

کتابچه تکمیلی



توانبخشی مبتنی بر جامعه
دستورالعمل‌های CBR



انتشار توسط سازمان جهانی بهداشت در سال ۲۰۱۰

تحت عنوان:

Community-based rehabilitation: CBR guidelines.

سازمان جهانی بهداشت - ۲۰۱۳

انتشارات سازمان جهانی بهداشت حقوق ترجمه و انتشار به زبان فارسی را به دانشگاه علوم پزشکی تبریز، پژوهشکده سالمندی، مرکز تحقیقات طب فیزیکی و سالمندی اعطا نموده است که تنها مسئول برای انتشار فارسی می‌باشد.

دستورالعمل:

توانبخشی جامعه محور: دستورالعمل‌های CBR

مترجمین: فاطمه سعادت*، دکتر عزیزه فرشباف خلیلی**

ویراستاران: دکتر عزیزه فرشباف خلیلی، فاطمه سعادت

ناشر: دانشگاه علوم پزشکی تبریز، پژوهشکده سالمندی، مرکز تحقیقات طب فیزیکی و سالمندی

سال ترجمه و انتشار: ۲۰۱۷ میلادی / ۱۳۹۶ هجری شمسی

*کارشناس ارشد مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، مرکز بهداشت استان

**Ph.D علوم تغذیه، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، پژوهشکده سالمندی، مرکز تحقیقات طب فیزیکی و سالمندی

به نام خدا

قابل توجه خوانندگان گرامی

در جهان چند صد میلیون نفر بر اثر نقص‌های حرکتی، بینایی، شنوایی و ذهنی مبتلا به ناتوانی هستند. اگر چه تعداد این افراد مشخص نیست ولی بدون هیچ تردیدی می‌توان گفت که خدمات موجود برای برطرف کردن مشکلات آنها کافی نمی‌باشد. کشورهای در حال توسعه ممکن است حتی اولیه‌ترین خدمات و تجهیزات را برای این افراد در اختیار نداشته باشند. در کشورهای توسعه یافته نیز در حالی که افراد دارای ناتوانی از خدمات پزشکی و آموزشی بهره‌مند می‌گردند ولی از فرصت‌های کافی برای اشتغال به کار و پیوستن به زندگی اجتماعی محروم هستند.

در کنفرانس بین المللی آلماتا در سال ۱۹۷۸ که در مورد مراقبت‌های اولیه بهداشتی برگزار گردید، کشورهای عضو سازمان بهداشت جهانی تصمیم گرفتند که برنامه‌های توانبخشی را جزء تفکیک ناپذیر خدمات PHC (مراقبت‌های بهداشتی اولیه) قرار دهند. بعد از این کنفرانس، کشورهای عضو درصدد یافتن راه حلی برآمدند که به وسیله آن بتوان عده بیشتری از افراد دارای ناتوانی را تحت پوشش خدمات توانبخشی قرار داد. این تصمیمات منجر به پایه‌ریزی طرح توانبخشی مبتنی بر جامعه شد.

CBR در ایران با ارائه خدمات ششگانه به معلولین که شامل: آموزش در خانواده، آموزش در جامعه، استفاده از سیستم ارجاع، ارائه وسایل کمک توانبخشی، اشتغال و کاربایی معلولین و خدمات حمایت اجتماعی معلولین می‌باشد، به دنبال تغییر نگرش منفی نسبت به معلولین و ورود آنان به صحنه اجتماعی از طریق تقویت توانمندی‌های آنها می‌باشد تا بتواند به اصول پنجگانه خود تحت عنوان اصل مساوات، اصل عدالت اجتماعی، اصل همبستگی، اصل تلفیق عموم و اصل کرامت و عزت نفس جامعه عمل پیوشاند.

از آنجایی که در این کتابچه به موضوعات جدیدی از قبیل مشکلات سلامت روان، ایدز، جذام و بحران‌های انسانی در برنامه‌های CBR به طور واضح پرداخته شده است، این موضوع ما را برآن داشت تا پس از انتشار online اصل این کتاب امکان دسترسی آسان به ترجمه کتاب برای کلیه علاقه‌مندان به ویژه مدرسان، دانشجویان و کارکنان نظام ارایه خدمات سلامتی از طریق انتشار online و چاپی باشد. پس از اخذ مجوز رسمی از سازمان بهداشت جهانی و کسب اجازه از ریاست مرکز تحقیقات طب فیزیکی و توانبخشی و انجام هماهنگی‌های لازم کار ترجمه کتاب منتشر شده سال ۲۰۱۰ میلادی شروع و پس از ۳ ماه اتمام یافت. از آنجایی که تنها متن بی‌غلط نامه نانوشته است، با وجود نهایت توجهی که در ترجمه و ویرایش این کتاب به کار رفته است بی‌شک اشتباهاتی در متن وجود دارد. خواهشمندیم نظرات خود را از طریق آدرس ایمیل: fatemee.saadati@gmail.com با ما در میان گذارده و در جهت اصلاح اشتباهات ما را یاری فرمایید.

گروه مترجمین

دستورالعمل‌های CBR

کتابچه تکمیلی

مقدمه.....	۵
CBR و سلامت روان.....	۷
CBR و HIV/AIDS.....	۳۱
CBR و جذام.....	۴۷
CBR و بحران‌های انسانی.....	۶۳

مقدمه

دستورالعمل‌های توانبخشی مبتنی بر جامعه (CBR)، برای تمام گروه‌های معلولین مناسب می‌باشد. با این حال نیاز به کتابچه‌ای تکمیلی برای پررنگ کردن یک تعداد از موضوعاتی که در برنامه‌های CBR در طول زمان مورد غفلت واقع شده بودند (مثل مشکلات سلامت روان، HIV/AIDS، جذام و بحران‌های انسانی)، تشخیص داده شد. این موضوعات شاید به دلایل مختلفی مورد غفلت واقع شده‌اند. در اصل برنامه‌های CBR بر روی موضوعاتی تمرکز کرده‌اند که در گذشته به عنوان اولویت اول مطرح بوده‌اند، به عنوان مثال فلج اطفال و سایر بیماری‌های مسری، به طوری که مشارکت بسیاری از گروه‌های تخصصی مثل فیزیوتراپیست‌ها در اجرای برنامه‌های CBR به طور قوی بر ناتوانایی‌های جسمی متمرکز بود. امروزه اگرچه تمرکزها و نگرانی‌ها متفاوت می‌باشند، مدیران برنامه‌های CBR شاید دانش و اعتماد لازم برای چگونگی تحت پوشش قرار دادن موضوعات جدید را در برنامه‌های خود نداشته باشند. در حالیکه انگ و تبعیض همچنان با بسیاری از موضوعات همراه می‌باشد.



همانطور که در این دستورالعمل‌ها مشخص شده است، امروزه شناخت در زمینه معلولیت نسبت به سی سال گذشته دستخوش مراحل تکاملی بسیاری شده است. CBR، یک استراتژی برای توسعه فراگیر مبتنی بر جامعه با پیروی از اصول کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت مثل: عدم تبعیض و گنجاندن تمام افراد معلول در اقدامات توسعه‌ای است. بنابراین مهم است که CBR گام‌هایی را برای پوشش دادن موضوعاتی که تاکنون مورد غفلت قرار گرفته‌اند مثل مشکلات سلامت روان، HIV/AIDS، جذام و بحران‌های انسانی بردارد. با این که این چهار موضوع برای گنجانده شدن در این بوکلت انتخاب شده‌اند، برنامه‌های CBR بایستی به طور گسترده بر روی موضوعات دیگر نیز تفکر کنند (مانند CBR و کودکان، CBR و سالمندی) که به طور ویژه با جوامع‌شان مرتبط هستند و ممکن است نسخه‌های بعدی دستورالعمل‌ها شامل این موضوعات باشند.

CBR (توانبخشی مبتنی بر جامعه) و سلامت روان

مقدمه

سلامت روان عبارت است از حالتی از رفاه که شخص توانایی‌های خودش را باور دارد و از عهده استرس‌های طبیعی زندگی روزمره برمی‌آید، می‌تواند به طور مولد و مفید کار کند و قادر به همکاری با جامعه خود می‌باشد (۱). سلامت روان یک بخش لاینفک از سلامت عمومی می‌باشد که برای رفاه و عملکرد افراد و خانواده‌ها و نظام‌های اجتماعی ضروری می‌باشد (قسمت سلامتی از مجموعه دستورالعمل‌های CBR را ببینید).

به طور کلی سلامت روان در برنامه‌های توسعه جوامع دارای اولویت پایینی می‌باشد. فقر دانش در مورد موضوعات مربوط به سلامت روان با انگ گسترده و تعصب و تبعیض، وجود دارد. افرادی در جوامع وجود دارند که با مشکلات سلامت روان زندگی می‌کنند و به احتمال زیاد از مردم جدا شده، مورد آزار قرار گرفته و از حقوق اساسی انسانی خود محروم هستند.

کنوانسیون حقوق افراد معلول (۲) تاکید می‌کند که افرادی که مشکلات سلامت روان دارند جزئی از افراد معلول بوده و نیازمند: برخورداری کامل و برابر از تمام حقوق انسانی و آزادی‌های اساسی و ترویج مشارکت‌های مدنی، سیاسی، اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی با فرصتهای برابر می‌باشند.

افرادی که مشکلات سلامت روان دارند، دسترسی بسیار محدود به حمایت و خدمات بهداشتی مخصوصا در کشورهای با درآمد پایین داشته و از نظر شرح حال نیز از برنامه‌های توانبخشی جامعه محور (CBR) خارج شده‌اند. با این حال ارزیابی یک برنامه CBR از بیماران اسکیزوفرنی مزمین در مناطق روستایی هند نشان داد که برنامه‌های CBR می‌تواند نتایج مثبتی برای افرادی که مشکلات سلامت روان دارند به ویژه در شرایطی که فقر منابع وجود دارد، به همراه داشته باشد (۳).

این دستورالعمل‌های CBR مربوط به تمامی افرادی هستند که معلولیت دارند شامل افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان- بسیاری از موضوعاتی که بر افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان تاثیرگذار هستند شبیه آنهایی هستند که بر سایر اختلالات تاثیر می‌گذارند، بنابراین سایر اجزا نیز باید اشاره شوند. با این حال این بخش راهنمایی‌های اضافی را برای گنجاندن افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان در فعالیتهای CBR فراهم می‌کند، از آنجایی که این تایید شده است که بسیاری از برنامه‌های CBR تجربه کمی در فعالیت در این زمینه دارند.

زبان مورد استفاده در هنگام اشاره به افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان می‌تواند گیج کننده باشد. برای اینکه اصطلاحات بسیار مختلفی مورد استفاده قرار می‌گیرد، از قبیل بیماریهای روانی، بیماری روانی جدی، آشفتگی روانی، اختلالات روانی، وضعیت سلامت روان، اختلالات رفتاری، جنون و سلامت و بیماری روانی، کاربران و ارائه دهندگان روانبخشی و ناتوانی روانی. این بخش (افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان) را به کار می‌برد چون فهمیدن و ترجمه کردن آن آسان است که شامل افرادی با شرایطی همچون افسردگی مزمن، اسکیزوفرنی، اختلال دوقطبی و اختلالات سوء استفاده از مواد می‌باشد.

Cocoron

در سال ۲۰۰۲، Cocoron، یک سازمان غیر انتفاعی در فوکوشیما به ریاست ژاپن با اعضای جامعه محلی تاسیس شد. که شامل شهردار و یک متخصص سلامت روان جامعه بود. اسم Cocoron به معنی قلب یا ذهن است که توسط عموم اجتماع انتخاب شده بود. تمرکز Cocoron براساس توسعه اجتماعی بود. با توجه به این که فقر یک عامل نگرانی در منطقه بود با هدف توسعه و حمایت از جامعه به عنوان یک کل به گونه‌ای که افراد سالم و افراد با ناتوانی از نظر حقوق و امنیت و عزت به طور برابر زندگی کنند.

در ابتدا، Cocoron آگاهی و ظرفیت ایجاد شده را با انجام یکسری کارگاههای آموزشی در طی یک دوره سه ساله با حمایت از اقتدار ایالتی و اجتماع محلی در بین اعضای جامعه افزایش داد. افراد کاربلد از بخش‌های پیشرفته مختلف برای برگزاری این کارگاه دعوت شدند.

Cocoron سپس برای ایجاد تعدادی فعالیت‌های درآمدزا در جامعه فعالیت کرد. از آنجا که یک منبع بزرگ درآمد در جامعه محلی، کشاورزی می‌باشد، Cocoron تصمیم گرفت بسیاری از فعالیت‌هایش را حول این صنعت متمرکز کند. Cocoron مغازه‌ها و کافه‌ای را به نام cocoroya برای فروش محصولات محلی مانند سبزیجات، قارچها، میوه‌ها و ساکی و سرو ناهار و شیرینی به راه انداخت. Cocorya به زودی تبدیل به یک محل ملاقات مشهور برای مردم محلی شد به خصوص بعد از اینکه از طریق روزنامه‌ها و تلویزیون تبلیغ شد.

در ماه مارس سال ۲۰۰۴ Cocoron یک مرکز اجتماعی در روستای Izumizaki برای حمایت از افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان گشود. Cocoron می‌دانست که افراد معلول به ویژه افراد مبتلا به مشکلات روحی و روانی از مسیر اصلی طرح‌های توسعه‌ای به حاشیه رانده شده‌اند. Cocoron تعدادی طرح‌های حمایتی برای پشتیبانی از افراد مبتلا به مشکلات روحی و روانی و خانواده‌های آنان ایجاد کرد از جمله خدمات مشاوره‌ای، مساعدت برای اسکان و آموزش و پرورش و حمایت مبتنی بر کار.

اکنون بسیاری از افراد مبتلا به مشکلات روحی و روانی در فعالیت‌های درآمدزای مختلف Cocoron گرد هم آمده‌اند. آنها نیروی کار اصلی Cocorya و همچنین سایر حرفه‌ها در جامعه می‌باشند. زندگی آنها تغییر کرده است. آنها دیگر

انزوای اجتماعی را که مربوط به زندگی با شرایط روانپزشکی

می‌باشد تجربه نمی‌کنند. آنها قادر به کار کردن در تعامل

و انطباق با شرایط محیط می‌باشند. سلامتی و وضعیت

اقتصادی و اجتماعی آنها بهبود یافته است. آنها در حال حاضر

احساس رضایتمندی و استقلال را تجربه می‌کنند.

Cocoron یک نمونه خوب از توسعه فراگیر مبتنی

بر جامعه است جایی که افراد ناتوان به خصوص افراد مبتلا

به مشکلات سلامت روان یک بخش کامل و جدایی ناپذیر

از جامعه و زندگی اجتماعی را تشکیل می‌دهند.



هدف

افراد مبتلا به مشکلات روانی حمایت می‌شوند تا قادر به مشارکت در تمام جنبه‌های زندگی اجتماعی باشند.

نقش CBR

نقش برنامه‌های CBR ترویج و حفظ تمامی حقوق افراد مبتلا به مشکلات روحی و روانی، حمایت از بهبود و تسهیل مشارکت آنها و وارد کردن آنان در خانواده و جوامع می‌باشد. CBR همچنین در پیشگیری از مشکلات روحی و روانی سهمیم بوده و همچنین سلامت روان را برای تمامی افراد جامعه ارتقاء می‌بخشد.

پیامدهای مطلوب

- سلامت روان توسط تمامی اعضای جامعه ارزش‌گذاری شده و به عنوان یک نیاز برای توسعه جامعه شناخته می‌شود.
- افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان در برنامه‌های CBR وارد می‌شوند.
- جوامع آگاهی خود را در مورد سلامت روان با کاهش دادن انگ و تبعیض نسبت به افراد دارای مشکلات روانی افزایش می‌دهند.
- افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان قادر به دسترسی به مداخلات پزشکی، روانی، اجتماعی و اقتصادی برای کمک به مراحل بهبودی خود می‌باشند.
- اعضای خانواده حمایت عاطفی و عملی دریافت می‌کنند.
- افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان با افزایش مشارکت در خانواده و جامعه توانمند می‌شوند.



درگیر کردن جوامع محلی در CBR

در یک بخش بسیار محروم از مناطق روستایی هند، Chatterjee و همکاران اصول CBR به خصوص استفاده از منابع محلی مشارکت افراد مبتلا به مشکلات روانی، خانواده ها و جوامع محلی برای تکمیل خدمات بهداشت روانی تخصصی و در نتیجه بهبود دسترسی، تساوی و قابلیت پذیرش مداخلات را به راه انداختند.

اعضای محلی جامعه به عنوان کارکنان CBR برای ارائه جامع خدمات مبتنی بر خانه مانند شناسایی افراد مبتلا به اسکیزوفرنی مزمن و اطمینان از دسترسی آنان به تیم بالینی در کلینیک‌های توسعه، پیگیری منظم و نظارت و آموزش افراد و خانواده‌های آنها و برنامه‌ریزی برای مداخلات توانبخشی آموزش داده شدند.

علاوه بر این، تلاش‌های هماهنگ برای ارتقای سطح آگاهی و از بین بردن انگ و تسهیل توانبخشی اقتصادی و اجتماعی انجام گرفت. در اکثر روستاها خانواده‌های افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان و همچنین اعضای نگران، گروه‌های خودیاری برای ترویج ائتلاف مجدد اقتصادی و اجتماعی اعضای محلی با اختلالات شدید روانی تشکیل دادند.

نتایج بالینی و مرتبط با ناتوانی برای مشتریان در برنامه CBR، بهتر از مشتریانی بود که تنها خدمات سرپایی را دریافت می‌کردند. این رویکرد ارائه خدمات متمرکز بر توانمند سازی مشتریان، بسیج منابع موجود در جامعه، ارتباطات بین بخشی (رفاه، دولت محلی و بخش‌های بهداشتی) و یک دیدگاه حقوق بشر بود.

موفقیت برنامه‌های CBR، کمیته سلامتی را در دولت محلی در مشارکت با سازمانهای غیر دولتی، برای گنجاندن خدمات سلامت روان در برنامه ریزی و به کارگیری بودجه شان با چشم اندازی به افزایش برنامه‌ها در ناحیه ارتقا داده است (۴).

مفاهیم کلیدی:

سلامت روان و توسعه جامعه

فقر با مشکلات مربوط به سلامت روان در ارتباط می‌باشد (بوکلت مقدماتی و بخش سلامتی از مجموعه دستورالعمل‌های CBR را مشاهده کنید). فقر می‌تواند در این زمینه هم عامل و هم نتیجه باشد. افراد و جوامعی که در فقر زندگی می‌کنند با حجم بالایی از استرس محیطی و فیزیولوژیکی روبرو هستند (مانند خشونت، دسترسی محدود به منابع، عدم اشتغال، انزوای اجتماعی، و ناامنی) و در معرض خطر بالای اختلالات روانی می‌باشند (۵). فقر ممکن است یک مشکل روانی موجود را بدتر کرده و احساس ناامیدی و ناتوانی را افزایش دهد. افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان با فقر روبرو هستند به دلیل اینکه آنها به احتمال بیشتر با موانع بر سر راه آموزش، اشتغال، مسکن و وارد شدن (در فعالیتهای اجتماعی) روبرو هستند – یک چرخه معیوب – که گریز از آن مشکل است.

توسعه اجتماعی و اقتصادی می‌تواند برای بازگرداندن و افزایش سلامت روان مورد استفاده قرار گیرد. برنامه‌های توسعه اجتماعی که با هدف کاهش فقر و دستیابی به استقلال اقتصادی و اشتغال زنان، کاهش سوءتغذیه، افزایش سواد و آموزش و توانمندسازی محرومان انجام می‌گیرند، به ترویج سلامت روان و پیشگیری از اختلالات روانی کمک خواهد کرد (۵). جوامعی که اعضایشان از سلامت روانی بهتری برخوردار هستند بهتر می‌توانند مشکلات خود را حل کرده، شبکه‌های اجتماعی را ایجاد و حمایت متقابل را ترویج کنند. برنامه‌های CBR به عنوان بخشی از توسعه جامعه بایستی در این فرآیند به نیازهای سلامت روان تمام اعضای جامعه از جمله نیازهای سلامت روان رهبران و سایر اعضا بپردازد. افراد مبتلا به مشکلات روانی می‌توانند در توسعه جوامع خود مشارکت کنند.

افسانه‌های رایج در مورد مشکلات روحی و روانی

اغلب درک بسیار محدودی نسبت به مشکلات سلامت روان در جامعه وجود دارد و بسیاری از افسانه‌ها در این مورد ایجاد شده‌اند. افسانه‌های رایج شامل موارد زیر می‌باشند:

مشکلات سلامت روان غیر معمول هستند. مشکلات سلامت روان به طور عملی در افراد در تمام سنین، تمام مناطق، تمام کشورها و جوامع یافت می‌شوند. تخمین زده می‌شود که ۴۵۰ میلیون نفر مشکلات روانی دارند و یک چهارم افراد در برخی مراحل زندگیشان تحت تاثیر این اختلالات قرار خواهند گرفت (۶).

افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان به خصوص افراد مبتلا به سایکوز مثل اسکیزوفرنی خشن هستند و اگر به آنها اجازه داده شود در جامعه زندگی کنند ایمنی سایر افراد را به مخاطره می‌اندازند. در واقع اکثریت افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان خشن نیستند. در نسبت کمی از افراد، اختلالات روانی با افزایش خطر خشونت همراه می‌باشند (۶، ۷). اغلب افزایش خطر خشونت مربوط به عوامل دیگری مثل سوء استفاده مواد، سابقه شخصی و استرس‌های محیطی می‌باشد (۸). افراد مبتلا به سایکوز به جای اینکه خشن باشند اغلب وحشت زده و گیج و مایوس هستند.

مشکلات سلامت روان، مشکل درمان می‌شوند و افراد مبتلا هرگز بهتر نمی‌شوند. عملاً بسیاری از مداخلات موثر در دسترس برای درمان مشکلات سلامت روان وجود دارند که می‌توانند فرد را قادر سازند که کاملاً بهبود یافته و یا علائم را تحت کنترل درآورند.

