بسم الله الرحمن الرحیم

شناسنامه کتاب ـ کتابخانه WHO

توانبخشی مبتنی بر جامعه: راهنمای CBR.

۱. توانبخشی. ۲. افراد معلول. ۳. خدمات سلامت اجتماعی. ۴. سیاست‌های سلامت. ۵ . حقوق بشر. ۶.عدالت اجتماعی. ۷. مشارکت مشتریان. ۸.راهنما. I .سازمان بهداشت جهانی. II. یونسکو.III سازمان بین‌المللی کار. IV. کنسرسیوم بین‌المللی توسعه معلولیت.

شابک:۹۷۸۹۲۴۱۵۴۸۰۵۲ (طبقه WB 326: NLM)

© سازمان بهداشت جهانی ۲۰۱۰

حق چاپ برای سازمان جهانی بهداشت محفوظ است. این کتاب از طریق انتشارات سازمان جهانی بهداشت به آدرس زیر قابل دسترس است.

World Health Organization, 20 Avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switzerland (Tel: +41 22 791 3264; fax: +41 22 791 4857; e-mail: bookorders@who.int).

هرگونه درخواست برای تکثیر یا ترجمه انتشارات WHO – خواه برای فروش یا توزیع رایگان- باید از طریق آدرس زیر به اطلاع انتشارات WHO برسد (Fax: +41 22 791 4806؛ e-mail: permissions@who.int).

عناوین به‌کار رفته و مطالب ارائه شده در این کتاب به این معنی نیست که هرچه توسط سازمان بهداشت جهانی مطرح شده امکان صدق در مورد وضعیت هر کشور سرزمین، شهرستان، منطقه و یا افراد ذی نفوذ و یا حد و مرزها را دارد. خطوط نقطه چین بر روی نقشه نشان‌دهنده مرز تقریبی است که هنوز در مورد آن توافق کامل وجود ندارد.

اشاره‌ای به مؤسسات خاص و یا برخی از محصولات به معنای تأیید یا توصیه توسط سازمان بهداشت جهانی و اولویت دادن به آن‌ها نسبت به دیگر مؤسسات و یا محصولات مشابه نیست. برای مستثنی‌کردن خطاها نام محصولات اختصاصی با حروف بزرگ متمایز شده‌اند.

تمامی اقدامات احتیاطی و معقول توسط سازمان بهداشت جهانی برای بررسی اطلاعات موجود در این کتاب انجام شده است. با این حال، هیچ نوع ضمانتی چه به صورت تلویحی و یا صریح برای مطالب به چاپ رسیده وجود ندارد. مسئولیت تفسیر و استفاده از مطالب آمده شده به‌عهده خواننده است. در هیچ شرایطی، سازمان بهداشت جهانی مسئولیت خسارت ناشی از استفاده از آن را به‌عهده نمی‌گیرد.

طراحی و صفحه‌بندی توسط شرکت ارتباطات لنیس: www.iniscommunication.com

چاپ نسخه انگلیسی در مالت

عنوان و نام پدیدآور: توانبخشی مبتنی بر جامعه راهنمای CBR/[سازمان بهداشت جهانی]: مترجم رامین رضایی؛ ویراستاران محسن حمیدی، محسن ایروانی، فرانک تفرشی.
مشخصات نشر: تهران: سازمان بهزیستی کشور، اداره کل روابط عمومی و امور بین الملل، ۱۳۹۲.
مشخصات ظاهری: ۷ج؛ ۲۹*۲۲ س م.
شابک: دوره: ۰-۰۰-۶۵۶۹-۶۰۰-۹۷۸؛ ج.۱: ۶-۰۸-۶۵۶۹-۶۰۰-۹۷۸؛ ج.۲: ۷-۰۱-۶۵۶۹-۶۰۰-۹۷۸؛ ج.۳: ۱-۰۳-۶۵۶۹-۶۰۰-۹۷۸؛ ج.۴: ۴-۰۲-۶۵۶۹-۶۰۰-۹۷۸؛ ج.۵: ۸-۰۴-۶۵۶۹-۶۰۰-۹۷۸؛ ج.۶: ۵-۰۵-۶۵۶۹-۶۰۰-۹۷۸؛ ج.۷: ۲-۰۶-۶۵۶۹-۶۰۰-۹۷۸؛
وضعیت فهرست نویسی: فیپا
یادداشت: عنوان اصلی: .Community-based rehabilitation:CBR guidelin,2010
مندرجات: ج.۱. کتاب مقدماتی/ مترجم رامین رضایی؛ ویراستاران محسن حمیدی، محسن ایروانی، فرانک تفرشی.ـ ـ ج.۲. مولفه سلامت/مترجم کیوان دواتگران، ولی ا... نصر؛ ویراستار محسن حمیدی، ـ ـ ج.۳. مولفه آموزش/ مترجم احمد نظری؛ ویراستاران فرانک تفرشی، محسن حمیدی، معصومه السادات فضلی .ـ ـ ج.۴. مترجم احمد نظری؛ ویراستاران فرانک تفرشی ، محسن حمیدی ، معصومه السادات فضلی .ـ ـ ج.۴. مولفه امرار معاش/ مترجم علی مشیری رودسری؛ ویراستاران محسن حمیدی، محسن ایروانی، فرانک تفرشی. ـ ـ ج.۵. مولفه اجتماعی/ مترجم فرانک تفرشی ؛ ویراستار محسن حمیدی. .ـ ـ ج.۶. مولفه توانمندسازی/ مترجم محسن ایروانی؛ ویراستار محسن حمیدی. .ـ ـ ج.۷. کتاب تکمیلی/ مترجم مهین رئیس دانا؛ محمدرضا اسدی؛ ویراستاران محسن حمیدی، محسن ایروانی.
موضوع: معلولان ـ ـ توانبخشی
موضوع: بهداشت همگانی ـ ـ خدمات
موضوع: توانبخشی
شناسه افزوده: رضایی، رامین، ۱۳۴۳ـ ، مترجم
شناسه افزوده: حمیدی، محسن، ۱۳۴۱ ـ ، ویراستار
شناسه افزوده: ایروانی، محسن، ۱۳۵۱ ـ ، ویراستار
شناسه افزوده: تفرشی، فرانک، ۱۳۴۵ـ ، ویراستار
شناسه افزوده: سازمان بهداشت جهانی
شناسه افزوده: World Health Organization
شناسه افزوده: سازمان بهزیستی کشور، اداره کل روابط عمومی و امور بین الملل
رده بندی کنگره: ۹۱۳۹۰ ت/RD۷۹۵
رده بندی دیویی:۶۱۶/۷۰۶۵۱۵
شماره کتابشناسی ملی: ۲۶۹۴۵۶۱

انتشارات سازمان بهزیستی

کتاب ۷: کتاب تکمیلی، توانبخشی مبتنی بر جامعه- راهنمای CBR

مؤلف: سازمان بهداشت جهانی (WHO)
ترجمه: محمدرضا اسدی- مهین رئیس دانا
ناشر: سازمان بهزیستی کشور
اجرا: اداره کل روابط عمومی و امور بین الملل
ویراستاران: محسن حمیدی- محسن ایروانی
چاپ دوم: ۱۳۹۵
شمارگان: ۵۰۰۰ نسخه
قیمت: اهدایی

سخن آغازین

در حدود ۴۵۰ هزار نفر در مناطق روستایی کشور، با معلولیت زندگی می‌کنند که اکثر آنها در شرایط استاندارد و مطلوبی قرار ندارند و حداقل دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی، آموزش و فرصت‌های امرار معاش را تجربه می‌کنند.

حوزه معاونت امور توانبخشی، برنامه توانبخشی مبتنی بر جامعه(CBR) را برای اولین بار در سال ۱۳۷۴ به طور رسمی در دو منطقه از استان سمنان به‌طور آزمایشی به اجرا درآورد و هم اکنون پس از دو دهه، به عنوان یک استراتژی برتر برای بهبود دسترسی به خدمات توانبخشی برای افراد معلول در مناطق دورافتاده و محروم به طور قابل توجه‌ای گسترش‌یافته‌است. سازمان بهزیستی کشور در راستای خدمات‌رسانی به مناطق محروم و توسعه عدالت اجتماعی و تأمین امکانات مورد نیاز اقشار محروم جامعه برای داشتن یک زندگی بدون رنج و همراه با احترام، برنامه توانبخشی مبتنی بر جامعه(CBR) را همواره مورد حمایت قرار داده است. در این برنامه که با مشارکت افراد معلول، خانواده آنان و اعضای جامعه محلی انجام می‌شود، خدمات آموزشی، درمانی و توانبخشی، حمایت شغلی و اجتماعی با هدف توانمندسازی افراد معلول و افزایش دسترسی آنان به عرصه‌های مختلف زندگی دنبال می‌گردد.

ازآنجایی که تقویت برنامه توانبخشی مبتنی بر جامعه مستلزم فراهم آوردن دانش نوین برای مدیران و کارکنان CBR به ویژه تسهیلگران این برنامه، کارکنان سطوح اولیه بهداشتی(بهورزان)، معلمان مدارس، مددکاران اجتماعی و دیگر کارکنان توسعه محلی(دهیاران)، سازمان‌های غیر دولتی افراد معلول و گروه‌های خودیار می‌باشد، بنابراین مجموعه کتاب‌های هفت‌جلدی راهنمای توانبخشی مبتنی بر جامعه(CBR) پس از ترجمه و بومی‌سازی مفاهیم در دفتر توانمندسازی معلولین، به بهره‌بردای مجریان برنامه رسید و به لحاظ اهمیت چاپ دوم آن آماده انتشار می‌باشد.

این راهنما درک و راهکار مشترکی را از CBR پس از ۲۰ سال تجربه در ایران ارائه می‌نماید؛ استفاده از الگوهای جاری CBR در سراسر جهان، چارچوب جدیدی را برای اقدام و اجرای عملی CBR فراهم خواهد نمود. این راهنما همچنین می‌تواند رهنمودهایی درمورد چگونگی توسعه و تقویت برنامه CBR ارائه نموده و باعث ارتقاء CBR به عنوان یک استراتژی برای توسعه فراگیر مبتنی بر جامعه، به منظور کمک به افراد معلول جهت قرار گرفتن در جریان اصلی زندگی در برنامه‌های توسعه و به‌طور اخص کاهش فقر گردد.

امید است این مجموعه بتواند با ارائه راهکارهای مناسب باعث ارتقای کیفیت اجرای برنامه توانبخشی مبتنی بر جامعه در سطح کشور گردد.

دکتر انوشیروان محسنی بندپی

معاون وزیر و رئیس سازمان بهزیستی کشور

راهنمای CBR

کتاب تکمیلی

فهرست مطالب:

پیش‌گفتار ۱

CBR و سلامت روان ۳

CBR و اچ‌آی‌وی/ایدز ۲۱

CBR و جذام ۳۳

CBR و بحران‌های انسانی ۴۷

مقدمه

تمامی این هفت جلد کتاب‌های راهنمای توانبخشی مبتنی بر جامعه (CBR) برای همه گروه‌های دچار معلولیت قابل استفاده است. با این وجود، به‌منظور تاکید بر بعضی موضوعات مانند سلامت روان، ایدز، جذام، و فعالیت‌های بشردوستانه در بحران‌ها، که در طول تاریخ در برنامه‌های CBR نادیده گرفته شده نیاز به کتاب تکمیلی ضروری شناخته شد. در اصل برنامه‌های CBR بر مسائلی متمرکز شده بودند که در آن زمان در اولویت قرار داشتند. به‌عنوان مثال فلج اطفال و سایر بیماری‌های واگیر، و به دلیل این‌که بسیاری از گروه‌های تخصصی مثل فیزیوتراپیست‌ها در اجرای برنامه‌های CBR درگیر شده بودند، منجر به تمرکز زیاد بر معلولیت‌های جسمی‌حرکتی شده بود. امروزه با وجود این‌که موضوعات مختلفی وجود دارند، مدیران CBR اغلب دانش و اعتماد کافی در مورد بهترین روش ممکن برای مواجهه با مسائل جدید را ندارند و انگ و تبعیض هنوز با بسیاری موضوعات در ارتباط می‌باشد.

همان‌طور که در این راهنما مشخص شده است، امروزه موضوع معلولیت خیلی بیشتر از ۳۰ سال گذشته شناخته شده و یک روند تکاملی قابل توجه در جریان است. CBR راهبردی برای توسعه فراگیر مبتنی بر جامعه است که با درنظر گرفتن اصول کنوانسیون حقوق افراد معلول اجرا می‌شود به‌عنوان مثال رفع تبعیض و نیاز به فراگیرسازی همه افراد معلول در برنامه‌های توسعه. بنابراین مهم است که برنامه‌های CBR برای نشان دادن موضوعاتی که به‌طور سنتی از مطالعه حذف شده‌اند، قدمی بردارد. موضوعاتی مانند سلامت روان، ایدز، جذام و بحران‌های انسانی. در حالی‌که در این کتاب فقط به این چهار موضوع پرداخته شده است، ولی توصیه می‌شود تا برنامه‌های CBR در مورد موضوعات دیگری نظیر CBR و کودکان و CBR و سالمندی نیز فکر کنند.

CBR و ارتقای سلامت روان

مقدمه

سلامت روان حالتی از بهتر زیستن[1] است که در آن شخص توانایی‌های خود را می‌شناسد، تنش‌هایی که به‌طور معمول در زندگی وی پیش می‌آید را برعهده می‌گیرد، به‌صورت مفید و اثربخشی کار می‌کند، و به خود و جامعه‌اش کمک می‌کند(۱). سلامت روان یک بخش جدایی‌ناپذیر از سلامت عمومی بوده و برای رفاه و عملکرد افراد، خانواده‌ها و جوامع ضروری است (به مؤلفه سلامت مراجعه کنید).

با این وجود سلامت روان در برنامه‌های توسعه اجتماعی از اولویت کمی برخوردار است. کمبود آگاهی در مورد مسائل سلامت روان همراه با تبعیض، پیش‌داوری و انگ گسترده وجود دارد. در هر جامعه‌ای افرادی وجود دارند که از مشکلات روانی رنج می‌برند. این افراد ممکن است در معرض سوء استفاده، انزوا و محرومیت از حقوق انسانی قرار گیرند. کنوانسیون حقوق معلولان (۲) در مورد افراد معلول از جمله افراد دچار اختلالات روانی بر حصول اطمینان از: ۱- برخورداری کامل و برابر آن‌ها از حقوق انسانی و اولیه و ۲- افزایش مشارکت آن‌ها در حوزه‌های مدنی، سیاسی، اجتماعی و فرهنگی با فرصت‌های برابر تاکید می‌کند.

افرادی که مشکلات روانی دارند به‌ویژه در کشورهای در حال توسعه و فقیر، دسترسی بسیار محدودی به خدمات بهداشتی و حمایتی داشته و به‌طور تاریخی نیز از برنامه‌های توانبخشی مبتنی بر جامعه حذف شده‌اند. با این وجود یک ارزیابی از افراد دچار اسکیزوفرنی مزمن تحت پوشش یک برنامه CBR در مناطق روستایی هند نشان می‌دهد که برنامه‌های CBR می‌تواند به نتایج مثبتی در زمینه کار با افراد مبتلا به مشکلات روانی به‌ویژه در مناطقی کم‌درآمد دست یابد (۳).

این کتاب‌های راهنمای CBR مربوط به همه افراد معلول از جمله افراد دچار مشکلات روانی است. بسیاری از مسائل و موضوعاتی که بر افراد دچار مشکلات روانی تأثیر می‌گذارد با موضوعات افراد دچار اختلالات دیگر مشابه است. بنابراین در این مورد باید به همه کتاب‌ها و مؤلفه‌ها مراجعه شود. با این وجود این بخش راهنمایی‌های اضافه‌تری در مورد فراگیرسازی افراد دچار اختلالات روانی در فعالیت‌های CBR ارائه می‌دهد. باید اذعان داشت که CBR تجربه محدودی در این زمینه داشته است.

زبان مورد استفاده برای اشاره به افراد مبتلا به اختلالات روانی تا حدی گیج‌کننده است و آن به دلیل واژه‌های متفاوتی است که در این زمینه به‌کار گرفته می‌شود نظیر بیمار روانی، بیمار روانی شدید، اختلالات روانی، آسیب‌های روانی، وضعیت سلامت روان، اختلالات رفتاری، جنون، کاربران و بازماندگان روانپزشکی، معلولیت‌های روانی. در این بخش ما از اصطلاح "افراد دچار مشکلات روانی" استفاده می‌کنیم زیرا به آسانی قابل درک و ترجمه می‌باشد و شامل افرادی با وضعیت‌هایی نظیر افسردگی مزمن، اسکیزوفرنی، اختلال دوقطبی و اختلالات سوء مصرف مواد می‌باشد.

---

[1]- Well-being

کادر ۱ ژاپن

کوکوران

در سال ۲۰۰۲ یک سازمان غیرانتفاعی به نام کوکوران در استانداری فوکوشیمای ژاپن توسط اعضای جامعه محلی تاسیس شد. اعضای آن شامل شهردار و گروهی از متخصصین بهداشت روان بودند. "کوکوران" به معنای قلب یا ذهن است که توسط جامعه گسترده‌تر انتخاب شده است. با توجه به این‌که فقر یکی از معضلات جامعه بود، تمرکز کوکوران بر توسعه جامعه و با هدف توسعه و پشتیبانی جامعه، به‌عنوان یک کل به‌طوری‌که افراد با و بدون معلولیت بتوانند با حقوق برابر، امنیت و عزت زندگی کنند.

در شروع، کوکوران اقدام به بالا بردن آگاهی و ظرفیت اعضای جامعه با استفاده از اجرای یک سری کارگاه‌های آموزشی در طی بیش از سه دوره نمود. با حمایت مقامات استانی و محلی و منابع مردمی از بخش‌های مختلف توسعه برای برگزاری این کارگاه‌ها دعوت شد. سپس کوکوران در جهت ایجاد یکسری از فعالیت‌های درآمدزا در جامعه اقدام نمود. از آن‌جاکه منبع درآمد اصلی منطقه کشاورزی بود، کوکوران تصمیم گرفت فعالیت‌های خود را در این زمینه گسترش دهد. کوکوران تعدادی مغازه و یک کافه با نام کوکورویا ایجاد نمود که در آنها محصولات محلی مثل سبزیجات، قارچ، میوه و هم‌چنین غذا و شیرینی به فروش می‌رساندند.کوکورویا خیلی زود در میان مردم محلی محبوب شد، به خصوص بعد از این‌که در روزنامه و تلویزیون تبلیغ نمود.

در مارچ ۲۰۰۴ یک مرکز اجتماعی در روستای ایزومیزاکی به‌منظور حمایت از افراد با مشکلات روانی افتتاح نمود. کوکوران متوجه شده بود که افراد معلول به‌خصوص افراد با مشکلات روانی از جریان عادی توسعه حذف شده بودند. کوکوران جهت حمایت از افراد دچار مشکلات روانی خدماتی از جمله مشاوره، تسهیلات مسکن، کار همراه با آموزش، آموزش و حمایت ایجاد کرده بود.

اکنون بسیاری از افراد با مشکلات روانی در فعالیت‌های مختلف درآمدزا تلفیق شده و به‌عنوان نیروی کاری بزرگی در منطقه کوکوران محسوب می‌گردند. زندگی آنها به کلی تغییر کرده و از تجارب طولانی مدت انزوای اجتماعی اثری نیست. آنها قادرند در محیطی موافق و پذیرا کار کنند. وضعیت سلامت و اقتصادی اجتماعی آنها ارتقا یافته و احساس رضایت و استقلال بیشتری دارند.

