadual, municipal, etc.), a que pertence o órgão responsável pela inscrição é, efetivamente utilizado pelo programa, projeto ou atividade?**

Os coordenadores não recebem nenhuma remuneração pois são voluntários, criando situações de companheirismo, socialização, crescimento pessoal e responsabilidade social.

Os gastos com o projeto são de responsabilidade do Hospital, que incluem materiais de divulgação, manuais de orientação, pastas, folhetos, além do custeio do pessoal do setor de Serviço Social de Projetos Comunitários que conta com 02 Assistentes Sociais, 02 auxiliares administrativos e 02 auxiliares operacionais, não sendo possível a especificação do valor gasto no projeto.

O custo que temos é do setor de Projetos Comunitários que mantêm diversos programas (média mensal R\$21.781,00 - vinte e um mil setecentos e oitenta e um reais)

**5 - Quantas pessoas estão diretamente envolvidas na operação de seu programa, projeto ou atividade?**

O programa atende aos usuários - pacientes do HRAC - de ambos os sexos com percentual similar (50% masculino e 50% feminino).

O número de pessoas envolvidas na operacionalização do projeto, são funcionárias do Serviço Social de Projetos Comunitários (duas Assistentes Sociais e duas auxiliares técnico administrativas e duas auxiliares operacionais, todas mulheres).

Também contamos com o apoio do CPD - Centro de Processamento de Dados, formado de 04 homens e 04 mulheres, além de 05 funcionárias (mulheres) da Central de Agendamento, que são responsáveis pelo agendamento dos coordenadores para o atendimento no Serviço Social de Projetos Comunitários e demais agendamentos de todos os usuários do Hospital.

**6 - Indique todas as organizações (públicas e privadas) participantes, descrevendo o papel de cada uma. Explique como estas organizações interagem e de que modo suas ações individuais são coordenadas.**

As organizações públicas e privadas participantes no Projeto, incluem diferentes recursos das 643 comunidades que os coordenadores representam.

Esses recursos são mobilizados de acordo com as necessidades dos pacientes em tratamento no Hospital, Ex.: Prefeituras, Maternidades, Secretaria de Saúde, Associações, Etc.

**7 - Se seu programa, projeto ou atividade envolve a participação da comunidade e do público alvo, descreva como esta participação concretiza-se (explique os mecanismos de participação).**

Esse projeto envolve tanto a participação da comunidade como do público alvo que são todos os pais coordenadores do HRAC denominado agentes multiplicadores.

A comunidade é envolvida pois os coordenadores fazem parcerias com diferentes segmentos da sociedade para apoio no tratamento: Prefeituras Municipais, Escolas, empresas, Conselhos Municipais, Promotorias.

O trabalho desenvolvido pelos coordenadores caracteriza-se atividades de diferentes etapas da participação ou seja: a conscientização, a organização e a capacitação, pois implica numa primeira visão crítica da realidade na união de pessoas ao redor de interesses comuns e no enfrentamento de problemas de modo a estender a experiência à comunidade. Assim, temos incentivado em nossa ação cotidiana, a participação a partir do tratamento, mas acima de tudo a partir de seus direitos enquanto cidadãos.

É na prática da participação que poderão exercer sua cidadania estimulando diferentes formas de organização para que possam enfrentar os desafios sociais da própria lesão bem como das condições de vida.

**8 - Quando e como foi originariamente concebido o programa, projeto ou atividade? Houve inspiração em iniciativa(s) anterior(es)? Qual(is)?**

O Projeto foi concebido em 1981 e nasceu da necessidade de organização do Projeto Carona Amiga, bem como, de se contar com um representante em cada município atendido pelo Hospital que estabelecesse um elo de ligação entre Hospital e Comunidade na defesa dos interesses dos pacientes.

**9 - Identifique as etapas chaves de implementação e como isto evoluiu e se modificou ao longo do tempo. Que incrementos foram sendo realizados desde o início de operação do projeto, programa ou atividade?**

Na entrevista inicial para elegibilidade/capacitação do coordenador, o Assistente Social orienta o quanto às atividades a serem desenvolvidas na comunidade:

- a) divulgação dos serviços do HRAC em sua comunidade de origem;
- b) apoio aos usuários através de visitas à maternidade logo após o nascimento de crianças fissuradas e encaminhamento de casos novos, bem como o acompanhamento dos casos, prevenindo e intervindo junto aos irregulares (faltas, abandonos, etc.);
- c) mobilização dos usuários e dos recursos comunitários a serem utilizados;
- d) organização de pais e pacientes (grupos ou associações e Carona Amiga).