مشکلات سلامت روان به علت ضعف شخصیت به وجود می‌آیند. مشکلات سلامت روان به طور عملی محصول عوامل زیستی، روانی و اجتماعی می‌باشند.

انگ و تبعیض

انگ و تبعیض علیه افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان به طور گسترده به کار می‌رود و در تمام حوزه‌های زندگی از جمله حوزه شخصی، خانه، زندگی خانوادگی، کار و حتی توانایی افراد برای حفظ یک استاندارد پایه زندگی تاثیر گذار می‌باشد. افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان اغلب انگ و تبعیضی که با آن مواجه هستند را به عنوان موردی بدتر از شرایطی که با آن روبرو هستند تعریف می‌کنند. اعضای خانواده افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان نیز اغلب در معرض درک محدود و نگرش‌های تعصب‌آمیز و رفتار تبعیض‌آمیز هستند (۷).

انگ زدن ممکن است به انگ به خود منجر شود که به وسیله آن افراد مبتلا به اختلالات روانی و اعضای خانواده-های آنان نگرش‌های منفی اجتماعی را در خود نهادینه کنند (۹)، آنها عملاً ممکن است آنچه را که دیگران درباره آنها می‌گویند و فکر می‌کنند، باور کنند که منجر به سرزنش خود و کاهش اعتماد به نفس در آنها می‌شود. پیش بینی عدم پذیرش به علت انگ در بسیاری از افراد ممکن است شبکه‌های اجتماعی و استفاده از فرصت‌های زندگی آنها را کاهش دهد که این به نوبه خود ممکن است منجر به انزوا، بیکاری و کاهش درآمد شود.

(۹). دلیل اصلی این که افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان خود را پنهان می‌کنند و در جستجوی کمک
برنمی‌آیند، تجربه یا پیش‌بینی تبعیض می‌باشد.

حقوق بشر

در بسیاری از کشورها افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان به طور معمول نقض حقوق بشر را تجربه می‌کنند. این نقض اغلب در موسسات روانی از طریق مراقبت و درمان ناکافی، تحقیرآمیز و مضر و همچنین شرایط زندگی غیر بهداشتی و غیر انسانی اتفاق می‌افتد. نقض حقوق همچنین در متن جامعه اتفاق می‌افتد جایی که افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان قادر به انجام آزادی‌های مدنی خود نیستند و دسترسی محدود به آموزش و کار و مسکن دارند (۱۰).

هر فردی از جمله افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان، حقوق بشری دارد. همه کنوانسیون‌های بین‌المللی حقوق بشر در مورد افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان قابل اجرا می‌باشند و از طریق اصول برابری و عدم تبعیض از حقوق آنها حفاظت می‌کنند (۷)، به عنوان مثال، اعلامیه جهانی حقوق بشر. علاوه بر این بسیاری از کنوانسیون‌های خاص وجود دارند که در مورد افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان قابل اجرا می‌باشند. مانند کنوانسیون حقوق افراد معلول (۲).

از آنجایی که برای اطمینان از بکارگیری استانداردهای بین‌المللی حقوق بشر در مورد افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان، سیاست و قانون نیاز هست، تمام جوامع می‌توانند در حال حاضر در جهت حمایت و ترویج و توسعه زندگی و رفاه افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان اقدام کنند.

مراقبت سلامت

افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان ممکن است نیاز به دسترسی به مراقبت‌های سلامتی تخصصی و یا عمومی داشته باشند.

برای مشکلات سلامت روان

طیف وسیعی از مداخلات مراقبت‌های بهداشتی و درمانی وجود دارند که می‌توانند بهبود بیماران مبتلا به اختلالات روانی را تسریع کنند. مداخلات پزشکی ممکن است شامل تجویز داروهای روانگردان (داروهای روانپزشکی، ضد افسردگی‌ها و تثبیت‌کننده‌های خلق) و درمان شرایط جسمانی مربوط به بیماری باشد. مداخلات روانشناختی می‌تواند یک یا چند مورد از موارد آموزش در مورد شرایط و گزینه‌های درمانی، مشاوره، روان‌درمانی فرد یا گروه و مداخلات خانواده باشد. در بسیاری از فرهنگ‌ها مفهوم سلامت روان در ارتباط با

باورهای مذهبی، معنوی یا ماورای طبیعی است. بنابراین رهبران مذهبی و درمانگران سنتی اغلب در وهله اول مورد مشاوره قرار می‌گیرند.

مهم است بدانیم که شیوه‌های عمل درمانگران سنتی مانند برخی از شیوه‌های مرسوم می‌تواند بسیار متفاوت باشد. برخی از روشهای درمان ممکن است مضر باشند. در حالی که برخی دیگر اینگونه نیستند. رویکردهای حساس فرهنگی به مراقبت‌های بهداشتی با در نظر گرفتن سنت‌های درمان محلی و تبادل تجربه و درک متقابل مورد نیاز هستند.

باکس ۳

همکاری با درمانگران سنتی

در غنا بیش از ۷۵ درصد از افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان در شروع درمان با درمانگران سنتی مشاوره می‌کنند. بنابراین کار با درمانگران سنتی در جهت اطمینان از رفاه حال افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان و اعضای خانواده آنها ضروری به نظر می‌رسد. BasicNeeds غنا با درمانگران سنتی برای اطمینان از تغییر مثبت و پیشرفت در وضعیت سلامت روان همکاری می‌کنند. سازمان برای ائتلاف درمانگران سنتی یک مجمعی ایجاد می‌کند و آموزش و جهت‌دهی در مسائل مختلف سلامت روان از جمله بهبودی فراهم می‌کند.

در حالی که مداخلات موثری برای مشکلات سلامت روان شناخته شده است، مراقبت‌های بهداشتی تخصصی خیلی محدودی در دسترس وجود دارد. کمبود روانپزشک، روانپرستاران، روانشناسان و مددکاران اجتماعی از جمله موانع اصلی مراقبت و درمان در کشورهای با درآمد پایین و متوسط می‌باشد (۱۱) که در آنها قیمت داروها و هزینه‌های تخصصی بسیار بالا می‌باشد و بنابراین بسیاری از مردم در کشورهای با درآمد پایین دسترسی محدود دارند.

در جایی هم که مراقبت‌های بهداشتی تخصصی برای افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان در دسترس است، اغلب نامناسب است. نقض حقوق بشر در مورد بیماران مبتلا به مشکلات سلامت روان در بسیاری از کشورها به طور معمول گزارش می‌شود و شامل محدودیت فیزیکی و انزوا و محرومیت از نیازهای پایه و حریم خصوصی می‌باشد (۱۱). بسیاری از افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان به خاطر ترس از پذیرفته شدن در آسایشگاه‌های روانی علیرغم میل خود، تمایلی برای مراقبت‌های بهداشتی ندارند (۱۲). کاربران و نیازمندان به خدمات مراقبت

سلامت روان اغلب احساس تحقیر شدن و تحت سلطه بودن توسط متخصصان سلامت روان را دارند. آنها اغلب در مورد شرایط خودشان اطلاعاتی دریافت نمی‌کنند و احساس می‌کنند که قادر به برعهده گرفتن مسئولیت زندگی خود و یا تصمیم‌گیری نمی‌باشند.

مراقبت‌های بهداشتی عمومی

افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان اغلب نسبت به جمعیت عمومی افزایش نرخ ابتلا به بیماری‌های جسمی را نشان می‌دهند. آنها به احتمال زیاد مشکلات مهم بهداشتی مانند: چاقی، فشارخون بالا و دیابت دارند (۱۳). نشان داد شده است که افراد مبتلا به اسکیزوفرنی، موربیدیتی و مورتالیتیه بالایی از بیماری‌های قلبی عروقی نسبت به جمعیت عمومی دارند همچنین نرخ بالایی از بیماری‌های عفونی، بیماری‌های تنفسی، برخی از اشکال سرطان و عفونت ایدز در آنان بیشتر است. علت این افزایش ممکن است شامل عوامل مربوط به مشکل خاص سلامت روان از جمله تاثیرات داروها، عادات رفتاری مانند سیگار کشیدن و بی‌حرکی، و سیستم بهداشتی باشد (۱۴).

کاهش دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی برای افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان یک پدیده جهانی است و منجر به افزایش احتمال خطرات شدید سلامتی و مشکلات بزرگ بهداشتی می‌شود. دلایل دسترسی محدود به مراقبت‌های بهداشتی پیچیده بوده ولی شامل محرومیت اجتماعی، مشکلات مربوط به دسترسی فیزیکی، تشخیص کمتر از واقعی بیماری جسمی، درمان بدون نظارت و سازماندهی ضعیف خدمات بهداشتی می‌باشد (۱۳).

بهبودی

بهبودی مفهومی است که از افرادی که تجربه دست اول از مشکلات سلامت روان دارند، به دست آمده است (۱۵). هیچ تعریف جهانی از بهبودی وجود ندارد برای اینکه آن یک فرآیند شخصی است که دارای معانی متفاوت برای افراد متفاوت می‌باشد. در حالی که بسیاری از متخصصین سلامت، بهبودی را به معنی درمان در نظر می‌گیرند، مفهوم بهبودی فراتر از این رفته و تمامی جنبه‌های عملکردی را در بر می‌گیرد. بهبودی یک فرآیند رشد تحول شخصی فراتر از درد و رنج و محرومیت است. یک فرآیند توانمند کننده است که بر نقاط قوت و توانایی‌های افراد برای زندگی کامل و رضایت بخش تاکید می‌کند. بهبودی شاید توسط افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان به عنوان بهره‌مندی از لذات زندگی، دنبال کردن اهداف و رویاهای شخصی، توسعه روابط با ارزش،

یادگیری مقابله با مشکلات روحی و روانی با وجود علائم یا شکست‌ها، کاهش عود بیماری، عاری شدن از علائم، دور ماندن از بیمارستان و گرفتن یک شغل باشد (۷).

باکس ۴

گزارشی شخصی از بهبودی

برای من بهبودی به معنای احساس آرامش، خوشحال بودن، احساس راحتی در دنیا و با دیگران، و احساس امید به آینده است. این شامل خط بطلان کشیدن به تمام تجربیات منفی زندگی است برای اینکه از من یک فرد بهتر بسازد. این به معنای ترس از اینکه من چه کسی هستم و چه احساسی دارم نیست. این بدان معنی است که قادر باشی در زندگی ریسک مثبت بکنی. این به معنای ترس نداشتن از زندگی در زمان حال است دانستن و قادر بودن به اینکه آن کسی باشم که هستم (۱۶).

مسائل خاص مربوط به سلامت روان

کودکان و نوجوانان

مانند بزرگسالان، کودکان و نوجوانان نیز دچار مشکلات سلامت روان می‌شوند. اما مشکلات آنها به طور گسترده‌ای نادیده گرفته می‌شود و یا به اشتباه به عنوان اختلال فکری تشخیص داده می‌شود. تخمین زده می‌شود حدود ۲۰ درصد کودکان و نوجوانان در دنیا، با انواع مشکلات مشابه گزارش شده در بین فرهنگ‌ها، مبتلا به مشکلات سلامت روان باشند (۱۷). عدم توجه به بهداشت روان کودکان و نوجوانان ممکن است نتایج مادام‌العمر در پی داشته باشد.

سلامت روان کودکان و نوجوانان توسط محیط اجتماعی، فرهنگی و خانوادگی تحت تاثیر قرار می‌گیرد. تجربه فقر، خشم، سوء استفاده جسمی و جنسی، غفلت و عدم انگیزش همه ممکن است تاثیر داشته باشند. مدارکی وجود دارد که بین سلامت روانی مادر و رشد شناختی اجتماعی و عاطفی فرزند ارتباط وجود دارد (۱۸). کودکانی که توسط والدین مبتلا به اختلالات روانی مورد مراقبت قرار می‌گیرند آسیب پذیر هستند، از آنجایی که آنها ممکن است مراقبت و توجه کافی دریافت نکنند. در مقابل والدین آنها سطحی از مسئولیت را بر عهده می‌گیرند که از توانشان خارج است.

با وجود اینکه مهم است که به اختلالات روانی در کودکان و نوجوانان دقت شود، مراقبت نباید به گونه‌ای انجام گیرد که منجر به تشخیص غیر واقعی و به کاربردن برچسب روانی به مشکلاتی که در ارتباط با زندگی و رشد معمولی در این دوره هستند شود که این می‌تواند نتایج سوء هم برای فرد و هم خانواده در پی داشته باشد.

جنس

اگرچه شیوع کلی مشکلات سلامت روان بین زنان و مردان مشابه است وقتی مشکلات خاصی را در نظر می‌گیریم تفاوت‌های جنسیتی وجود دارد. مثلاً زنان به احتمال زیاد، اختلالات رایج روانی از جمله اضطراب و افسردگی را تجربه می‌کنند، در حالیکه مردان بیشتر احتمال وابستگی به الکل (۱۹) و خودکشی موفقیت‌آمیز را دارند. فاکتورهای خطر جنسیتی خاصی برای اختلالات روانی رایج وجود دارند که به طور نامناسب بر زنان اثر می‌گذارد. در بسیاری از جوامع زنان موقعیت اجتماعی پایین‌تری نسبت به مردان دارند که ممکن است منجر به اتخاذ رفتارهای مطیعانه و تحقیرآمیز و عزت نفس پایین و درماندگی و محروم کردن آنها از مهارت‌های مقابله‌ای لازم می‌شوند. زنان در عموم قدرت و دسترسی کمتر به منابع و کنترل کمتری بر زندگی خود نسبت به مردان دارند. خشونت جسمی و جنسی بر علیه زنان منجر به تحقیر و فرمانبرداری و احساس به دام افتادن (دربند بودن) در زنان می‌شود.

سوءاستفاده جنسی برای زنان با مشکلات سلامت روان بسیار رایج است. علاوه بر این، زنان نسبت به مردان تبعیض بیشتری را در تعامل با خدمات سلامت تجربه می‌کنند.

وضعیت‌های بحرانی

در شرایط پس از بحران، نیازهای روانی بازماندگان بایستی در نظر گرفته شود. تجربه جنگ یا سایر دیسترس‌های بزرگ با افزایش مشکلات روحی و روانی در ارتباط است. اغلب منابع موجود کافی نیست و مدت زمان مورد نیاز برای مقابله با حوادث، کم تخمین زده می‌شود (۲۰). افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان بسته به آسیب، نیازمند حمایت پرزحمت عاطفی، آموزش و تشویق راه‌های مثبت امیدواری می‌باشند. برخی از گروه‌ها مانند افراد دارای ناتوانی از جمله افراد دارای مشکلات سلامت روان از پیش موجود، بیشتر در معرض مشکلات اجتماعی و روانی پس از شرایط بحران می‌باشند. افراد دارای مشکلات سلامت روان ممکن است به علت انزوا، تبعیض، ترس، خود فراموشی و یا دسترسی ضعیف به خدمات حمایتی در شرایط بحرانی دسترسی نداشته باشند. حمایت‌های اجتماعی که قبلاً آنها را تقویت می‌کرد شاید به عنوان نتیجه مستقیم شرایط بحرانی از دست رفته باشد و یا ممکن است آنها در معرض خطر طرد شدن توسط خانواده‌های خود باشند که استرس تحمل بار

اضافی مراقبت را دارند (۲۱). مهم است که برنامه‌های CBR بر روی افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان در شرایط بحران تمرکز کنند چون بدون توجه ویژه، ممکن است نادیده گرفته شده و یا فراموش شوند (CBR و بحرانهای انسانی را مشاهده کنید).

فعالیت‌های پیشنهادی

ارتقاء سلامت روان

در ارتقای سلامت روان، تعیین کننده‌های فرهنگی و اقتصادی و اجتماعی و سیاسی سلامت روان مانند فقر، خشونت، بی‌توجهی و سوء استفاده جنسی در تعامل با بخش‌های مربوطه مورد توجه قرار می‌گیرند.

برنامه‌های CBR می‌توانند سلامت روان را در جوامع خود به روش‌های زیر ارتقا دهند:

- ایجاد محیط‌های فراگیر که به حقوق اساسی هرکس از جمله افرادی با مشکلات سلامت روان احترام بگذارد و آنها را حفظ کند.
- تقویت شبکه‌های اجتماعی و تشویق مسئولیت جمعی برای پیشگیری از سوء استفاده الکل، تبعیض جنسیتی و خشونت جامعه و خانوادگی.
- توسعه همکاری با سایر ذینفعان که دست اندرکار ارتقاء رفاه و سلامت روان هستند، به عنوان مثال کار با باشگاه‌های زنان در مورد مسائل جنسی و یا با یک سازمان غیر دولتی محلی با تمرکز بر مداخلات زود هنگام در مورد کودکان.
- ارتقاء تعاملات مثبت بین والدین و فرزندانشان جهت بالا بردن سیر تکاملی دوران کودکی.
- ارتقاء برنامه‌های مبتنی بر شواهد در مدارس که موجب افزایش شایستگی اجتماعی و عاطفی دانش آموزان برای کمک به پیشگیری از اعتیاد و خشونت است. کار با رسانه‌ها برای تغییر دادن تصویر منفی که از افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان وجود دارد



(بخش سلامت - ارتقاء سلامت رامشاهده کنید).

باکس ۵

ارتقاء تعاملات مثبت

یک برنامه منظم ویزیت در منزل برای کمک به مادرانی که از نظر اجتماعی محروم بودند، برای ارائه اولین انگیزش برای کودک در جامائیکا اثرات مفید دراز مدت از جمله افزایش اعتماد به نفس، و کاهش ترک تحصیل و رفتار ضد اجتماعی بر سلامت روانی نوجوانان را نشان داد.

تسهیل ورود در برنامه‌های CBR

فعالیت‌های زیر برای تسهیل پوشش افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان در برنامه‌های CBR پیشنهاد می‌شود:

- اطمینان از این که برنامه‌های CBR آموزش‌های کافی را برای افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان فراهم می‌کند و یک نگرش مثبت به حمایت از افراد مبتلا مشکلات سلامت روان دارد.
- مشاوره و ارتباط با افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان و اعضای خانواده آنها در برنامه‌ریزی، اجرا و نظارت بر برنامه‌های CBR.
- همکاری با افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان و خانواده آنها، در شناسایی موانع و راه‌حل‌های ممکن در تامین نیازهای اساسی، از جمله دسترسی به خدمات سلامت، آموزش، معیشت و امنیت اجتماعی.
- شناسایی پرسنل سلامت روان، کاربران خدمات سلامت روان یا اعضای خانواده که می‌توانند به عنوان منابع فردی برای آموزش پرسنل CBR باشند.

غلبه بر انگ و تبعیض در جامعه

دانش عمومی در مورد مشکلات سلامت روان و امکان بهبودی بسیار محدود است. برای قادر ساختن افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان برای مشارکت در فعالیتهای اجتماعی، بایستی افسانه‌ها و تعصبات و تبعیض‌ها از بین بروند.

برنامه‌های CBR می‌توانند نقش کلیدی را در این مورد داشته باشند. فعالیتهای پیشنهادی به شرح زیر می‌باشند:

- اطمینان از این که پرسنل برنامه‌های CBR هر زمان با مردم با عزت و احترام رفتار می‌کنند.
- شناسایی افراد کلیدی در جامعه که می‌توانند با ارائه پیام‌ها و تصاویر مثبت در مورد سلامت روان به برنامه‌های CBR کمک کنند. این افراد ممکن است شامل افراد با نفوذ مانند رهبران سیاسی و مذهبی محلی باشند.
- ایجاد ارتباط با افراد کلیدی شناسایی شده و آگاه کردن آنها در مورد موضوعات سلامت روان در جامعه. به عنوان مثال دعوت از آنها به عنوان مهمانان افتخاری در جلساتی که برنامه‌های توانبخشی مبتنی بر جامعه ترتیب داده‌اند.
- مطرح کردن راههایی که افراد کلیدی می‌توانند پیام‌های کلیدی را در مورد مشکلات سلامت روان ارائه دهند. به عنوان مثال رهبران مذهبی می‌توانند پیام‌های خود را زمانی که پیروان خود را مخاطب قرار داده‌اند، ارائه دهند.
- شناسایی گروه‌ها و اعضای جامعه که با احتمال زیادی با افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان برخورد دارند. و احتمالاً دارای نگرش و تصور منفی بارز هستند، مانند افسران پلیس، پرسنل بهداشت و درمان و در مانگران سنتی.
- فراهم کردن مقدمات برای آموزش و پرورش اعضای جامعه و گروه‌ها. ارائه اطلاعات دقیق در مورد مشکلات سلامت روان برای برطرف کردن افسانه‌ها (موهومات) (مانند اینکه افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان خشن هستند) و آگاه کردن مردم از



اینکه مداخلات موثری وجود دارند: مانند مداخلات پزشکی و روانشناختی که می‌تواند به افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان برای بهبودی کمک کند.

- ارتقاء حقوق بشر زمانی و چالش رفتار تبعیض‌آمیز در مورد افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان و اعضای خانواده آنها در جامعه زمانی که اتفاق بیفتد. یک مدل نقش خوب باشید و رفتارهای مثبت نشان دهید.

باکس ۶

تغییر درک از سلامت روان از طریق ارتباط شخصی

تماس مستقیم شخصی بین افراد مبتلا به اختلالات روانی و مردم عادی در تغییر نگرش‌های منفی بسیار موثر شناخته شده است. دعوت از افراد مبتلا به اختلالات روانی به جلساتی با اعضای جامعه یا دانش‌آموزان، جایی که آنها بتوانند تجربیات خود را بازگو کنند. افرادی که بر اختلالات روان غلبه کرده‌اند، خانواده تشکیل داده‌اند و خانواده کامل و کار و نقش‌های اجتماعی دارند و طرفداران قدرتمند در مبارزه با تبعیض می‌باشند.

حمایت از فرآیند بهبود

بهبود، بر توانایی‌ها و ظرفیت افراد برای هدایت زندگی پربار و رضایتبخش تمرکز می‌کند. فرآیند بهبود یک فرایند جامع است و ممکن است ترکیبی از مداخلات پزشکی، روانی، اجتماعی و اقتصادی باشد.