کوکوران یک نمونه خوب از توسعه فراگیر مبتنی بر جامعه می‌باشد که افراد معلول به‌ویژه افراد با مشکلات روانی به‌عنوان بخش جدایی‌ناپذیر جامعه از یک زندگی اجتماعی یکپارچه برخوردارند.

هدف

افراد دچار مشکلات روانی باید برای فراگیرسازی و مشارکت در تمامی عرصه‌های زندگی اجتماعی حمایت شوند.

نقش CBR

نقش CBR حفظ و ارتقاء حقوق افراد با مشکلات روانی و حمایت آنها در فرایند بهبودی و هم‌چنین تسهیل مشارکت و فراگیرسازی آنها و خانواده‌شان در جامعه می‌باشد. CBR هم‌چنین در برنامه‌های پیشگیرانه و ارتقاء سلامت روان همکاری می‌کند.

پیامدهای مطلوب

- سلامت روان به‌عنوان یک نیاز برای توسعه جامعه محسوب شده و به سلامت روان همه افراد جامعه اهمیت داده می‌شود.
- افراد با مشکلات روانی در برنامه‌های CBR گنجانده می‌شوند.
- آگاهی جوامع در مورد سلامت روان افزایش یافته، جداسازی و انگ اجتماعی این افراد کاهش می‌یابد.
- افراد با مشکلات روانی به مداخلات پزشکی، روانشناسی، اجتماعی و اقتصادی دسترسی داشته و از فرایند بهبودی آن‌ها حمایت می‌شود.
- اعضای خانواده ایشان از حمایت‌های عاطفی و عملی برخوردار می‌گردند.
- افراد با مشکلات روانی از طریق افزایش مشارکت در زندگی خانوادگی ارتقاء می‌یابند.

کادر ۲ هندوستان

درگیرکردن جوامع محلی در CBR

در یک بخش بسیار محروم روستایی هند، چاترجی و همکاران (۳) به‌ویژه با استفاده از منابع محلی و درگیرکردن افراد دچار مشکلات روانی و خانواده‌ها و جامعه جهت تکمیل خدمات تخصصی سلامت روان و افزایش دسترسی، برابری و ارائه بهتر مداخلات درمانی برنامه CBR را به اجرا درآوردند.

اعضای جامعه محلی به‌عنوان کارکنان به‌منظور ارائه خدمات مبتنی بر خانه، آموزش دیدند. این خدمات مشتمل بودند بر شناسایی افراد با اسکیزوفرنی مزمن و اطمینان از دسترسی آنها به تیم درمانی در درمانگاه‌های نزدیک، پایش و پیگیری منظم، آموزش افراد و خانواده‌هایشان و برنامه‌ریزی برای مداخلات توانبخشی.

علاوه بر این تلاش‌های هماهنگ جهت افزایش آگاهی، کاهش انگ‌های اجتماعی و تسهیل توانبخشی اقتصادی و اجتماعی صورت گرفت. در بیشتر روستاها خانواده‌ها و دیگر افراد مرتبط جهت افزایش یکپارچگی بیشتر اقتصادی و اجتماعی افراد با مشکلات شدید روانی اقدام به تشکیل گروه‌های خودیار نمود.

نتایج درمان افرادی که از برنامه‌های CBR خدمات گرفته بودند، بهتر از انواع خدمات سرپایی یا درمان‌های فردی بود. این رویکرد به ارائه خدمات در محیط زندگی، بسیج منابع موجود در جامعه، ارتباطات بین بخشی (بهداشت، بهزیستی و مسئولین محلی) و رعایت حقوق بشر تاکید داشت.

موفقیت CBR باعث شد کمیته سلامت دولت محلی به‌منظور گنجاندن خدمات بهداشت روان در برنامه‌ها و اعتبارات خود با همکاری یک سازمان غیردولتی این برنامه‌ها را در مقیاس بزرگتری در کل منطقه به اجرا درآورد.

مفاهیم کلیدی

سلامت روان و توسعه جامعه

فقر و مشکلات روانی ارتباط نزدیکی با یکدیگر دارند (به کتاب مقدماتی و مؤلفه سلامت رجوع کنید). مشکلات روانی می‌تواند هم باعث و هم نتیجه فقر باشد. افراد و جوامع فقیر با فشارهای محیطی و تنش‌های روانی بسیاری (مثل خشونت، محدودیت دسترسی به منابع، بیکاری، طرد اجتماعی و ناامنی) مواجه هستند و در معرض خطر فزاینده ابتلا به مشکلات روانی قرار دارند (۵). فقر همچنین می‌تواند در صورت وجود مشکلات روانی آن را بدتر کرده و موجب افزایش احساس ناامیدی و ناتوانی شود. افراد دچار مشکلات روانی احتمال بیشتری دارد که با موانع آموزشی، استخدام و فراگیرسازی در عرصه‌های مختلف مواجه شوند، به‌همین دلایل با خطر فقر روبرو هستند و این دور باطلی است که گریز از آن دشوار است.

توسعه اقتصادی و اجتماعی جامعه می‌تواند به بازسازی و ارتقاء سلامت منجر شود. برنامه‌های توسعه‌ای جامعه که با هدف کاهش فقر، دستیابی به استقلال مالی و توانمندسازی زنان، کاهش سوء تغذیه، افزایش سواد و آموزش و توانمندسازی افراد محروم طراحی می‌شوند، نهایتاً به ارتقاء سلامت روان و پیشگیری از بروز مشکلات روانی کمک خواهند کرد (۵). جوامعی که افراد آن از سلامت روان برخوردار هستند به ابزارهای بهتری برای حل مشکلات خود مجهز بوده، شبکه‌های اجتماعی ایجاد کرده و حمایت‌های متقابل افزایش می‌یابد. CBR به‌عنوان بخشی از برنامه توسعه جامعه باید نیازهای سلامت همه افراد جامعه را در نظر گرفته، رهبران جامعه و افراد را در این فرایند درگیر نماید. افراد دچار مشکلات روانی نیز می‌توانند در توسعه جامعه خود مشارکت نمایند.

افسانه‌های متداول در مورد مشکلات سلامت روان

درک جامعه از مشکلات سلامت روان اغلب بسیار محدود است و موجب پدید آمدن افسانه‌هایی در این مورد می‌شود. برخی از این افسانه‌ها عبارتند از:

- مشکلات سلامت روان رایج نیست. در واقع مشکلات روان در همه سنین، همه مناطق، کشورها و جوامع یافت می‌شود و حدود ۴۵۰ میلیون نفر دچار مشکلات روانی هستند و از هر ۴ نفر یک نفر در مقاطعی از زندگی خویش دچار مشکلات روانی خواهد شد (۶).
- افراد دچار مشکلات روانی به‌ویژه از نوع سایکوز مثل اسکیزوفرنی، خشن هستند و سلامت دیگران را به مخاطره می‌اندازند. اما واقعیت این است که اکثر این افراد خشونت ندارند. تنها در عده کمی از افراد، مشکلات روانی می‌تواند موجب افزایش خشونت شود (۶-۷). خطر خشونت اغلب با عوامل مضاعفی مثل سوء مصرف مواد، سابقه شخصیتی و استرس‌های محیطی مرتبط هستند (۸). در واقع افراد دچار مشکلات روانی بیشتر از آن‌که خشن باشند، وحشت‌زده، گیج و ناامید هستند.
- درمان مشکلات روانی مشکل است و این افراد هرگز بهتر نخواهند شد. اما در واقع مداخلات مؤثر و در دسترس زیادی برای مشکلات روانی وجود دارند که می‌توانند بهبود کامل یا کنترل علائم را برای فرد ایجاد نمایند.
- مشکلات روانی بر ضعف‌های شخصیتی استوار هستند. اما در واقع مشکلات روانی محصول عوامل بیولوژیکی، روانشناختی و اجتماعی هستند.

انگ و تبعیض

انگ و تبعیض به‌طور گسترده‌ای در مورد افراد با مشکلات روانی وجود دارد و همه جنبه‌های زندگی شخصی، خانه و خانواده، کار و حتی توانایی فرد را در حفظ استانداردهای اولیه زندگی تحت تأثیر قرار می‌دهد. افراد دچار مشکلات روانی اغلب انگ و تبعیضی را که با آن مواجه می‌شوند، بدتر از شرایط بیماری خود توصیف می‌کنند. حتی خانواده این افراد نیز هدف عدم درک، نگرش‌های تعصب‌آمیز و رفتارهای تبعیض آمیز واقع می‌شوند (۷).

انگ زدن موجب می‌شود که افراد با مشکلات روانی و خانواده آنان نگرش‌های منفی اجتماع را درونی کرده و منجر به خودانگی شود (۹). در واقع ممکن است آنها آنچه را که دیگران درباره ایشان فکر می‌کنند را باور کرده و دچار خودسرزنشی و کاهش اعتماد به نفس شوند.

همچنین انگ موجب می‌شود افراد معلول از فعالیت‌های خود در شبکه‌های اجتماعی کاسته و در نتیجه بسیاری از امتیازها و موقعیت‌های زندگی را از دست بدهند.

حقوق بشر

در بسیاری از کشورها افراد با مشکلات روانی به‌صورت مداوم با نقض حقوق انسانی خود مواجه هستند. این نقض‌ها غالبا در موسسات روانپزشکی و از طریق درمان‌های نامناسب و اهانت آمیز و همچنین شرایط زندگی غیرانسانی اتفاق می‌افتد. نقض حقوق انسانی در جامعه نیز برای افراد با مشکلات روانی اتفاق می‌افتد به گونه‌ای که این افراد قادر به اعمال آزادی‌های مدنی نیستند و حق برخورداری از آموزش، استخدام و مسکن را ندارند.

همه افراد از جمله افراد با مشکلات روانی از حقوق انسانی برابر برخوردار هستند. همه کنوانسیون‌های عمومی حقوق بشر قابلیت انطباق با افراد دچار مشکلات روانی را دارند و از حقوق آنها از طریق اصول برابری و عدم تبعیض محافظت می‌نمایند (۶). از جمله اعلامیه جهانی حقوق بشر و کنوانسیون‌های خاص افراد با مشکلات روانی مثل کنوانسیون حقوق افراد معلول (۲). درحالی‌که سیاست‌ها و قوانین برای تضمین حقوق بشر و برای افراد دچار مشکلات روانی نیز استاندارد هستند جوامع باید هم اکنون در جهت حفاظت و ارتقاء زندگی و رفاه افراد با مشکلات روانی اقدام نمایند.

مراقبت‌های سلامت

افراد با مشکلات روانی ممکن است نیاز به دسترسی به خدمات درمانی تخصصی و مراقبت‌های بهداشتی عمومی داشته باشند.

مداخلاتی برای مشکلات روان

یک‌سری مداخلات مراقبت‌های سلامت در دسترس می باشد که می‌تواند موجب بهبود افراد مبتلا به مشکلات روانی شود. مداخلات پزشکی ممکن است شامل داروهای روانپزشکی (ضدسایکوزها، ضدافسردگی‌ها، تثبیت‌کننده‌های خلق) و درمان مرتبط با شرایط سلامت جسمانی باشد. مداخلات روان شناختی می‌تواند از طریق یک یا تعداد بیشتری از راه‌های زیر دنبال شود: آموزش در مورد وضعیت و گزینه‌های درمان، مشاوره، روان‌درمانی فردی و گروهی، و مداخلات خانوادگی.

در بسیاری از فرهنگ‌ها، مفهوم سلامت روان با مفاهیمی مثل مسائل معنوی و ماوراءالطبیعه و یا اعتقادات مذهبی در ارتباط است. به‌همین دلیل افراد اغلب در بدو امر با رهبران مذهبی و اطباء سنتی مشورت می‌کنند. از این رو مهم است که بدانیم نحوه کار اطباء سنتی چگونه است. شیوه‌های سنتی می‌تواند بسیار متفاوت باشد. بعضی از این شیوه‌ها ممکن است

مضر باشند و برخی نه. بنابراین لازم است نسبت به رویکردهای مراقبت‌های سلامتی که با حساسیت‌های فرهنگی همراه هستند، درمان‌های محلی، تبادل تجربیات و رشد درک متقابل مد نظر قرار گرفته شود.

کادر ۳ غنا

همکاری با اطباء سنتی

در کشور غنا، بیش از ۷۵ ٪ افراد با مشکلات روانی به‌عنوان اولین نقطه درمان مشاوره با اطباء سنتی را انتخاب می‌کنند. لذا به منظور اطمینان از سلامت افراد با مشکلات روانی و اعضای خانواده‌شان کار کردن با اطباء سنتی ضروری است. سازمان نیازهای اساسی غنا به منظور اطمینان از پیشرفت در وضعیت سلامت روان در غنا و ایجاد تغییرات مثبت با اطباء سنتی همکاری می‌نماید. این سازمان میزبانی همایشی جهت تبادل دیدگاه‌ها و تجربیات با اطباء سنتی را برعهده گرفته است و همچنین آموزش و جهت‌گیری موضوعات مختلف سلامت روان را را فراهم نموده است.

در حالی که روش‌های درمانی مؤثری برای مشکلات روانی شناسایی شده‌اند، محدودیت زیادی برای دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی تخصصی وجود دارد. کمبود روانپزشک، روان پرستار، روانشناس و مددکار اجتماعی از جمله موانع درمان و مراقبت در کشورهای درحال توسعه و توسعه نیافته به حساب می‌آیند (۱۱). و جایی هم که این عوامل وجود دارند، اغلب دارو و درمان تخصصی آنقدر گران است که عملا بسیاری از مردم در کشورهای کم درآمد قادر به استفاده از آن‌ها نیستند.

در بعضی مناطق هم که مراقبت‌های بهداشتی برای افراد با مشکلات روان وجود دارد، اغلب نامناسب هستند. نقض حقوق انسانی بیماران روانپزشکی در بیشتر کشورها گزارش شده است و اغلب شامل محدودیت‌های فیزیکی، انزوا و نادیده گرفتن نیازهای اولیه و شخصی می‌باشد (۱۱). بسیاری از افراد با مشکلات روانی به‌دلیل ترس از بستری شدن در مراکز روانپزشکی تمایلی نسبت به یافتن مراقبت‌های سلامت ندارند (۱۲). اغلب بازماندگان و استفاده‌کنندگان خدمات بهداشت روان احساس می‌کنند توسط متخصصین روانی تحقیر می‌شوند، آنها اغلب اطلاعات کافی در مورد بیماری خود دریافت نمی‌کنند و این‌گونه تصور می‌شود که آنها قادر به پذیرش مسئولیت زندگی خویش و تصمیم‌گیری درباره آن نیستند.

مراقبت‌های بهداشتی عمومی

افراد با مشکلات روانی اغلب به‌طور چشمگیری از میزان ابتلا به بیماری‌های جسمی بیشتر از جمعیت کلی برخوردارند. آنها نرخ بالاتری از ابتلا به بیماری‌های قلبی عروقی را نسبت به جمعیت کلی جامعه نشان داده‌اند و همچنین میزان بالاتر از انتظار ابتلا به بیماری‌های عفونی، تنفسی، برخی از سرطان‌ها و عفونت HIV را نشان داده‌اند. از جمله دلایل آن می‌توان

عوامل مربوط به مشکل روانی خاص آنها مثل تأثیر داروها، رفتارهای غیربهداشتی مثل سیگارکشیدن و عدم فعالیت بدنی و سیستم سلامت نام برد (۱۴).

دسترسی محدود افراد با مشکلات روانی به مراقبت‌های بهداشتی یک پدیده جهانی است که نتیجه آن افزایش چشمگیر خطرات و مشکلات سلامت خواهد بود. علل محدودیت دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی می‌تواند شامل محرومیت‌های اجتماعی، مشکلاتی در ارتباط با دسترسی فیزیکی، تشخیص نادرست یا عدم تشخیص بیماری‌های جسمی، درمان‌های نامنظم و سازماندهی ضعیف خدمات بهداشتی باشد (۱۳).

بهبودی

بهبودی[۱] مفهومی است برخواسته از افرادی مطرح کرده‌اند که تجربه دست اول مشکلات روانی را داشته‌اند (۱۵). هیچ تعریف جهانی و مشترکی برای بهبودی وجود ندارد زیرا یک فرایند شخصی است که برای افراد مختلف معانی متفاوتی دارد. با این حال بسیاری از متخصصان، بهبودی را با مفهوم "درمان" معادل می دانند، در واقع مفهوم بهبودی فراتر از این بوده و شامل همه‌ی جنبه‌های عملکردی می‌شود. بهبودی یک فرایند پیشرفت و انتقال شخصی فراتر از رنج و انزوا است- یک فرایند توانمندسازی است که بر نقاط قوت افراد با مشکلات روانی تاکید می‌کند از جمله لذت بردن از تفریحات زندگی، داشتن اهداف و آمال شخصی، ایجاد و توسعه روابط ارزشمند، یادگیری کنار آمدن با علائم بیماری و یا وقفه در پیشرفت، کاهش عود علائم، برطرف شدن علائم، زندگی خارج از بیمارستان و یا دستیابی به شغل (۷).

کادر ۴

یک برداشت شخصی از بهبودی

برای من بهبودی به معنی احساس صلح، خوشحالی، احساس راحتی در دنیا و با دیگران، و احساس امید به فردا است. بهبودی همه‌ی تصاویر و تجربه‌های منفی من در زندگی را برای ساختن من به یک فرد بهتر درگیر می‌کند. بهبودی به این معنی است که من وحشتی از این‌که چه هستم یا چه احساس می‌کنم نداشته باشم. بهبودی به معنی قدرت انجام ریسک‌های مثبت در زندگی است. به معنی نداشتن ترس از زندگی در حال است. بهبودی به معنی دانستن این است‌که چه کسی هستم و قادر هستم چه کسی باشم.

موضوعات خاص در ارتباط با سلامت روان

کودکان و نوجوانان

همانند بزرگسالان کودکان و نوجوانان نیز مشکلات روانی را تجربه می‌کنند، با این وجود مشکلات آنها به‌طور وسیعی نادیده گرفته می‌شود و یا اغلب به اشتباه به‌عنوان اختلالات ذهنی تشخیص داده می‌شود. برآورد می‌شود حدود ۲۰ درصد

[۱]- Recovery

از کودکان و نوجوانان دارای مشکلات روانی باشند و این علاوه بر انواع مشکلاتی است که در ارتباط با مسائل فرهنگی گزارش شده‌اند (۱۷). عدم توجه به مشکلات روانی کودکان و نوجوانان ممکن پیامدهایی را برای تمام عمر به همراه داشته باشد. وضعیت روانی کودکان و نوجوانان متاثر از خانواده و اجتماع و محیط فرهنگی می‌باشد. تجربه فقر، خشونت، سوءاستفاده جسمی و جنسی، عدم وجود محرکات حسی کافی، همه می‌تواند بر سلامت روان آنها تأثیر داشته باشد. شواهدی درمورد ارتباط بین وضعیت روانی و شناختی مادر با رشد اجتماعی و عاطفی کودک وجود دارد (۱۸). کودکانی که به‌وسیله والدین با مشکلات روانی پرورش می‌یابند علاوه بر این‌که آسیب پذیرتر هستند ممکن است توجه و مراقبت کافی نیز دریافت نکنند؛ که البته این موضوع سطحی از مسئولیت پذیری را می‌طلبد که اغلب فراتر از ظرفیت والدین آنها است.

در حالی‌که شناسایی مشکلات روانی در کودکان و نوجوانان اهمیت دارد، مراقبت باید نه به‌منظور تشخیص و زدن برچسب روانپزشکی، بلکه با هدف ایجاد یک زندگی عادی و رشد در طی این دوره انجام شود. زیرا در غیر این صورت می‌تواند نتایج زیان باری را هم برای کودک و هم خانواده اش به‌وجود آورد.