Para o desenvolvimento dessas atividades os coordenadores contam com manuais de orientação - listagem dos pacientes de sua cidade com dados sobre o tratamento - e outros materiais necessários, cabendo ao Assistente Social do HRAC, além de sua escolha, sua capacitação, supervisão e avaliação. Essa capacitação é um processo contínuo e dinâmico, não se dando apenas por ocasião de sua escolha, mas em todos os retornos dos usuários ao Hospital, quando passa por atendimento individual e grupal, com coordenadores de outras cidades. Outros elementos da equipe participam desse processo: psicólogos, enfermeiras, nutricionistas e outros.

Todo coordenador recebe um ofício com sua nomeação comprovando a sua escolha para representante do Hospital na sua comunidade.

As reuniões com os coordenadores permitem a troca de experiências entre os mesmos, quando o seu saber é manifestado e ampliado na relação com a equipe (saber popular mais saber científico), resultando o fortalecimento de sua participação no processo de reabilitação.

O acompanhamento dos coordenadores é feito tanto através de entrevistas e reuniões, como através de relatórios de atividades, correspondências, contatos telefônicos e uma avaliação específica, que permite conhecer as atividades desenvolvidas, as facilidades e dificuldades no trabalho.

Não é só o paciente que conta com um prontuário único para o acompanhamento do processo de reabilitação com a equipe interdisciplinar. O Serviço Social de Projetos Comunitários mantém um prontuário por município, para o acompanhamento das atividades tanto dos coordenadores como dos representantes comunitários e das associações. O setor também é responsável pela organização de um livro onde são cadastrados todos os coordenadores, associações e cidades com Carona Amiga existentes no país, divulgando-o internamente nos diferentes setores do Hospital.

Os pais coordenadores contam também com a orientação de assistentes sociais de seu próprio município, a partir de intercâmbios estabelecidos entre o HRAC e Prefeituras Municipais. A participação desses profissionais é uma forma de estender a ação do Hospital a outras instituições, sendo que o vínculo sustentador desse intercâmbio é o próprio cliente que se tornou um agente multiplicador.

O Serviço Social do HRAC, preocupado sempre em ampliar sua ação, reconstruindo de forma dinâmica e criativa seu objeto de trabalho, organizou vários eventos de amplitude nacional, para que os coordenadores, as associações e os representantes comunitários ampliassem o seu conhecimento sobre a reabilitação dos portadores de lesões lábio-palatais, e sobre o processo de organização desse segmento, tendo como base a participação.

**10 - Descreva os principais obstáculos enfrentados até o momento. Como se lidou com tais obstáculos? Quais deles ainda persistem?**

Dos 3.144 municípios atendidos pelo Hospital, que somam 30.138 pacientes matriculados (05/99), 643 municípios contam com coordenadores que cobrem 17.475 (63%) sendo que a meta é estender esse trabalho para a maioria dos municípios.

O maior obstáculo que o Hospital enfrenta é o aumento de sua demanda dada a falta de uma política no país para o atendimento de pessoas com malformações crânio faciais e outras deficiências, que preferencialmente deveriam ser atendidos em seus próprios Estados.

**11 - Que mecanismos de avaliação estão sendo utilizados para medir o sucesso do projeto, programa ou atividade? Forneça os resultados (quantitativos e qualitativos) do último ano de operação do projeto, programa ou atividade.**

Pesquisas já realizadas, comprovam a validade desse programa:

- De cliente a agente: os pais coordenadores e sua ação multiplicadora num programa com portadores de lesões lábio-palatais (GRACIANO, 1988)
- A visão da equipe interdisciplinar frente a atuação dos coordenadores, do HRAC (CUSTÓDIO, 1995)
- Construindo Espaços: A história das associações de pais e portadores de lesões lábio-palatais e a contribuição do Serviço Social (GRACIANO, 1996)
- Buscando e fortalecendo espaços de organização (CUSTÓDIO, GRACIANO, GONÇALVES, ANDRAUS, 1997)
- Pais coordenadores: uma história de amor (ALVES, CUSTÓDIO, 1997).

Segundo GRACIANO (1988) os resultados mostram que 100% dos pais coordenadores consideram sua atuação importante e seus depoimentos retratam ser uma oportunidade de entrar em contato com os outros; descobrir casos novos; ser fonte de consulta, orientação e apoio aos portadores de fissuras; dar um pouco em favor da comunidade; ajudar as pessoas, levar uma palavra amiga, confortar, estimular e dar força para não abandonar o tratamento; conversar com as famílias para que aceitem o filho com fissura; trabalhar para que os portadores de fissuras tenham condições de fazer o tratamento; informar e orientar sobre os recursos da comunidade; informar ao Hospital dificuldade da clientela; conseguir transporte através da Carona Amiga; orientar profissionais da cidade e colocar-se à disposição para orientar e encaminhar casos novos evitando tratamentos inadequados; propiciar o entrosamento entre os próprios pais e o Hospital e a comunidade.