تسهیل دسترسی به مراقبت‌های پزشکی

افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان که در کشورهای فقیر زندگی می‌کنند، در دسترسی به مراقبت‌های پزشکی مشکل دارند که به دلیل فقر، دوری مسافت و کمبود خدمات تخصصی می‌باشد. برنامه‌های CBR نیاز به کار دسته جمعی با سیستم مراقبت‌های بهداشتی اولیه و منابع سلامت روانی محلی موجود برای تسهیل دسترسی به مراقبت‌های تخصصی و عمومی پزشکی دارند. فعالیت‌های زیر به این منظور پیشنهاد می‌شود:

- شناسایی سازه‌های موجود، نیروی انسانی و منابع برای خدمات تخصصی سلامت روان به عنوان مثال. درمانگاه‌ها، بیمارستان‌ها، موسسات مسکونی، مراکز اجتماعی، سازمانهای غیردولتی. این کار می‌تواند در جامعه در سطح منطقه‌ای و یا ملی انجام شود.

- بازدید از خدمات بهداشت روان برای ایجاد رابطه خوب با آنها، اطمینان از تبادل اطلاعات با پرسیدن در مورد خدمات آنها (از جمله در دسترس بودن داروهای روانگردان)، سیاست‌ها و مکانیسم‌های ارجاع، ساعت شروع به کار و هزینه‌ها، و ارائه اطلاعات در مورد برنامه‌های توانبخشی مبتنی بر جامعه و اینکه این برنامه‌ها چگونه می‌تواند با کارشان به آنها کمک کنند.



- تهیه لیستی از درمانگران سنتی و رهبران مذهبی در جامعه و دیدار با آنها برای تبادل تجربیات، به اشتراک‌گذاری ایده‌ها و توسعه تفاهم و احترام متقابل.
- اطمینان از این که پرسنل دست‌اندرکار در برنامه‌های CBR و مراقبت‌های سلامت قادر به تسهیل ارجاع به متخصصان سلامت روان هستند، جایی که آموزش‌های مورد نیاز آن‌گونه که لازم است ارائه می‌شوند.
- اطمینان از اینکه افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان و اعضای خانواده آنها در مورد عوارض جانبی داروهای روانگردان آموزش داده شده و این اطلاعات را درک کرده‌اند.
- ارتقاء همکاری درمانگران سنتی با کارکنان مراقبت‌های بهداشتی به عنوان یک منبع کمک برای افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان
- کمک به افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان برای دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی عمومی از طریق سیستم مراقبت‌های بهداشتی اولیه با افزایش آگاهی و ارائه اطلاعات مربوطه به کارکنان مراقبت‌های بهداشتی اولیه
- جایی که برنامه‌های سلامت روان در جامعه وجود دارند توسعه مشارکت و ترویج همکاری مشترک-برنامه‌های بهداشت روان جامعه می‌تواند نیازهای پزشکی و بهداشتی را پوشش دهد. در حالی که برنامه‌های CBR سایر نیازها مانند فرصت‌های معیشتی را پوشش می‌دهد (مراقبت‌های پزشکی: بخش سلامت از مجموعه دستورالعمل‌های CBR را مشاهده کنید).

یک رویکرد کل نگر به سلامت روان

در Belize، پرستاران شاغل در حوزه سلامت روان با درمانگران سنتی برای به اشتراک گذاشتن دانش و مهارت ها جلسه‌ای تشکیل دادند. پرستاران دریافتند که توسعه ارتباط با درمانگران سنتی در جوامع آنها می‌تواند یک راه موثر برای پاسخگویی به نیازهای سلامت روان جامعه باشد. هر دو روش مرسوم و سنتی برای اطمینان از یک رویکرد جامع به مراقبت از سلامت روان مورد تایید هستند.

تسهیل دسترسی به حمایت روانی

در کشورهای با درآمد پایین، دسترسی به حمایت روانی تخصصی ممکن است بسیار محدود باشد. با این حال مداخلات اساسی توسط پرسنل برنامه‌های CBR می‌تواند انجام گیرد. فعالیت‌های پیشنهادی عبارتند از:

- سازمان‌دهی و ارائه آموزش برای پرسنل برنامه‌های CBR و مراقبین سلامت در مراقبت‌های اساسی سلامت. این آموزش‌ها بایستی از نظرفرهنگی حساس باشند و ممکن است شامل حمایت عاطفی (مهارت‌های مشاوره اولیه)، اطمینان خاطر دادن، اطلاعات و روش‌های آرامش باشند. ایجاد روابط مثبت با افرادی که مشکلات سلامت روان دارند و اعضای خانواده آنها بر اساس ارتباطات باز و اعتماد. دیدار منظم افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان و اعضای خانواده آنها و پرسش از آنها از اینکه چه احساسی دارند و چگونه مقابله می‌کنند و اختصاص وقت برای گوش کردن به آنها.
- همکاری نزدیک با افرادی که مشکلات سلامت روان دارند، ارائه حمایت برای حل مشکلات آنها، کنترل استرس و توسعه مهارت‌های مقابله.
- پی بردن به این که چه نوع مداخلات روانشناختی توسط درمانگران سنتی و رهبران مذهبی می‌تواند به افراد دارای مشکلات سلامت روان و اعضای خانواده آنها پیشنهاد شود و بهترین راه دستیابی به این حمایت چیست

- تشویق به تشکیل گروههای خودیاری برای افراد دارای مشکلات سلامت روان و اعضای خانواده آنها برای فراهم کردن حمایت دوجانبه و توانمند سازی. اگر گروههای خودیاری در حال حاضر در جامعه در دسترس هستند تسهیل قرار دادن افراد دارای مشکلات سلامت روان در جایی که مناسب می باشد.

تسهیل دسترسی به حمایت اجتماعی

برنامه های CBR به طرق زیر می تواند دسترسی به حمایت اجتماعی را تسهیل کند:

- شناسایی خدمات اجتماعی مربوطه در دسترس در جامعه.
- شناسایی نیازهای اجتماعی و ایجاد یک طرح با راه حل های ممکن، همراه با افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان و اعضای خانواده آنها.
- کار با خانواده ها برای متوجه کردن آنها به حقوق افراد دارای مشکلات سلامت روان، اطمینان از اینکه نیازهای اساسی آنها (به عنوان مثال غذا، بهداشت، پوشاک، سرپناه) مورد توجه هستند.
- ارائه پیشنهادات برای اعضای خانواده افراد دارای مشکلات سلامت روان درباره روش هایی که این افراد رادر فعالیت های روزمره خانواده قرار دهد.
- تشویق افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان و خانواده آنها به ادامه معاشرت با بستگان و دوستان و بازسازی روابط جایی که لازم است. ممکن است لازم باشد که برای کمک به افراد دارای مشکلات سلامت روان، آموزش های لازم در مورد مشکل روانی آنها به بستگان و دوستانشان داده شود.
- شناسایی فعالیت هایی که افراد معلول و خانواده های آنها در جامعه می توانند مشارکت کنند. اگر آنها اعتماد به نفس کمتری دارند و موانع قابل توجهی وجود دارد ممکن است لازم باشد که آنها را با جامعه همراه کنیم.
- برقراری تماس منظم با افرادی که هیچ شبکه حمایت اجتماعی ندارند، در خیابان زندگی می کنند و با انگ شدید روبرو هستند.
- توسعه مشارکت با بخش های مختلف توسعه برای اطمینان از این که نیازهای افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان از جمله غذا، سرپناه مناسب، مسکن، آموزش و کار مورد توجه هستند.
- جایی که دستیابی به داروها به دلیل فاکتور هزینه مشکل است، کشف راه هایی برای فائق آمدن به این مشکل

(بخش اجتماعی از مجموعه دستورالعمل های CBR را مشاهده کنید).

تسهیل دسترسی به فرصت‌های معیشتی

مشارکت در فعالیت‌های معیشتی قسمت مهمی از فرآیند بهبودی می‌باشد. امرارمعاش علاوه بر ایجاد درآمد، آزادی، استقلال، افزایش عزت نفس، ایجاد شبکه‌های اجتماعی، دستیابی به موقعیت اجتماعی بالارزش و کنترل بر زندگی فرد را ارتقا می‌دهد. فعالیت‌های پیشنهادی برای افزایش دسترسی به فرصت‌های معیشتی عبارتند از:

- شناسایی طرح‌های توسعه که متمرکز بر درآمدزایی هستند. ایجاد ارتباط با این طرح‌ها و کار با آنها برای اطمینان از ظرفیت آنها برای وارد کردن افراد دارای مشکلات سلامت روان.
- شناسایی فرصت‌های معیشتی دیگر در دسترس جامعه برای افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان که این‌ها ممکن است شامل کمک به افراد برای بازگشتن به شغل قبلی خود و یا برقراری ارتباط با کسب و کارهای محلی باشد که نسبت به استخدام افراد دارای مشکلات سلامت روان مثبت هستند.
- جایی که مردم قادر به بازگشت به شغل‌های قبلی خود هستند، کار با کارفرمایان برای ایجاد تطابق لازم در محیط‌های کار، به عنوان مثال توصیه به فضای کار آرام اگر مشکل تمرکز و حساسیت نسبت به سروصدا وجود دارد، ساعات کار انعطاف‌پذیر و افزایش تدریجی ساعات کار.
- آگاه کردن کارفرمایان نسبت به تعهدات قانونی‌شان در قبال افراد معلول با اشاره به قوانین مربوطه کشور.

(بخش معیشتی از مجموعه دستورالعمل‌های CBR را مشاهده کنید).

باکس ۸

پیش به سوی زندگی‌های معنادار

برنامه سلامت روان Mtware در تانزانیا با همکاری پنج بخش بهداشت شهرستان شروع به کار کرد تا گزینه‌های درمانی در دسترس، مقرون به صرفه و سازگار در جامعه برای افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان فراهم شود. در طی اولین فاز پروژه مقدماتی ۱۰۲۶ فرد در فاصله پیاده‌روی به خانه خود درمان را دریافت کردند بعد از آن تعداد افزایش یافته و به ۴۷۱۱ نفر رسید. دستیابی به درمان و حمایت روانشناختی، کیفیت زندگی افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان را بالا برد. زندگی آنها خیلی با ثبات‌تر شده و تعدادی از افراد به شغل‌های قبلی خود برگشتند، در حالی که برخی دیگر در جوامع خود شغل‌های جدیدی گرفتند. به گفته مدیر برنامه: "زمانی که افراد دارای مشکلات سلامت روان از علائم بیماری خود رها شده و شروع به فعالیت‌های معنادار کرده‌اند، بلافاصله

نگرش‌های اجتماعی به آنها تغییر کرده است. این مزیت نسبی یک رویکرد جامعه نسبت به یک رویکرد سازمانی است."

حمایت اعضای خانواده

در کشورهای با درآمد پایین اعضای خانواده می‌توانند مهم‌ترین منبع سلامت روان باشند. برای این منظور فعالیت‌های زیر پیشنهاد می‌شود:

- ارائه اطلاعات برای اعضای خانواده درباره مشکلات سلامت روان و روش‌های مقابله.
- به خاطر داشتن کسب اجازه از فرد مبتلا به مشکلات سلامت روان قبل از به اشتراک گذاشتن اطلاعات او.
- کمک به خانواده‌هایی که از افراد با نیازهای بسیار زیاد مراقبت می‌کنند جهت پیشگیری از فرسودگی آنها با تشویق آن‌ها به تقسیم بارکاری خود با اعضای جامعه و خانواده دیگر.
- تشویق اعضای خانواده به پیوستن به گروه‌های خودمراقبتی برای به اشتراک گذاشتن تجربیات خود با دیگران.

باکس ۹

مادرانی که تجارب خود را به اشتراک می‌گذارند

یک گروه از مادران در اوگاندا وجود دارند که متعلق به یک سازمان مادران دارای فرزندان معلول می‌باشند. آنها به طور مرتب به زایشگاه محلی برای عیادت از مادرانی که فرزندان معلول به دنیا آورده‌اند، مراجعه می‌کنند. آنها به این مادران گوش می‌دهند. احساس اندوه و فقدان آنها را که ممکن است در ارتباط با تولد باشد تایید می‌کنند و تجربیات مثبت رابه اشتراک می‌گذارند و به این طریق مادران را به‌آینده امیدوار می‌کنند.

کمک به فرآیند توانمندسازی

بهبودی از مشکلات سلامت روان در ارتباط بسیار نزدیک با توانمندسازی می‌باشد. به عنوان مروری دقیق از روند توانمندسازی و یک لیست جامع از فعالیت‌هایی که در بخش توانمندسازی ارائه می‌شوند، تنها بخش کوچکی از فعالیت‌ها در اینجا لیست شده‌اند:

- اطمینان از این که پرسنل دست اندرکار برنامه‌های CBR در مسیر نزدیک شدن و ارتباط با افراد دارای مشکلات سلامت روان و اعضای خانواده آنها ادب را رعایت می‌کنند.
 - به رسمیت شناختن این که افراد دارای مشکلات سلامت روان و اعضای خانواده آنها دارای علم و مهارت‌های شخصی می‌باشند. اطمینان از تمرکز بر روی نقاط قوت افراد و تشویق آنها به ایفای نقش فعال در روند بهبودی.
 - ارائه اطلاعات به افراد و در صورت نیاز به اعضای خانواده آنها در مورد مشکلات سلامت روان بدون تحمیل برچسب‌های غیر ضروری. اطمینان از این که افراد از حقوق انسانی خود و چگونگی عمل کردن به این حقوق آگاه هستند .
 - آگاه کردن افراد از درمان در دسترس و گزینه‌های حمایتی در جامعه و قادر ساختن آنها به تصمیم‌گیری آگاهانه درباره فعالیت‌هایی که می‌خواهند انجام دهند.
 - پیوند دادن افراد با مشکلات سلامت روان و اعضای خانواده آنها با گروه‌های خودمراقبتی
 - تشویق و حمایت از گروه‌های خودمراقبتی برای دفاع از توسعه خدمات بهداشت روان در دسترس و مقرون به صرفه و قابل قبول.
 - بالابردن آگاهی در مورد کنوانسیون حقوق افراد معلول در همکاری با دیگران و نشان دادن قوانین محلی و ملی برای قادر ساختن افراد مبتلا به مشکلات سلامت روان برای تحقق حقوق آنها.
- (بخش توانمندسازی از مجموعه دستورالعمل‌های CBR را مشاهده کنید)

References

1. *Promoting mental health. Concepts, emerging evidence, practice. Summary report.* Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/mental_health/evidence/en/promoting_mhh.pdf, accessed 30 April 2010).
2. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
3. Chatterjee S et al. Evaluation of a community-based rehabilitation model for chronic schizophrenia in rural India. *British Journal of Psychiatry*, 2003, 182:57–62.
4. Patel V et al. Global mental health 3: treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries. *The Lancet*, 2007, 370:991–1005.
5. *mhGAP: Mental health gap action programme: scaling up care for mental, neurological and substance use disorders.* Geneva, World Health Organization, 2008 (www.who.int/mental_health/mhgap_final_english.pdf, accessed 30 April 2010).
6. *World health report 2001 – mental health: new understanding, new hope.* Geneva, World Health Organization, 2001 (www.who.int/whr/2001/en/, accessed 30 April 2010).
7. Thornicroft G. *Shunned: discrimination against people with mental illness.* New York, Oxford University Press, 2006.
8. Elbogen EB, Johnson SC. The intricate link between violence and mental disorder: results from the national epidemiologic survey on alcohol and related conditions. *Archives of General Psychiatry*, 2009, 66(2):152–161.
9. Watson AC et al. Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 2007 (<http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/sbl076v1>, accessed 30 April 2010).
10. *Mental health, human rights and legislation: WHO's framework.* Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/mental_health/policy/fact_sheet_mnh_hr_leg_2105.pdf, accessed 30 April 2010).
11. *10 facts on mental health.* Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/features/factfiles/mental_health/mental_health_facts/en/index.html, accessed 30 April 2010).
12. *WHO resource book on mental health: human rights and legislation.* Geneva, World Health Organization, 2005 (www.who.int/mental_health/policy/resource_book_MHLeg.pdf, accessed 30 April 2010).
13. Senior K. Greater needs, limited access. *Bulletin of the World Health Organization*, 2009, 87:252–253.
14. Robson D, Gray R. Serious mental illness and physical health problems: a discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*, 2007, 44:457–466.
15. Bonney S, Stickley T. Recovery and mental health: a review of the British literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2008, 15:140–153.
16. Schiff AC. Recovery and mental illness: analysis and personal reflections. *Psychiatric Rehabilitation*

Journal, 2004, 27(3):212–218.

17. *Caring for children and adolescents with mental disorders. Setting WHO directions*. Geneva, World Health Organization, 2003 (www.who.int/mental_health/media/en/785.pdf, accessed 30 April 2010).

18. Prince M et al. Global mental health 1: No health without mental health. *The Lancet*, 2007, 370:859–877.

19. *Gender and women's mental health*. Geneva, World Health Organization, (undated) www.who.int/mental_health/prevention/genderwomen/en/, accessed 30 April 2010).

20. Inter-Agency Standing Committee (IASC). IASC guidelines on mental health and psychosocial support in emergency settings. Geneva, 2007 (www.who.int/mental_health/emergencies/guidelines_iasc_mental_health_psychosocial_june_2007.pdf, accessed 30 April 2010).

Recommended reading

Basic Needs. *Mental health and development. E-journal* (www.mentalhealthanddevelopment.org/, accessed 30 April 2010).

Cohen A, Kleinman A, Saraceno B, eds. *World mental health casebook. Social and mental health programs in low-income countries*. New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2002.

Community mental health policy (update of mental health policy from 2001). CBM, 2008 (www.cbm.org/en/general/downloads/19914/CBM_Community_Mental_Health_Policy.pdf, accessed 30 April 2010).

Fisher D, Chamberlin J. *Consumer-directed transformation to a recovery based mental health system*, 2004 (www.power2u.org/downloads/SAMHSA.pdf, accessed 30 April 2010).

Global Forum for Community Mental Health. *Mission statement, experiences, contacts, resources*, undated (www.gfcmh.com/, accessed 30 April 2010).

Leff J, Warner R. *Social inclusion of people with mental illness*. Cambridge, Cambridge University Press, 2006.

Patel V. *Where there is no psychiatrist. A mental health care manual*. London, Gaskell, 2003.

Stastny P, Lehmann P, eds. *Alternatives beyond psychiatry*. Berlin, Peter Lehmann Publishing, 2007.

World Association for Psychosocial Rehabilitation. *WAPR Bulletin* (www.wapr.info/wapr_bulletins.htm, accessed 30 April 2010).

World Network of Users and Survivors of Psychiatry. *Human rights position paper of WNUSP*, 2001 (www.wnusp.net/wnusp%20evas/Dokumenter/Human%20Rights%20Position%20Paper.html, accessed 30 April 2010).

HIV/AIDS و CBR

مقدمه

پاسخ به ویروس نقص ایمنی انسان/ سندرم نقص ایمنی اکتسابی HIV/AIDS اغلب در جمعیت‌های کلیدی مورد هدف است که در معرض خطر بالا می‌باشند، مانند: کارگران مهاجر، زنان روسپی، مردان همجنس باز و استفاده-کنندگان داروهای تزریقی و افراد بومی (۱). با این حال افراد یکی از آسیب پذیرترین جمعیت‌های دنیا- افرادی که با اختلالات جسمی، روانی، ذهنی و حسی دائمی زندگی می‌کنند، به طور کامل نادیده گرفته شده‌اند (۲). به طور رایج تصور می‌شود که افراد معلول در معرض عفونت ایدز نیستند به خاطر این که تصور می‌شود که آنها از نظر جنسی فعال نمی‌باشند، بعید است که از مواد مخدر استفاده کنند و کمتر در معرض تجاوز و خشونت می‌باشند (۳).

برنامه‌های اخیر مشترک سازمان ملل متحد در مورد HIV/AIDS (UNAIDS) و سازمان بهداشت جهانی (WHO) و دفتر کمیساریای عالی حقوق بشر (OHCHR)، خط مشی مشترکی را در مورد معلولیت و ایدز به رسمیت شناختند که افراد معلول، جمعیت کلیدی در معرض خطر ایدز هستند (۴). با این حال دولت‌ها و سیاست‌گذاران به ندرت موضوعات مربوط به معلولیت را در سیاست‌ها و برنامه‌های ایدز در نظر می‌گیرند. این موضوع و تعدادی از موانع دیگر موجب می‌شوند که خدمات و برنامه‌های پیشگیری، درمان، مراقبت و حمایت از ایدز برای افراد معلول غیر قابل دسترس باشد.

از آنجا که این بخش به طور عمده بر افراد معلول و آسیب پذیری آنها در برابر ایدز و دسترسی محدود به خدمات و برنامه‌های اصلی تمرکز دارد، نیاز است که برنامه‌های CBR در نظر داشته باشند که افراد مبتلا به ایدز ممکن است معلولیت را به عنوان نتیجه بیماری و درمان آن تجربه کنند. افرادی که با ایدز زندگی می‌کنند ممکن است زمانی که در تعامل با محیط زیست خود دچار اختلالاتی می‌شوند که سبب محدودیت در مشارکت کامل و موثر در اجتماع برابر با دیگران می‌شوند، معلول در نظر گرفته شوند (۵).

موضوع معلولیت و HIV/AIDS در بسیاری از برنامه‌های CBR نادیده گرفته شده است. با اینحال، به عنوان یک استراتژی برای توسعه فراگیر مبتنی بر جامعه، CBR می‌تواند در بالابردن پروفایل معلولیت در خدمات و برنامه‌های ایدز موثر باشد. برنامه‌های CBR تضمین می‌کند که به نیازهای افراد معلول پرداخته شده و به نیازها پاسخ داده می‌شود



و از شمول اجتماعی و برابری فرصت‌ها برای افرادی که با ایدز زندگی می‌کنند و ممکن است معلولیت را تجربه کنند، حمایت می‌شود.