جنسیت

باوجودی‌که شیوع کلی مشکلات روانی در مردان و زنان مشابه است، ولی تفاوت‌های جنسیتی برای بعضی از مشکلات خاص وجود دارد. نظیر این‌که زنان احتمالا بیش از مردان مشکلات رایج روانی مثل اضطراب و افسردگی را تجربه می‌کنند؛ درحالی‌که در مردان شیوع اعتیاد به الکل (۱۹) و خودکشی‌های موفق بیشتر است.

یکسری عوامل خطر جنسیتی درمورد مشکلات روانی رایج وجود دارد که به‌طور نامتناسبی زنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد. در بسیاری جوامع زنان از وضعیت اجتماعی پایین‌تری نسبت به مردان برخوردارند که این می‌تواند منجر به رفتارهای سلطه پذیرانه و احساس حقارت، اعتماد به نفس و امیدواری پایین در زنان و محروم ماندن آنها از مهارت‌های اساسی کنار آمدن گردد. زنان عموما دارای قدرت کمتر، دسترسی کمتر به منابع و کنترل کمتری به زندگی خویش نسبت به مردان هستند. خشونت‌های فیزیکی و جنسی نسبت به زنان منجر به عزلت، سلطه پذیری و احساس در دام گرفتار شدن می‌گردد. سوء استفاده‌های جنسی از زنان با مشکلات روانی بسیار رایج می‌باشد. گذشته از این‌ها زنان تبعیض بیشتری را در ارتباط‌شان با مراکز بهداشتی نسبت به مردان تجربه می‌کنند.

موقعیت‌های بحرانی

به‌دنبال موقعیت‌های بحرانی نیازهای سلامت روان بازماندگان باید درنظر گرفته شود. مثلا جنگ و یا دیگر بلایای عظیم معمولا با افزایش مشکلات روانی مرتبط است (۱۱). در این شرایط اغلب منابع موجود کافی نیستند و زمان مورد نیاز برای کنار آمدن با بحران‌ها و حوادث شدید کم در نظر گرفته می‌شود. افراد با مشکلات روانی در رابطه با حادثه ممکن است نیاز به حمایت‌های عاطفی غیرمداخله‌ای، آموزش و تشویق به راه‌های مثبت کنار آمدن دارند.

برخی از گروه‌ها از جمله افراد معلول (مثل افراد با پیش زمینه مشکلات روانی) بیشتر درمعرض ابتلا به مشکلات روانی و اجتماعی به دنبال بحران هستند (۲۰). این افراد ممکن است به علت انزوا، انگ، ترس، غفلت از خود، معلولیت و عدم دسترسی، حاضر به دریافت حمایت در شرایط بحرانی نباشند. حمایت‌های اجتماعی که آنها قبلا استفاده می‌کردند، ممکن است در نتیجه بحران از دست رفته باشند؛ یا حتی ممکن است آنها در معرض خطر کنارگذاشته شدن به‌وسیله خانواده شان به‌دلیل اضافه شدن بار مسئولیت باشند (۲۰). به‌همین دلیل لازم است که در طول شرایط بحرانی CBR بر افراد با

مشکلات توجه کافی داشته باشد، زیرا بدون توجه ویژه آنها ممکن است مورد غفلت و فراموشی قرار گیرند (به قسمت CBR و بحران‌های انسانی مراجعه کنید).

فعالیت‌های پیشنهادی

ارتقاء سلامت روان

در برنامه‌های ارتقاء سلامت روان، عوامل فرهنگی، اقتصادی اجتماعی و سیاسی تعیین کننده سلامت مثل فقر، خشونت، غفلت و سوء استفاده جنسی باید به همکاران و بخش‌های مربوطه نشان داده شود. CBR می‌تواند به کمک روش‌های زیر موجب ارتقاء سلامت روان در جامعه شود.

- ایجاد محیط‌های فراگیری که به حقوق اساسی هر فرد از جمله افراد دارای مشکلات روانی احترام گذاشته و از حمایت کند.
- تقویت شبکه‌های اجتماعی و تشویق مسئولیت جمعی برای پیشگیری از سوء مصرف مواد و الکل، تبعیض جنسیتی و خشونت‌های خانوادگی و اجتماعی.
- گسترش همکاری با دیگر شرکای کاری که در برنامه ارتقاء سلامت و رفاه نقش دارند از جمله همکاری با انجمن‌های زنان در رابطه با موضوعات جنسیتی یا سازمان‌های غیردولتی محلی که بر مداخلات به‌هنگام در کودکان تمرکز دارند.
- افزایش تعامل مثبت میان والدین و فرزندانشان جهت ارتقاء رشد دوران کودکی.
- ارتقاء طرح‌های مبتنی بر شواهد در مدارس که باعث ارتقاء رقابت‌های اجتماعی و عاطفی دانش آموزان می‌شود به‌منظور پیشگیری از سوء مصرف مواد و خشونت.
- همکاری با رسانه به‌منظور تغییر تصور منفی افراد با مشکلات روانی.

(به مؤلفه سلامت: بخش ارتقاء سلامت مراجعه کنید.)

کادر ۵ جاماییکا

افزایش تعاملات مثبت

یک برنامه بازدید خانگی کمک به مادران با محرومیت اجتماعی به‌منظور فراهم آوردن تحریکات حسی اولیه برای نوزادان جامائیکا تأثیرات طولانی مدت مفیدی را نشان داد. این تأثیرات شامل افزایش اعتماد به نفس، و کاهش مردودی در مدرسه و رفتارهای ضداجتماعی در نوجوانان با مشکلات روانی می‌شدند.

تسهیل فراگیری برنامه‌های CBR

فعالیت‌های زیر جهت تسهیل فراگیری برنامه‌های CBR برای افراد با مشکلات روانی پیشنهاد می‌گردد.

- اطمینان از این‌که کارکنان CBR آموزش درستی در ارتباط با مشکلات روانی دریافت کرده‌اند و دارای یک نگرش مثبت برای حمایت از افراد با مشکلات روانی هستند
- درگیر کردن و مشاوره با افراد دچار مشکلات روانی و خانواده آن‌ها در برنامه‌ریزی، اجرا و نظارت برنامه‌های CBR.
- شناسایی موانع و مرتفع کردن نیازهای اولیه مثل دسترسی به خدمات بهداشتی، آموزش، معیشت و امنیت اجتماعی با همکاری افراد با مشکلات روانی و خانواده‌هایشان.
- شناسایی کارکنان بهداشت روان، استفاده‌کنندگان از خدمات بهداشت روان و خانواده‌هایشان که می‌توان از آن‌ها به‌عنوان افراد آگاه برای آموزش کارکنان CBR استفاده کرد.

غلبه بر انگ و تبعیض در جامعه

دانش عمومی در مورد مشکلات روان و امکان بهبودی آنها بسیار محدود است. به‌منظور قادر ساختن افراد با مشکلات روانی برای مشارکت فعال در اجتماع، باید اسطوره‌های رایج، تعصبات و تبعیض‌ها نشان داده شوند. CBR می‌تواند یک نقش کلیدی در این امر ایفا کند. به‌همین منظور فعالیت‌های زیر پیشنهاد می‌گردد.

- حصول اطمینان از این‌که کارکنان CBR افراد را با عزت و احترام در همه‌ی اوقات درمان می‌کنند.
- شناسایی افراد کلیدی در جامعه برای کمک به CBR به‌منظور ارسال پیام‌ها و تصاویر مثبت درباره سلامت روان.
- برقراری ارتباط با افراد کلیدی شناسایی شده و ارائه اطلاعات به آنها در مورد موضوعات بهداشت روان در جامعه، مثل دعوت آنها به‌عنوان مهمانان افتخاری برنامه‌های CBR.
- ارائه روش‌هایی که به‌وسیله آن افراد کلیدی بتوانند پیام‌های کلیدی در مورد مشکلات روان را ارسال کنند. مثلا رهبران مذهبی می‌توانند این پیام‌ها را در مراسم مذهبی به مردم برسانند.
- شناسایی افراد و گروه‌هایی که برخورد بیشتری با افراد با مشکلات روانی دارند و احتمالا دارای نگرش منفی هستند مانند افسران پلیس، کارکنان بهداشتی و پزشکان سنتی.
- اتخاذ ترتیبی جهت آموزش و تربیت افراد و گروه‌های جامعه. ارائه اطلاعات صحیح جهت برطرف ساختن افسانه‌های نادرست درباره مشکلات روانی(نظیر این‌که افراد با مشکلات روانی خشن هستند) آگاهی دادن به مردم در مورد درمان‌های مؤثری که در این زمینه وجود دارد. مثل مداخلات پزشکی و روانشناسی که به افراد با مشکلات روانی برای بهبودی کمک می‌کند.

- ارتقاء حقوق انسانی و مبارزه با رفتارهای تبعیضانه نسبت به افراد با مشکلات روانی و خانواده‌هایشان در جامعه. ارائه یک الگوی مطلوب و اشاعه رفتارهای مثبت.

کادر ۶

تغییر نگرش درمورد سلامت روان از طریق تماس فردی

تماس مستقیم افراد با مشکلات روانی با افراد جامعه به عنوان یکی از راه‌های بسیار مؤثر در تغییر نگرش منفی شناخته شده است. دعوت از افراد با مشکلات روانی به حضور در جامعه و ملاقات مردم یا دانش‌آموزان که می‌توانند مربوط به تجارب آنها باشند. این افراد که بر مشکلات روانی فائق آمده و در خانواده اجرا کرده‌اند.

پشتیبانی از فرایند بهبودی

بهبودی بر تقویت افراد و ظرفیت‌های آنها دارد که منجر به زندگی ثمربخش و رضایت‌بخش می‌شود. بهبودی یک فرایند کل نگر است و مجموعه‌ای از مداخلات پزشکی، روانشناسی، اجتماعی و اقتصادی را درگیر می‌کند.

تسهیل دسترسی به مراقبت‌های پزشکی

افرادی با مشکلات روانی که در کشورهای کم درآمد زندگی می‌کنند به‌علت فقر، دوری و کمبود خدمات تخصصی در دسترسی به مراقبت‌های پزشکی دچار مشکل هستند. لازم است CBR با نظام بهداشت و سلامت و همچنین منابع محلی موجود در زمینه سلامت روان جهت دسترسی به مراقبت‌های پزشکی عمومی و تخصصی همکاری نماید. برای این منظور فعالیت‌های زیر پیشنهاد می‌گردد.

- شناسایی ساختارها، مکان‌ها، کارکنان و منابع موجود برای ارائه مراقبت‌های پزشکی تخصصی مثل درمانگاه‌ها، بیمارستان‌ها، موسسات نگهداری، مراکز اجتماعی و سازمان‌های غیردولتی. این می‌تواند در سطح جامعه، منطقه و یا ملی انجام شود.
- بازدید از مراکز سلامت روان به‌منظور برقراری ارتباط خوب با آنها.
- حصول اطمینان از تبادل اطلاعات از طریق پرسیدن درباره خدماتشان (شامل در دسترس بودن داروهای روانپزشکی)، سیاست‌ها، مکانیزم‌های ارجاع، ساعات باز بودن و هزینه‌ها، و به‌وسیله ارائه اطلاعات درباره CBR و این‌که CBR به چه نحو با آنها کار می‌کند و به آنها چگونه کمک می‌کند.
- تهیه لیستی از اطباء سنتی و رهبران مذهبی در جامعه و ملاقات با با آنها جهت تبادل تجربیات و ایده‌ها و توسعه درک متقابل همراه با احترام (تصویر ۱۴).

- حصول اطمینان از این‌که کارکنان CBR و مراقبت‌های بهداشتی قادر به تسهیل ارجاع افراد با مشکلات روانی به متخصصین در مواقع ضرورت هستند.
- حصول اطمینان از این‌که افراد با مشکلات روانی و خانواده‌هایشان از عوارض جانبی داروهای روانپزشکی اطلاع دارند و آنها را به خوبی درک می‌کنند.
- افزایش همکاری اطباء سنتی با کارکنان بخش سلامت به‌عنوان یک منبع کمک برای افراد با مشکلات روانی.
- کمک به افراد دچار مشکلات روانی جهت دسترسی به خدمات بهداشتی عمومی از طریق سیستم مراقبت‌های بهداشتی اولیه، به‌وسیله افزایش آگاهی و ارائه اطلاعات مرتبط با کارکنان مراقبت‌های بهداشتی اولیه.
- درصورت وجود برنامه‌های بهداشت روان جامعه محور، افزایش همکاری با طرح‌های سلامت روان جامعه محور که نشاندهنده نیازهای پزشکی/ بهداشتی است. با این حال CBR می‌تواند نشان دهنده سایر نیازهای جامعه از جمله موقعیت‌های امرار معاش باشد.

(مراجعه کنید به مؤلفه سلامت: جزء مراقبت‌های پزشکی.)

کادر ۷ بلیز

یک رویکرد کل نگر برای سلامت روان

در بلیز، پرستاران در حوزه‌ی سلامت روان با اطبا سنتی به‌منظور اشتراک دانش و تجربیاتشان همکاری می‌کنند. این پرستاران دریافته‌اند که همکاری با اطباء سنتی در جامعه خودشان می‌تواند یک روش مؤثر برای مواجهه با نیازهای سلامت روان جامعه باشد. هم رویکردهای سنتی و هم قراردادی بر اتخاذ یک رویکرد کل‌نگر در حوزه مراقبت‌های بهداشتی تأکید می‌کنند.

تسهیل دسترسی به حمایت‌های روانشناسی

در کشورهای کم درآمد معمولا دسترسی به حمایت‌های تخصصی روانشناسی بسیار محدود است، با این حال مداخلات اولیه می‌تواند توسط کارکنان CBR انجام گیرد. برای این منظور فعالیت‌های زیر پیشنهاد می‌گردد.

- ایجاد و سازماندهی آموزش کارکنان CBR و مراقبت‌های بهداشتی در مراقبت‌های روانشناسانه اولیه. این آموزش‌ها باید از لحاظ فرهنگی حساس و شامل روش‌های ارائه حمایت‌های عاطفی (مهارت‌های مشاوره‌ای ابتدایی)، اطمینان، اطلاعات و آرامش بخشی باشد.
- ایجاد همکاری مثبت با افراد دچار مشکلات روانی و اعضاء خانواده آن‌ها مبتنی بر ارتباط باز و اعتماد. انجام ملاقات‌های منظم با افراد با مشکلات روانی و خانواده آن‌ها به‌منظور اطلاع یافتن از چگونگی احساسات و کنارآمدن آنها و اختصاص وقت برای گوش کردن به آنها.
- کارکردن با افراد با مشکلات روانی از نزدیک، حمایت از آنها جهت حل مشکل، مدیریت استرس و توسعه مهارت‌های کنار آمدن.

- پی بردن به آنچه اطباء سنتی و رهبران مذهبی می‌توانند برای افراد با مشکلات روانی انجام دهند و ایجاد بهترین راه برای دستیابی به این حمایت‌ها.
- تشویق شکل گیری گروه‌های خودیار در افراد با مشکلات روانی و خانواده‌هایشان برای ایجاد حمایت‌های متقابل و توانمندسازی ایشان. چنانچه گروه‌های خودیار در جامعه در دسترس می‌باشند، تشویق آنها به فراگیرسازی افراد دچار مشکلات روانی.

تسهیل دسترسی به حمایت‌های اجتماعی

برنامه‌های CBR می‌تواند دسترسی به حمایت‌های اجتماعی را به روش‌های زیر تسهیل نماید.

- شناسایی خدمات اجتماعی مربوطه موجود در جامعه.
- شناسایی نیازهای اجتماعی و برنامه‌ریزی جهت برطرف کردن آنها با مشارکت افراد دچار مشکلات روانی و اعضاء خانواده شان.
- کار با خانواده‌ها به‌منظور نشان دادن حقوق افراد با مشکلات روانی و حصول اطمینان از مرتفع شدن نیازهای اولیه آنها (مثل غذا، بهداشت، پوشاک، سرپناه).
- ارائه پیشنهاد به اعضاء خانواده درباره گنجاندن افراد با مشکلات روانی در فعالیت‌های روزمره خانواده.
- تشویق افراد با مشکلات روانی و خانواده آن‌ها به معاشرت با اقوام و دوستان و بازسازی ارتباطات ضروری. ممکن است نیاز به آموزش دوستان و اقوام افراد با مشکلات روانی وجود داشته باشد.
- شناسایی فعالیت‌های اجتماعی که افراد معلول و اعضاء خانواده‌شان می‌توانند در آنها مشارکت کنند. در صورت کم بودن اعتماد به نفس در افراد و وجود موانع زیاد ممکن است نیاز به همراهی آنها در این زمینه داشته باشد.
- برقراری ارتباط منظم با افرادی که از حمایت شبکه‌های اجتماعی برخوردار نیستند، در خیابان‌ها زندگی می‌کنند و یا با انگ اجتماعی شدیدی روبرو هستند.
- گسترش همکاری با بخش‌های مختلف توسعه جهت حصول اطمینان از این‌که افراد دچار مشکلات روانی از غذا، سرپناه، مسکن، آموزش و کار برخوردار می‌شوند.
- پیدا کردن راه‌حلی برای دسترسی به دارو در صورت گران بودن.

(به مؤلفه اجتماعی مراجعه کنید.)

تسهیل دسترسی به فرصت‌های امرار معاش

شرکت در فعالیت‌های معیشتی یکی از بخش‌های مهم در فرایند بهبودی است. علاوه بر ایجاد درآمد، فرصت‌های امرار معاش موجب افزایش استقلال، خودمختاری، تقویت عزت‌نفس، ایجاد شبکه‌های اجتماعی، دستیابی به موقعیت‌های اجتماعی ارزشمند، و کنترل بر زندگی خویش می‌گردد. فعالیت‌های زیر جهت افزایش دسترسی به فرصت‌های امرار معاش پیشنهاد می‌گردند.

- شناسایی فعالیت‌های توسعه‌ای که بر تولید درآمد تمرکز دارند. برقراری ارتباط با داوطلبان در این زمینه و اطمینان از این‌که آنها ظرفیت گنجاندن افراد با مشکلات روانی را دارند.

- شناسایی سایر فرصت‌های امرار معاش در جامعه برای افراد با مشکلات روانی. این ممکن است شامل بازگشت آنها به شغل قبلی یا برقراری ارتباط با مشاغل محلی که دارای نگرش مثبت درباره به‌کارگماری افراد با مشکلات روانی هستند.
- درصورتی‌که افراد قادر به بازگشت به شغل قبلی خود باشند، به کارفرمایان جهت ایجاد تطابق‌های لازم در محیط کار کمک کند مثل ایجاد محیط کار ساکت اگر مشکل تمرکز یا حساسیت به سر و صدا وجود داشته باشد، ساعات کاری انعطاف پذیر، افزایش تدریجی ساعات کاری.
- آگاه کردن کارفرمایان از وظایف قانونی آن‌ها نسبت به افراد معلول، ارجاع به قوانین کشوری مربوطه.

(به مؤلفه سلامت مراجعه کنید.)