Segue alguns depoimentos dos coordenadores:

*“O coordenador é um elo de maior contato dos fissurados com o Hospital, pois por menos que faça é um divulgador do trabalho desenvolvido no Centrinho, além disso os pacientes são mais desenvolvidos no Centrinho, além disso os pacientes são mais estimulados, orientados, sentindo-se mais seguros, animados, sem maiores receios de sujeitarem-se a cirurgia” (Andradina - SP)*

*“Eu acredito ser de grande valia pois os pais ao receberem a notícia de que o filho é portador de fissura, ficam apreensivos, ansiosos e temerosos com o futuro da criança e se o coordenador estiver a sua disposição para as orientações mais imediatas tais como: recursos para o atendimento, alimentação, alimentação, baixar o nível de ansiedade desses pais, tudo fica melhor” (Maringá - PR)*

A forma como o Serviço Social do Hospital atua através dos pais coordenadores, se baseia no modelo de participação do cliente valorizando o potencial humano e ultrapassando a intervenção individualizada ao plano de ação social mais ampla através da experiência compartilhada e de um projeto maior de responsabilidade pelo outro, seja como trabalho profissional ou como ação solidária, mas, principalmente, como uma responsabilidade social.

É desenvolvido uma prática articulada com a população portadora de fissura, apoiando formas que impulsionam o seu desenvolvimento organizativo, constituindo um projeto profissional alternativo no sentido de propiciar um trabalho aberto para a comunidade, avançando os limites institucionais.

**12 - Qual é a mais importante conquista de seu programa, projeto ou atividade até o momento (cite apenas uma; aquela que, na sua opinião, é a mais importante)?**

A mais importante conquista é que através dos agentes multiplicadores criou-se no Brasil uma rede de solidariedade em função das lesões lábio-palatais, e uma maior divulgação do HRAC, como um dos poucos recursos especializados no Brasil.

**13 - Em que aspectos seu programa, projeto ou atividade inovou em relação a práticas anteriores? Procure explicar bem em que consiste a inovação?**

O trabalho inovou pois além de criar uma rede de solidariedade no país em função das lesões lábio-palatais está pressionando as autoridades públicas para a criação de serviços de reabilitação nos próprios municípios de origem dos pacientes, principalmente através das Promotorias Públicas, intervindo junto com os coordenadores na prevenção do abandono do tratamento.

É portanto a partir do trabalho dos coordenadores que estão sendo criadas várias associações de pais e portadores de lesões lábio-palatais no país (atualmente 46) bem como a criação de núcleos regionais (15 municípios) que tem dado sustentação ao programa de descentralização do HRAC.

**14 - Mesmo que seu programa, projeto ou atividade não focalize especificamente a questão da pobreza, como você avalia seu impacto sobre este problema atual?**

Sabemos que no Brasil, 80% da população brasileira pertence ao estrato social baixo, para só 19% do estrato médio e 10% do alto. O perfil dos usuários do Hospital não difere desta realidade, pois 78% dos nossos pacientes são dos estratos baixos. Assim, o trabalho desses agentes multiplicadores é de fundamental importância pois viabiliza o acesso ao tratamento de uma grande parcela da população. Para tanto mobilizamos diferentes recursos da comunidade para que os pacientes possam ser reabilitados.

**15 - Qual o impacto de seu programa, projeto ou atividade sobre a cidadania (por exemplo, em questões de direitos, gêneros, raça ou etnia)?**

Esse trabalho é um exemplo de ação cidadã, envolve a participação de um segmento da sociedade civil (representantes de pessoas com malformações congênitas lábio-palatais) na luta ao acesso a um direito: Saúde.

Embora o HRAC serve a uma grade parcela da população, muitos ainda o desconhecem como um recurso possível, assim, o papel dos agentes multiplicadores é fundamental para divulgá-lo pois visa o encaminhamento de casos, assegurando-lhes a sua reabilitação como um direito de cidadania.

**16 - Caso seu projeto, programa ou atividade já tenha participado do PROGRAMA GESTÃO PÚBLICA E CIDADANIA em 1996, qual a diferença que ele apresenta neste ano em relação ao ano passado?**

A diferença é que neste ano houve uma extensão da divulgação desse programa, sendo reconhecido a nível nacional e internacional.

**17 - Qual é a mais significativa deficiência do programa, projeto ou atividade?**

A maior dificuldade do Projeto é que ainda temos 27% de pacientes do universo do Hospital que não são cobertos diretamente pelo trabalho dos coordenadores em sua maioria pertencentes a

municípios de pequeno porte e com poucos pacientes, o que dificulta a indicação de coordenadores. Nesse caso contamos com o apoio direto das Prefeituras e/ou coordenadores das cidades vizinhas.

Outra dificuldade é o reduzido quadro de pessoal do setor de Projetos Comunitários, que precisa ser ampliado dado a sua abrangência a nível nacional. Além disso há necessidade de constante elaboração de novos materiais para os agentes divulgarem o Hospital e ampliarem a sua ação.