باکس ۱۰

فشارهای Alexia برای قوانین مربوط به افراد معلول

Alexia Manombe-Ncube که اولین عضو پارلمان نامیبیایی معلول است، نوشته است که در خیلی از کشورهای آفریقایی افراد معلول در معرض خطر بیشتری در برابر عفونت ایدز نسبت به افراد غیر معلول هستند. او ادعا می‌کند که خروج افراد معلول از جریان اصلی جامعه قابل سرزنش است. افراد با نقص بینایی به طور مثال نمی‌توانند پوستر آموزش بهداشت را بخوانند. کسانی که اختلالات شنوایی دارند از برنامه‌های رادیو و تلویزیون در مورد چگونگی پیشگیری از گسترش عفونت ایدز نمی‌توانند استفاده کنند. افراد با اختلالات حرکتی گاهی نمی‌توانند به مراکز بهداشتی درمانی برای مشاوره یا آزمایش بروند. موضوعات آموزش سلامت به ندرت در فرمت‌های جایگزین مانند بریل یا زبان اشاره در دسترس می‌باشد. افراد معلول گاهی به طور مستقیم مورد هدف قرار می‌گیرند. زنان و دخترانی را که اختلالات فکری دارند به راحتی می‌توان برای داشتن رابطه جنسی ناسالم متقاعد کرد. با این حال چه تعداد از ارائه دهندگان خدمات سلامت در برنامه‌های خود حقیقتاً این مسائل را در نظر می‌گیرند؟ خانم Manombe-Ncube از موقعیت خود برای فشار به قوانین جدید در مورد معلولین در

مجلس نامیبیا استفاده کرد. بدون دسترسی به پیشگیری و درمان ایدز در افراد معلول، رسیدن به هدف ششم توسعه هزاره غیر ممکن خواهد بود

هدف ششم: مبارزه با HIV/AIDS و سایر بیماری‌ها

اقتباس از (۵)



هدف

دسترسی جهانی به خدمات و برنامه‌های پیشگیری از HIV/AIDS، درمان، مراقبت و حمایت از افراد معلول وجود دارد.

نقش CBR

۱. اطمینان از این که افراد معلول و خانواده‌های آنها از خدمات و برنامه‌های HIV/AIDS در جوامعشان آگاه هستند.

۲. اطمینان از این که خدمات و برنامه‌های HIV/AIDS برای افراد معلول و خانواده‌های آنها قابل دسترسی است.

۳. وارد کردن افراد مبتلا به HIV/AIDS که ممکن است ناتوانی موقت یا دائم را تجربه کنند در برنامه‌های CBR

پیامدهای مطلوب

- افراد معلول و خانواده آنها به خدمات و برنامه‌های اساسی HIV/AIDS دسترسی دارند.
- افرادی که معلولیت را در ارتباط با HIV/AIDS تجربه می‌کنند، در برنامه‌های HIV/AIDS وارد می‌شوند.
- ذینفعان مربوطه در مورد معلولیت و HIV/AIDS آگاهی دارند.
- شبکه‌ها و مشارکت بین معلولیت و ذینفعان HIV/AIDS ایجاد شده است.
- بخش‌های توسعه کلیدی، افراد مبتلا به HIV/AIDS را هم در برمی‌گیرد.
- سیاست‌های محل کار در جهت کاهش خطر ابتلای پرسنل برنامه‌های CBR به ایدز و ارائه حمایت به بیماران مبتلا به HIV/AIDS هستند.
- برنامه‌ها و سیاست‌های ملی HIV/AIDS افراد معلول را در بر می‌گیرد.

مفاهیم کلیدی

HIV/AIDS

HIV ویروسی است که عامل ایجاد بیماری ایدز می‌باشد. HIV می‌تواند از طریق تماس مستقیم با خون و یا مایع بدن فرد آلوده انتقال یابد. به طور مثال افرادی که رابطه جنسی محافظت نشده دارند و یا با استفاده از سرنگ مشترک با یک فرد آلوده، به عفونت مبتلا شوند. همچنین نوزادان می‌توانند قبل، حین و بعد از زایمان از طریق مادران آلوده خود مبتلا به عفونت شوند.

ایدز مرحله نهایی عفونت HIV است. ایدز سیستم ایمنی بدن را تحت تاثیر قرار می‌دهد و بدن را در مبارزه با بیماری‌ها دچار مشکل می‌کند. ایدز می‌تواند باعث ایجاد عفونت‌های تهدید کننده حیات، برخی از اشکال سرطانها و تخریب سیستم عصبی شود.

هر کس که HIV مثبت است ایدز ندارد. افراد مبتلا به ایدز ممکن است سالها قبل با HIV آلوده شده باشند. درمان ضد رتروویروسی (ART) می‌تواند موجب کاهش سرعت پیشرفت ویروس HIV شود، اما نمی‌تواند HIV/AIDS را درمان کند. در حال حاضر پیشگیری، بهترین و تنهاترین درمان است.

افرادی که با HIV/AIDS و معلولیت زندگی می‌کنند

بسیاری از افرادی که با HIV/AIDS زندگی می‌کنند معلولیت را تجربه می‌کنند. داروهای ضد ویروسی به این افراد کمک می‌کنند که عمر طولانی‌تری داشته باشند. البته این به آن معناست که زندگیشان را تحت شرایطی مزمن که مشخصه آن چرخه‌هایی از بیمار و سلامتی است طی می‌کنند (۶). افرادی که با HIV/AIDS زندگی می‌کنند ممکن است طیف وسیعی از اختلالات موقت یا دائم (فیزیکی، ذهنی و حسی) را تجربه کنند که در نتیجه درمان و یا پیشرفت HIV ایجاد می‌شود. به عنوان مثال، خستگی، مشکلات گوارشی، مشکلات پوستی و/یا نوروپاتی (آسیب‌های عصبی) که عوارض جانبی رایج درمان هستند که ممکن است به مشکلات عملکردی منجر شوند (مشکلات راه رفتن، دوش گرفتن و رانندگی) و معلولیت برای افراد مبتلا به HIV/AIDS.

اغلب افرادی که با HIV/AIDS زندگی می‌کنند اغلب انگ و تبعیض را تجربه می‌کنند. HIV/AIDS اغلب با رفتارهایی همراه است که از نظر اجتماع مورد قبول نیستند و بنابراین به طور گسترده‌ای انگ می‌خورند. افراد مبتلا به HIV/AIDS اغلب مورد تبعیض و نقض حقوق بشر هستند. بسیاری از آنها از شغل و خانه‌شان بیرون رانده شده و توسط خانواده و دوستانشان نیز طرد شده‌اند و برخی از آنها حتی کشته شده‌اند (۷).

افراد مبتلا به معلولیت و HIV/AIDS

رابطه جنسی

رابطه جنسی وسیله‌ای است که توسط آن افراد خودشان را به عنوان موجوداتی جنسی تجربه و بیان می‌کنند و یک موضوع مهم در پرداختن به HIV/AIDS می‌باشد. در بسیاری از جوامع، تابوهای فرهنگی، بحث آزاد در مورد مورد مسائل جنسی را محدود کرده است و به خصوص برای بسیاری از مردم بحث ارتباط آنها در رابطه با معلولیت راحت نیست. با این حال چنین مسائلی در زندگی افراد معلول بسیار واقعی هستند و نمی‌توان نادیده گرفت (۸). افراد معلول اغلب به عنوان افراد غیر جنسی در نظر گرفته می‌شوند، برای اینکه تصور می‌شود آنها بی‌گناه بوده یا مثل کودکان هستند، تصور می‌شود که آنها قادر به برقراری روابط صمیمانه نیستند، و/یا تصور می‌شود که نیازهای جنسی کمتری دارند. در صورتی که این یک توهم است، چون بسیاری از افراد معلول مانند افراد بدون معلولیت از نظر جنسی فعال هستند (۹) و بنابراین آنها در معرض خطر ابتلا به عفونت HIV هستند.

عوامل خطر

بررسی جهانی در مورد HIV/AIDS و معلولیت نشان داده است که تقریباً تمامی عوامل خطر ابتلا به HIV/AIDS در افراد معلول افزایش می‌یابد (۱۰). برخی از این عوامل خطر عبارتند از :

بی‌سوادی - سواد برای درک پیام‌های HIV و استفاده از این پیام‌ها برای تغییر رفتارهای خطر HIV مهم است (۸). بخش آموزش نشان می‌دهد که افراد معلول اغلب سطوح پایینی از آموزش نسبت به افراد عادی دارند که این نشان می‌دهد که آنها می‌توانند در معرض خطر بیشتری نسبت به HIV در مقایسه با افراد عادی باشند (بخش آموزش از مجموعه دستورالعمل‌های CBR را مشاهده کنید).

آگاهی و دانش محدود نسبت به HIV - افراد معلول سطوح پایینی از دانش جنسی دارند (۹) و کمتر در مورد HIV اطلاع‌رسانی شده‌اند (۱۱). این می‌تواند در نتیجه فراموشی آموزش HIV در خانه و مدرسه به دلیل باورهای غلط در مورد تمایلات جنسی‌شان و به این دلیل باشد که اطلاعات و پیام‌های HIV به صورت قابل دسترس ارائه نشده است. به عنوان مثال وقتی کمپین‌های پیشگیری تنها با استفاده از روزنامه‌ها و تابلوهای تبلیغاتی انجام می‌گیرد افراد نابینا محروم هستند، زمانی که تنها در رادیو هستند افراد ناشنوا محروم هستند، و زمانی که کمپین‌ها از اطلاعات دقیق و پیچیده استفاده می‌کنند افراد دارای اختلالات فکری ممکن است محروم باشند (۳).

باکس ۱۱

تایید تمایلات جنسی

تحقیقات انجام یافته در مورد معلولیت و HIV در موزامبیک نشان داد که یکی از دلایلی که افراد معلول به طور معمول از سیاست‌ها و برنامه HIV/AIDS حذف می‌شوند، امتناع یا بی‌میلی به توجه نسبت به افراد معلول به عنوان موجوداتی دارای تمایلات جنسی می‌باشد. گزارش نشان می‌دهد که این بعد دیگری از انگ و تبعیض می‌باشد که به طرف افراد معلول سوق داده می‌شود (۱۲).

رفتارهای خطر HIV - رفتارهایی مانند روابط جنسی محافظت نشده، استفاده از مواد مخدر تزریقی و شرکای جنسی متعدد خطر ابتلا به عفونت ایدز را افزایش می‌دهند. تحقیقات نشان داده است که بسیاری از افراد معلول در این رفتارها شرکت می‌کنند (۱۰). اعتماد به نفس پایین و احساس غیر جذاب و یا نامطلوب بودن ممکن است

منجر به رفتارهای پرخطر جنسی شود (۹). به عنوان مثال نوجوانان معلول برای انجام رابطه جنسی تحت فشار قرار می‌گیرند برای اینکه آنها نیاز به پذیرش اجتماعی دارند بنابراین توانایی محدودی برای انجام روابط جنسی ایمن دارند (۳).

سوء استفاده جنسی - افراد معلول در سراسر جهان به احتمال بیشتری نسبت به همسالان غیرمعلول خود قربانی سوء استفاده جنسی و یا تجاوز می‌شوند (۴)، که آنها را در معرض خطر بیشتری برای ابتلا به عفونت HIV قرار می‌دهد. عوامل زیادی افراد معلول را در برابر سوء استفاده آسیب پذیر می‌کند، به عنوان مثال به دلیل نیاز آنها برای مراقبت توسط افراد دیگر، زندگی در موسسات و عدم دسترسی به حقوق قانونی (۱۰) (مولفه‌های اجتماعی را ببینید).

موانع پیشگیری از HIV/AIDS، درمان، مراقبت و حمایت از ایدز

افراد معلول دسترسی محدودی به خدمات HIV دارند. به عنوان مثال آزمایش و مشاوره، دارو، مراقبت و حمایت (۱۰، ۱۳). موانعی که افراد معلول با آنها مواجه هستند شبیه به آنهایی هستند که قبلاً در قسمت سلامت به آنها اشاره شده و شامل موارد زیر می‌باشند:

سیاست - از آنجایی که بسیاری از مردم فکر می‌کنند که افراد معلول کیفیت زندگی پایینی دارند و نمی‌توانند به طور مولد در جامعه مشارکت کنند (۱۴)، برای سیاست‌گذاران غیر معمول نیست که پیشنهاد کنند که زمان، انرژی و منابع در اول به افراد غیر معلول داده شود (۸). زمانی که داروهای ضد رتروویروسی کمیاب بوده و خدمات و حمایت‌ها محدود هستند، افراد معلول اغلب اظهار می‌کنند که در آخر لیست دریافت‌کنندگان مراقبت قرار دارند (۲، ۸).

موانع زیست محیطی و ارتباطی - خدمات ارائه شده در کلینیک‌ها، بیمارستان‌ها و سایر جاها ممکن است از نظر فیزیکی غیر قابل دسترسی باشد (به عنوان مثال سطح شیب‌داری در این مکان‌ها برای استفاده کنندگان از ویلچر وجود ندارند)، فاقد امکانات زبان اشاره و یا فاقد امکان ارائه اطلاعات به شکلی جایگزین مانند خط بریل و زبان ساده یا صوتی هستند (۵).

دانش و نگرش منفی کارکنان بهداشتی - بسیاری از افراد معلول زمانی که اطلاعات بهداشتی باروری و یا جنسی را سوال می‌کنند از طرف کارکنان بهداشتی مورد تمسخر یا طرد قرار می‌گیرند (۱۴). در خیلی از کشورها آنها بیان می‌کنند که حتی زمانی که قادر به رسیدن به مراکز آزمایش HIV و یا کلینیک های ایدز هستند

سردرگم می‌شوند به دلیل این که کارکنان به طور نادرست اعتقاد دارند که افراد معلول HIV/AIDS نمی‌گیرند (۸).

رفتارهای جستجوی سلامتی- دلایل بسیاری وجود دارد که چرا ممکن است افراد معلول از خدمات HIV/AIDS استفاده نکنند: نگرش منفی کارکنان بهداشتی ممکن است زمانی که آنها درباره سلامت جنسی خود نگران هستند آنها را نسبت به جستجوی کمک بی‌میل کند (۱۱)، انگ مرتبط با HIV/AIDS باعث پنهان کاری و انکار می‌شود و مانع می‌شوند که افراد به دنبال آزمایش HIV باشند (۹). بسیاری از افراد معلول به اعضای خانواده و یا به دوستان برای حمایت از دسترسی به خدمات بهداشتی تکیه می‌کنند و بنابراین ممکن است نتوانند از این خدمات استفاده کنند برای اینکه این افراد از اینکه کسانی که آنها را حمایت می‌کنند از وضعیت HIV/AIDS آنها مطلع شوند، خجالت زده و شرم‌منده شده و دچار واهمه می‌شوند.

تاثیر HIV/AIDS بر خانواده‌ها

افراد معلول زمانی که افراد خانواده‌شان HIV/AIDS دارند، تحت تاثیر قرار می‌گیرند. برای این که افراد معلول برای انجام فعالیت‌های روزانه خود نیازمند کمک اعضای خانواده هستند و نیازهای اضافی پزشکی و آموزشی و توانبخشی دارند آنها ممکن است زمانی که خانواده درآمد، منابع و زمان را به دلیل HIV/AIDS از دست می‌دهد مورد غفلت قرار بگیرند. تخمین زده می‌شود که ۴-۵ درصد از کودکانی که یک یا هر دوی والدین خود را به علت ایدز از دست داده‌اند، معلولیت دارند. در چنین شرایطی احتمال زیادی وجود دارد که آنها مبتلا به سوء تغذیه شوند، نادیده گرفته شوند، به موسسات سپرده شوند و یا رها شوند (۱۰). کودکان معلولی که HIV مثبت هم هستند به احتمال بیشتر دچار محرومیت و تبعیض در همه زمینه‌ها به خصوص در زمینه آموزش و پرورش هستند (۵).

رسیدگی به جمعیت معلول

وارد کردن افراد معلول در خدمات و برنامه‌های HIV/AIDS

بسیاری از افراد معلول ممکن است در خدمات و برنامه‌های اصلی ایدز قرار داده نشوند چون باور بر این است که این امر بسیار گران و یا مشکل است. با این حال راههای بسیاری وجود دارند که از طریق آن برنامه‌های CBR، سازمان‌های افراد معلول، مدافعان HIV/AIDS و مربیان و سیاست‌گذاران می‌توانند قرار دادن آنها را در این

برنامه‌ها حمایت کنند. بسیاری از ایده‌های عملی تحت عنوان فعالیت‌های پیشنهادی ارائه شده‌اند اما به طور کلی شامل موارد زیر می‌باشند:

- تسهیل دسترسی به خدمات و برنامه‌های اصلی HIV/AIDS که عموم مردم را هدف قرار می‌دهد.
- تطبیق جریان اصلی خدمات و برنامه‌های



- HIV/AIDS برای قادرسازی به ورود و مشارکت
- توسعه و اجرای مداخلات مخصوص معلولیت برای افرادی که نمی‌توانند برنامه‌ها و خدمات اصلی ایدز را دریافت کنند.

به خاطر داشتن این موضوع مهم است که برای رسیدگی به تمامی افراد معلول ترکیبی از این اقدامات مورد نیاز خواهد بود .

توانبخشی

توانبخشی به طور فزاینده برای افرادی که معلولیت را به عنوان نتیجه‌ای از HIV/AIDS تجربه می‌کنند دارای اهمیت می‌باشد. توانبخشی مربوط به HIV/AIDS می‌تواند سرعت تخریب را کاهش داده و افراد را قادر برای به دست آوردن و حفظ استقلال نماید (۵). توانبخشی در اینجا بحث نخواهد شد چون در قسمت سلامتی به آن پرداخته شده است. اگرچه دانستن این موضوع مهم است که در سطح جامعه برنامه‌های CBR می‌تواند نقش کلیدی را در سطح جامعه در پوشش دادن مشکلات عملکردی که افراد مبتلا به HIV/AIDS ممکن است تجربه کنند داشته باشد. بعلاوه به خاطر داشتن حمایت‌های دیگر و جنبه‌های دیگر توانبخشی مانند توانبخشی حرفه-ای، که ممکن است به فرد معلول ناشی از ایدز برای حفظ سبک زندگی سالم و مولد کمک کند، حایز اهمیت می‌باشد.

فعالیت های پیشنهادی

تسهیل دسترسی به پیشگیری، درمان، مراقبت و حمایت از HIV

برنامه‌های CBR بایستی به موانعی که مشارکت کامل افراد معلول را در پیشگیری از HIV/AIDS، درمان، مراقبت و حمایت محدود می‌کنند بپردازد:

- آگاه کردن افراد معلول و اعضای خانواده آنها در مورد خدمات و برنامه‌های HIV/AIDS که در جوامع آنها ارائه می‌شود و اطمینان از اینکه آنها آگاه هستند که حق حضور دارند.
- اطمینان از اینکه خدمات و برنامه‌های HIV/AIDS از نظر فیزیکی قابل دسترس هستند. به عنوان مثال برنامه‌های CBR می‌توانند تشویق کنند که خدمات و برنامه‌های HIV/AIDS به مکانهای اجتماعی در دسترس منتقل شوند و یا مشاوره و کمک برای سازگاری ارائه نمایند.
- تشویق خدمات و برنامه‌های HIV/AIDS برای نشان دادن افراد معلول در پوسترها، بیلبوردها و یا سایر مواد طراحی شده برای عموم مردم، به عنوان مثال نشان دادن یک نفر کاربر ویلچر و یا یک فرد نابینا با یک عصا کنار افراد بدون معلولیت.



- همکاری با سازمانهای افراد معلول برای توصیه خدمات و برنامه‌های HIV/AIDS در مورد روش‌های پذیرش آسان مداخلات برای اطمینان از اینکه پیام‌ها توسط افراد معلول درک می‌شوند. به عنوان مثال جاگذاری کاندوم طی جلسات آموزشی به منظور اینکه افراد نابینا بتوانند احساس کنند که کاندوم‌ها شبیه چه بوده و چگونه عمل می‌کنند.
- دادن اطلاعات و موارد آموزشی در مورد HIV/AIDS به افراد معلولی که در معرض خطر هستند، حصول اطمینان از اینکه آنها این اطلاعات را دریافت می‌کنند.
- همکاری با سازمان‌های معلولین برای رایی‌گری کردن درباره خدمات و برنامه‌های HIV/AIDS در مورد روشهای سازگاری با مواد موجود برای در دسترس قرار دادن آنها. به عنوان مثال: افراد ناشنوا ممکن است نیاز به نوشتن متن یا تفسیر زبان اشاره داشته باشند. افراد نابینا ممکن است به خط بریل و نوارها نیاز داشته باشند. افراد مبتلا به اختلالات فکری ممکن است نیاز به تصاویر داشته باشند.
- همکاری با سازمانهای افراد معلول برای توسعه برنامه‌ها، خدمات و مواد جدید برای افراد معلولی که نمی‌توانند از آنچه که برای عموم مردم طراحی شده استفاده کنند. به عنوان مثال برگزاری جلسات آموزشی ویژه برای افراد معلول.
- ارائه کمک‌های عملی، به عنوان مثال حمل و نقل، به منظور بهبود دسترسی افراد معلول و اعضای خانواده آنها به خدمات اصلی.

- حصول اطمینان از این که افراد معلول و خانواده آنها بعد از آگاهی از وضعیت HIV مثبت‌شان پیگیری، درمان، مراقبت و حمایت می‌شوند.

باکس ۱۲



کنترل ایدز یک زن جوان با کمک به موقع

در اوگاندا یک زن ناشنوا با یک مرد HIV مثبت رابطه جنسی برقرار کرده بود. او باردار شد و مرد هیچ‌گونه مسئولیتی در قبال رابطه و یا کودک به عهده نگرفت.

اعضای خانواده نگران شده بودند که او شاید به HIV مبتلا شده باشد و وی را پیش مشاور HIV/AIDS بردند. آزمایش او مثبت شد و مقدمات دریافت داروهای ضد رتروویروسی برای او فراهم شد. در حال حاضر او و بچه‌اش که HIV مثبت نیست حالشان خوب است. او داروهایش را به طور مرتب مصرف می‌کند. کار می‌کند و در خانه کمک می‌کند. در حال حاضر خانواده او خانواده‌های دیگر را که دارای اعضای معلول هستند، برای دسترسی به اطلاعات و خدمات HIV/AIDS تشویق می‌کنند.