کادر ۸ تانزانیا

پیش بردن زندگی با معنا

برنامه سلامت روان ماتوارا در تانزانیا با ۵ بخش سلامت منطقه‌ای به‌منظور ایجاد گزینه‌های درمانی در دسترس برای افراد دچار مشکلات روانی شروع به همکاری نمود. در طول مرحله اول پروژه، ۱۰۲۶ نفر از افراد با مشکلات روانی در مناطق دوردست درمان‌های لازم را دریافت کردن که این افراد بعدا به ۴۷۱۱ نفر رسیدند. دسترسی به درمان و حمایت‌های روانشناسی باعث افزایش کیفیت زندگی آنها گردید. زندگی آنها دارای ثبات بیشتری شد و تعدادی از آنها به شغل‌های قبلی خود بازگشتند و بعضی از آنها شغل جدیدی پیدا کردند. بر اساس گفته‌های مدیر طرح: "همان‌طور که علائم افراد با مشکلات روانی برطرف می‌شد و آنها شروع به شرکت در فعالیت‌های معنادار می‌کردند، اقداماتی هم در جهت تغییر نگرش آنها انجام می‌شد. این همان نکته برتری رویکرد جامعه محور نسبت به رویکرد موسسه‌ای می‌باشد.

حمایت از اعضاء خانواده

در کشورهای کم درآمد خانواده می‌تواند مهمترین منبع سلامت روان باشد. فعالیت‌های زیر به این منظور پیشنهاد می‌گردد.

- ارائه اطلاعات به اعضاء خانواده درباره مشکلات روان و راهبردهای کنار آمدن با آن. کسب اجازه از فرد با مشکلات روانی قبل از به اشتراک گذاشتن اطلاعات.
- کمک به خانواده برای رفع نیازها به‌منظور جلوگیری از خستگی و بیماری آنها با تشویق آنها به سهیم شدن در مسئولیت‌ها با سایر اعضاء خانواده و جامعه.
- تشویق اعضاء خانواده به پیوستن به گروه‌های خودیار به‌منظور به اشتراک گذاشتن تجربیاتشان با دیگران.

کادر ۹ **اوگاندا**

مادرانی که تجربیاتشان را به‌اشتراک می‌گذارند

یک گروه از مادران در اوگاندا عضو یکی از سازمان‌های والدین کودکان معلول هستند. آن‌ها به‌طور منظم به زایشگاه محلی می‌روند تا مادرانی که کودکانشان با معلولیت متولد شده است را ملاقات کنند. آنها به حرف‌های این مادران گوش می‌دهند، در غم و غصه آن‌ها در رابطه با تولد کودک معلول شریک می‌شوند و تجربیات مثبت خود را با آنها به اشتراک می‌گذارند و به آنها امید به آینده می‌دهند.

کمک به فرایند توانمندسازی

بهبودی از مشکلات روان در ارتباط بسیار نزدیک با توانمندسازی است. از آن‌جاکه بررسی مفصل فرایند توانمندسازی و لیست جامعی از فعالیت‌های آن در مؤلفه توانمندسازی ارائه شده است، فقط گزیده‌هایی از فعالیت‌ها در این‌جا ذکر می‌گردد.

- حصول اطمینان از این‌که کارکنان CBR در برقراری ارتباط با افراد با مشکلات روانی و اعضاء خانواده‌شان با احترام رفتار می‌کنند.
- شناخت آن دسته از افراد با مشکلات روانی و اعضاء خانواده خود که دارای دانش و مهارت فردی هستند. حصول اطمینان از تاکید بر نقاط قوت افراد و تشویق آنها به ایفای یک نقش فعال در فرایند بهبودی.
- ارائه اطلاعات به افراد (و در صورت نیاز به اعضاء خانواده آن‌ها) درباره مشکلات روانی بدون تحمیل برچسب‌های غیرضروری. اطمینان از این‌که آنها از حقوق انسانی خویش و نحوه دستیابی به آن آگاهی دارند.
- دادن آگاهی به افراد در مورد درمان‌های در دسترس و حمایت از گزینه‌های موجود در جامعه جهت قادر ساختن آنها به تصمیم‌گیری در مورد اقداماتی که آنها مایل به انجام آنها هستند.
- پیوند دادن افراد با مشکلات روانی و خانواده آن‌ها به گروه‌های خودیار.
- تشویق و حمایت گروه‌های خودیار جهت دادخواهی از ایجاد خدماتی دردسترس، قابل قبول و قابل تهیه در زمینه بهداشت روان.
- افزایش آگاهی درباره کنوانسیون حقوق افراد معلول با همکاری سایرین و نشان دادن قوانین محلی و منطقه‌ای برای قادر ساختن افراد با مشکلات روانی به دستیابی به حقوقشان.

(به مؤلفه سلامت مراجعه کنید.)

منابع

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, accessed30 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*, 1008, 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)

مطالبی برای مطالعه بیشتر

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 30April 2010).

CBR و اچ‌آی‌وی/ایدز

مقدمه

ابتلا به ویروس اچ‌آی‌وی یا سندرم نقص ایمنی بیشتر متوجه جمعیت خاصی است که احتمال می‌رود بیشتر در معرض خطر آن باشند، از آن جمله کارگران مهاجر، زنان خیابانی، مردانی که با مردان رابطه دارند، معتادان تزریقی و افراد بومی (۱). هرچند یکی از آسیب‌پذیرترین گروه‌ها، افرادی هستند که با اختلالات دائمی حسی یا ذهنی، روانی و جسمی زندگی می‌کنند که اغلب هم کاملا نادیده گرفته می‌شوند (۲). فرض معمول بر این است که افراد معلول در معرض خطر عفونت اچ‌آی‌وی نیستند، زیرا اعتقاد بر این است که این افراد از نظر جنسی فعال نیستند و به احتمال زیاد هم از نظر سوءمصرف مواد و تجاوز و خشونت هم کمتر در معرض خطر هستند (۳).

اعلامیه اخیر سازمان ملل در خصوص اچ‌آی‌وی/ ایدز (UNAIDS)، سازمان جهانی بهداشت (WHO) و دفتر کمیساریای عالی حقوق بشر (OHCHR) خلاصه‌ی اعلامیه در خصوص معلولیت و اچ‌آی‌وی مشخص می‌کند که افراد معلول یکی از اصلی‌ترین افراد در معرض خطر ابتلا به اچ‌آی‌وی هستند (۴). با این وجود دولت‌ها و سیاست‌گذاران به‌ندرت موضوعات معلولیت را در برنامه‌ها و سیاست‌های اچ‌آی‌وی در نظر می‌گیرند. این مسئله و بعضی از موانع دیگر باعث شده که پیشگیری، درمان، درمان و دیگر برنامه‌ها و خدمات اچ‌آی‌وی غیر قابل دستیابی برای افراد معلول گردد.

در حالی که در این بخش اساساً بر افراد معلول و آسیب‌پذیری آنها در مقابل اچ‌آی‌وی و همچنین محدودیت دسترسی آنها به خدمات و برنامه‌های جاری تاکید دارد، CBR نیز باید این موضوع را در نظر داشته باشد که افرادی که با اچ‌آی‌وی زندگی می‌کنند ممکن است معلولیت را به‌عنوان یکی از پیامدهای بیماری و درمانشان تجربه کنند. افراد دچار اچ‌آی‌وی زمانی به‌عنوان معلول در نظر گرفته می‌شوند که در تعامل‌شان با محیط اختلال ایجاد شود و یا مشارکت فعال و مؤثر آنها در اجتماع بر اساس اصول برابر با دیگران دچار محدودیت گردد (۵).

موضوع معلولیت و اچ‌آی‌وی/ایدز در بسیاری از برنامه‌های CBR نادیده گرفته شده است. با این وجود، به‌عنوان یک راهبرد برای توسعه فراگیر مبتنی بر جامعه، CBR می‌تواند در بالا بردن نیم‌رخ معلولیت در برنامه‌ها و خدمات اچ‌آی‌وی/ ایدز مؤثر باشد. CBR اطمینان می‌دهد که نیازهای افراد معلول نشان داده می‌شود و پاسخ می‌دهد به نیازها و حمایت می‌کند از فراگیری اجتماعی و برابری فرصت‌ها برای افرادی که با اچ‌آی‌وی / ایدز زندگی می‌کنند که ممکن است معلولیت را نیز تجربه کنند.

کادر ۱۰ نامیبیا

الکسیا برای قوانین افراد معلول پافشاری می‌کند

الکسیا یکی از اعضاء مجلس نامیبیا است که دارای معلولیت است، اشاره کرده است که در بسیاری از کشورهای آفریقایی افراد معلول میزان بالاتری از مبتلایان به اچ‌آی‌وی را نسبت به افراد غیرمعلول تشکیل می‌دهند.

او تصریح می‌کند که خارج کردن افراد معلول از جریان عادی زندگی شرم‌آور است. برای مثال افراد با معلولیت بینایی نمی‌توانند پیام‌های بهداشتی پوسترها را بخوانند. افراد با معلولیت شنوایی نمی‌توانند به پیام‌های آموزشی رادیو و تلویزیون که برای جلوگیری ابتلا به عفونت‌ها پخش می‌شود را بشنوند. افرادی که مشکلات حرکتی گاهی اوقات نمی‌توانند به مراکز مشاوره دسترسی یا آزمایشگاه دسترسی داشته باشند. پیام‌های آموزشی بهداشتی به‌ندرت در قالب شکل‌های مختلف از قبیل بریل یا زبان اشاره ارائه می‌شوند. این درحالی است که گاهی افراد معلول مستقیما مخاطب این برنامه‌ها هستند. زنان و دختران با اختلالات ذهنی ممکن است به راحتی برای داشتن رابطه جنسی غیرایمن متقاعد شوند.

چطور هنوز بسیاری از ارائه دهندگان خدمات این موضوعات را در برنامه‌هایشان با صراحت در نظر می‌گیرند. الکسیا با استفاده از موقعیتش برای تصویب قوانین جدید برای معلولیت در مجلس نامیبیا پافشاری می‌کند. بدون شمول دسترسی جهت پیشگیری و درمان اچ‌آی‌وی برای افراد معلول دستیابی به هدف ششم توسعه هزاره که مبارزه با اچ‌آی‌وی و سایر بیماری‌هاست غیرممکن خواهد بود.

برگرفته از (۵)

هدف

دسترسی همگانی به برنامه‌های پیشگیرانه، درمانی، مراقبتی و حمایتی و خدمات وجود داشته باشد.

نقش CBR

نقش CBR عبارت است از: الف) حصول اطمینان از این‌که افراد معلول و خانواده آن‌ها از برنامه‌ها و خدمات مربوط به اچ‌آی‌وی در جامعه آگاهی دارند. ب) اطمینان از این‌که برنامه‌ها و خدمات اچ‌آی‌وی/ایدز برای افراد معلول و خانواده آن‌ها قابل دسترس می‌باشد. ج) گنجاندن افراد مبتلا به ایدز در برنامه‌هایشان که ممکن است معلولیت موقت یا دائمی را تجربه کنند.

پیامدهای مطلوب

- افراد معلول قادر به دستیابی به برنامه‌ها و خدمات جاری مربوط به اچ‌آی‌وی/ ایدز هستند.
- افرادی که به‌دلیل ابتلا به ایدز معلولیت را تجربه می‌کنند در برنامه‌های CBR گنجانده می‌شوند.
- ذی‌نفعان مربوطه دارای دانش کافی درمورد اچ‌آی‌وی / ایدز هستند.
- شبکه‌ها و همکاری هایی بین ذی‌نفعان معلولیت و اچ‌آی‌وی/ ایدز ایجاد می‌شود.
- بخش‌های کلیدی توسعه افراد مبتلا به ایدز را دربرمی‌گیرند.
- مکان‌های ارائه خدمات برای کارکنان CBR خطر ابتلاء به ایدز را نداشته باشد و در صورت ابتلا از آنها حمایت شود.
- سیاست‌ها و برنامه‌های ملی اچ‌آی‌وی / ایدز افراد معلول را نیز دربربگیرند.

مفاهیم کلیدی

اچ‌آی‌وی/ایدز

اچ‌آی‌وی ویروسی است که سبب ایدز می‌شود. این ویروس می‌تواند از طریق تماس مستقیم با خون یا مایعات بدن فرد آلوده به ویروس انتقال پیدا کند مثل افرادی که به‌دلیل رابطه جنسی غیرایمن یا استفاده از سرنگ‌های آلوده‌ای که قبلا استفاده شده جهت تزریق، به این ویروس آلوده شده‌اند. کودکان ممکن است به این ویروس قبل، حین یا بعد از تولد از طریق مادر آلوده به این ویروس مبتلا شوند.

ایدز مرحله نهایی آلودگی به ویروس اچ‌آی‌وی است. ایدز سیستم ایمنی بدن را درگیر کرده، بدن را در مقابله با بیماری‌ها آسیب پذیر می‌کند. ایدز می‌تواند باعث تهدید زندگی در اثر ابتلا به عفونت‌های معمولی، بعضی از اشکال سرطان‌ها، تخریب سیستم عصبی شود. لزوما هرکسی که اچ‌آی‌وی مثبت است مبتلا به ایدز نیست. ممکن است سال‌ها قبل از این‌که به ایدز مبتلا شوند اچ‌آی‌وی مثبت باشند. درمان‌های ضدویروس می‌تواند روند پیشرفت ویروس اچ‌آی‌وی را کُند کند اما نمی‌تواند باعث بهبودی ایدز شود. به‌همین دلیل پیشگیری بهترین و تنها راه بهبودی است.

افرادی که با اچ‌آی‌وی/ایدز و معلولیت زندگی می‌کنند

بسیاری از افرادی که با ایدز زندگی می‌کنند ممکن است معلولیت را تجربه کنند. داروها به بسیاری از افراد مبتلا کمک می‌کنند تا زندگی طولانی‌تری داشته باشند با این وجود زندگی آنها همراه با شرایطی است که با دوره‌های بیماری و بهبودی نسبی شناخته می‌شود (۶). افرادی که با اچ‌آی‌وی/ ایدز زندگی می‌کنند ممکن است دامنه‌ای از اختلالات موقت تا دائم را تجربه کنند (مثل اختلالات فیزیکی، روانی یا حسی) که در نتیجه درمان یا روند پیشرفت بیماری است. برای مثال خستگی، مشکلات گوارشی، مشکلات پوستی یا نوروپاتی (آسیب عصبی) معمولا عوارض شایع درمان است که منجر به مشکلات عملکردی (مشکلاتی در راه رفتن، حمام کردن، رانندگی) و معلولیت برای افرادی که با اچ‌آی‌وی زنگی می‌کنند می‌شود.

همچنین بسیاری از افرادی که با ایدز زندگی می‌کنند انگ و تبعیض را نیز تجربه می‌کنند. اچ‌آی‌وی/ ایدز اصولا در ارتباط با رفتارهایی در نظر گرفته می‌شود که از لحاظ اجتماعی قابل قبول نبوده و به‌همین دلیل در معرض انگ‌های اجتماعی گسترده هستند. علاوه بر این افراد مبتلا به ایدز مکررا سوژه تبعیض و سوءاستفاده‌های حقوق بشر هستند؛ بسیاری از شغل یا حتی خانه اخراج می‌شوند؛ از طرف دوستان و خانواده طرد می‌شوند و بعضی حتی به قتل می‌رسند (۷).

افراد معلول و اچ‌آی‌وی/ایدز

ارتباط جنسی

ارتباط جنسی موضوعی است که مردم آن را تجربه می‌کنند و راهی است برای بیان این مسئله که به بلوغ جنسی رسیده‌اند و مهمترین موضوع در اچ‌آی‌وی/ ایدز است. در بسیاری از جوامع تابوهای فرهنگی مانع از بحث آزاد در مورد مسائل جنسی می‌باشد، به‌خصوص بسیاری از مردم از صحبت کردن این موضوعات در رابطه با معلولیت راحت نیستند. با این وجود این مسائل در زندگی بسیاری از افراد معلول وجود دارد و نمی‌توان آن را انکار کرد (۸). افراد معلول عموما فاقد قدرت جنسی فرض می‌شوند زیرا آنها اغلب به‌عنوان موجوداتی بی‌گناه یا بچه در نظر گرفته می‌شوند و بنابراین تصور بر این است که آنها قادر به برقراری ارتباط صمیمی نیستند و یا دارای نیازهای جنسی نیستند. با این وجود این مسئله افسانه‌ای بیش نیست و بسیاری از افراد معلول دارای فعالیت جنسی همانند سایر افراد هستند (۹) و به‌همین دلیل آنها نیز در معرض خطر ابتلا به اچ‌آی‌وی هستند.

عوامل خطر

مطالعه کلی در مورد اچ‌آی‌وی/ ایدز و معلولیت نشان داده است که همه‌ی عوامل خطر اچ‌آی‌وی/ ایدز در مورد افراد معلول با میزان بیشتری مطرح است (۱۰). برخی از این عوامل خطر عبارتند از:

بی سوادی - داشتن سواد برای درک پیام‌های مربوط به اچ‌آی‌وی و استفاده از آنها برای تغییر رفتارهای پرخطر اهمیت دارد (۸). مؤلفه آموزش مشخص کرده است که افراد معلول عموما از سطح آموزش پایین‌تری نسبت به جمعیت کلی برخوردارند که به‌همین دلیل گفته می‌شود که آنها بیشتر در معرض خطر اچ‌آی‌وی هستند (به مؤلفه آموزش مراجعه کنید)

کمبود دانش و آگاهی در مورد ایدز - افراد معلول از دارای دانش و اطلاعات کمی درباره اچ‌آی‌وی هستند (۱۱). این مسئله می‌تواند در نتیجه عدم آموزش کافی در خانه و مدرسه در خصوص ایدز به‌دلیل وجود عقاید نادرست درباره روابط

جنسی و همچنین اطلاعات و پیام‌های در خصوص ایدز که اغلب در شکل‌های مناسب در دسترس نیستند. برای مثال وقتی گردهمایی‌های پیشگیری تنها از طریق مفاهیم روزنامه‌ها و تابلوهای تبلیغاتی هدایت می‌شوند، افراد نابینا حذف می‌شوند؛ وقتی پیام‌ها تنها از طریق رادیو داده شود، افراد ناشنوا حذف می‌شوند؛ و وقتی که گردهمایی‌ها از اطلاعات پیچیده و جزئی استفاده می‌کنند، افراد با اختلالات ذهنی حذف خواهند شد (۳).

کادر ۱۱ موزامبیک

آشنایی با روابط جنسی

بر اساس تحقیقی که در کشور موزامبیک در خصوص معلولیت و ایدز انجام شد، یکی از دلائلی که افراد معلول عموما از سیاست‌ها و برنامه‌های ایدز حذف می‌شوند، نادیده گرفتن میل و فعالیت جنسی افراد معلول می‌باشد. این گزارش نشان داد که این موضوع باعث انگ و تبعیض بیشتر در مورد افراد معلول شده است (۱۲).

رفتارهای پرخطر - رفتارهایی مثل رابطه جنسی غیرایمن، تزریق دارو یا کارهای جنسی خطر ابتلا به اچ‌آی‌وی را افزایش می‌دهد. تحقیقات نشان داده است بسیاری از افراد معلول در این‌گونه رفتارها درگیر می‌شوند (۱۰). عدم اعتماد به نفس و احساس مورد پذیرش و دلخواه نبودن می‌تواند منجر به انجام رفتارهای پرخطر شود (۹). به‌عنوان مثال نوجوانان معلول اغلب تحت فشار ارتباط جنسی هستند به‌دلیل نیازشان به پذیرش اجتماعی و فراگیرسازی و به‌همین دلیل توانایی کمی در انجام مذاکره در مورد یک رابطه ایمن دارند (۳).

سوء استفاده جنسی - در تمام دنیا افراد معلول نسبت به افراد غیرمعلول احتمالاً بیشتر قربانی تجاوز و سوءاستفاده جنسی هستند (۴)، و به‌همین دلیل برای آنها خطر ابتلا به ایدز بیشتر وجود دارد. از عواملی که افراد معلول را در مقابل سوءاستفاده آسیب پذیرتر می‌نماید می‌توان وابستگی آنها به دیگران برای مراقبت، زندگی در موسسه‌ها، و عدم دسترسی به قوانین را برشمرد (۱۰) (به مؤلفه اجتماعی مراجعه کنید).