وارد کردن افراد مبتلا به HIV/AIDS در برنامه‌های CBR

زمانی که CBR یک پیام قوی را برای ورود افراد مبتلا ارسال می‌کند، برنامه‌ها بایستی نیازهای افراد مبتلا به HIV/AIDS را که ممکن است معلولیت را تجربه کنند پوشش دهند. برخی از افراد مبتلا به ایدز ممکن است نیاز به خدمات تخصصی داشته باشند. مانند توانبخشی و دستگاه‌های کمکی. CBR می‌تواند این امر را تسهیل کند.

ایجاد ظرفیت

تعدای از ذینفعان مختلف می‌توانند از ایجاد ظرفیت منفعت یابند، مانند افراد معلول و اعضای خانواده آنها، کارکنان CBR، سازمان معلولین، کارکنان سیستم سلامت و اعضای جامعه. برنامه‌های CBR فعالیت‌های زیر را می‌توانند انجام دهند:

- ترویج فعالیت‌ها و طرح‌های پشتیبانی که نقش زنان را در تصمیم‌گیری در مورد HIV و ناتوانی را در جوامع تقویت می‌کند.
- حصول اطمینان از اینکه افرادی که به افراد معلول و مبتلا به HIV/AIDS کمک و حمایت ارائه می‌کنند (مانند اعضای خانواده آنها) آموزش و حمایت کافی دریافت می‌کنند.
- تقویت برنامه‌هایشان برای حصول اطمینان از اینکه HIV/AIDS و مسائل مربوطه مانند روابط جنسی، بهداشت باروری و سوء استفاده جنسی مورد توجه بوده و آنجایی که لازم هست آموزش‌های لازم را برای کارکنان CBR ارائه می‌دهد.
- درگیری سازمانهای معلولین و افراد معلول در فعالیت‌های HIV/AIDS، به عنوان مثال: افراد معلول می‌توانند به عنوان آموزش دهنده‌های HIV/AIDS برای جوامعشان و یا برای گروههای خاصی از افراد معلول باشند.
- آموزش مربیان HIV/AIDS، کارکنان تبلیغاتی و پرسنل نظام سلامت در مورد مسائل مربوط به معلولیت در همکاری با سازمان معلولین.
- آموزش جامعه و رهبران مذهبی درباره معلولیت و موضوعات مربوط به HIV/AIDS و تشویق آنها برای اقدام برای به چالش کشیدن نگرش‌های منفی و ترویج وارد کردن بیماران مبتلا به ایدز در جوامع خودشان.
- آموزش افراد درگیر در اجرای قانون، به عنوان مثال افسران پلیس، وکلا و قضات در مورد موضوعات مربوط به HIV/AIDS و ناتوانی و نیاز به حفاظت از ایمنی و حقوق انسانی افراد معلول.

باکس ۱۳

برنامه‌های HIV با جامعه ناشنوایان

در برخی از کشورها گروه‌های ناشنوایان محلی برنامه‌های پیشگیری از HIV را اجرا می‌کنند. این برنامه‌ها آگاهی را در بین جامعه ناشنوایان بالا می‌برند و شیوه‌های سبک زندگی سالم را آموزش می‌دهند. آنها همچنین آگاهی بیشتری را به سازمانهای HIV و برنامه‌های دولتی در مورد نیاز به گسترش راههای انتقال اطلاعات مربوط به HIV به عموم مردم می‌رسانند.

ایجاد شبکه‌ها و مشارکت‌ها

به علت ارتباط بین معلولیت و HIV/AIDS (به عبارت دیگر افراد معلول در معرض خطر بیشتری برای ابتلا به HIV/AIDS هستند و افراد مبتلا به ایدز ممکن است معلولیت را تجربه کنند) لازم است شبکه‌ها و مشارکت‌های قدرتمند باید بین ارگانها و عوامل مرتبط با HIV/AIDS و معلولیت ایجاد شود. پیشنهاد می‌شود که برنامه‌های CBR باید فعالیتهای زیر را انجام دهد:

- حضور در مناسبت‌ها و جلسات در جامعه در مورد HIV/AIDS برای حصول اطمینان از اینکه مسائل مربوط به معلولیت در نظر گرفته می‌شوند. به همان اندازه، برنامه‌های CBR می‌توانند از نمایندگان جامعه HIV/AIDS برای شرکت در جلسات مربوط به معلولیت دعوت به عمل آورند.
- همکاری نزدیک با سازمانهای معلولین جایی که برای توسعه استراتژیهای محلی برای رساندن اطلاعات و آموزش به افراد معلول مبتلا به HIV/AIDS دسترسی وجود دارد، شناسایی نیازهای آموزشی در جامعه و آموزش کارکنان HIV/AIDS درباره معلولیت.
- به اشتراک‌گذاری تخصص معلولیت و توانبخشی برنامه‌های CBR با شبکه‌های HIV/AIDS با ارائه آموزش و تعلیم درباره ایدز و فواید توانبخشی و بالا بردن آگاهی در مورد اینکه افراد معلول نیز در معرض ابتلا به HIV می‌باشند.
- دعوت از خدمات و برنامه‌های HIV/AIDS برای به اشتراک گذاشتن دانش و مهارت‌های تخصصی‌شان با برنامه‌های توانبخشی CBR و سازمانهای افراد معلول برای کمک به آنها برای پاسخگویی به نیازهای کارکنان، اعضا و مشتریان‌شان.
- راه اندازی سیستم‌های ارجاع بین برنامه‌های CBR و برنامه‌های HIV/AIDS.

ارتقای یک رویکرد چند بخشی

معلولیت و HIV/AIDS هر دو موضوعات توسعه هستند. آنها نقاط مشترک بسیاری دارند. از جمله فقر، انگ و تبعیض، خشونت و نابرابری‌های دیگر مانند کاهش دسترسی به آموزش و فرصت‌ها برای ساختن یک زندگی. بنابراین مهم است که برنامه‌های CBR دخالت همه بخش‌ها را به هنگام توسعه استراتژی‌ها برای پوشش معلولیت و HIV/AIDS در نظر بگیرد. مروری بر مولفه‌های بهداشت، آموزش، امرار معاش، اجتماعی و توانمندسازی نگاه اجمالی از فعالیتهای پیشنهادی را ارائه خواهد کرد که تعدادی از آنها عبارتند از:

- اشاره به انگ و تبعیض ناشی از معلولیت و HIV/AIDS که ممکن است در جامعه و نواحی دیگر وجود داشته باشد.
- ترویج حق آموزش برای افراد معلول از جمله آموزش مسائل جنسی.
- حصول اطمینان از اینکه افراد معلول و مبتلا به HIV/AIDS و اعضای خانواده آنها قادر به دستیابی به فرصتهای معیشتی هستند (بخش معیشتی را ببینید).
- حصول اطمینان از اینکه افراد معلول و مبتلا به HIV/AIDS قادر به دستیابی به طرحهای حمایت اجتماعی رسمی و غیر رسمی هستند (بخش معیشتی را ببینید).
- حصول اطمینان از اینکه افراد معلول قادر به دسترسی به برنامه‌ها و مکانیسم‌های طراحی شده برای پیشگیری/ نشان دادن تجاوز یا سوء استفاده جنسی هستند (بخش اجتماعی: عوامل در روابط، ازدواج و خانواده، و دسترسی به عدالت از مجموعه دستورالعمل‌های CBR را مشاهده کنید).

اجرای سیاستهای HIV/AIDS در محل کار

HIV/AIDS یک موضوع مربوط به محل کار است. در بسیاری از کشورها، کارکنان برنامه‌های CBR و اعضای خانواده آنها ممکن است در معرض خطر و یا مبتلا به HIV/AIDS باشند. بنابراین برنامه‌های CBR بایستی سیاست‌های مربوط به محل کار مناسب داشته باشند تا موارد زیر را به انجام برسانند:

- به حداقل رساندن احتمال آلوده شدن کارکنان CBR به عفونت HIV
- حصول اطمینان از اینکه کارکنان CBR که HIV دارند یا به دلیل آلودگی اعضای خانواده‌شان در معرض ابتلا به HIV/AIDS هستند، به خوبی حمایت می‌شوند.

سیاست HIV/AIDS بایستی موضوعات زیر را پوشش دهد:

حفاظت از حقوق افراد مبتلا به HIV/AIDS، پیشگیری از طریق ارائه اطلاعات، آموزش و مراقبت و حمایت از کارکنان و خانواده‌های آنها (۱۵).

ارتقای سیاستها و برنامه‌های ملی فراگیر

از آنجا که افراد معلول اغلب از برنامه‌ها و سیاست‌های HIV/AIDS کنار گذاشته می‌شوند، برنامه‌های CBR بایستی برای حمایت و ایجاد تغییر با سایر گروه‌ها متصل شود، به عنوان مثال کمپین معلولیت و HIV و ایدز که

در آفریقا در سال ۲۰۰۷ راه‌اندازی شد یک تشکیلات ائتلافی است که در آن سازمانهای افراد معلول، سازمانهای افراد مبتلا به HIV/AIDS، سازمانهای غیر دولتی، خدمات HIV و ایدز، پژوهشگران، فعالان و سایر شهروندان برای ترویج دسترسی برابر به برنامه‌های HIV و مشارکت کامل در سیاست‌های ایدز و طرح‌های استراتژیک برای افراد معلول به طور جمعی کار می‌کنند (۱۶).

باکس ۱۴

نقاط عطف جدید

آفریقای جنوبی ابتدا افراد معلول را در طرح استراتژیک ملی ایدز در بین ۲۰۰۷-۲۰۰۹ وارد کرد که با ترکیبی از رهبران کمپینها در داخل دولت، سازمان قدرتمند بخش معلولین و خود نمایندگی در انجمن ملی ایدز آفریقای جنوبی ارتقا داده شد.

References

1. Hanass-Hancock J, Nixon SA. The files of HIV and disability: past, present and future. *Journal of the International AIDS Society*, 2009, 12(28):1-14 (www.jiasociety.org/, accessed 30 March 2010).
2. Groce N. HIV/AIDS and individuals with disability. *Health and Human Rights*, 2005, 8(2):215-224 (<http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details?page=526>, accessed 30 March 2010).
3. Groce N. HIV/AIDS and people with disability. *The Lancet*, 2003, 361:1401-1402 (<http://globalsurvey.med.yale.edu/lancet.html>, accessed 30 March 2010).
4. UNAIDS, WHO and OHCHR policy brief: disability and HIV. Geneva, UNAIDS/ World Health Organization/Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2009 (www.who.int/disabilities/jc1632_policy_brief_disability_en.pdf, accessed 30 March 2010).
5. *HIV/AIDS higher among disabled*. International Disability and Development Consortium (undated) (www.includeeverybody.org/cs-hiv.php, accessed 30 March 2010).
6. Rusch M. et al. Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2004, 2:46.
7. *Stigma and discrimination*. UNAIDS, 2009 (www.unaids.org/en/PolicyAndPractice/StigmaDiscrim/default.asp, accessed 30 March 2010).
8. *Disability and HIV/AIDS: at a glance*. Washington, DC, World Bank, 2004 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html>, accessed 30 March 2010).

9. Rohleder P et al. HIV/AIDS and disability in Southern Africa: a review of relevant literature. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31(1):51–59.
10. Groce N. *HIV/AIDS & disability: capturing hidden voices, global survey on HIV/AIDS and disability*. New Haven, Yale University, 2004 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html>, accessed 30 March 2010).
11. Yousafzai AK et al. Knowledge, personal risk and experiences of HIV/AIDS among people with disabilities in Swaziland. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2004, 27:247–251.
12. *Disability and HIV & AIDS in Mozambique: a research report by Disability and Development Partners April 2008*. London, Disability and Development Partners, 2008. ([www.reliefweb.int/rw/RWFiles2008.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/EDIS-7J7PFZ-full_report.pdf/\\$File/full_report.pdf](http://www.reliefweb.int/rw/RWFiles2008.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/EDIS-7J7PFZ-full_report.pdf/$File/full_report.pdf), accessed 30 March 2010).
13. Yousafski A, Edwards K. *Double burden: a situation analysis of HIV/AIDS and young people with disabilities in Rwanda and Uganda*. London, Save the Children, 2004. http://v1.dpi.org/files/uploads/1600_DoubleBurden.pdf, accessed 30 March 2010).
14. *HIV, AIDS and disability*. Ottawa, Interagency Coalition on AIDS and Development (ICAD), 2008 (www.aidslex.org/site_documents/DB-0038E.pdf, accessed 30 March 2010).
15. *The ILO and HIV/AIDS*. Geneva, International Labour Organization (undated) (www.ilo.org/public/english/protection/trav/aids/aboutiloaids.htm, accessed 30 March 2010).
16. Disability and HIV & AIDS. *The Africa campaign on disability and HIV & AIDS* (www.africacampaign.org, accessed 10 August 2010).

Recommended reading

- Bridging the gap: a call for cooperation between HIV/AIDS activists and the global disability movement*. Tatoryn M, 2005 (<http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details.php?page=325>, accessed 30 March 2010).
- International guidelines on HIV/AIDS and human rights, 2006 consolidated version*. UNAIDS, 2006 (http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub07/jc1252internguidelines_en.pdf?preview=true, accessed 30 March 2010).
- MacNaughton G. *Women's human rights related to health-care services in the context of HIV/AIDS* (Health and Human Rights Working Paper Series, No 5). Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/hhr/information/Series_5_womenshealthcarerts_MacNaughtonFINAL.pdf, accessed 10 August 2010).

CBR و جذام

مقدمه

جذام یک بیماری مزمن عفونی است که برای مدت بسیار زیادی وجود داشته است. جذام توسط باکتری ایجاد می شود و اگر درمان نشود می تواند آسیب های پیشرفته و دائمی در پوست، اندامها، اعصاب و چشم ایجاد کند (۱). حدود ۲۴۹ هزار مورد جدید در سال ۲۰۰۸ گزارش شده است (۱). حدود سه میلیون نفر با معلولیت های ایجاد شده به دلیل جذام زندگی می کنند (۲).

قبل از پیدایش درمان و معالجه موثر، جوامع از این بیماری هراس زیادی داشتند و افرادی که به این بیماری مبتلا می شدند با انگ و تبعیض فراوانی روبرو می شدند (۳). آنها مجبور بودند خانواده های خود را برای زندگی در گروه ها یا زیست گاههایی که از جامعه جدا بودند و هیچگونه دسترسی به خدمات و حمایت نداشتند، ترک کنند. این جداسازی بیشتر به انگ آنها منجر می شد. با پیشرفت در درمان و جراحی، این روش های مبتنی بر رسوم منسوخ شده اند (۳). افرادی که مبتلا به جذام می شوند در بین خانواده و جوامعشان باقی می مانند و فعالیت های جذام با خدمات سلامت عمومی یکپارچه شده اند (۴).

با این حال با وجود درمان موثر جذام، کمپین های آگاهی جذام و ادغام فعالیت های جذام در خدمات سلامت عمومی، انگ هنوز هم یک مسئله مهم برای افراد مبتلا به جذام می باشد (۵). بسیاری از افراد همچنان با محرومیت اجتماعی روبرو هستند و مشکلات دسترسی به خدمات پایه مانند برنامه های CBR را تجربه می کنند. به عنوان مثال هزاران نفر از افراد مبتلا به جذام ممکن است به خدمات توانبخشی نیاز داشته باشند، اما فقط تعداد کمی به این خدمات دسترسی دارند (۵).

CBR استراتژی است که برابری را برای افراد مبتلا به جذام فراهم می کند (۴). فعالیت های پیشنهادی زیر، ایده های عملی برای وارد کردن افراد مبتلا به جذام در برنامه های CBR و در جامعه گسترده تر را ارائه می دهند. امید است که این بخش آگاهی افرادی را که در خدمات جذام کار می کنند در مورد اهمیت وارد کردن افرادی با سایر معلولیت ها در فعالیتهایشان را بالا ببرد.



باکس ۱۵

Shivrao

Shivrao در یک روستای کوچک در جنوب هند زندگی می‌کند. سه نفر از اعضای خانواده او جذام داشتند و به معلولیت ناشی از آن گرفتار بودند. در سال ۱۹۹۹ زمانی که او ۱۵ ساله بود یک لکه قرمز گرد روی صورتش ایجاد شد. Ambuja یک کارگر جذام از برنامه بهداشت روستایی (MOB) Maria Olivia Bonaldo از خانه Shivrao بازدید کرد و متوجه این علامت شد. او مشکوک به جذام شد و او را به بیمارستان Mandya برد که در آنجا بیماری وی تشخیص داده شد و درمان شروع گردید. به نحوی خبر درمان او به مدرسه‌اش رسید و معلمان وی گفتند که او نباید در کلاس حضور داشته باشد.

زمانی که Ambuja ویزیت پیگیری منزل Shivrao را انجام داد متوجه شد که چه اتفاقی افتاده است و تصمیم گرفت که موضوع را به معلمان مدرسه او بگوید. او به آنها توضیح داد که Shivrao تحت درمان است و هیچ خطری برای عفونی شدن سایر دانش آموزان وجود ندارد. او از آنها خواست اجازه دهند که Shivrao به مدرسه بازگردد. با این حال معلمان وی متقاعد نشده بودند و گواهی‌نامه بیمارستانی می‌خواستند. Ambuja به همراه Shivrao به بیمارستان رفت و گواهی از دکتر گرفت و در نهایت Shivrao اجازه برگشت به مدرسه یافت.

در سال ۲۰۰۱ برنامه بهداشت روستایی (MOB) تصمیم به شروع برنامه‌های CBR گرفت و Ambuja یکی از اولین کارکنان برنامه‌های CBR بود. بعد از آموزش، Ambuja تصمیم به تشکیل گروه خودیاری برای افراد معلول گرفت. او به خانه Shivrao رفت که بپرسد آیا از خانواده او یک نفر به این گروه می‌پیوندد؟ خانواده Shivrao از

پیوستن به گروه خودیاری می‌ترسیدند به خاطر این که آنها تصور می‌کردند که توسط دیگران پذیرفته نخواهند شد. بعد از بحث‌های بسیار، مادر Shivrao تصمیم گرفت که در جلسات گروه خودیاری شرکت کند. او به فعالیت‌های پس انداز پیوست که در آن هر یک از اعضا در هفته مقداری پول پس انداز می‌کرد. Ambuja به پیگیری‌های منظم Shivrao ادامه داد و به وی راجع به مراقبت خوب از پایش مشاوره می‌داد، برای اینکه او متوجه شده بود که پای Shivrao به علت جذام بی‌حس شده است. همچنین یک جفت صندل از برنامه جذام به او داد که از آسیب پای او پیشگیری کند. در سال



۲۰۰۳ Shivrao تصمیم گرفت به عنوان کارگر CBR به برنامه‌های CBR محلی بپیوندد.

تجربه او در آن شغل به او اعتماد به نفس زیادی داد و او چیزهای زیادی در مورد فرصت‌های مختلف در دسترس برای افراد معلول یاد گرفت. او تصمیم به ادامه تحصیل از راه دور در دانشگاه گرفت. اکنون او یک معلم است، ازدواج کرده و یک دختر دارد. او همچنین به حمایت فعال برنامه‌های CBR در روستای خود ادامه می‌دهد.

هدف

حقوق افراد مبتلا به جذام شناخته شده و آنها قادر به دستیابی به حمایت‌ها و خدمات محلی برای بهتر کردن کیفیت زندگی خودشان باشند و حصول اطمینان از اینکه آنها برابر با سایر افراد در جامعه مشارکت دارند.

نقش CBR

۱. ورود افراد مبتلا به جذام در فعالیت‌هایشان
۲. تشویق خدمات و برنامه‌های جذام با وارد کردن افراد معلول در فعالیت‌هایشان

پیامدهای مطلوب

- افراد مبتلا به جذام نیازهای توانبخشی مربوط به خودشان دارند که از طریق برنامه‌های CBR و خدمات ارجاعی مربوطه برآورده می‌شوند.
- مراکز و برنامه‌های توانبخشی ویژه جذام خدمات خود را به سایر افراد معلول نیز عرضه می‌کنند. از جمله افراد درگیر در برنامه‌های CBR.
- انگ و تبعیض در جوامع نسبت به افراد جذامی و اعضای خانواده آنها کاهش یافته است.
- همه ذینفعان مربوطه، دانش و مهارت خود را در زمینه پرداختن به مشکلات و موضوعات در زمینه جذام افزایش داده‌اند.

مفاهیم کلیدی

درک جذام

جذام چیست؟

جذام یک بیماری است که توسط باکتری مایکوباکتریوم لپرا ایجاد می‌شود که عمدتاً بر روی پوست و اعصاب اثر می‌گذارد. جذام اغلب بیماری هانسن نامیده می‌شود بعد از اینکه فردی به این اسم، باکتری را کشف کرد. این بیماری افراد هر دو جنس و تمام گروه‌های سنی را مبتلا می‌کند. بسیار آهسته پیشرفت می‌کند، و بنابراین این بیماری سالها قبل از اینکه علائم و نشانه‌های قابل توجه بروز کند، وجود دارد. از مهمترین نشانه‌های جذام لکه‌های پوستی است که رنگ پریده، مایل به قرمز و یا مسی رنگ هستند. این نواحی از پوست ممکن است مسطح و یا برجسته باشند و حس ندارند. این لکه‌ها ممکن است در هر جای بدن ظاهر شوند آنها خارش ندارند و اغلب بدون آسیب هستند.

افسانه‌های رایج در مورد جذام

با وجود این که آگاهی و دانش در زمینه جذام در طی زمان افزایش یافته است، ولی باز افسانه‌هایی در این زمینه وجود دارد که شامل موارد زیر هستند:

- جذام قابل درمان نیست. جذام با درمان چند دارویی (MDT) قابل درمان است. در ۲۰ سال گذشته ۱۴ میلیون نفر درمان شده‌اند (۱). سازمان بهداشت جهانی بر اساس تلاش‌های پیشرونده برای از بین بردن جذام، داروهای چندگانه را برای هر کشوری که نیاز دارد تامین می‌کند. درمان بدون هزینه در مراکز بهداشتی در دسترس است (۶).

- جذام بسیار مسری است. این نادرست است. اگرچه جذام می‌تواند به سایر افراد منتقل شود (از طریق قطرات بینی و دهان) ولی زیاد مسری نیست. فقط بیماران با تعداد زیاد باکتری می‌توانند بیماری را به دیگران منتقل کنند. بنابراین بسیاری از بیماران سرایت دهنده در نظر گرفته نمی‌شوند. همچنین تخمین زده می‌شود که ۹۵ درصد از جمعیت دنیا نسبت به جذام مقاومت دارند. MTD نسبت به باکتریها بسیار کشنده می‌باشد. بنابراین به محض شروع درمان با MTD بیماران سرایت دهنده نیستند (۷).

واکنش‌های جذام

برخی از افراد مبتلا به جذام ممکن است "واکنش‌های جذام" را تجربه کنند. اینها جزئی از پاسخ بدن به جذام هستند، و بدان معنا نمی‌باشند که بیماری در حال بدتر شدن است یا درمان موثر نیست (۶). این واکنش‌ها تا حدودی شبیه واکنش‌های آلرژیک هستند که بدن در برابر حضور باکتری جذام از خود نشان می‌دهد، و این کار ممکن است باعث آسیب به بافت خودی شود. از آنجایی که باکتری جذام اعصاب را مورد هدف قرار می‌دهد، بنابراین اعصاب در طی واکنش‌های جذامی آسیب می‌بینند. آسیب اعصاب می‌تواند خیلی سریع اتفاق بیفتد. بنابراین تشخیص زود هنگام و ارجاع به مراکز سلامت مناسب برای پیشگیری از آسیب غیر قابل برگشت مهم است. تشخیص زود هنگام و درمان آسیب عصبی، یکی از چالش‌های بزرگ برنامه‌های جذام می‌باشد. حدود ۳۰ درصد افراد مبتلا به جذام در معرض خطر واکنش‌های آلرژیکی و آسیب اعصاب می‌باشند (۸).

اختلالات مربوط به جذام

آسیب عصبی مرتبط با جذام می‌تواند به طیف گسترده‌ای از اختلالات منجر شود (۹). آسیب‌های عصبی می‌تواند منجر به اختلالات حسی شود، به عنوان مثال افراد مبتلا ممکن است حس در دستها و پاها را از دست بدهند. آسیب عصبی همچنین ممکن است باعث اختلالات حرکتی هم شود، به عنوان مثال دستها و پاها و ماهیچه‌های چشمی افراد بیمار ضعیف یا فلج شوند. جذام اغلب به دلیل آسیب اعصابی که کنترل عرق کردن را بر عهده دارند، باعث خشکی پوست می‌شود. برای بیشتر افراد این اختلالات پس از آن می‌تواند به مشکلات و عوارض بیشتر منجر شود.

به عنوان مثال افرادی که حس دستها و پاها را از دست می‌دهند بدون اینکه خودشان متوجه شوند به خود آسیب می‌رسانند. چون آنها احساس دردی از آسیب ندارند، به دنبال درمان آسیب خود بر نمی‌آیند و این می‌تواند منجر به عفونت، آسیب بافت و استخوان و احتمال از دست دادن اندام شود. ضعف عضلانی و فلج در

دست‌ها و پاها اغلب به سفتی مفاصل و تغییر شکل منجر می‌شود. از دست دادن قدرت عضلات چشم می‌تواند در نهایت منجر به کوری شود. بدون پلک زدن منظم و عدم بسته شدن کامل چشم در شب، چشم‌ها خشک شده و مستعد آسیب می‌شوند (۱۰). پوست خشک ترک بر می‌دارد و این مسیری را برای ورود عفونت باز می‌کند که به سرعت باعث گسترش عفونت به مفاصل و استخوان‌ها شده و باعث از دست دادن یک انگشت عفونی در دست یا پا می‌گردد (۱۰).

تأثیر جذام

تأثیر عملکردی

اختلالات مرتبط به جذام می‌تواند باعث شود که انجام فعالیت‌های روزانه برای افراد بسیار مشکل شود. به عنوان مثال بیمارانی که حس و قدرت دست‌های خود را از دست می‌دهند، در کارهای بسیار ساده مانند نخ کردن سوزن یا نگهداشتن یک قاشق مشکل خواهند داشت، و یا افرادی که قادر به بلند کردن پای خود نیستند (افتادگی پا) دشواری در راه رفتن خواهند داشت. تخمین زده می‌شود که ۲۵-۲۰ درصد افراد مبتلا به جذام، معلولیت را تجربه می‌کنند (۹). تشخیص زود هنگام بیماری جذام و درمان مناسب همراه با معاینات منظم، کلید پیشگیری از معلولیت است (۱۱).

تأثیر اجتماعی

اغلب تنها اختلالات فیزیکی و حتی محدودیت‌های عملکردی نیست که بزرگترین مشکلات افراد مبتلا به جذام می‌باشد، بلکه انگ و طرد اجتماعی است که بیشترین تأثیر را دارد. افرادی که به طور مشهود تحت تأثیر جذام قرار می‌گیرند قادر به یافتن شغل و یا ازدواج نیستند و اغلب برای حمایت‌های مالی و مراقبت، به دیگران وابسته هستند. خود انگي نیز رایج است که افراد شروع به سرزنش خود به خاطر بیماری می‌کنند که این هم منجر به احساس بی‌ارزشی و کاهش اعتماد به نفس، امید و هدف می‌شود. اغلب حتی افرادی که معالجه شده‌اند، تأثیرات مداوم انگ و تبعیض را تجربه می‌کنند.

این دستورالعمل‌ها در جای دیگر تأکید کرده‌اند که زنان معلول در جامعه اغلب آسیب‌پذیرتر و محروم‌تر هستند. این مورد در مورد زنان درباره جذام هم صادق است. عدم دانش و آگاهی عمومی در مورد جذام در جوامع به عنوان مثال: اینکه آیا جذام ارثی، عفونی و یا قابل درمان است، تأثیر بر روی روابط، ازدواج و خانواده دارد. بسیاری از زنان توسط همسران خود طرد می‌شوند، به خصوص اگر به تازگی ازدواج کرده باشند و برای بسیاری از زنان مجرد، جذام امکان ازدواج آنها را به شدت محدود کرده است.

تأثیر اقتصادی

جذام می‌تواند تأثیر اقتصادی قابل توجه بر روی افراد و خانواده‌ها داشته باشد. افراد ممکن است به دلیل اختلالات مرتبط با جذام قادر به کار و یا ادامه کار نباشند. یا به دلیل انگ مربوط به جذام کار خود را از دست بدهند. مردم اغلب به خاطر ترس از آلودگی تمایلی به خرید کالا مانند مواد غذایی از یک فرد مبتلا به جذام ندارند. همچنین هزینه‌های مربوط به درمان وجود دارند. با اینکه درمان دارویی رایگان است ولی در کشورهای کم درآمد دستیابی به مراقبت‌های سلامت اغلب با هزینه‌های سفر و از دست دادن دستمزد همراه است. همچنین ممکن است هزینه‌های درمانی اضافی وجود داشته باشند، مانند هزینه‌های بستری در بیمارستان و یا خرید کفش محافظ پا و یا اورتز و یا پروتز. بسیاری از افراد ممکن است به علت هزینه، از دسترسی به خدمات دلسرد شوند. در نتیجه عوارض ثانویه پیشرفت کرده و ناتوانی (معلولیت) آنها ممکن است افزایش یابد.

شهرک‌های جذامی

تا چند دهه پیش درمان مؤثری برای جذام وجود نداشت. بنابراین افراد مبتلا به جذام شهرک‌های جذامی و یا لیپرومیا جداسازی می‌شدند. این جداسازی اغلب توسط قانون اجرا می‌شد. از زمانی که درمان و معالجه موثر قابل دسترسی شد، بسیاری از این موسسات بسته شدند. اگرچه تعدادی از آنها در برخی کشورها هنوز وجود دارند. برخی از افراد ممکن است در این اقامتگاه‌ها بدون اینکه هیچ تماسی با اعضای خانواده قبلی خود داشته باشند به مدت طولانی ساکن باشند. افرادی که معلولیت شدید دارند ممکن است به تکیه‌گری و یا موسسات خیریه وابسته شوند.

باکس ۱۶

شهرک‌های جذامی

هند همواره بزرگترین جمعیت مبتلا به جذام را داشته است. در سال ۲۰۰۵ سازمانی متشکل از افراد مبتلا به جذام، یک پژوهش ملی در شهرک‌های جذامی را در هند انجام دادند. این مطالعه نشان داد که ۷۰۰ شهرک جذامی در این کشور وجود دارد و حدود ۲۰۰۰۰۰ بیمار مبتلا به جذام و اعضای خانواده آنها در آنجا زندگی می‌کنند. از این تعداد حدود ۲۵۰۰۰ نفر با گدایی زندگی می‌کردند. در بسیاری از این شهرک‌ها امکانات تواله، آب آشامیدنی، جاده و امکانات آموزش و پرورش نبود. جوامع اطراف، از افرادی که در این شهرک‌ها زندگی می‌کردند دوری می‌کردند و در نتیجه آنها در دسترسی به حمل و نقل عمومی و سایر امکانات عمومی مشکل داشتند.

این مهم است که سازمانهای دولتی و غیر دولتی از ادغام افراد مبتلا به جذام در جوامع محلی خودشان حمایت کنند، آنها را از حقوق خود آگاه کنند و با آنها برای از بین بردن انگ و تبعیض کار کنند. CBR می‌تواند در این فرآیند نقش داشته باشد. هرگاه که سکونت مجدد در جامعه یک گزینه نیست، به عنوان مثال اگر افراد تمایلی به ترک شهرک‌های جذامی نداشته باشند، CBR می‌تواند به آنها در زندگی هماهنگ با جوامع اطراف و به تدریج بسط شهرک‌ها برای جا دادن افراد دیگر کمک کند. نمونه‌هایی در سراسر جهان وجود دارند که شهرک‌های جذامی به تدریج به روستاهای معمولی گسترش یافته‌اند.

باکس ۱۷

رشد جامعه از طریق حکومت‌های حمایت کننده

در اواخر سال ۱۹۰۸ یک لپروزیوم در Manus شمال غرب برزیل بسته شد و بیماران در حاشیه شهر در Lago de Aleixo اسکان داده شدند. در این زمان زیر ساختهای کم و خدمات بسیار کمی در Lago de Aleixo وجود داشت. برای مثال، آب آشامیدنی و مدرسه در آنجا وجود نداشت. با حمایت کلیسای محلی افراد مبتلا به جذام گرد هم آمدند و یک تعاونی برای پرداختن به این مسائل تشکیل دادند. آنها یک کارخانه آجر و یک سیستم توزیع آب آشامیدنی ایجاد کردند. از آنجایی که جامعه سریع‌تر رشد کرد، آنها مزرعه پرورش مرغ، رستوران و مدرسه نیز تأسیس کردند. جامعه شروع به رشد کرد و از آنجا که دولت زیر ساختها و خدمات اضافی ارائه کرد، سایر افراد آمدند و در آنجا ساکن شدند. امروز Lago de Aleixo بخشی از شهر است و خیلی از مردم نمی‌دانند که قبلاً افراد مبتلا به جذام در آنجا زندگی می‌کردند.

ادغام جذام و فعالیت‌های CBR

حتی اگر جذام به عنوان یک بیماری با شیوع پایین ادامه داشته باشد و یا حتی در برخی نواحی کمیاب باشد خدمات جذام - تشخیص و درمان، پیشگیری و مراقبت از معلولیت و توانبخشی - نیاز است که تا قرن ۲۱ حفظ شود (۹).

در گذشته این خدمات، تخصصی و جدا بود اما اکنون ادغام در سیستم سلامت عمومی به عنوان مناسب‌ترین استراتژی دیده می‌شود (۹). این همچنین در طریقه ارائه خدمات توانبخشی تأثیر دارد.

ارائه توانبخشی برای افراد مبتلا به جذام اغلب موازی با جریان اصلی خدمات توانبخشی توسعه یافته است. به عنوان مثال بسیاری از سازمانهای غیردولتی بین المللی و ملی خدمات توانبخشی را راه اندازی کرده‌اند (هر دو توانبخشی اقتصادی - اجتماعی و مرتبط با سلامت) به خصوص برای افراد مبتلا به جذام، در حالیکه از طرف دیگر خدمات جریان اصلی توانبخشی مانند برنامه‌های CBR افراد مبتلا به جذام را محروم می‌کنند. گمان می‌رود که انگ مربوط به بیماری جذام و وجود برنامه‌های مخصوص جذام مهمترین دلیل هستند برای این که چرا برنامه‌های CBR نمی‌توانند بیماران مبتلا به جذام را پوشش دهند (۱۲).

امروزه تشویق می‌شود که خدمات توانبخشی ویژه افراد مبتلا به جذام برای سایر افراد معلول هم به کار روند، چون که آنها منابع و مهارت‌های زیادی دارند که برای این گروه بزرگ‌تر افراد ممکن است مفید باشند. آنها ممکن است مراکز ارجاع سودمندی برای برنامه‌های CBR باشند، به عنوان مثال یک برنامه CBR می‌تواند یک فرد با مشکل جسمی را به یک کارگاه ارتوپدی که اغلب برای افراد مبتلا به جذام رزرو می‌شوند ارجاع دهد. برنامه‌های CBR نیز تشویق می‌شوند که خدمات خود را به افراد جذامی ارائه دهند، چون شناخته شده است که استراتژی CBR به این گروه بسیار مربوط است (۴). به تازگی پیشنهاد شده است که CBR باید یک استراتژی انتخابی برای افراد مبتلا به جذام و نیازمند توانبخشی باشد (۱۲).

فعالیت‌های پیشنهادی

از آنجا که CBR استراتژیی است که در مورد تمام افراد معلول قابل اجرا می‌باشد، تعدادی از فعالیت‌های پیشنهادی در این دستورالعمل به افراد مبتلا به جذام می‌پردازد. بنابراین پیشنهاد می‌شود که این بخش در کنار دیگر اجزای اصلی CBR در زمینه بهداشت، آموزش، امرار معاش، اجتماعی و توانمندی خوانده شود. علاوه بر این، نشریاتی چون راهنمای فنی WHO/ ILEP در مورد توانبخشی مبتنی بر جامعه و جذام مرور دقیقی از فعالیت‌های پیشنهادی برای مدیران و کارکنان برنامه CBR فراهم می‌کند (۴).

وارد کردن افراد مبتلا به جذام در برنامه‌های CBR

راه حل‌ها برای مشکلاتی که افراد مبتلا به جذام تجربه می‌کنند، بایستی از یک چشم‌انداز گسترده‌ای در نظر گرفته شود (۲). بنابراین برنامه‌های CBR برای حصول اطمینان از اینکه افراد مبتلا به جذام به فعالیت‌ها و برنامه‌های توسعه‌ای اصلی دسترسی دارند، نیاز به کار در کنار سایر بخشها دارند. از آنجایی که زنان با معلولیت ناشی از جذام نسبت به فقر و محرومیت حتی آسیب پذیرتر هستند، برنامه‌های CBR باید مطمئن شوند که آنها نیز این فرصت را برای مشارکت و سود بردن از فعالیت‌های CBR دارند.

سلامتی

افرادی که آسیب‌های ناشی از جذام را تجربه می‌کنند به مداخلات بهداشتی نیاز خواهند داشت برای:

(۱) حفظ عملکرد عصبی، (۲) حفظ تحرک مفصل، (۳) حفظ دید، (۴) یادگیری خود کنترلی - خود مراقبتی

(۵) دسترسی به کفش محافظ، (۶) دسترسی به دستگاههای کمکی

برنامه‌های CBR می‌توانند مداخلات سلامتی مناسب را به طرق زیر ارائه دهند:

- حصول اطمینان از اینکه افراد مبتلا به جذام و افراد خانواده آنها نسبت به خدمات بهداشتی قابل دسترسی آگاهی دارند و قادر به دستیابی به آنها می‌باشند.
- ایجاد انگیزه در افراد در مورد MTD (درمان چند دارویی) برای مصرف منظم داروها تا تکمیل شدن درمانشان و اطمینان از اینکه افراد در مورد واکنش‌های جذام اطلاعات دارند، به طوری که قادر به شناسایی این واکنش‌ها و جستجوی فوری درمان آن هستند.
- حمایت از توسعه گروههای خودیاری که افراد مبتلا به جذام در آن به طور منظم شرکت کنند و تجربیات خود را به اشتراک بگذارند و فعالیتهای خودکنترلی و خودمراقبتی را برای پیشگیری و درمان اختلالاتشان یاد بگیرند (بخش سلامتی: پیشگیری را ببینید)؛
- ارائه مشاوره در مورد مراقبت از دستها، پاها و چشمها به افرادی که حس خود را از دست داده‌اند. به عنوان مثال استفاده از دستکش پارچه‌ای هنگام برداشتن وسایل داغ از قبیل دیگ غذا. کتابچه‌ها مانند آموزش در جامعه برای افراد دارای معلولیت (۱۳)، ارائه اطلاعات خیلی دقیق در باره پیشگیری از آسیب‌ها و بدشکلی‌ها به افرادی که از دست دادن حس را تجربه می‌کنند.
- تسهیل دسترسی به وسایل کمکی در مواقعی که نیاز است، مانند کفش‌های مخصوص، و اطمینان از تعمیر و نگهداری آنها

(بخش سلامتی: وسایل کمکی را ببینید).



احترام به خود و عزت نفس از طریق گروه‌های خودیاری

ALERT یک مرکز پزشکی در حاشیه شهری در ادیس ابابا در اتیوپی می‌باشد که اختصاص به جذام دارد. در سال ۱۹۹۵ کارکنان الرت در مورد افزایش تعداد افرادی که علیرغم سال‌ها دریافت آموزش‌های بهداشتی همچنان از بیمارستان الرت و کلینیک‌های وابسته برای کنترل زخم (به عنوان مثال زخم پا) استفاده می‌کردند، اظهار نگرانی کردند. این امر باعث افزایش اعمال فشار بر الرت شد، از آنجایی که آنها منابع محدودی برای بهبود زخم داشتند. در پاسخ به این مشکل، الرت گروه‌های خودمراقبتی را توسعه داد که مردم را تشویق کنند که برای مدیریت و نظارت بر زخم‌هایشان احساس مسئولیت کنند. تا سال ۱۹۹۹، ۷۷ گروه ایجاد شد و تعدادی پیامد مثبت گزارش گردید، به عنوان مثال تعداد زخم‌ها کاهش یافت و اعضای گروه بهبود احترام به خود و عزت نفس و افزایش مشارکت در جامعه را گزارش کردند (۱۴).

آموزش

کودکان ممکن است به طور مستقیم تحت تاثیر جذام قرار بگیرند، یا ممکن است به دلیل اینکه والدین یا خویشان آنها به جذام مبتلا شده‌اند رنج ببرند. در نتیجه آنها ممکن است از دسترسی به مدرسه محروم باشند، مجبور به ترک تحصیل، جدایی از دوستان سابق شوند، توسط خانواده‌هایشان پنهان شوند، و یا نیاز باشد که کار کرده و کسب درآمد کنند (۴). خیلی راه‌ها وجود دارد که به وسیله آنها برنامه‌های CBR می‌تواند اطمینان حاصل کند که کودکان و (همچنین بزرگسالان) دسترسی به فرصت‌های آموزشی در جوامع خود دارند. به عنوان مثال کارکنان CBR می‌توانند برای بالا بردن آگاهی در مورد جذام در جهت تغییر نگرش‌ها در مورد دانش آموزان مبتلا به جذام، معلمان مدارس و والدین را ملاقات کنند. برای لیست دقیق فعالیت‌ها به بخش آموزش مراجعه کنید

معیشت

افراد مبتلا به جذام اغلب بسیار فقیر هستند. مسائل اضافی مانند انگ و تبعیض و معلولیت ناشی از جذام فرصت کار را محدود می‌کند و باعث فقیرتر شدن آنها می‌شود. آموزش مهارت‌ها و کار مناسب می‌تواند یک نقطه

ورود قوی برای یکپارچگی در اجتماع ایجاد کند و همچنین چرخه انزوا، وابستگی و فقر ناشی از معلولیت را بشکند. زمانی که افراد معلول قادر به ارائه کمک‌های مالی به خانواده خود باشند، آنها اغلب افزایش مشارکت در فعالیت‌های خانواده مانند تصمیم‌گیری را گزارش می‌کنند (۱۵). راههای بسیاری وجود دارند که برنامه‌های CBR می‌توانند افراد را در ساختن یک زندگی حمایت کنند به عنوان مثال: ممکن است نیاز باشد که آنها به عنوان واسطه عمل کنند و برای کارفرمایان آینده‌نگر که ممکن است در مورد استخدام افراد مبتلا به جذام نگرانی داشته باشند، اطلاعات ارائه دهند. برای لیست دقیق فعالیتها، به بخش معیشتی از مجموعه دستورالعمل های CBR مراجعه کنید).

باکس ۱۹

بهره برداری از پتانسیل برای خاتمه دادن به شرم و فقر

انجمن ملی افراد مبتلا به جذام در اتیوپی (ENAPAL) متعهد به بهبود معیشت اعضای خود برای به دست آوردن مجدد کرامت و عزت نفس آنها است. در حال حاضر انجمن، ۲۰۰۰۰ عضو دارد که در ۵۷ انجمن محلی در ۷ منطقه از اتیوپی پراکنده هستند. این انجمن پروژه‌های آگاهی، جانبداری و معیشتی را در همکاری با سازمانهای بین‌المللی و ملی اجرا کرده است. پروژه‌های معیشتی نشان می‌دهد که افراد مبتلا به جذام پتانسیل بهره‌وری را درست مانند سایر شهروندان دارند. ENAPAL برای اینکه اعضای خود را قادر به اشتغال در فعالیت های درآمدزا کند از سرمایه‌های در گردش استفاده می‌کند. همچنین فرصت‌های آموزشی را برای فرزندان اعضای خود فراهم کرده، خانواده‌ها برای شکستن چرخه انگ و فقر توانمند می‌کنند. با همان هدف، انجمن گروههای خودیاری را برای زنان مبتلا به جذام سازمان‌دهی می‌کند. این استراتژی‌ها موفق بوده‌اند.

اجتماعی

انگ و تبعیض و تصورات غلط در مورد جذام اغلب به عدم دسترسی به خدمات پایه و مشارکت در زندگی جامعه منجر می‌شوند. کارکنان CBR می‌توانند نقش بسیار مهمی در کاهش نگرشها و عملکردهای توأم با انگ در جامعه داشته باشند با:

- کار کردن با دیگران به عنوان مثال با رهبران جامعه، معلمان و مقامات مذهبی برای گسترش پیام‌های



مثبت در مورد جذام.