موانع پیشگیری درمان، مراقبت و حمایت از اچ‌آی‌وی/ایدز

افراد معلول دسترسی محدودی به خدمات اچ‌آی‌وی نظیر آزمایش و مشاوره، دارو، مراقبت و حمایت دارند (۱۰،۱۳). موانعی که افراد معلول با آنها مواجه هستند با مواردی که در مؤلفه سلامت اشاره شده است مشابه هستند و شامل موارد زیر می‌شوند.

سیاست - به‌دلیل این‌که بسیاری از مردم بر این باورند که افراد معلول از کیفیت زندگی پایین‌تری برخوردارند و نمی‌توانند در چرخه تولید جامعه مؤثر باشند (۱۴)، برای سیاست‌گذاران معمول نیست که وقت، انرژی و منابعی را که در درجه اول باید به افراد غیرمعلول اختصاص دهند صرف افراد معلول کنند (۸). داروهای آنتی‌رتروویرال کمیاب هستند و خدمات و حمایت‌ها محدود و افراد معلول معمولا در انتهای لیست دریافت این خدمات قرار می‌گیرند (۲،۸).

موانع ارتباطی و محیطی - خدماتی که در درمانگاه‌ها، بیمارستان‌ها و سایر مکان‌ها ارائه می‌گردد ممکن است به لحاظ

فیزیکی غیرقابل دسترس باشند (مکان‌هایی که فاقد سطح شیب‌دار برای افراد دارای ویلچر هستند)، نبودن زبان اشاره یا شکل‌های دیگر (مثل بریل، یا زبان شنیداری قابل درک) برای ارائه اطلاعات (۵).

نگرش منفی و کمبود دانش کارکنان بهداشتی - بسیاری از افراد معلول وقتی در مورد مسائل جنسی از کارکنان بهداشتی سوال می‌کنند و اطلاعات می‌خواهند مورد تحقیر و تمسخر آنان قرار می‌گیرند (۱۴). در بسیاری از کشورها گزارش شده است که وقتی افراد معلول برای انجام آزمایش به مراکز ایدز مراجعه می‌کنند بیرون انداخته می‌شوند که نشان دهنده این است که کارکنان بهداشتی به نادرست تصور می‌کنند که افراد معلول دچار ایدز نمی‌شوند (۸).

رفتارهای جستجوی سلامت - دلایل زیادی وجود دارد مبنی بر این‌که افراد معلول نتوانند از خدمات اچ‌آی‌وی/ ایدز استفاده کنند از جمله: نگرش منفی کارکنان بهداشتی، انگ مرتبط به اچ‌آی‌وی/ ایدز که موجب پنهان یا انکار کردن و یا مانع از این شود که بعضی مردم در خصوص ایدز به جستجوی اطلاعات بپردازند یا آزمایشات مربوط به آن را انجام دهند (۹)؛ بسیاری از افراد معلول با کمک و حمایت خانواده و دوستان به دنبال دریافت خدمات بهداشتی هستند بنابراین ممکن است از این که این افراد از وضعیت آن‌ها با خبر شوند خجالت کشیده و بترسند از این خدمات استفاده نمی‌کنند.

تأثیر اچ‌آی‌وی/ایدز بر خانواده

ابتلاء اعضاء خانواده به اچ‌آی‌وی/ ایدز افراد معلول را تحت تأثیر قرار می‌دهد. به دلیل این‌که افراد معلول برای انجام فعالیت‌های روزمره زندگی نیاز به کمک اعضای خانواده دارند و علاوه برآن نیاز به مراقبت‌های پزشکی، آموزشی و توانبخشی ویژه دارند، وقتی درآمد، منابع و وقت خانواده به‌دلیل ایدز کم شود، آنها ممکن است مورد غفلت قرار گیرند. برآورد شده است ۴-۵ درصد کودکانی که یک یا هر دو والدین خود را به‌دلیل ایدز از دست داده‌اند، همچنین دارای معلولیت نیز هستند (۵). در چنین شرایطی این کودکان به احتمال زیاد دچار سوء تغذیه، غفلت، و قرار گرفتن در موسسات شوند (۱۰). کودکان معلولی که اچ‌آی‌وی مثبت نیز هستند به احتمال زیاد طرد و تبعیض را در همه حوزه‌ها به‌خصوص در آموزش تجربه می‌کنند (۵).

دسترسی جمعیت معلول

فراگیرسازی افراد معلول در برنامه‌ها و خدمات اچ‌آی‌وی/ ایدز

بسیاری از افراد معلول ممکن است مشمول برنامه‌ها و خدمات جاری اچ‌آی‌وی/ ایدز نمی‌شوند به‌دلیل این‌که تصور می‌شود این کار خیلی پرهزینه و مشکل است. با این وجود راه‌های فراوانی برای CBR، سازمان‌های معلولان، مراکز دادخواهی اچ‌آی‌وی/ ایدز، آموزش دهندگان و سیاست‌گذاران وجود دارد که می‌تواند فراگیرسازی این افراد را پشتیبانی نماید. ایده‌های عملی در قسمت فعالیت‌های پیشنهادی ارائه می‌شود اما در کل باید مواردی که در زیر به آنها اشاره می‌شود مدنظر قرارگیرند:

- تسهیل دسترسی به برنامه‌ها و خدمات جاری اچ‌آی‌وی/ ایدز که برای کل جمعیت ارائه می‌شود؛
- انطباق برنامه‌ها وخدمات جاری اچ‌آی‌وی/ ایدز برای دسترس و مشارکت همه افراد؛

- ایجاد و اجرای مداخلات مخصوص معلولان برای افرادی که نمی‌توانند به برنامه‌ها و خدمات جاری دسترسی داشته باشند.

باید یادآوری کرد که برای دسترسی به همه افراد معلول ترکیبی از این اقدامات لازم می‌باشد.

توانبخشی

توانبخشی برای افرادی که معلولیت را به‌دلیل ابتلا به ایدز تجربه می‌کنند از اهمیت چشمگیری برخوردار است. توانبخشی در ارتباط با ایدز می‌تواند سرعت تخریب را کاهش دهد و فرد را قادر به حفظ استقلال خویش نماید (۵). در مؤلفه سلامت به اقدامات توانبخشی به تفصیل اشاره شده است با این وجود مهم است بدانیم CBR می‌تواند در سطح جامعه نقش کلیدی را در نشان دادن مشکلات عملکردی که افراد مبتلا به ایدز تجربه می‌کنند ایفا کند. علاوه بر این در نظر گرفتن سایر حمایت‌ها و جنبه‌های توانبخشی از اهمیت خاصی برخوردار است. از جمله توانبخشی شغلی، که می‌تواند به فرد درحفظ یک سبک زندگی سالم و کارآمد کمک کند.

فعالیت‌های پیشنهادی

تسهیل دسترسی به پیشگیری، درمان، مراقبت و حمایت‌های اچ‌آی‌وی

CBR باید در جهت نشان دادن موانعی که باعث محدودیت در مشارکت کامل افرادی که به‌خاطر اچ‌آی‌وی دچار معلولیت شده‌اند در برنامه‌های پیشگیری، درمان، مراقبت و حمایت از طریق پیگیری روش‌های زیر عمل نماید:

- آگاه ساختن افراد معلول و اعضاء خانواده آن‌ها از برنامه‌ها و خدمات اچ‌آی‌وی/ ایدز که در جامعه وجود دارد و اطمینان یافتن از این‌که به حقوق خود آشنایی دارند؛
- حصول اطمینان از این‌که برنامه‌ها و خدمات اچ‌آی‌وی/ ایدز به لحاظ فیزیکی قابل دسترس هستند، مثلا CBR می‌تواند برنامه‌ها و خدمات اچ‌آی‌وی را ترغیب کند به این‌که به ملاقات بیمارانشان بروند و خدمات و مشاوره را در محل آنها بدهند و به آنها در رابطه با انطباق کمک کنند؛
- ترغیب برنامه‌ها و خدمات اچ‌آی‌وی/ ایدز به نشان دادن افراد معلول در پوسترها و تابلوهای تبلیغاتی مثل نشان دادن یک فرد نابینا یا فرد وابسته به ویلچر یا عصا در کنار افراد غیرمعلول؛
- کار کردن با سازمان‌های معلولان و توصیه به این‌که برنامه‌ها و خدمات اچ‌آی‌وی/ ایدز مبتنی بر روش‌های ساده که قابل انطباق با مداخلات آنها بوده ارائه گردد و مطمئن شوند که افراد معلول پیام‌ها را فهمیده‌اند، به‌طور مثال آموزش استفاده از کاندوم به‌گونه‌ای باشد که شرکت‌کنندگان نابینا بتوانند درک درستی از آن داشته باشند.
- ارائه اطلاعات و ابزار آموزش درمورد اچ‌آی‌وی/ ایدز به افراد معلول که در معرض خطر هستند و اطمینان از این‌که آنها گرفته شده‌اند؛

- کار کردن با سازمان‌های معلولان و توصیه به آنها جهت به‌کارگیری ابزارهای موجود برای انطباق خدمات اچ‌آی‌وی/ ایدز به‌منظور در دسترس ساختن آنها برای افراد معلول، به‌عنوان مثال افراد ناشنوا ممکن است نیاز به توضیحات نوشتاری یا استفاده از زبان اشاره، افراد نابینا خط بریل یا نوار ضبط شده، افراد با مشکلات ذهنی استفاده از تصاویر داشته باشند؛
- همکاری با سازمان‌های معلولان برای توسعه برنامه‌ها و خدمات و ابزار جدید برای افراد معلولی که نمی‌توانند به محیط فیزیکی که برای افراد عادی طراحی شده دسترسی داشته باشند، مثلا ایجاد جلسات آموزشی خاص افراد معلول؛
- ارائه کمک‌های عملی، مثل حمل‌ونقل؛
- اطمینان از این‌که پیگیری مناسبی در مورد افراد معلول و خانواده آن‌ها انجام می‌شود. مثل درمان، مراقبت و حمایت بعد از آگاه شدن از این‌که آنها اچ‌آی‌وی مثبت هستند.

کادر ۱۲ **اوگاندا**

یک زن جوان اچ‌آی‌وی را با کمک به موقع مدیریت می‌کند

در اوگاندا یک زن جوان ناشنوا با یک فرد اچ‌آی‌وی مثبت رابطه جنسی برقرار کرد و باردار شد و مرد نیز هیچ‌گونه مسئولیتی در قبال این رابطه و بچه برعهده نگرفت. خانواده او نگران شدند که ممکن است او هم به اچ‌آی‌وی مبتلا شده باشد و او را نزد یک مشاور اچ‌آی‌وی بردند. نتیجه آزمایش مثبت بود و اقدامات لازم برای استفاده او از داروهای ضد ویروس اچ‌آی‌وی انجام شد. اکنون او و کودکش (که اچ‌آی‌وی مثبت نیست) خوب هستند؛ او به‌طور منظم داروهایش را دریافت می‌کند، کار می‌کند و در خارج از منزل نیز کمک می‌کند. خانواده او مشوق خانواده‌های دیگر برای دسترسی به اطلاعات و خدمات اچ‌آی‌وی/ ایدز هستند.

فراگیرسازی افراد دچار اچ‌آی‌وی/ایدز در برنامه‌های CBR

از آنجایی‌که فراگیرسازی یکی از شعارهای اساسی CBR است، برنامه‌های آن باید به نیازهای افراد اچ‌آی‌وی مثبت که ممکن است معلولیت را هم تجربه کنند، نیز توجه داشته باشند. برخی از افرادی که اچ‌آی‌وی مثبت هستند ممکن است نیاز به دسترسی به خدمات ویژه مثل توانبخشی و وسایل کمکی داشته باشند. CBR باید این خدمات را فراهم کند.

ظرفیت‌سازی

تعدادی از ذی‌نفعان می‌توانند در ظرفیت‌سازی مفید باشند از جمله افراد معلول و اعضاء خانواده آن‌ها، کارکنان CBR، سازمان‌های افراد معلول، کارکنان بهداشتی و افراد جامعه. برنامه‌های CBR می‌تواند اقدامات زیر را پیگیری نماید:

- ترویج فعالیت‌ها و حمایت از طرح‌هایی که نقش زنان در تصمیم‌گیری درباره اچ‌آی‌وی و معلولیت را در جامعه تقویت کنند؛
- حصول اطمینان از این‌که اشخاصی که به افراد اچ‌آی‌وی مثبت کمک می‌کنند از آموزش و حمایت کافی برخوردار شده‌اند؛
- تقویت برنامه‌های خودشان برای اطمینان از این که موضوعات مربوط به ایدز مثل روابط جنسی، بهداشت باروری، و سوء استفاده‌های جنسی نشان داده شده‌اند و در صورت لزوم ارائه آموزش بیشتر به کارکنان CBR؛
- درگیر ساختن سازمان‌های معلولان و افراد معلول در فعالیت‌های اچ‌آی‌وی/ ایدز مثلا افراد معلول برای آموزش به افراد جامعه و یا گروه‌های معلولان آموزش ببینند؛
- در همکاری با سازمان‌های معلولان، آموزش مربیان اچ‌آی‌وی، توسعه کارکنان بهداشتی در رابطه با مسائل معلولیت؛
- آموزش جامعه و رهبران مذهبی در مورد موضوعات اچ‌آی‌وی/ ایدز و معلولیت و تشویق آنها به انجام اقداماتی برای مبارزه با نگرش‌های منفی و ترویج فراگیرسازی آنها در جامعه؛
- آموزش افراد مجری قانون نظیر پلیس، وکلا و قضات در مورد ایدز و معلولیت و نیاز به حفظ امنیت و حقوق انسانی افراد معلول.

کادر ۱۳

برنامه‌های اچ‌آی‌وی برای جامعه ناشنوا

در برخی کشورها گروه‌های ناشنوای محلی برنامه‌های پیشگیرانه راه‌اندازی نموده‌اند. این برنامه‌ها در جهت بالابردن سطح آگاهی جامعه ناشنوایان و آموزش شیوه‌های زندگی ایمن‌تر می‌باشد. آنها همچنین در جهت افزایش آگاهی بیشتر سازمان‌های اچ‌آی‌وی و برنامه‌های دولت در مورد نیاز به گسترش راه‌هایی است که در آن اطلاعات اچ‌آی‌وی به عموم مردم ابلاغ شود.

ایجاد شبکه‌ها و مشارکت‌ها

به‌دلیل ارتباط میان معلولیت و اچ‌آی‌وی/ ایدز (یعنی معلولان در معرض خطر ابتلا به ایدز هستند و نیز افراد مبتلا به ایدز در معرض خطر معلولیت)، لازم است تا شبکه‌ها و همکاری‌های قوی میان ذی‌نفعان معلولیت و اچ‌آی‌وی ایجاد شود. اقداماتی که CBR باید در این خصوص انجام دهد عبارت هستند از:

- حضور در مناسبت‌ها و جلسات مرتبط با اچ‌آی‌وی/ ایدز برای اطمینان از این‌که مساله معلولیت در نظر گرفته می‌شوند؛ همچنین، CBR می‌تواند از نمایندگان جامعه اچ‌آی‌وی / ایدز برای شرکت در مناسبت‌ها و جلسات در مورد معلولیت دعوت کند؛
- همکاری نزدیک با سازمان‌های معلولان به‌منظور گسترش راهبردهای محلی جهت دسترسی افراد معلول مبتلا به ایدز به اطلاعات و آموزش، شناسایی نیازهای آموزشی جامعه و آموزش کارکنان اچ‌آی‌وی/ ایدز درباره مسائل معلولیت؛
- سهیم کردن کارشناسان معلولیت و توانبخشی در CBR با شبکه‌های اچ‌آی‌وی/ ایدز از طریق ارائه آموزش درباره معلولیت و فواید توانبخشی و بالابردن آگاهی افراد معلولی که در معرض ابتلاء به اچ‌آی‌وی هستند؛
- دعوت از برنامه‌ها و خدمات اچ‌آی‌وی/ ایدز به‌منظور به‌اشتراک گذاشتن دانش و مهارت‌های تخصصی خود با CBR و سازمان‌های معلولان جهت پاسخ به نیازهای کارکنان، اعضاء و مراجعین خود؛
- برقراری نظام ارجاع میان CBR و برنامه‌های اچ‌آی‌وی/ ایدز.

ترویج یک رویکرد چندبخشی

معلولیت و اچ‌آی‌وی/ ایدز هر دو موضوعات توسعه محسوب می‌شوند. حلقه‌های مشترک بسیاری بین آنها وجود دارد، از قبیل فقر، انگ و تبعیض، خشونت و دیگر نابرابری‌ها مثل کمبود دسترسی به آموزش و فرصت‌های ساختن یک زندگی. بنابراین مهم است که CBR هنگام ایجاد و گسترش راهبردهای نشان دادن معلولیت و ایدز، همه بخش‌ها را دخالت دهد. مروری بر مؤلفه‌های سلامت، آموزش، معاش، اجتماعی و توانمندسازی یک چکیده جامعی از فعالیت‌های پیشنهادی را ارائه خواهد داد، برخی از آنها عبارتند از:

- نشان دادن انگ و تبعیضی که افراد معلول و مبتلا به ایدز در جوامع یا هر بخش با آنها مواجه هستند؛
- ترویج حق برخورداری از آموزش برای افراد معلول، مثل آموزش مسائل جنسی، و اطمینان از این‌که محیط‌ها فراگیر و قابل دسترس هستند (مؤلفه آموزش را ببینید).
- حصول اطمینان از این‌که افراد معلول و اچ‌آی‌وی/ ایدز و اعضاء خانواده آن‌ها به فرصت‌های امرار معاش دسترسی دارند (به مؤلفه معاش مراجعه کنید).
- اطمینان حاصل شود که افراد معلول و اچ‌آی‌وی/ ایدز به طرح‌های امنیت اجتماعی رسمی و غیررسمی دسترسی دارند (به مؤلفه معاش مراجعه کنید).
- اطمینان حاصل شود که افراد معلول به برنامه‌ها و سازوکارهای پیشگیرانه و آنهایی که تجاوز و سوءاستفاده جنسی را نشان می‌دهد، دسترسی دارند (مؤلفه اجتماعی: بخش‌های ارتباط، ازدواج و خانواده و دسترسی به عدالت را ببینید).

اجرای سیاست‌های اچ‌آی‌وی/ ایدز در محیط کار

اچ‌آی‌وی/ ایدز یک موضوع کاری نیز هست؛ در بسیاری از کشورها، کارکنان CBR و اعضاء خانواده آن‌ها در معرض خطر ابتلا به ایدز یا تحت تأثیر این بیماری هستند. بنابراین CBR باید سیاست‌های مناسبی برای محیط کار داشته باشد:

- به حداقل رساندن احتمال ابتلاء کارکنان CBR به ایدز؛
- اطمینان از این‌که کارکنان مبتلا یا تحت تأثیر اچ‌آی‌وی به‌خوبی حمایت می‌شوند؛
- از بین بردن انگ و تبعیض که ممکن است در محل کار وجود دارد.

سیاست‌های اچ‌آی‌وی/ ایدز باید حوزه‌های زیر را پوشش دهد: حفاظت از حقوق افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی؛ پیشگیری از طریق ارائه اطلاعات؛ آموزش و تربیت؛ و مراقبت و حمایت از کارکنان و خانواده آن‌ها (۱۵).

ترویج سیاست‌های فراگیر ملی و برنامه‌ریزی

به دلیل این‌که افراد معلول اغلب از برنامه‌ها و سیاست‌های اچ‌آی‌وی خارج شده‌اند، لازم است CBR به گروه‌ها و لابی‌های مدافعه به‌منظور ایجاد تغییر بپیوندد. به‌عنوان مثال کمپین آفریقایی معلولیت و اچ‌آی‌وی و ایدز که در سال ۲۰۰۷ راه‌اندازی شد، یک چتر اتحاد است بر سازمان‌های افراد اچ‌آی‌وی، سازمان‌های غیردولتی، خدمات ایدز و اچ‌آی‌وی، محققین، فعالان و دیگر شهروندان به‌منظور ترویج دسترسی برابر به برنامه‌های اچ‌آی‌وی و مشارکت کامل در سیاست‌ها و برنامه‌های راهبردی ایدز برای افراد معلول (۱۶).

کادر ۱۴ **آفریقای جنوبی**

نقاط عطف جدید

آفریقای جنوبی اولین بار افراد معلول را در برنامه استراتژیک ملی ایدز در سال ۲۰۰۷ گنجاند. این امر به‌وسیله رهبری مرکب از دولت مردان سرشناس، سازمان‌های قوی بخش معلولیت و نمایندگان خودمدار در شورای ملی ایدز آفریقای جنوبی انجام شد (۵).

منابع

1. Hanass-Hancock J, Nixon SA. The fi les 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/ Offi ce 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/ Stigma Discrim/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~me nu PK: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, 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).

مطالبی برای مطالعه بیشتر

Bridging the gap: a call for cooperation between HIV/AIDS activists and the global disability movement. Tataryn M, 2005 (http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details.php?page=325, accessed30 March 2010.

International guidelines on HIV/AIDS and human rights, 2006 consolidated version. UNAIDS, 2006 (http://data.unaids.org/pubilcations/IRC-pubo7/jc1252internguidelines-en.pdf?preview=true, accessed 30 March 2010).

MacNaughton G. *Women's human rights reated to health –care servises in the context of HIV/AIDS* (Health and Human Rights Working Paper Seres, No 5). Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/hhr/information/Series-5-womenshealthcarets-MacNaughonFinal.pdf, accessed 10 August 2010).

CBR و جذام

مقدمه

جذام یک بیماری عفونی مزمن به شمار می‌رود که از دیرباز وجود داشته است. عامل جذام باکتری‌ها هستند که اگر بدون درمان رها شود، منجر به آسیب دائمی پیشرونده در پوست، اعصاب، دست و پا و چشم می‌شود (۱). حدود ۲۴۹۰۰۰ مورد جدید از جذام در سال ۲۰۰۸ گزارش شده است (۱). باوجود این‌که برای جذام درمان مؤثری وجود دارد، برآورد می‌شود که حدود ۳ میلیون نفر با معلولیت ناشی از جذام زندگی می‌کنند (۲).

قبل از به‌وجود آمدن درمان مؤثری برای جذام، جوامع ترس شدیدی از این بیماری داشتند، و افراد مبتلا نیز با انگ و تبعیض فراوانی روبرو بودند (۳). افراد زیادی به دلیل ابتلا مجبور به ترک خانواده و زندگی در گروه‌ها و اردوگاه‌های مخصوص شدند، به‌طوری‌که از جامعه جدا شده و بدون امکان دسترسی به هرگونه خدمات و پشتیبانی ، زندگی می‌کردند. از سوی دیگر این جداسازی موجب انگ و تبعیض بیشتری در مورد آن‌ها گردید. با پیشرفت در درمان و جراحی، رویکردهای جداسازی کنار گذاشته شد (۳). افراد مبتلا به جذام غالبا اکنون در درون خانواده و جوامع خود باقی می‌مانند، و فعالیت‌های مربوط به جذام در حال ادغام در خدمات بهداشت عمومی است(۴).

با این حال، با وجود درمان مؤثر جذام، اطلاع‌رسانی عمومی و ادغام فعالیت‌های مربوط به آن در خدمات بهداشتی و درمانی عمومی، هنوز جذام برای افراد مبتلا یک مشکل بزرگ می‌باشد (۵). بسیاری از این افراد همچنان با محرومیت اجتماعی، و مشکل دسترسی به خدمات عادی از قبیل برنامه CBR را تجربه می کنند. به‌عنوان مثال، عده کثیری از هزاران فرد مبتلا به جذام ممکن است نیاز به خدمات توانبخشی داشته باشند، اما تنها تعداد کمی از آنها به این خدمات دسترسی دارند (۵).

CBR راهبردی است که به طور یکسان برای افراد مبتلا به جذام به‌کار برده می‌شود (۴). فعالیت‌های پیشنهادی که به‌دنبال ارائه ایده‌های عملی در مسیر فراگیرسازی افراد مبتلا به جذام در برنامه CBR و در جامعه می باشد، فراوان است. امید است که این بخش آگاهی افراد شاغل در برنامه ارائه خدمات جذام را، در مورد اهمیت فراگیرسازی این افراد با دیگر معلولیت‌ها را در فعالیت‌های مربوط به خودشان، افزایش دهد.

کادر ۱۵ هندوستان

شیورائو

شیورائو در یک روستای کوچک از توابع منطقه منداپا در ایالت کارناتاکا در جنوب هند زندگی می‌کند. سه نفر از اعضای خانواده‌اش مبتلا به جذام و معلولیت ناشی از آن هستند. در سال ۱۹۹۹، زمانی که او ۱۵ ساله بود، لکه‌ی قرمزی روی صورتش به‌وجود آمد. آمبوجا، از کارکنان بخش جذام ماریا اولیویا بونالدو (MOB) برنامه بهداشت روستایی، در بازدید روزانه خود یک روز متوجه این علامت در خانه شیورائو شد. او مشکوک بود که وی به جذام مبتلاست و به همین دلیل او را به بیمارستان شهری منداپا برد تا بیماریش تشخیص داده شود و درمانش آغاز گردد. به هر طریقی خبر معالجه جذام شیورائو به مدرسه رسیده بود، و معلمانش به او گفتند که او دیگر نباید از این به بعد در مدرسه حضور داشته باشد.

وقتی آمبوجا برای پیگیری بازدید قبلی به خانه شیورائو مراجعه کرد، متوجه آنچه اتفاق افتاده بود، شد و تصمیم گرفت با معلمان مدرسه در رابطه با او به صحبت بپردازد. او به آنها توضیح داد که شیورائو تحت درمان بوده و هیچ خطر سرایت عفونت به کودکان دیگر وجود ندارد.

او از آنها خواست تا اجازه دهند شیورائو دوباره به مدرسه برگردد. با این حال، معلمان هنوز خودشان متقاعد نشده بودند و خواستار ارائه گواهی پزشکی از بیمارستان شدند. آمبوجا با شیورائو به بیمارستان شهری رفت و از دکتر گواهی گرفت، و سرانجام شیورائو مجوز بازگشت به مدرسه را دریافت کرد. در سال ۲۰۰۱، (MOB) برنامه بهداشت روستایی تصمیم گرفت تا برنامه CBR را شروع کند و آمبوجا تصمیم به تشکیل یک گروه خودیار برای معلولان گرفت. او به خانه شیورائو رفت تا بپرسد که آیا یکی از اعضاء خانواده وی مایل است به گروه ملحق شود. خانواده شیورائو از پیوستن به گروه خودیار ترس داشتند، زیرا فکر می‌کردند که توسط دیگران پذیرفته نمی‌شود. با این حال، پس از بحث‌های بسیار، مادر شیورائو تصمیم گرفت در جلسات گروه خودیار شرکت کند. او به فعالیت‌های پس‌انداز ملحق شد، که در آن هر عضو مبلغ کمی از پول خود را هر هفته در صندوق پس‌انداز می‌کرد.

آمبوجیا به ارائه پیگیری منظم برای بهبودی شیورائو ادامه داد. او به شیورائو در مورد مراقبت صحیح از پاهایش مشاوره داد، چرا که او متوجه شد که پاهایش در اثر جذام بی‌حس شده بود. او همچنین از طریق برنامه جذام برای محافظت از پاهایش یک جفت صندل داد تا پاهایش را از آسیب محافظت نماید. در سال ۲۰۰۳، شیورائو تصمیم به پیوستن به برنامه محلی CBR به‌عنوان یک تسهیل‌گر CBR گرفت. تجربه وی در آن شغل به او اعتماد به نفس زیادی داد و او اطلاعات بیشتری در مورد فرصت‌های متفاوتی که در دسترس دیگر افراد معلول می‌باشد، به دست آورد. او به مطالعاتش در دانشگاه از طریق آموزش از راه دور را ادامه داد. امروز او معلم مدرسه است، متاهل و دارای یک دختر بچه. او همچنان به صورت یک حامی فعال CBR در روستای خود به‌شمار می‌رود.

هدف

حقوق افراد مبتلا به جذام به رسمیت شناخته شود و آنها به حمایت‌ها و خدمات محلی جهت بهبود کیفیت زندگی خویش دسترسی داشته باشند و همچنین حصول اطمینان از این‌که این افراد قادرند در جامعه به‌عنوان شهروندی برابر مشارکت داشته باشند.

نقش CBR

نقش CBR ۱- فراگیرسازی افراد مبتلا به جذام در فعالیت‌های مربوط به خودشان، و ۲- تشویق برنامه‌ها و خدمات مربوط به جذام جهت فراگیرسازی افراد معلول در فعالیت‌های مرتبط با آنها، می‌باشد.

پیامدهای مطلوب

- افراد مبتلا به جذام نیازهای توانبخشی خود را از طریق برنامه CBR و / یا خدمات مربوط به ارجاع کسب می‌کنند.
- مراکز و برنامه‌های توانبخشی مخصوص جذام خدمات خود را به دیگر افراد معلول، مشمول برنامه‌های CBR ارائه می‌دهند.
- انگ و تبعیض در جوامع نسبت به افراد مبتلا به جذام و اعضای خانواده‌های آنها کاهش می‌یابد.
- همه ذی‌نفعان مربوطه دانش و مهارت‌های لازم برای مقابله با مشکلات و مسائل مربوط به جذام را افزایش می‌دهند.

مفاهیم کلیدی

درک جذام

جذام چیست؟

جذام یک بیماری ناشی از باکتری میکرو باکتریوم لیپرا[۱] است، که عمدتاً پوست و اعصاب را تحت تأثیر قرار می‌دهد. جذام پس از آن که به وسیله هانسن کشف شد، اغلب به نام بیماری هانسن نامیده می‌شود، این بیماری هر دو جنس و تمام سنین را تحت تأثیر قرار دهد. پیشرفت آن خیلی آهسته صورت می‌گیرد، بنابراین ممکن است سال‌ها قبل از آن که علائم و نشانه‌های قابل توجه آن ظاهر شود، شخص مبتلا شده باشد. یکی از نشانه‌های معمول جذام لکه‌های پوستی به رنگ زرد (حالتی شبیه رنگ پریدگی)، قرمز یا مسی می باشد. این لکه‌های پوستی ممکن است صاف یا برجسته شده و بدون حس باشد. آن‌ها در هر نقطه از بدن ممکن است ظاهر شوند، آنها خارش نداشته و معمولا با درد همراه نمی‌باشند (۶).

باورهای متداول در مورد جذام

در حالی که آگاهی و دانش در مورد جذام در طول زمان بیشتر شده است، هنوز هم برخی باورهای عامیانه در این رابطه وجود دارد که شامل موارد زیر است.

۱- Mycobacterium leprae

- جذام غیرقابل درمان است. این درست نیست. درمان چند دارویی (MDT) روش درمانی آن است که می‌تواند منجر به بهبودی گردد. در طول ۲۰ سال گذشته، بیش از ۱۴ میلیون نفر بهبود یافته‌اند (۱). سازمان بهداشت جهانی درمان چند دارویی را برای هر کشوری که به آن نیاز دارد به عنوان بخشی از اقدامات سازمانی در حال انجام برای حذف جذام، فراهم می‌کند. درمان در مراکز بهداشتی درمانی به صورت رایگان در دسترس قرار دارد (۶).
- جذام بسیار مسری است. این درست نیست. درحالی‌که جذام ممکن است (از طریق ترشحات بینی و دهان) به افراد دیگر انتقال یابد، اما سرایت آن شدت بالایی ندارد. فقط افراد با تعداد زیادی از باکتری‌ها می‌توانند بیماری را به دیگران منتقل نمایند. بنابراین، بسیاری از افراد مبتلا به جذام مسری در نظر گرفته نمی‌شوند. همچنین تخمین زده می‌شود که ۹۵ ٪ از جمعیت جهان در برابر جذام مقاومت طبیعی دارند، از این رو انتقال آن بعید به نظر می‌رسد. درمان چند دارویی در از بین بردن باکتری‌ها بسیار مؤثر است، بنابراین افرادی که یک بار شروع به درمان از طریق درمان چند دارویی کردند، سرایت دهنده بیماری شناخته نمی‌شوند (۷).

واکنش‌های جذام

برخی از افراد مبتلا به جذام ممکن است "واکنش‌های جذام" را تجربه کنند. اینها بخشی از پاسخ بدن به جذام می‌باشد، و بدین معنا نیست که بیماری بدتر شده، یا این که درمان کارآمد نمی‌باشد (۶). آنها به واکنش‌های آلرژیک شباهت دارند، یعنی بدن در برابر حضور باکتری جذام واکنش نشان می‌دهد، این می‌تواند باعث صدمه به بافت خودش گردد. از آنجا که هدف باکتری جذام، اعصاب می‌باشد، اعصاب نیز معمولا همراه با بافت، آسیب می‌بینند. آسیب عصب می‌تواند به سرعت رخ دهد، و به‌همین دلیل تشخیص زودهنگام و ارجاع به مراکز خدمات بهداشتی و درمانی مناسب برای شروع درمان جهت جلوگیری از آسیب‌های دائمی، بسیار مهم است. تشخیص زودهنگام و درمان آسیب عصبی، چالش‌های بزرگی در برنامه‌های کنترل جذام هستند. بیش از ۳۰ درصد افراد مبتلا به جذام در معرض خطر واکنش و آسیب عصبی قرار دارند (۸).

اختلالات مرتبط با جذام

آسیب عصبی در ارتباط با جذام می‌تواند به طیف وسیعی از اختلالات منجر شود (۹). آسیب عصبی می‌تواند در نتیجه اختلالات حسی رخ دهد، به‌عنوان مثال افراد مبتلا به جذام ممکن است حس دست‌ها و پاها را از دست بدهند. آسیب عصبی همچنین می‌تواند موجب اختلالات حرکتی شود، به‌عنوان مثال دست شخص، پا و یا عضلات چشم ممکن است ضعیف و یا فلج شود. جذام همچنین اغلب باعث خشک شدن زیاد پوست می‌شود، زیرا اعصاب کنترل تعریق آسیب می‌بینند. در بسیاری افراد، اختلالات حسی می‌تواند به مشکلات و عوارض بیشتری منجر شود. برای مثال، افرادی که حس در دست‌ها و پاهایشان را از دست دادند، اغلب بدون آنکه متوجه باشند خود را زخمی می‌کنند. به دلیل این‌که آنها درد ناشی از صدمات را حس نمی‌کنند، به دنبال درمان نیستند، و این ممکن است به عفونت، آسیب به بافت و استخوان و از دست دادن توان بالقوه اندام منجر شود. ضعف و فلج عضلات در دست‌ها و پاها اغلب منجر به سفتی و بدشکلی مفصل می‌شود. و از دست دادن قدرت در عضلات چشم می‌تواند در نهایت منجر به نابینایی گردد، همچنین در پی پلک زدن نامنظم و بسته شدن کامل چشم در شب، چشم خشک شده و به راحتی آسیب می‌بیند (۱۰). در پوست خشک می‌تواند شکافی ایجاد شود، که این خود دهانه‌هایی برای عفونت ایجاد می‌کند که می‌تواند به سرعت به درون مفاصل و استخوان‌ها پخش شود، که باعث از دست دادن انگشت آلوده یا پا گردد (۱۰).

تأثیر جذام

تأثیرات عملکردی

اختلالات مرتبط با جذام مشکلات بسیاری را برای انجام فعالیت‌های روزانه افراد ایجاد می‌کند. برای مثال، افرادی که حس و قدرت دست‌های خود را از دست می‌دهند با مشکلات زیادی در انجام وظایف ساده خود روبرو می‌شوند، مثل نخ کردن سوزن یا نگه‌داشتن یک قاشق مشکل پیدا خواهند کرد و افرادی که قادر به بلند کردن پای خود نیستند در راه رفتن مشکل خواهند داشت (افتادگی پا[1]). برآورد می‌شود که ۲۰-۲۵ درصد از افرادی که مبتلا به جذام می‌شوند درجاتی از معلولیت را تجربه می کنند (۹). تشخیص زودهنگام جذام و درمان مناسب همراه با معاینات منظم، کلید پیشگیری از معلولیت می‌باشند (۱۱).

تأثیرات اجتماعی

اغلب، اختلالات فیزیکی و یا حتی محدودیت‌های عملکردی بزرگترین مشکل افراد مبتلا به جذام نیست. در عوض، ننگ و طرد اجتماعی است که بیشترین اثر منفی را می‌گذارد. افرادی که دارای علائم آشکار جذام هستند اغلب شانسی برای پیدا کردن کار و یا ازدواج ندارند، و در نتیجه برای حمایت مالی و مراقبت از خویش وابسته به دیگران می‌باشند. همچنین، برچسب زدن به خود نیز رایج است و افراد شروع به سرزنش کردن خود به خاطر بیماری‌شان می‌کنند، که منجر به ایجاد احساس بی‌ارزشی و از دست دادن اعتماد به نفس، ناامیدی و پوچی می‌شود. اغلب، حتی کسانی هم که درمان جذام را انجام داده‌اند نیز انگ و تبعیض را تجربه می‌کنند.

این راهنما به طور خاص به زنان معلول تاکید دارد چرا که اغلب آنان در جامعه آسیب پذیرتر و محرومتر می‌باشند. این موضوع در مورد زنان مبتلا به جذام نیز صادق است. یک ناآگاهی عمومی نیز در جوامع در مورد جذام نیز وجود دارد، نظیر ارثی بودن، عفونی و یا غیرقابل درمان بودن، که می‌تواند بر روابط، ازدواج و خانواده تأثیر منفی بگذارد. بسیاری از زنان توسط همسران خود را رها شده‌اند، به خصوص آنهایی که به تازگی ازدواج کرده بودند، و برای بسیاری از زنان مجرد، جذام چشم انداز فرصت‌های ازدواج آنان را می تواند محدود کند.

تأثیرات اقتصادی

جذام می‌تواند تأثیر اقتصادی قابل توجهی در افراد و خانواده‌های آنان داشته باشد. افراد ممکن است با توجه به اختلال مرتبط با جذام، قادر به انجام کار، و یا امکان ادامه کار را نداشته باشند. بسیاری نیز ممکن است به خاطر انگ مرتبط با جذام شغل خود را از دست بدهند. مردم اغلب تمایلی به خرید کالا، از جمله محصولات غذایی از فرد مبتلا به جذام، به خاطر ترس از آلودگی نداشته باشند. هزینه‌های مربوط به درمان نیز وجود دارد. در حالی که درمان مواد مخدر رایگان است، دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی در کشورهای کم درآمد اغلب با هزینه‌های سفر و به تبع آن از دست دادن دستمزد همراه است. همچنین ممکن است هزینه درمان‌های مضاعفی نظیر پذیرش بیمارستان، تهیه کفش محافظ، و یا ارتز و پروتز نیز وجود داشته باشد. بسیاری از مردم ممکن است به خاطر بالا بودن هزینه‌های دسترسی به این خدمات دل‌سرد شوند. در نتیجه، تأثیرات معلولیت ممکن است افزایش یابد.