- گسترش دادن یا مشارکت در کمپینهای افزایش آگاهی عمومی، اینها ممکن است شامل: تئاتر، نمایش و یا توزیع نشریه باشد و می‌تواند در جاهای مختلف انجام بگیرد، به عنوان مثال بازارهای محلی، مکانهای نشست عمومی، مراکز بهداشتی و مدارس.
- توسعه فعالیت‌های مشترک مانند ورزش، یا برنامه‌های فرهنگی در جاهایی که افراد مبتلا به جذام، افراد معلول و افراد غیر معلول گرد هم می‌آیند که این کار به متقاعد کردن کل جامعه نسبت به توانایی افراد معلول در مشارکت کردن در جامعه برابر با سایر افراد و حقوق آنها برای انجام آن کمک خواهد کرد.

توانمند سازی

این مهم است که افراد مبتلا به جذام از حقوق خود و چگونگی صحبت در مورد خودشان جهت دسترسی به حقوق و منابع آگاه باشند. خود سازماندهی می‌تواند یک راه موثر برای این کار باشد، و در سراسر دنیا افراد مبتلا به جذام خودشان را در گروه‌ها و انجمن‌های محلی سازماندهی کرده‌اند. مثالها عبارتند از حرکت برای ادغام مجدد افراد مبتلا به بیماری هانسن (MORHAN) درر برزیل. انجمن برای ادغام مجدد افراد مبتلا به جذام (ARPAL) در آنگولا و انجمن ملی در هند. تعدادی از این گروه‌ها به عنوان انجمن بین المللی برای یکپارچه سازی، عزت نفس و پیشرفت اقتصادی (IDEA) متحد شده‌اند (به هم پیوسته‌اند). برخی افراد همچنین به سازمان‌های محلی افراد معلول پیوسته‌اند. این انجمن‌ها در زمینه برگزاری کارگاه‌های توانمندسازی و سایر جلسات در این زمینه مانند کنوانسیون بین المللی حقوق افراد معلول فعالیت کرده‌اند (۱۶). برنامه‌های CBR می‌توانند افراد مبتلا به جذام را در دستیابی به گروه‌های خودیاری و سازمانهای افراد معلول در مناطق محلی خود مورد حمایت قرار دهند (بخش توانمند سازی : گروه‌های خودیاری و سازمان‌های افراد معلول از مجموعه دستورالعمل‌های CBR را مشاهده کنید).

تشویق برای فراگیر شدن برنامه‌های جذام

برنامه‌های CBR بایستی برنامه‌های توانبخشی جذام را تشویق کنند که خدمات خود را در دسترس سایر افراد معلول قرار دهند. این می‌تواند چندین فایده داشته باشد:

می‌تواند به کاهش انگ ناشی از جذام کمک کند، ادغام خدمات جذام در بخش‌های اصلی را تسهیل نموده و نسبت به اینکه بیشتر مردم قادر به سود بردن از خدمات موجود هستند، اطمینان حاصل نماید. در مناطقی که

فقط برنامه‌ها و خدمات تخصصی جذام وجود دارد، آنها باید تشویق شوند که استراتژی CBR را برای ارائه خدماتشان به سایر افراد معلول ارایه نمایند (۴). از طریق ایجاد شبکه اینترنتی با این برنامه‌ها، به اشتراک گذاشتن اطلاعات، کاهش دوباره‌کاری در خدمات و کشف راههای جدید برای پاسخگویی به نیازهای توانبخشی ضروری است.

ایجاد ظرفیت

برنامه‌های CBR بایستی به طور ویژه بر روی ایجاد ظرفیت برای تمامی ذینفعان جهت قادر ساختن آنها برای حرکت به سوی رویکرد فراگیر CBR تمرکز کنند (۱۷). ذینفعان ممکن است کارکنان CBR، کارکنان خدمات و برنامه‌های جذام، افراد مبتلا به جذام، افراد معلول، اعضای خانواده و سازمان‌های افراد معلول باشند. فعالیت‌های پیشنهادی عبارتند از:

- ارائه آموزش و بازآموزی برای کارکنان CBR برای قادر ساختن آنها برای وارد کردن افراد معلول در برنامه‌های CBR- اطمینان از اینکه افراد متخصص در جذام در این برنامه‌های آموزشی حضور دارند.
- تشویق برنامه‌ها و خدمات جذام برای ارائه آموزش برای کارکنان خود در مورد استراتژی CBR – اطمینان از این که این دوره آموزشی شامل کارکنان CBR خواهد بود.
- افزایش آگاهی افراد معلول در مورد جذام که اخیراً در برنامه‌های CBR درگیر شده‌اند – حصول اطمینان از اینکه آنها افراد جذامی را که به برنامه‌های CBR می‌پیوندند پذیرش می‌کنند.
- تسهیل آموزش و تعلیم برای افراد مبتلا به جذام و اعضای خانواده آنها برای اطمینان از اینکه آنها در مورد مدیریت بیماری خود و اختلالات مربوطه احساس مسئولیت می‌کنند.
- ترغیب سازمان‌های محلی افراد معلول برای یادگیری در مورد جذام و پذیرش افراد مبتلا به جذام به عنوان اعضای با حقوق و فرصت‌های برابر.

باکس ۲۰

پذیرش افراد مبتلا به جذام

در Nyala در سودان، جامعه معلولین افراد جذامی را تحت پوشش قرار نمی‌داد. کارکنانی از هیئت تبلیغی جذام برای اعضای جامعه برای تعلیم آنها درباره جذام جلسات آموزشی تشکیل دادند. به عنوان مثال توضیح دادند که افراد زمانی که MDT دریافت می‌کنند دیگر عفونی نیستند. به دنبال آموزش، جامعه معلولین تصمیم به ارائه MDT علاوه بر خدمات گسترده و متنوع خود، و نیز پذیرش افراد مبتلا به جذام به عنوان اعضا، گرفتند.

References

1. *Leprosy*. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.html, accessed 30 March 2010).
2. Disabilities and rehabilitation. In: *WHO Expert Committee on Leprosy, seventh report*, Chapter 6 (WHO Technical Report Series, No. 874). Geneva, World Health Organization, 1997 (www.who.int/lep/resources/Expert06.pdf, accessed 30 March 2010).
3. *Guidelines for the social and economic rehabilitation of people affected by leprosy*. London, ILEP, 1999 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Technical_Guides/sereng.pdf, accessed 30 March 2010).
4. *WHO/ILEP technical guide on community-based rehabilitation and leprosy*. Geneva, World Health Organization, 2007 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/cbrleng.pdf, accessed 30 March 2010).
5. van Brakel WH. Disability and leprosy: the way forward. *Annals of the Academy of Medicine of Singapore*, 2007, 36(1):86–87 (www.annals.edu.sg/pdf/36VolNo1Jan2007/V36N1p86.pdf, accessed 30 March 2010).
6. *Guide to eliminate leprosy as a public health problem*. Geneva, World Health Organization, 2000 (www.who.int/lep/resources/Guide_Int_E.pdf, accessed 30 March 2010).
7. Frist TF. *Don't treat me like I have leprosy!* London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Non-ILEP_Publications/dtml.pdf, accessed 30 March 2010).
8. *Consensus statement on prevention of disability*. Pan American Health Organization, 2006 (www.paho.org/English/AD/DPC/CD/lep-consensus-stmt-pod.doc, accessed 30 March 2010).
9. *ILEP technical guide. Facilitating the integration process: a guide to the integration of leprosy services within the general health system*. London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/library-resources/ilep-publications/english/, accessed 30 March 2010).
10. *Learning Guide 4 – How to prevent disabilities in leprosy*. London, International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP), 2006 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Learning_Guides/lg4eng1.pdf, accessed 30 March 2010).

11. Meima A et al. Dynamics of impairment during and after treatment: the AMFES cohort. *Leprosy Review*, 2001, 72(2):158–170.
12. Finkenflugel H, Rule S. Integrating community-based rehabilitation and leprosy rehabilitation services into an inclusive development approach. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):83–91 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).
13. Helander E et al. *Training in the community for people with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html, accessed 30 March 2010).
14. Benbow C, Tamiru T. The experience of self-care groups with people affected by leprosy: ALERT, Ethiopia. *Leprosy Review*, 2001, 72(3):311–321 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).
15. Ebenso B et al. Impact of socio-economic rehabilitation on leprosy stigma in Northern Nigeria: findings of a retrospective study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18(2):98–119 (www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj207/leprosy_nigeria.pdf, accessed 30 March 2010).
16. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
17. Cornielje H et al. Inclusion of persons affected by leprosy in CBR. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):30–35 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).

Recommended reading

Infolep Leprosy Information Services. London, ILEP (undated) (www.infolep.nl, accessed 30 March 2010).

International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP) (www.ilep.org.uk/, accessed 30 March 2010).

ILEP Learning Guide 1 – How to diagnose and treat leprosy. London, ILEP, 2001 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Learning_Guides/lg1eng.pdf, accessed 30 March 2010).

Special issue on CBR and leprosy. *Leprosy Review*, 2008, 79(1) (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).

WHO Goodwill Ambassador's newsletter for the elimination of leprosy. Nippon Foundation (undated) (www.nippon-foundation.or.jp/eng/leprosy/2006736/20067361.html, accessed 30 March 2010).

CBR و بحرانهای انسانی

مقدمه

موقعیت بشردوستانه موقعیتی است که در آن یک حادثه (به عنوان مثال: یک درگیری مسلحانه، بلایای طبیعی، همه‌گیری بیماری و قحطی) و یا مجموعه‌ای از حوادث منجر به تهدید حیاتی برای سلامت، امنیت و رفاه یک جامعه و یا سایر گروه‌های بزرگ انسانی شده است. ظرفیت مقابله جامعه مبتلا در هم شکسته و نیاز به کمک‌های خارجی می‌باشد (۱).

بحران‌های انسانی با ایجاد آسیب، از دست دادن زندگی و کاهش توانایی تامین نیازهای اساسی مانند غذا، آب، پناهگاه و دفع بهداشتی فاضلاب می‌توانند تاثیرات عظیم انسانی داشته باشند. آنها همچنین با ایجاد آسیب در زیرساخت‌ها، محصولات و مسکن، و افزایش بیکاری تاثیر اقتصادی دارند (۲). بحران‌های انسانی با حیطه‌های معلولیت و توانبخشی مبتنی بر جامعه (CBR) مرتبط است برای اینکه آنها می‌توانند به طور نامتناسبی افراد معلول را تحت تاثیر قرار دهند و همچنین گروه جدیدی از افراد معلول را ایجاد کنند که کمک و حمایت لازم دارند (۳).



تغییرات زیادی در بخش بشردوستانه در طول چند سال گذشته انجام گرفته است تا اطمینان حاصل شود که اقدام و پاسخ بشر دوستانه موثر و کارآمد هستند. این بخش از کتابچه تکمیلی تعدادی از این تغییرات را مشخص می‌کند، نقش برنامه‌های CBR در بحرانهای انسانی را توضیح می‌دهد و پیشنهاداتی را در مورد نحوه وارد کردن و مشارکت افراد معلول و اعضای خانواده آنها در اقدام انسان‌دوستانه ارائه می‌دهد.

باکس ۲۱

دسترسی برای همه

کمپین دسترسی برای همه بلافاصله بعد از سونامی که بخش‌های بزرگی از مناطق ساحلی سری لانکا را در ۲۶ دسامبر ۲۰۰۴ را ویران کرد شروع شد. این کمپین به وسیله پیشگامان مشترک سازمان‌های معلولین (گروه محافظ ملی از ۱۸ سازمان محلی معلولین)، انجمن آسیب‌های ستون فقرات، Motivation، CBM، JohnGrooms، Handicap International و وزارت بهداشت تاسیس شد (واحد معلولین جوان سالمند و و آوارگان).

هدف کمپین ترویج وارد کردن تمام افراد معلول و نیازهای آنها در امداد سونامی، بازسازی و کار توانبخشی در سری لانکا بود. کمپین به طور ویژه، بر بازسازی سری لانکا تمرکز داشته است - اطمینان از اینکه تمام ساختمانهای عمومی، حمل و نقل، محل‌های اشتغال، خدمات و زیرساخت‌ها در دسترس افراد معلول هستند. دسترسی به خدمات هرگز به ویژه برای افراد معلول در سری لانکا حتی قبل از سونامی راحت نبود. با این حال بازسازی گسترده‌ای که بعد از آن نیاز بود، فرصت خوبی بود برای اطمینان از اینکه نیازهای آنها مدنظر بوده و پوشش داده شده‌اند.

کمیته دسترسی برای همه، برگزاری جلسات را دو هفته بعد از سونامی شروع کرد، از افراد مسئول برای توانبخشی و نوسازی شامل مقامات دولتی، سازمانهای بین‌المللی و غیر دولتی سری لانکا، و بخش عمومی برای شرکت، دعوت انجام گرفت. هدف از این جلسات این بود که تمام افراد از نیاز به در دسترس بودن برای افراد معلول (از جمله نیاز به فرآیندهای توزیع در دسترس و پناهگاه موقت) و ارائه مشاوره فنی و منابع و پشتیبانی آگاه شوند.

به عنوان یک نتیجه از کمپین دسترسی برای همه، یک تمایل بزرگ در بین سازمان‌های درگیر در بازسازی و کار توانبخشی برای تایید و رسیدگی به مسائل معلولیت ایجاد شده است. مقررات دسترسی جاری هستند - ساخت و ساز همه ساختمان‌های جدید، بایستی مسائل دسترسی را در نظر بگیرند و تمام ساختمان‌های غیر قابل دسترس بایستی در یک دوره مشروط قابل دسترسی باشند. کمپین دسترسی برای همه در سری لانکا ادامه

دارد و در حال حاضر تمرکز بر وارد کردن افراد معلول در زمینه گسترده‌تر، با ترویج حقوق آنها و فرصت‌های برابر برای آموزش و اشتغال است. اقتباس از (۴)

هدف

افراد معلول و اعضای خانواده آنها درگیر بوده و در اقدام بشر دوستانه از جمله آمادگی، مقابله اضطراری و فعالیت‌های بازیابی وارد شده باشند.

نقش CBR

۱. کمک به افراد معلول و اعضای خانواده آنها و جوامع برای آماده شدن در مقابل بحرانهای انسانی بالقوه

۲. اطمینان از اینکه پاسخ بشردوستانه و بهبود شامل افراد معلول است.

۳. پیوستن افراد معلول و اعضای خانواده آنها به خدمات و کمک‌های ارائه شده از کانال‌های بشر دوستانه

پیامدهای مطلوب

- افراد معلول و اعضای خانواده آنها برای رویارویی با بحرانهای انسانی آماده هستند
- افراد معلول و اعضای خانواده آنها شناسایی شده‌اند و به نیازهای آنها در طی واکنش بشردوستانه پرداخته شده است.
- افراد معلول و اعضای خانواده آنها در برنامه‌ریزی و اجرای برنامه بشردوستانه و بهبودی وارد شده‌اند.
- زیرساختی که بعد از یک بحران انسانی بازسازی می‌شود، از لحاظ فیزیکی قابل دسترسی به افراد معلول می‌باشد.
- خدمات و حمایتی که به دنبال بحران دوباره برقرار شده و یا توسعه داده شده است، قابل دسترسی هست و به نیازهای افراد معلول پاسخ می‌دهد.

مفاهیم کلیدی

معلولیت و بحران‌های انسانی

افراد معلول یکی از گروه‌هایی هستند که غالباً در معرض خطر بحران‌های انسانی هستند (۵). آنچه که در زیر می‌آید لیستی از دلایلی هستند که افراد معلول را آسیب‌پذیر می‌کنند.

محرومیت - سیاست‌ها و اقدامات نامناسب توسط جوامع و سازمان‌های درگیر در ارائه کمک‌های انسان دوستانه و مداخله‌ای ممکن است که منجر به محرومیت افراد معلول شود (۶، ۷).

عدم آگاهی - اطلاعات درباره حوادث و خطرات و هشدار در مورد وقوع حوادث، مشاوره در مورد اقدام در حین و بعد از بحران اغلب در اشکال قابل دسترسی به افراد معلول ارائه نمی‌شوند. بنابراین ممکن است دیدن سیگنال‌های هشدار، فهمیدن و تبعیت از دستورالعمل در مورد آنچه که باید انجام دهند، کجا بروند و کجا به دنبال کمک بگردند، برای آن‌ها ممکن نباشد (۷).

اختلال در شبکه‌های حمایت اجتماعی - شبکه‌های اجتماعی به ویژه برای افراد معلول مهم هستند، چون این افراد اغلب به اعضای خانواده و دوستان و همسایه‌ها برای کمک و حمایت تکیه می‌کنند (جزء اجتماعی: کمک شخصی را ببینید). این شبکه‌های اجتماعی اغلب در وضعیت بحران تحت تاثیر قرار می‌گیرند به عنوان مثال افراد معلول ممکن است از مراقبین خود جدا شوند یا مراقبین آن‌ها ممکن است آسیب دیده و یا کشته شده باشند.

موانع فیزیکی - محیط‌های فیزیکی اغلب در شرایط بحران تغییر می‌یابند، موانع موجود را تشدید می‌کنند و یا موانعی جدید برای افراد معلول ایجاد می‌کنند. بسیاری از افراد معلول ممکن است وسایل کمکی خود را از دست بدهند، مانند اعضای مصنوعی، عصا، سمعک و عینک (۴). به عنوان یک نتیجه، اغلب افراد معلول در جستجوی کمک و حمایت در شرایط بحرانی مشکلات بزرگ‌تری دارند، به عنوان مثال آن‌ها ممکن است قادر به دسترسی به غذا، آب، سرپناه، توالی و خدمات مراقبت سلامتی نباشند (۴).

ورود افراد معلول در اقدام بشر دوستانه

علیرغم شواهدی که نشان می‌دهند افراد معلول به طور نامتناسبی در زمان بحران تحت تاثیر قرار می‌گیرند، آن‌ها اغلب از فعالیت‌های بشر دوستانه محروم هستند (۸، ۹). مسائل مربوط به معلولیت باید در تمام اقدامات انسان دوستانه مد نظر قرار گیرد همانطور که در ماده ۱۱ کنوانسیون حقوق افراد معلول بیان شده است.

"دولت‌های عضو بایستی مطابق با تعهدات خود تحت قوانین بین‌المللی از جمله قانون بشردوستانه بین‌المللی و قانون بین‌المللی حقوق بشر، تمام اقدامات لازم را برای اطمینان از حافظت و ایمنی افراد معلول در مواقع خطر، از جمله جنگ‌های مسلحانه، شرایط اضطراری انسانی و وقوع بلایای طبیعی انجام دهند" (۱۰).

مشارکت افراد متأثر، از جنبه‌های مهم در بحران انسانی است (۵). نکته بسیار مهم این است که افراد معلول و سازمان‌های نماینده آنها تنها به عنوان ذینفع نیستند، بلکه همچنین به عنوان شرکت‌کنندگان در اقدام و واکنش بشر دوستانه هستند. این به معنی وارد کردن آنها در برنامه‌های طراحی، اجرا، نظارت و ارزیابی می‌باشد.

رویکرد خوشه‌ای

از سال ۲۰۰۵ تلاش‌هایی برای بهبود اثر بخشی پاسخ بشر دوستانه بین‌المللی به بحران انجام گرفته است. هدف کلی این است که ترمیم و حفاظت مبتنی بر نیازهای جامع به افراد، بیشتر در شیوه‌ای موثرتر و به موقع به آنها برسد. یکی از تغییرات عمده به واکنش بشردوستانه، توسعه و پیاده سازی رویکرد خوشه‌ای است. رویکرد خوشه-ای هماهنگی را در داخل و بین بخش‌های بشردوستانه با تعریفی روشن از نقش‌ها و مسئولیت‌های آنها در طی یک بحران تقویت می‌کند (به عنوان مثال بهداشت، آموزش و سر پناه اضطراری). هدف از روش خوشه‌ای ایجاد جامعه بشردوستانه بین‌المللی سازمان یافته‌تر، پاسخگو و حرفه‌ای است، تا بتواند یک شریک خوب برای دولت‌ها، مقامات محلی و جامعه مدنی محلی باشد.

در سطح جهانی، ۱۱ خوشه وجود دارد (جدول ۱ را ببینید). هر خوشه توسط یک نمایندگی رهبری می‌شود. به عنوان مثال خوشه بهداشت جهانی، توسط سازمان بهداشت جهانی هدایت می‌شود که مسئول تعیین سیاست‌ها و استانداردها، ایجاد ظرفیت واکنش، و ارائه حمایت عملیاتی است. در داخل هر خوشه تعدادی ادارات و سازمان‌ها وجود دارند که برای حصول اطمینان از واکنش هماهنگ در زمان بحران‌های انسانی باید با هم کار کنند. به عنوان مثال خوشه بهداشت جهانی، متشکل از بیش از ۳۰ اداره و سازمان است، از قبیل صندوق کودکان سازمان ملل متحد (UNICEF)، فدراسیون بین‌المللی صلیب سرخ، جمعیت هلال احمر (IFRC) و Handicap International.

در سطح کشوری، وقتی یک بحران انسانی اتفاق می‌افتد تعدادی یا همه این خوشه‌ها فعالیت می‌کنند. با این حال این مهم است که توجه شود که آنها ممکن است به اسامی مختلفی نامیده شوند. به عنوان مثال خوشه‌ها ممکن است بخش‌ها نامیده شده و توسط ادارات مختلف رهبری شوند.