---

[1]- drop foot

اجتماعات[1] جذام

تا چند دهه پیش، هیچ درمان مؤثری برای جذام وجود نداشت، و به همین دلیل افراد مبتلا به این بیماری معمولا در اجتماعات یا کمپ‌های مخصوص به‌طور جداگانه زندگی می‌کردند. این تبعیضی بود که به صورت قانونی اعمال می‌شد. به‌تدریج که درمان‌ها و بهبودی مؤثری در این مورد انجام پذیرفت، بسیاری از این اجتماعات بسته شدند، هر چند آنها هنوز هم در برخی از کشورها وجود دارند. بعضی از افراد ساکن در این کمپ‌ها ممکن است حتی برای مدت طولانی با هیچ یک از اعضای خانواده خود تماس نداشته باشند و درحالی‌که با معلولیت شدید دست و پنجه نرم می‌کنند دچار وابستگی و درماندگی می‌شوند (۴).

کادر ۱۶ **هندوستان**

اجتماعات جذام

هند همواره دارای بزرگترین جمعیت افراد مبتلا به جذام بوده است. در سال ۲۰۰۵، یک سازمان افراد مبتلا به جذام نظرسنجی ملی از اجتماعات جذام را در هند انجام داد. این مطالعه نشان داد که ۷۰۰ اجتماع جذام هنوز وجود داشته و حدود ۲۰۰۰۰۰ فرد مبتلا به جذام و اعضای خانواده آنها در این اجتماعات زندگی می‌کنند. از این تعداد، حدود ۲۵۰۰۰ نفر از آنان با تکدی‌گری زندگی می‌کردند. در بسیاری از این اجتماعات، هیچ‌گونه امکاناتی از قبیل توالت عمومی، آب آشامیدنی، جاده و آموزش و پرورش وجود ندارد. جوامع اطراف نیز از مردمی که در این اجتماعات زندگی می‌کنند دوری کرده، و در نتیجه آنها با مشکلات دسترسی به حمل و نقل عمومی و دیگر امکانات عمومی مواجه می‌باشند.

آنچه مهم است، این است که دولت‌ها و سازمان‌های غیردولتی از ادغام مردم مبتلا به جذام به جوامع محلی خود حمایت کنند و آنها را از حقوق خود آگاه سازند و با آنها جهت حذف انگ و تبعیض همکاری نمایند. همچنین CBR می‌تواند در این فرایند نقش مهمی ایفا کند. در جایی که اسکان مجدد در جامعه گزینه مطرحی نمی‌باشد، به‌عنوان مثال اگر افراد تمایل به ترک اجتماعات جذام ندارند، CBR می‌تواند آنها را در زندگی با جوامع اطرافشان هماهنگ کند تا به تدریج اجتماعات خودرا برای ورود افراد دیگر باز کند. نمونه‌هایی در سراسر جهان وجود دارد که در آن اجتماعات جذام به تدریج به روستاهای عادی تبدیل شده است.

[1]- colonies.

کادر ۱۷ برزیل

جامعه از طریق دولت‌های حمایت‌کننده

در اواخر سال ۱۹۸۰، بزرگ ترین اجتماع جذامیان، شمال غرب برزیل، تعطیل و مردم مبتلا به جذام در حاشیه شهرستان لاگو دی آلیگزو اسکان داده شدند. درآن زمان، زیرساخت‌های ناچیزی در لاگو دی آلیگزو وجود داشت و فقط تعداد کمی خدمات موجود بود، به‌عنوان مثال هیچ آب آشامیدنی و هیچ مدرسه‌ای وجود نداشت. با حمایت کلیسای محلی، مردم دچار جذام گرد هم جمع شدند و جهت پرداختن به مسائل خودشان یک تعاونی تشکیل دادند. در ابتدا آنها کارخانه ساخت آجر و سیستم توزیع آب را راه‌اندازی کردند، پس از آنکه قوی تر شدند، مرغ‌داری، رستوران و مدرسه راه‌اندازی کردند. این اجتماع شروع به رشد نمود و زمانی‌که دولت زیرساخت‌ها و دیگر خدمات را به سایر افراد ارائه داد، سایر مردم به‌تدریج برای کمک به حل این مسائل آمدند. امروز، لاگو دی آلیگزو بخشی از شهرستان است، و بسیاری از مردم هنوز نمی دانند که حل و فصل جذام یک راه‌حلی دارد.

تلفیق جذام و فعالیت‌های CBR

اگرچه ممکن است شیوع بیماری جذام کماکان کم باشد، و حتی ممکن است در بسیاری از مناطق به‌ندرت یافت شود، اما لازم است ارائه خدمات جذام - تشخیص، درمان، پیشگیری و مراقبت از معلولیت و توانبخشی باید تا آخر قرن ۲۱ ادامه یابد (۹).

در گذشته، این خدمات، تخصصی و تفکیک شده بود، اما در حال حاضر ادغام در سیستم سلامت عمومی، به‌عنوان مناسب‌ترین راهبرد در نظر گرفته می‌شود (۹).

این تأثیر را بر خدمات توانبخشی نیز می‌شود تعمیم داد. ارائه توانبخشی برای افراد مبتلا به جذام اغلب به موازات عادی‌سازی خدمات توانبخشی توسعه یافته است. به‌عنوان مثال، بسیاری از سازمان‌های غیردولتی، بین‌المللی و ملی راه‌اندازی خدمات توانبخشی (هم توانبخشی مرتبط با سلامت و هم توانبخشی اجتماعی و اقتصادی) را مخصوصا برای افراد مبتلا به جذام در نظر گرفته‌اند، از سوی دیگر، هدف خدمات توانبخشی عادی، از جمله برنامه CBR فراگیرسازی افراد مبتلا به جذام است. پیشنهاد شده است که انگ مربوط به جذام و وجود برنامه‌های مخصوص جذام دلایل اصلی هستند که چرا برنامه CBR شامل افراد مبتلا به جذام نمی‌شود (۱۲).

امروزه خدمات توانبخشی خصوصا برای افراد مبتلا به جذام تشویق می‌شوند که خدماتشان را به دیگر گروه‌های معلولان نیز ارائه نمایند، که این خود می‌تواند در استفاده از مهارت‌ها و منابع گردد. ممکن است این کار برای مراکز ارجاع CBR بسیار مفید باشد، به‌عنوان مثال، CBR می‌تواند اقدام به ارجاع یک فرد دارای معلولیت جسمی به کارگاه ارتوپدی کند که به‌طور معمول به افراد مجذوم خدمات می‌داده است. همچنین CBR نیز تشویق به ارائه خدمات خود به افراد مبتلا به جذام می شود به دلیل این که استراتژی CBR به شدت مرتبط با این گروه می‌باشد (۴). اخیرا، پیشنهاد شده است که CBR باید راهبردی جهت افراد مبتلا به جذام و نیازمند به توانبخشی در نظر بگیرد (۱۲).

فعالیت‌های پیشنهادی

از آن‌جا که CBR به‌عنوان یک استراتژی قابل استفاده برای همه افراد دچار معلولیت به‌شمار می‌رود، بسیاری از فعالیت‌های پیشنهادی در این دستورالعمل برای افراد مبتلا به جذام نیز قابل اجرا می‌باشد. لذا پیشنهاد می‌شود که این بخش نیز باید در کنار دیگر اجزای مهم ماتریس CBR - سلامت، آموزش، امرار معاش، اجتماعی و توانمندسازی- توسط کارکنان مطالعه شود. علاوه بر این، بازنگری دقیق مجموعه‌های منتشر شده مانند راهنمای فنی در توانبخشی مبتنی بر جامعه و جذام سازمان بهداشت جهانی، از فعالیت‌های پیشنهادی برای هر دو گروه، مدیران برنامه و کارکنان CBR به شمار می‌آید (۴).

فراگیرسازی افراد مبتلا به جذام در برنامه CBR

در چشم‌انداز توسعه، راه‌حل‌هایی جهت رفع مشکلات افراد مبتلا به جذام باید در نظر گرفته شود (۲). بنابراین برنامه CBR نیاز به کارکردن در تمام بخش‌ها را برای اطمینان از دسترسی افراد مبتلا به جذام در جریان اصلی برنامه‌ها و فعالیت‌های مربوط به توسعه جامعه را مهم می داند. به‌خاطر این که زنان معلول جذام بیشتر در معرض خطر محرومیت و فقر قرار دارند، برنامه CBR باید مطمئن شود که آنها نیز فرصت کافی برای شرکت و بهره‌مندی از فعالیت‌های CBR را دارا می‌باشند.

سلامت

افرادی که اختلالات مربوط به جذام را تجربه کردند، نیازمند مداخلات بهداشتی زیر هستند: ۱) حفظ عملکرد اعصاب، ۲) حفظ تحرک مفاصل، ۳) حفظ بینایی، ۴) یادگیری خودمدیریتی/ مراقبت از خود، ۵) دسترسی به کفش محافظ و ۶) دسترسی به وسایل کمکی. برنامه CBR مناسب می‌تواند مداخلات سلامت را به شیوه‌های زیر حمایت نماید:

- حصول اطمینان از این‌که افراد مبتلا به جذام و اعضای خانواده آنان از خدمات بهداشتی موجود در جامعه آگاهی داشته و به آنها دسترسی دارند؛
- ایجاد انگیزه در مردم در استفاده منظم از داروهای خود تا زمانی که درمان آنها کامل شود، و تضمین این که مردم اطلاعات کافی در مورد واکنش‌های جذام را کسب نموده، به طوری که آنها قادر به تشخیص آن خواهند بوده و به دنبال درمان فوری خواهند رفت؛
- حمایت از توسعه گروه‌های خود یارکه در آن افراد مبتلا به جذام می‌تواند به طور منظم تجارب و آموخته های خود در مورد فعالیت‌های خود مدیریتی / مراقبت از خود را به اشتراک گذارند تا مدیریت جلوگیری از اختلال را تجربه کنند (مراجعه کنید به مؤلفه سلامت: پیشگیری)
- ارائه مشاوره به افرادی که از دست دادن حس را تجربه می‌کنند در مورد محافظت از دست خود، پا و چشم‌ها، به‌عنوان مثال با استفاده از دستکش پارچه‌ای، زمان برداشتن اشیاء داغ مثل قابلمه غذا را یاد بگیرند؛ ارائه اطلاعات دقیق در مورد پیشگیری از آسیب ها و بدشکلی‌ها برای افرادی که در اثر جذام حس خود را از دست داده‌اند؛
- تسهیل دسترسی به وسایل کمکی مورد نیاز آنان مثل، کفش مخصوص و تضمین تعمیر و نگهداری آنها (به مؤلفه سلامت: وسایل کمکی نگاه کنید).

کادر ۱۸ اتیوپی

تکریم و احترام به خود از طریق گروه‌های خودیار

ALERT یک مرکز تسهیلات پزشکی حاشیه شهر آدیس آبابا در اتیوپی، که خدمات آن ویژه جذام می‌باشد. در ۱۹۹۵، کارکنان ALERT در مورد افزایش افرادی که با وجود این‌که چند سال در زمینه بهداشت آموزش دیده بودند اما هنوز از بیمارستان و درمانگاه‌های ALERT برای مدیریت زخم (مثلا زخم پا)، استفاده می‌کردند، ابراز نگرانی می‌کنند. این فشار مضاعفی بود که بر ALERT تحمیل می‌شد، آنها از نظر منابع مالی برای بهبود زخم محدودیت داشتند. به‌منظور رفع این مشکل، ALERT گروه‌های مراقبت از خود را برای تشویق مردم به قبول مسئولیت برای مدیریت و نظارت بر زخم های خود تشکیل داد. از سال ۱۹۹۹، ۷۲ گروه تاسیس شده و نتایج مثبت بسیاری، گزارش شده است به‌عنوان مثال تعداد زخم ها کاهش یافته و اعضای گروه بهبود احترام به خود، کرامت و افزایش مشارکت در جامعه را گزارش دادند (۱۴).

آموزش

کودکان ممکن است به طور مستقیم تحت تأثیر جذام قرار گیرند، یا به‌علت ابتلای پدر و مادر و یا بستگان خود مجبور به تحمل تأثیرات ناشی از جذام باشند. در نتیجه، ممکن است دسترسی آنها به مدرسه محدود شود، مجبور به جدا شدن از دوستان سابق خود گردند، توسط خانواده‌های خود برای دور ماندن از اجتماع پنهان شوند و یا نیازمند به کار و کسب درآمد شوند (۴). راههای بسیاری در برنامه CBR وجود دارد که به موجب آن میتوان مطمئن بود که کودکان (و نیز افراد بالغ) می‌توانند برای دسترسی به فرصت‌های آموزش و پرورش در جوامع خود امیدوار باشند، به‌عنوان مثال کارکنان CBR در دیدار با معلمان مدرسه و والدین می‌توانند از طریق افزایش آگاهی در مورد جذام به تغییر نگرش آنان نسبت به دانش آموزان مبتلا به جذام کمک کنند. برای دریافت فهرست کامل فعالیت‌ها، به مؤلفه آموزش ارجاع شود.

امرار معاش

افراد مبتلا به جذام اغلب بسیار فقیرند؛ علاوه بر این مشکلات مضاعفی، مانند انگ و تبعیض و معلولیت مرتبط با جذام، اغلب فرصت محدود برای کار را در اختیارشان قرار داده، که این خود موجب افزایش فقر است. ارائه آموزش مهارتها و کار مناسب می‌تواند نقطه ورود مهمی برای ادغام در جامعه و سازوکاری برای شکستن چرخه انزوا باشد، فقر و وابستگی معمولا با معلولیت همراه است. زمانی که افراد معلول بتوانند در مسائل مالی به خانواده خود کمک کنند، اغلب افزایش مشارکت آنها در دیگر فعالیت‌های خانواده مانند تصمیم‌گیری نیز گزارش می‌شود (۱۵). راه‌های بسیاری در برنامه‌های CBR وجود دارد که می‌تواند مردم را در ساختن زندگی پشتیبانی کند، به‌عنوان مثال ممکن است آنها به‌عنوان میانجی و ارائه دهنده اطلاعات برای کارفرمایانی که ممکن است نگرانی در مورد استخدام افراد مبتلا به جذام داشته باشند عمل کنند. برای فهرست کامل فعالیت‌ها، رجوع شود به مؤلفه امرار معاش.

کادر ۱۹ اتیوپی

بهره برداری از پتانسیل برای پایان دادن به فقر و ننگ

انجمن ملی افراد مبتلا به جذام (ENAPAL) به بهبود معیشت اعضای خود متعهد می‌باشد و آنها را به بازیابی احترام و اعتماد به نفس قادر می‌سازد. در حال حاضر این انجمن ۲۰۰۰۰ عضو در تمامی۵۴ انجمن محلی در هفت منطقه از اتیوپی دارد. این انجمن با همکاری سازمان‌های ملی و بین‌المللی پروژه‌هایی در رابطه با افزایش آگاهی، حمایت و امرار معاش اجرا کرده است. پروژه‌های امرار معاش نشان می‌دهد که مردم مبتلا به جذام ظرفیت توان تولیدی مثل هر شهروند دیگر را دارند که ENAPAL با استفاده از صندوق در گردش برای اعضا، آنها را قادر به شرکت در فعالیت‌های مولد و درآمدزا می‌سازد. این خدمت همچنین فرصتی را برای آموزش کودکان اعضا، توانمندسازی خانواده‌ها برای شکستن چرخه فقر و ننگ فراهم می‌سازد. مشابه با این اهداف، انجمن خود را برای کمک به گروه‌های زنان مبتلا به جذام سازماندهی می‌کند. این استراتژی‌های موفق به اثبات رسیده‌اند.

اجتماعی

انگ و تبعیض و مفاهیم غلط در مورد جذام در افراد، اغلب جز قادر نبودن دسترسی به خدمات اصلی و شرکت در زندگی جوامع آن‌ها نتیجه دیگری ندارد. کارکنان CBR می‌تواند نقش بسیار مهمی در اقدامات کاهش نگرش برچسب زنی و در جامعه داشته باشند از طریق ذیل انجام شود:

- کار با دیگران، به‌عنوان مثال رهبران جامعه، معلمان و مقامات مذهبی، برای گسترش پیام‌های مثبت در مورد جذام؛
- ارتقاء و مشارکت در برنامه‌های افزایش آگاهی عمومی و اجماع نظر در مورد جذام - این ممکن است شامل نمایش‌نامه، نمایشگاه و یا توزیع نشریات- که می‌تواند در مکان‌های مختلف انجام گیرد، به‌عنوان مثال بازارهای محلی، مکان‌های جلسه عمومی، مراکز بهداشتی و مدارس صورت گیرد؛
- انجام فعالیت‌های مشترک، مانند برنامه‌های ورزشی یا فرهنگی، که در آن افراد مبتلا به جذام، افراد معلول و غیرمعلول گرد هم می‌آیند، این امر باعث می‌شود تا کل جامعه متقاعد شوند که افراد معلول همانند دیگر افراد جامعه توانایی مشارکت دارند و این حق آنها است.

توانمندسازی

مهم این است که افراد مبتلا به جذام نسبت به حقوق و دفاع از خود، آگاه شوند تا بتوانند به خدمات و منابع دسترسی پیدا کنند. خود سازماندهی را می‌توان راه مؤثری برای انجام این کار دانست، و در سراسر جهان، مردم مبتلا به جذام خود را وارد گروه‌های محلی و انجمن‌های سازمان یافته کردند. مثال‌ها عبارتند از، جنبش برای تلفیق مجدد افراد مبتلا به بیماری هانسن (MORHAN) در برزیل، انجمن برای تلفیق مجدد افراد مبتلا به جذام (ARPAL) در آنگولا، و انجمن ملی در هند. برخی از این گروه‌ها با هم متحد شده‌اند و انجمن بین‌المللی برای یکپارچه‌سازی، عزت و پیشرفت اقتصادی (IDEA)

تشکیل داده‌اند. برخی از افراد نیز به سازمان‌های محلی افراد معلول پیوستند. این انجمن در زمینه سازماندهی کارگاه‌های توانمندسازی و دیگر جلسات فعالیت می‌کنند، که از آن جمله می‌توان از کنوانسیون بین‌المللی حقوق افراد معلول نام برد(۱۶). برنامه CBR می‌تواند افراد مبتلا به جذام را در دسترسی به گروه‌های خودیار و سازمان‌های افراد معلول در مناطق محلی خود پشتیبانی کند (به مؤلفه توانمندسازی: گروه‌های خودیار و سازمان‌های افراد معلول نگاه کنید).

تشویق برنامه جذام برای فراگیر شدن

برنامه CBR باید برنامه‌های جذام را تشویق کند تا خدمات خود را در اختیار سایر افراد معلول قرار دهد. این کارمی‌تواند مزایای بسیاری داشته باشد؛ می‌تواند به کاهش انگ مرتبط با جذام کمک کند، ادغام خدمات جذام را به بخش‌های اصلی تسهیل کند و اطمینان حاصل شود که تعداد بیشتری از مردم قادر به برخورداری از خدمات موجود می‌باشند. در مناطقی که فقط برنامه‌ها و خدمات تخصصی جذام وجود دارد، آنها باید به معرفی استراتژی CBR به‌عنوان راهی برای باز کردن خدمات آنها به دیگر افراد معلول تشویق شوند (۴). در طول شبکه‌سازی در این برنامه‌ها، ضروری است که تبادل اطلاعات، کاهش نسخه برداری از خدمات و کشف راه‌های جدید در پاسخ به نیازهای توانبخشی صورت گیرد.