عضویت

در سطح کشوری نیز تمام ذینفعان از جمله اهدا کنندگان می‌توانند خدمات را در مناطق تحت تاثیر قرار گرفته ارائه داده و یا حمایت کنند. در سطح کشوری، خوشه‌ها مسئول تضمین هماهنگی همه‌جانبه و موثر برای قادر ساختن به موارد زیر هستند:

- نیاز سنجی و تجزیه و تحلیل
- آمادگی برای شرایط اضطراری
- طراحی و توسعه استراتژی
- استفاده از استانداردها
- پایش و گزارش
- حمایت و بسیج منابع
- آموزش و ظرفیت سازی

رویکرد خوشه‌ای مربوط به برنامه‌های CBR است که در مناطق بحران زده فعالیت می‌کنند. CBR بر روی بخش‌های مختلف توسعه تمرکز دارد، مانند سلامت، آموزش، معیشت و بخش‌های اجتماعی برای حصول اطمینان از اینکه آنها شامل و در دسترس افراد معلول و اعضای خانواده آنها هستند. نقش برنامه‌های CBR در زمان بحران انسانی متفاوت نیست. با این حال، به جای آن، برنامه‌های CBR بایستی بر روی همکاری با هر خوشه/ بخش بشردوستانه در سطح ملی، منطقه‌ای و یا جامعه تمرکز کند تا اطمینان حاصل شود که نیازهای افراد معلول و اعضای خانواده آنها مورد توجه قرار می‌گیرند.

رویکرد خوشه‌ای همچنین فرصتهایی را برای برنامه‌های CBR برای دستیابی به منابع اضافی (مانند منابع مالی و فنی) برای فعالیت‌هایی فراهم می‌کنند که تمایل دارند در زمان بحران برای حمایت از افراد معلول انجام شود.

خوشه‌های بشر دوستانه جهانی

خوشه / منطقه	سازمان (های) مسئول
مناطق فنی:	
خوشه سلامتی	سازمان بهداشت جهانی (WHO)
خوشه تغذیه	صندوق کودکان ملل متحد (UNICEF)
خوشه آب، دفع فاضلاب، بهداشت (WASH)	UNICEF
خوشه سرپناه اضطراری و اقامت غیر غذایی	دفتر کمیساریای عالی ملل متحد برای پناهندگان (UNHCR) برای موقعیت‌های جنگ و فدراسیون بین المللی صلیب سرخ (IFRC) برای موقعیت‌های بحرانی
خوشه آموزش	UNICEF و نجات کودکان

خوشه کشاورزی	سازمان غذا و کشاورزی ملل متحد (FAO)
مناطق تقاطع:	
خوشه مدیریت و هماهنگی کمپ	UNHCR و سازمان بین المللی مهاجرت (IOM)
خوشه حفاظت	UNHCR
خوشه بازیابی اولیه	برنامه توسعه ملل متحد (UNDP)
مناطق خدمات مشترک:	
خوشه تدارکات	برنامه جهانی غذا (WFP)
خوشه ارتباط از راه دور اورژانس	دفتر هماهنگی امور بشر دوستانه (OCHA)، UNICEF و WFP

حرکت از بحران به سمت توسعه

در یک بحران انسانی، معمولاً یک هجوم از سازمان‌های خارجی وجود دارد، در نتیجه آن تعدادی از افراد معلول ممکن است که عملاً خدمات بهتری نسبت به قبل دریافت کنند (۷). معلولیت یک موضوع توسعه بلند مدت است، بنابراین مهم است که سازمان‌های خارجی در مشارکت با جوامع کارکنند تا اطمینان حاصل کنند که ظرفیت برای ادامه فعالیت و توسعه پایدار بعد از رفتن آنها وجود دارد. به عنوان یک استراتژی برای توسعه فراگیر مبتنی بر جامعه، برنامه‌های CBR نقش مهمی را ایفا می‌کنند.

فعالیت‌های پیشنهادی

فعالیت‌های زیر حول سه حوزه وسیع سازمان یافته‌اند:
 آمادگی (فعالیت‌ها و اقداماتی که پیش از بحران‌های بالقوه انجام می‌گیرند با هدف کاهش تاثیرات آنها)، واکنش اضطراری (ارائه کمک برای حفظ زندگی و برآورده کردن نیازهای معیشتی اساسی مردم بحران زده) و بازیابی (بازگرداندن و یا بهبود شرایط زندگی موجود قبل از بحران).

آماده کردن افراد معلول برای بحران‌های بالقوه

فعالیت‌های زیادی وجود دارند که برنامه‌های CBR برای حصول اطمینان از اینکه افراد معلول، اعضای خانواده آنها و جوامع برای بحرانهای بالقوه مانند یک بلای طبیعی آمادگی دارند می‌توانند انجام دهند، که این فعالیت‌ها به شرح زیر هستند:

- بالا بردن سطح آگاهی جوامع در مورد اهمیت وارد کردن افراد معلول در برنامه‌های آماده‌سازی به عنوان مثال: سازماندهی آموزش آگاهی درباره معلولیت برای مقامات محلی، کمیته‌های مدیریت بحران، پرسنل اورژانس و اعضای جامعه.
- اطلاع‌رسانی افراد معلول در مورد فرآیندهای برنامه‌ریزی جهت آمادگی در جوامعشان و تشویق مشارکت آنها به عنوان مثال: در کمیته‌های مدیریت بحران
- شناسایی و ثبت نام افراد معلول که در جامعه زندگی می‌کنند و توجه به اینکه آنها کجا زندگی می‌کنند و نیازهای آنها در وضعیت بحران چه خواهد بود.
- حصول اطمینان از اینکه کپی‌های اطلاعات فوق در مکانهای مختلف نگهدای می‌شوند (به عنوان مثال در دفتر مرکزی و یا با یک سازمان مشترک) چون اطلاعات اغلب در زمان بحران گم می‌شوند.
- اطلاع‌رسانی به افراد معلول درباره فعالیت‌های آمادگی در جوامعشان و تشویق مشارکت آنها به عنوان مثال: تمرینات/ تعلیمات تخلیه
- ارائه مشاوره به ذینفعان مربوطه درباره در دسترس بودن اقدامات آمادگی. به عنوان مثال سیستم‌های هشدار، روش تخلیه و پناهگاههای اضطراری.
- تشویق و حمایت افراد معلول و اعضای خانواده آنها به منظور توسعه اقدامات آمادگی در منزل:
- شناسایی افراد مورد اعتماد که می‌توانند در مواقع اضطراری پشتیبانی کنند.
- ذخیره داروهای فوق ضروری مانند داروهای صرع، تجهیزات/ مواد (مانند کیسه‌های ادراری برای افراد مبتلا به آسیب نخاعی و وسایل کمکی).
- توسعه و حفظ صفحات اطلاعاتی به روز براساس نیازهای فردی مانند نیازهای ارتباطی و دارویی.
- تمرین پروسیجرهای تخلیه به عنوان مثال تمرین استفاده از مسیرهای تخلیه به پناهگاه‌ها.



حصول اطمینان از اینکه واکنش اورژانس دربرگیرنده افراد معلول هست

کسب اطلاعات درباره وضعیت جاری در جامعه

- به روز کردن پایگاه اطلاعاتی افراد معلول و در دسترس قرار دادن آنها برای ذینفعان درگیر در واکنش-های اورژانس
- مشخص کردن اینکه خدماتی که در جامعه قبل از بحران به طور بالقوه وجود دارند عملیاتی هستند.

ایجاد مشارکت با ذینفعان بشردوست جدید

- شناسایی و برقراری تماس با ذینفعان بشردوست جدید در جامعه
- تعیین نقش و مسئولیت آنها و خدمات و منابعی که می‌توانند فراهم کنند.
- به اشتراک گذاری اطلاعات درباره بافت محلی و وضعیت فعلی با تمرکز بر افراد معلول.
- کمک به آنها برای شناسایی و تحلیل نیازهای جامعه، به ویژه افراد معلول.
- ارائه اطلاعات درباره ظرفیت برنامه‌های CBR از قبیل زیر ساخت، پرسنل در دسترس، مشارکتهای موجود، فعالیت‌ها و غیره.
- ایجاد مکانیسم‌های ارجاع برای تسهیل پیوند افراد معلول به خدمات و حمایت‌ها
- بحث کردن ایده‌ها با آنها درباره فعالیت‌های CBR ممکن و ارائه پیشنهادات به آنها برای دستیابی به منابع از طریق خوشه‌ها/ مناطق مربوطه.

حصول اطمینان از اینکه افراد معلول و اعضای خانواده آنها به خوبی اطلاع سانی می‌شوند

- ارائه خدمات به افراد معلول برای اطمینان از این که آنها نسبت به وضعیت موجود به خوبی و به روز اطلاع رسانی می‌شوند.
- در صورت امکان برقراری یک مکان در دسترس در جامعه برای ارائه اطلاعات به افراد معلول و اعضای خانواده آنها در مورد فعالیت‌های امداد و نجات و حمایت در دسترس.
- حصول اطمینان از مشارکت افراد معلول در توسعه و انتقال اطلاعات/ پیامهای کلیدی.
- حصول اطمینان از اینکه تمام روشهای اطلاعاتی و ارتباطی در دسترس هستند.

فعالیت‌های پیشنهادی مربوط به خوشه‌ها/ بخش‌ها

- برنامه‌های CBR، همراه با افراد معلول و اعضای خانواده آنها، می‌تواند اطمینان حاصل کند که ذینفعان مربوطه در سطح محلی، ملی و بین‌المللی نیازهای افراد معلول را در نظر می‌گیرند و آنها را در برنامه ریزی و اجرای فعالیت‌های بشر دوستانه وارد می‌کنند. تعدادی از فعالیت‌های پیشنهادی برای برنامه های CBR که مرتبط به هر خوشه/بخش هستند، شامل موارد زیر هستند.

خوشه / بخش سلامتی

- اولویت دادن به افرادی که به خدمات سلامتی نیاز دارند (مثل مراقبت تروما، کمک های اولیه پایه) و ارجاع به خدمات مناسب.
- همراهی با افراد معلول هر جا که نیاز به کمک شخصی داشته باشند.
- سازماندهی جهت جایگزین کردن وسایل کمکی از دست‌رفته یا آسیب دیده و تهیه وسایل کمکی نو برای افرادی با آسیب‌ها/ صدمات جدید.
- ارائه پیگیری و مراقبت اولیه و توانبخشی برای افراد آسیب دیده و معلول.

خوشه / بخش تغذیه و تدارکات

- اختصاص افراد داوطلب برای کمک به افراد معلول برای دسترسی به توزیع مواد غذایی.
- ارائه مشاوره و کمک به ذینفعان بشردوست بری قابل دسترس کردن فرآیندهای توزیع غذا، به عنوان مثال صف‌های جداگانه، مکان‌های توزیع ویژه و نصب سطوح شیب‌دار در نقاط توزیع.
- حصول اطمینان از اینکه جیره‌های غذایی مناسب در دسترس افراد معلول که ممکن است نیاز خاص غذایی داشته باشند قرار دارد، به عنوان مثال ارائه غذاهایی که به آسانی نرم و پوره می‌شوند برای افرادی که مشکل جویدن یا بلعیدن دارند.

خوشه / بخش سرپناه اضطراری و اقامت غیر غذایی

- ارائه مشاوره و کمک به ذینفعان بشردوست برای ساختن سرپناه‌های اضطراری در دسترس برای افراد معلول.
- ارائه مشاوره و کمک به ذینفعان بشردوست برای حصول اطمینان از اینکه افراد معلول می‌توانند به پتو، برزنت، تجهیزات بهداشتی، لباس و لوازم بهداشتی دسترسی داشته باشند.
- تهیه تدارکات به طور مستقیم برای افراد معلول و اعضای خانواده آنها هر جا که نیاز باشد.

خوشه / بخش WASH (آب، سیستم دفع فاضلاب، بهداشت)

- ارائه مشاوره و کمک به ذینفعان بشردوست برای حصول اطمینان از اینکه توالت‌های موقت و امکانات سرویس بهداشتی برای افراد معلول مناسب هستند.
- ارائه مشاوره و کمک به ذینفعان بشردوست برای حصول اطمینان از اینکه نقاط توزیع آب، چاه‌ها، پمپ‌های دستی و غیره برای افراد معلول در دسترس هستند.



- اطلاع‌رسانی به افراد معلول و اعضای خانواده آنها در مورد اینکه چه زمانی و در کجا منابع آب و امکانات تخلیه فاضلاب در دسترس هستند.
- ارائه اطلاعات در قالب‌های قابل دسترس در مورد پیشگیری از بیماری‌های مربوط به آب و فاضلاب.

خوشه / بخش آموزش

- اطمینان از اینکه برنامه‌های آموزشی دربرگیرنده کودکان معلول هستند.
- حمایت معلمان و رهبران کشوری با روشهایی از جمله گنجاندن کودکان معلول در برنامه‌ها.

خوشه / بخش حفاظت

- بالا بردن آگاهی در میان همه ذینفعان بشردوست در مورد معلولیت و موضوعات حفاظتی از جمله خشونت، استثمار و سوء استفاده، و تبعیض به ویژه در مورد افراد با اختلالات ذهنی و زنان و دختران معلول.
- ارائه مشاوره و کمک به تمام ذینفعان بشردوست در مورد به حداکثر رساندن ایمنی افراد معلول در پناهگاه‌های موقت. از قبیل حصارکشی مناطقی که ناامن هستند، اطمینان از روشنایی کافی، و گرد هم آمدن دوباره افراد با اعضای خانواده/مراقبین در اسرع وقت.
- شناسایی فضاهای کودک پسند و دیگر اقدامات حفاظت از کودکان و تسهیل وارد کردن کودکان معلول.
- توسعه فعالیت‌های نظیر به نظیر و حمایت از ایجاد گروه‌های خودحمایتی (جزء توانمندسازی: گروه‌های خودحمایتی را ببینید).

- شناسایی خدماتی که حمایت روانی- اجتماعی ارائه می‌دهند و اطمینان از این که این خدمات دربرگیرنده و قابل دسترس افراد معلول و خانواده آنها می‌باشد.

خوشه‌ها/ بخشهای بازیابی اولیه، کشاورزی و حفاظت

- ارائه وسایل معیشت (مانند ابزار و سرمایه اولیه) در اسرع وقت به منظور افزایش خوداتکایی مردم.

کمک به افراد معلول برای بازگرداندن و/ یا افزایش کیفیت زندگی در طی فاز بازیابی

- زمانی که بحران انسانی شروع به تثبیت می‌کند، زیر ساخت‌ها به تدریج شروع به بازسازی می‌کنند و خدمات از طریق فرآیندها و کانال‌های طبیعی شروع به ارایه می‌شوند. بحران می‌تواند فرصت‌های جدید توسعه ایجاد کند (۱۱) و برنامه‌های CBR باید از این فرصت‌ها استفاده کند تا اطمینان حاصل شود که جوامع درگیر در حال بازسازی هستند. پیشنهاد می‌شود که برنامه‌های CBR فعالیت‌های زیر را انجام دهد:
- تداوم حساس کردن ذینفعان مربوطه در جامعه، از قبیل مقامات محلی و سازمانهای توسعه اصلی، در مورد معلولیت و نیازهای افراد معلول و اعضای خانواده آنها.
- ارائه اطلاعات و منابع در مورد موضوعات قابلیت دسترسی مربوط به مسکن، آب و دفع فاضلاب، مدارس، ساختمان‌های عمومی، حمل و نقل و غیره به ذینفعان درگیر در بازسازی- حداقل استانداردها، دستورالعمل‌های عملی، نمونه‌های عملکرد خوب و اصول طراحی جهانی مفید خواهند بود.
- کار با بخش آموزش و پرورش برای کمک به کودکان معلول جهت برگرداندن به مدرسه. (جزء آموزش را ببینید).
- کار با ذینفعان مربوطه برای کمک به افراد معلول و خانواده آنها برای بازگشت به فعالیت‌های معیشتی قبلی و کمک به شناسایی فرصت‌های جدید معیشتی هر جا که لازم باشد (بخش معیشتی را ببینید).
- کار با ذینفعان مربوطه برای حصول اطمینان از اینکه افراد معلول و خانواده آنها حمایت اجتماعی لازم را برای بازسازی روابط خود با خانواده و دوستان دریافت می‌کنند و اطمینان از اینکه آنها قادر به مشارکت در فعالیت‌های جامعه هستند (بخش اجتماعی را ببینید).
- پشتیبانی از گروه‌های خودحمایتی تشکیل شده توسط افرادی که وضعیت بحرانی را تجربه کرده‌اند (بخش توانمندسازی: گروه‌های خودحمایتی از مجموعه دستورالعمل‌های CBR را مشاهده کنید)

ایجاد فرصت‌های شغلی از طریق تعاونی‌ها

پس از یک زلزله فجیع در اندونزی بسیاری از مردم، یا معلول شدند و یا به اختلالات استرس پس از تروما مبتلا شدند و منابع درآمد خود را از دست دادند. آنها تصمیم گرفتند با هم کار کنند تا وضعیت را تغییر دهند. با کمک برنامه‌های CBR، آنها یک تعاونی تاسیس کردند. یک سازمان غیر دولتی سرمایه و کمک‌های فنی را برای گروه ارائه کرد. تعاونی، وام و مشاوره‌ی کسب و کار را برای اعضایش که در سرمایه‌گذاری مانند آجرسازی، طراحی روی پارچه، دوخت لباس و فروش مواد غذایی) درگیر بودند، فراهم کرد. تعاونی به تدریج فرصت‌های شغلی را در جامعه گسترش داد و درآمد اعضایش را افزایش داد.

References

1. *Inter-agency field manual on reproductive health in humanitarian settings*. Inter-agency Working Group on Reproductive Health in Crises, 2010 (www.iawg.net/IAFM%202010.pdf, accessed 30 March 2010).
2. *Disaster statistics 1991–2005*. United Nations International Strategy for Disaster Reduction (ISDR), 2006 (www.unisdr.org/disaster-statistics/introduction.htm, accessed 30 March 2010).
3. *Disasters, disability and rehabilitation*. World Health Organization, 2005 (www.who.int/violence_injury_prevention/other_injury/en/disaster_disability.pdf, accessed 30 March 2010).
4. Adapted from: CBM (undated) (www.cbm.org/en/general/CBM_EV_EN_general_article_75271.html, accessed 30 March 2010).
5. *Humanitarian charter and minimum standards in disaster response*. Sphere Project, 2004 (www.sphereproject.org/content/view/27/84, accessed 15 June 2010).
6. *Protecting persons affected by natural disasters – IASC operational guidelines on human rights and natural disasters*. Inter-Agency Standing Committee (IASC), 2006 (www.brookings.edu/reports/2006/11_natural_disasters.aspx, accessed 30 March 2010).
7. *World disasters report 2007 – Focus on discrimination*. International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies (IFRC), 2007 (www.ifrc.org/publicat/wdr2007/summaries.asp, accessed 15 June 2010).
8. *Disability and early tsunami relief efforts in India, Indonesia and Thailand*. Center for International Rehabilitation/International Disability Rights Monitor, 2005 (www.idrmnet.org/reports.cfm, accessed 30 March 2010).
9. Kett M et al., for International Disability and Development Consortium. *Disability in conflict and emergency situations: focus on tsunami-affected areas*. 2005 (www.iddcconsortium.net/joomla/index.php/conflict-and-emergencies/key-resources, accessed 30 March 2010).
10. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006 (<http://www.>

un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).

11. *How to include disability issues in disaster management, following floods 2004 in Bangladesh.*

Handicap International, 2005 (www.handicap-international.fr/documentation-presse, accessed 30 March 2010).

Recommended reading

Accessibility for the disabled. A design manual for a barrier free environment. New York, United Nations, 2004 (www.un.org/esa/socdev/enable/designm/, accessed 30 March 2010).

Building an inclusive society. CBM, 2009 (www.cbm.org/en/general/downloads/48197/CBM_Profile_2009.pdf, accessed 30 March 2010).

Disaster preparedness for people with disabilities, American Red Cross (undated)

(www.redcross.org/wwwfiles/Documents/pdf/Preparedness/Fast%20Facts/Disaster_Preparedness_for_PD-English.pdf, accessed 30 March 2010).

Disaster psychological response: handbook for community counsellor trainers. Geneva, Academy for Disaster Management Education Planning and Training (ADEPT), 2005 (www.preventionweb.net/english/professional/trainings-events/edu-materials/v.php?id=7708, accessed 30 March 2010).

E-discussion: disabled and other vulnerable people in natural disasters. Washington, DC, World Bank, 2006

(<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20922http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20922979~pagePK:210058~piPK:210062~theSitePK:282699,00.html>, accessed 30 March 2010).

Guidance note on using the cluster approach to strengthen humanitarian response. Inter-agency Standing Committee (IASC), 2006

(www.humanitarianreform.org/humanitarianreform/Portals/1/Resources%20&%20tools/IASCGUIDANCENOTECLUSTERAPPROACH.pdf, accessed 30 March 2010).

Health cluster guide: a practical guide for country-level implementation of the health cluster. Geneva, World Health Organization, 2009 (www.who.int/hac/global_health_cluster/guide/en/index.html, accessed 30 March 2010).

Hyogo framework for action 2005–2015. Geneva, International Strategy for Disaster Reduction, 2005 (www.unisdr.org/eng/hfa/hfa.htm, accessed 30 March 2010).

Older people in disasters and humanitarian crises: Guidelines for best practice. HelpAge International, 2005 (www.helpage.org/Resources/Manuals, accessed 30 March 2010).

Older people's associations in community disaster risk reduction. HelpAge International, 2007 (www.helpage.org/Resources/Manuals, accessed 30 March 2010).

Oxfam GB/Emergency Capacity Building Project. Impact, measurement and accountability in emergencies: the good enough guide. Oxfam, Oxfam GB, 2007 (<http://publications.oxfam.org.uk/oxfam/display.asp?isbn=0855985941>, accessed 30 March 2010).

Promoting access to the built environment – guidelines. CBM, 2008 (www.cbm.org.au/documents/Be%20Active/Access%20to%20built%20environment%20guidelines%20-%20CBM.pdf, accessed 30 March 2010).

Scherrer V. Disability in emergency: accessing general assistance and addressing specific needs. *Voice Out Loud Newsletter*, No.5, May 2007 (http://60gp.ovh.net/~ngovoice/documents/VOICE%20out%20loud%205_final.pdf, accessed 30 March 2010).

Scherrer V et al. Towards a disability-inclusive emergency response: saving lives and livelihoods for development. *Journal for Disability and International Development*, 2006,1:3–21 (www.ineesite.org/toolkit/docs/Journal_for_Disability_MSEE.pdf, accessed 30 March 2010).

Supplementary booklet



Community-Based Rehabilitation

CBR Guidelines