ظرفیت‌سازی

برنامه CBR باید به ویژه در ظرفیت‌سازی، تمامی ذی‌نفعان را متمرکز کند، تا آنها را قادر نموده که به سمت رویکرد جامع CBR حرکت کنند (۱۷). ذینفعان ممکن است شامل کارکنان CBR، کارکنان برنامه‌ها و خدمات جذام، افراد مبتلا به جذام، افراد معلول، خانواده و سازمان افراد معلول باشد. فعالیت‌های پیشنهادی شامل موارد زیر است.

- ارائه آموزش / آموزش مجدد برای کارکنان CBR برای قادر نمودن آنها در فراگیرسازی افراد مبتلا به جذام در برنامه CBR - اطمینان حاصل نمودن از این‌که تجربیات افراد مبتلا به جذام در این برنامه‌های آموزشی نقش دارد.
- تشویق برنامه‌ها و خدمات جذام در ارائه آموزش برای کارکنان استراتژی CBR - اطمینان حاصل شود که کارکنان CBR در این دوره های آموزشی شرکت می‌کنند.
- افزایش آگاهی از جذام در میان افراد معلول که در حال حاضر درگیر برنامه CBR می‌باشند- اطمینان حاصل شود که آن‌ها پیوستن افراد مبتلا به جذام به برنامه‌ها CBR را پذیرفتند.
- تسهیل آموزش و پرورش- آموزش برای افراد مبتلا به جذام و اعضای خانواده خود تا اطمینان حاصل شود که آنها مسئولیت مدیریت بیماری خود و اختلالات وابسته به آن را پذیرفتند.
- تشویق سازمان‌های محلی افراد معلول به آموختن در مورد جذام و به پذیرفتن مردم مبتلا به جذام به‌عنوان عضو با حقوق و فرصت‌های برابر.

کادر ۲۰ سودان

پذیرش افراد مبتلا به جذام

جامعه معلولان نیالا، در سودان، مردم مبتلا به جذام را شامل نمی‌شد. کارکنان سازمان جذام (Leprosy Mission) جلسات آموزشی برای اعضای جامعه جهت آموزش آنها در مورد جذام ترتیب دادند، به‌عنوان مثال توضیح دادند که مردم وقتی در حال دریافت MDT هستند دیگر خطر انتقال عفونت را ندارند. پس از آموزش، انجمن تصمیم گرفت تا برای افراد معلول علاوه بر تنوع گسترده‌ای از خدمات شروع به ارائه MDT کند، در حال حاضر افراد مبتلا به جذام به‌عنوان اعضای مؤثر مورد پذیرش اعضاء قرار گرفتند.

منابع

1. Leprosy. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs 101/en/index.html, accessed 30 March 2010).
2. Disabilities and rehabilitation. In: *WHO Expert Committee on Leprosy, seventh report*, Chapter 6 (WHOTechnical 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 aff ected 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. V a Brakel WH. Disability and leprosy: the way forward. *Annals of the Academy of Singapore, 2007*, 36 (1):86–87 (www.annals.edu.sg/pdf/36VolNo1Jan2007/V36N1p 86 .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 withinthe 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. Finkenfl ugel H, Rule S. Integrating community-based rehabilitation and leprosy rehabilitation servicesinto 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 HealthOrganization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html, accessed30 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: findingsof 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).

مطالبی برای مطالعه بیشتر

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 le*prosy. Nippon Foundation (undated) (www.nippon-foundation.or.jp/eng/leprosy/2006736/20067361.html, accessed 30 March 2010).

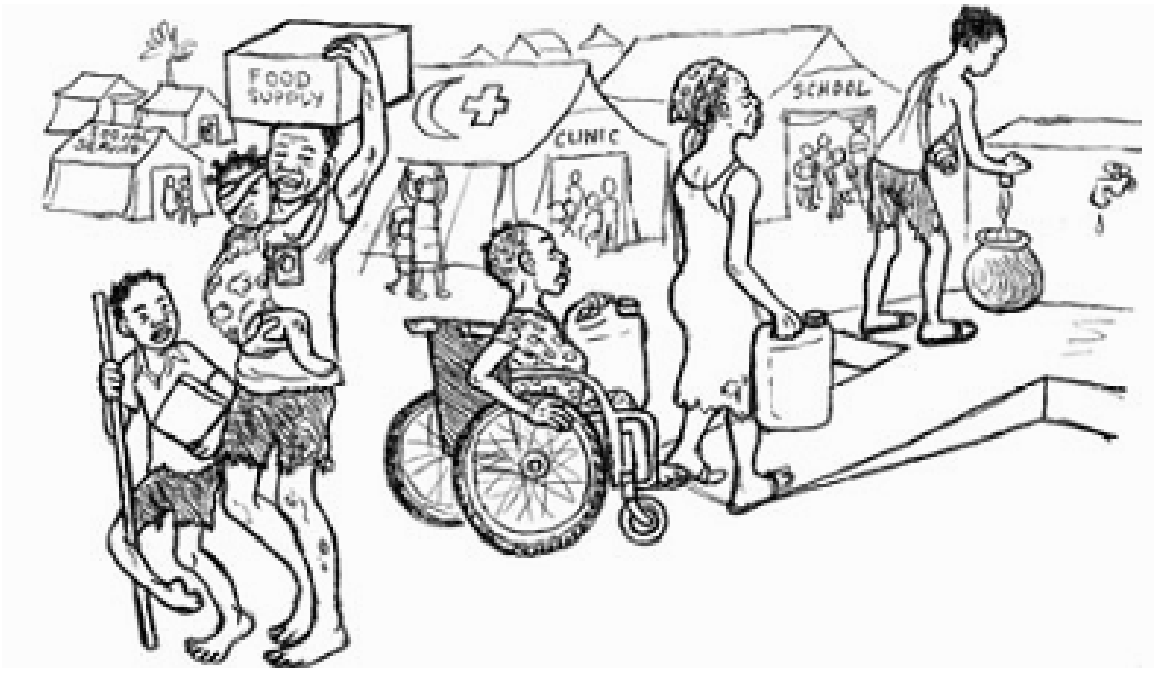
CBR و بحران های انسانی

مقدمه

شرایط انسان دوستانه یعنی در یک حادثه (نظیر، مناقشات نظامی، بلایای طبیعی، بیماری‌های همه‌گیر و قحطی) یا سلسله حوادثی که منجر به تهدید سلامت، ایمنی، امنیت و رفاه جامعه یا گروه بزرگی از مردم شده است، انجام می‌گیرد. این حوادث ظرفیت مقابله در جامعه‌ی تحت تاثیر، کاهش می یابد و کمک‌های خارجی مورد نیاز است (۱).

بحران‌های انسانی می‌تواند پیامدهای انسانی عظیمی را به‌علت آسیب جدی، از دست دادن زندگی و کاهش توانایی رفع نیازهای اساسی مانند غذا، آب، سرپناه و بهداشت به‌وجود بیاورد. همچنین اثرات اقتصادی آن که با آسیب دیدن زیرساخت‌ها، محصولات، مسکن و افزایش بیکاری حاصل می‌شود را باید در نظر گرفت (۲). بحران‌های انسانی از این جهت به موضوع معلولیت و توانبخشی مبتنی بر جامعه (CBR) مربوط می‌شود، که این حوادث افراد معلول موجود را تحت تاثیر قرار داده و همچنین نسل جدیدی از افراد معلول نیازمند حمایت و کمک را به‌وجود می‌آورد (۳).

تغییرات زیادی در بخش‌های انسان دوستانه در این چند سال گذشته برای حصول اطمینان از این‌که اقدامات انسان دوستانه و نتایج آن کاراتر و اثربخش‌تر باشد، صورت گرفته است. در این فصل از کتاب تکمیلی برخی از این تغییرات برجسته شده و به تبیین نقش برنامه‌های CBR در بحران‌های انسانی پرداخته و پیشنهاداتی را در مورد چگونگی حصول اطمینان از فراگیرسازی و مشارکت افراد معلول و خانواده آن‌ها در اقدامات انسان دوستانه را مشخص می‌کند.



کادر ۲۱ سری لانکا

دسترسی برای همه

گردهمایی دسترسی برای همه بلافاصله پس از سونامی که بخش‌های وسیعی از مناطق ساحلی سری‌لانکا را در ۲۶ دسامبر ۲۰۰۴ ویران کرد، شروع به فعالیت کرد. این کمپین توسط سازمان‌های معلولانی که با هم ارتباط داشتند (یک گروه واحد ملی تشکیل‌شده از ۱۸ سازمان محلی معلولان)، انجمن ضایعه نخاعی، انگیزش، CBM، جان گرامز، انجمن معلولان بین‌الملل (HI) و وزارت سلامت (واحد سالمندان معلول و افراد آواره) تاسیس شده بود.

هدف این کمپین، ارتقاء فراگیرسازی تمام افراد معلول و رفع نیازهایشان در سونامی، توانبخشی و بازسازی در سری‌لانکا می‌باشد. به طور خاص، تمرکز بر بازسازی و اطمینان از در دسترس بودن تمام ساختمان‌های عمومی، سیستم حمل و نقل، محل اشتغال، خدمات و زیرساخت‌هایی برای همه افراد معلول در سری‌لانکا قرار می‌گیرد. دسترسی مخصوصا برای افراد معلول در سری‌لانکا هرگز آسان نبود حتی قبل از سونامی، اما بازسازی گسترده پس از آن فرصت خوبی فراهم کرد تا اطمینان حاصل شود که نیازهای آنها در نظر گرفته شده و به آن پرداخته شود.

کمیته دسترسی برای همه، دو هفته بعد از سونامی جلسات را آغاز نمود و از مسئولان توانبخشی و بازسازی، از جمله مقامات دولتی، و سازمان‌های غیردولتی و بین‌المللی و بخش عمومی سری‌لانکا، برای شرکت در آن دعوت نمود. هدف از این نشست‌ها آگاه‌سازی عمومی از نیاز افراد معلول به دسترسی (از جمله نیاز به فرآیند توزیع قابل دسترس و سرپناه‌های موقت) و ارائه مشاوره فنی، منابع و حمایت بود.

نتیجه کمپین دسترسی برای همه، باعث توجه سازمان‌های درگیر در کار بازسازی و توانبخشی به مسائل و مشکلات معلولان شد. مقررات دسترسی ساخت و ساز جدید در همه ساختمان‌های در حال ساخت و ساختمان‌های قدیمی غیرقابل دسترس در یک دوره مشخص گردید. کمپین دسترسی برای همه در حال حاضر در سری‌لانکا، تمرکز خود را در فراگیرسازی افراد معلول در چارچوب گسترده‌تر از طریق ترویج حقوق و فرصت‌های برابر برای آموزش و خود اشتغالی ادامه می‌دهد.

برگرفته از (۴)

هدف

افراد معلول و خانواده آنها در اقدامات انسان دوستانه از جمله آمادگی، واکنش‌های اضطراری و فعالیت‌های بازیابی[1]، درگیر و گنجانده شوند.

نقش CBR

نقش CBR (الف) کمک به افراد معلول، خانواده آن‌ها و جامعه برای آماده شدن برای بحران‌های بالقوه انسانی؛ (ب) اطمینان از این‌که واکنش و بازیابی انسان دوستانه، افراد معلول را دربرمی‌گیرد؛ و (ج) ارتباط افراد معلول و خانواده آن‌ها به مراکز ارائه خدمات و کمک‌های بشردوستانه، می‌باشد.

پیامدهای مطلوب

- افراد معلول و خانواده‌های آنان آمادگی واکنش در زمان بحران‌های انسان دوستانه را دارند.
- افراد معلول و خانواده‌های آنان شناسایی می‌شوند و نیازهای آن‌ها در طول واکنش‌های انسان دوستانه مورد توجه قرار می‌گیرد.
- افراد معلول در برنامه‌ریزی و اجرای فعالیت‌های بشردوستانه و برنامه‌های بازیابی گنجانده می‌شوند.
- زیرساخت‌هایی که پس از بحران‌های انسانی بازسازی می‌شوند برای افراد معلول نیز قابل دسترسی می‌باشند.
- خدمات و حمایت‌هایی که پس از بحران‌های انسانی دوباره برقرار شده یا به‌تازگی ایجاد می‌شود، قابل دسترس و پاسخگوی نیازهای افراد معلول است.

مفاهیم کلیدی

معلولیت و بحران‌های انسانی

افراد معلول یکی از گروه‌هایی هستند که اغلب در بحران انسان دوستانه در معرض بیشترین خطر قرار دارند (۵). در زیر لیستی از برخی عواملی که ممکن است افراد معلول را بیشتر آسیب‌پذیر کند، آورده شده است.

خروج - سیاست‌ها و شیوه‌های نامناسب توسط جوامع و سازمان‌های درگیر در ارائه کمک‌های انسان دوستانه و مداخلات آنان ممکن است باعث خروج افراد معلول از این حمایت‌ها شود (۶.۷).

فقدان آگاهی - اطلاعات در مورد مضرات و خطرات، هشدارهای حوادث پیش‌رو و توصیه‌های مربوط به اقدامات به‌هنگام پس از بحران، اغلب به‌صورت قابل دسترس برای افراد معلول ارائه نمی‌گردد. بنابراین ممکن است برای آنها دیدن علائم هشدار دهنده و درک دستورالعمل در مورد اقدام جهت دریافت کمک، به سختی صورت بگیرد (۷).

---

[1]- Recovery

اختلال در شبکه‌های حمایت اجتماعی - شبکه‌های اجتماعی برای افراد معلول اهمیت ویژه‌ای دارند، که در اغلب موارد افراد خانواده، دوستان و همسایگان تکیه‌گاه خوبی برای کمک و حمایت هستند (به مؤلفه اجتماعی: جزء مساعدت‌های شخصی نگاه کنید). این شبکه‌ها معمولا در شرایط بحرانی تحت تاثیر قرار می‌گیرند، به‌عنوان مثال ممکن است سرپرستان یا مراقبان آنها زخمی و یا کشته شوند.

موانع فیزیکی - محیط فیزیکی اغلب در شرایط بحرانی تغییر شکل می‌دهد، موانع موجود تشدید می‌گردد و یا موانع جدید برای افراد معلول ایجاد می‌شود. بسیاری از افراد معلول نیز ممکن است وسایل و تجهیزات کمکی خود مانند اندام‌های مصنوعی، عصا، سمعک و عینک را از دست بدهند (۴). مشکل بزرگتر افراد معلول دریافت کمک و حمایت در شرایط بحرانی است، به‌عنوان مثال، آنها ممکن است قدرت دسترسی به غذا، آب، سرپناه، توالت صحرایی و خدمات مراقبت‌های بهداشتی را از دست بدهند (۴).

فراگیرسازی افراد معلول در فعالیت‌های بشر دوستانه

شواهد موجود نشان می‌دهد که افراد معلول به‌صورت نامناسبی در طول بحران تحت تاثیر قرار می‌گیرند، آنها اغلب از فعالیت‌های انسان دوستانه حذف می‌شوند (۸،۹). مسائل مربوط به معلولیت باید در همه اقدامات بشردوستانه همان‌طور که در ماده ۱۱ کنوانسیون حقوق افراد معلول عنوان گردیده، به‌صورت برجسته دیده شود.

"از جمله قوانین بین‌المللی بشردوستانه و قوانین بین‌المللی حقوق بشر، لازم است تمام اقدامات لازم برای اطمینان از ایمنی و حفاظت از افراد معلول در شرایط خطر، از جمله شرایط مناقشه مسلحانه، شرایط اضطراری انسان دوستانه و وقوع بلایای طبیعی انجام گیرد" (۱۰).

مشارکت افراد آسیب دیده از جنبه‌های مهم در بحران‌های انسانی است (۵). این مهم است که افراد معلول و سازمان‌های نماینده آنها فقط به‌عنوان ذی‌نفع نباشند، بلکه آنان به‌عنوان شریک و مسئول در اقدام انسان دوستانه به‌شمار بیایند. این بدان معنی است که آنها را در ارزیابی، طراحی، اجرا، پایش و ارزشیابی برنامه‌های کمکی درگیر کنند.

رویکرد خوشه‌ای[۱]

از سال ۲۰۰۵، تلاش شده است تا تاثیر واکنش بین‌المللی به بحران بشردوستانه بهبود یابد. هدف کلی این است که اطمینان حاصل شود کمک و حمایت مبتنی بر نیازهای جامع با روشی موثرتر و به‌موقع، به افراد بیشتری برسد. یکی از تغییرات عمده‌ای که جهت واکنش انسان دوستانه ایجاد و اجرا شده است، استفاده از رویکرد خوشه‌ای می‌باشد.

رویکرد خوشه‌ای هماهنگی بین بخشی کمک انسان دوستانه را (به‌عنوان مثال بهداشت و درمان، آموزش، سرپناه‌های اضطراری) به‌وسیله تعریف روشن نقش‌ها و مسئولیت‌های خود در زمان بحران تقویت می‌کند. هدف رویکرد خوشه‌ای ایجاد جامعه بین‌المللی انسانی ساختارمندتر، پاسخگوتر و حرفه‌ای‌تر است، به‌طوری‌که بتواند شریک بهتری برای دولت‌ها، مقامات محلی و جامعه مدنی گردد.

۱- cluster

در سطح جهانی، ۱۱ خوشه وجود دارد (به جدول ۱ نگاه کنید). هر خوشه توسط یک آژانس هدایت می‌شود، به‌عنوان مثال، خوشه سلامت جهانی به‌وسیله سازمان بهداشت جهانی (WHO) هدایت می‌شود، که مسئولیت تعیین استانداردها و سیاست‌ها، ظرفیت‌سازی واکنش‌ها و تدارک حمایت‌های عملیاتی را به‌عهده دارد. در داخل هر خوشه، تعدادی از ادارات و سازمان‌ها وجود دارد که باید برای اطمینان از هماهنگی مسئولیت در طول بحران انسانی با هم کار کنند، به‌عنوان مثال خوشه بهداشت جهانی متشکل از بیش از ۳۰ آژانس و سازمان، از جمله صندوق کودکان سازمان ملل متحد (یونیسف)، فدراسیون بین‌المللی صلیب سرخ و هلال احمر (IFRC) و انجمن توانبخشی بین‌الملل می‌باشد.

در سطح کشور، هنگامی که یک بحران انسانی رخ می‌دهد، ممکن است تعدادی و یا همه این خوشه‌ها فعال شوند. با این حال، باید این نکته مهم را توجه داشت که آنها ممکن است با اسامی متفاوتی خوانده شوند، به‌عنوان مثال ممکن است خوشه‌ای به عنوان بخشی در نظر گرفته شود که سازمان دیگری هدایتش کند. عضویت در سطح کشور نیز برای همه ذی‌نفعان جهت حمایت و یا ارائه خدمات در منطقه آسیب دیده باز می‌گردد، از جمله اهدا کنندگان. در سطح کشور، خوشه مسئول حصول اطمینان از هماهنگی موثر و فراگیر برای قادر نمودن :

- نیاز به ارزیابی و تجزیه و تحلیل
- آمادگی برای شرایط اضطراری
- برنامه‌ریزی و توسعه راهبرد
- استفاده از استاندارد
- نظارت و گزارش‌دهی
- حمایت و بسیج منابع
- آموزش و ظرفیت‌سازی

رویکرد خوشه‌ای با برنامه CBR در مناطقی که بحران انسانی را تجربه می‌کنند، ارتباط دارد. CBR بر بسیاری از بخش‌های مختلف توسعه، یعنی سلامت، آموزش، امرار معاش و بخش‌های اجتماعی برای اطمینان از فراگیر و در دسترس بودن‌شان، تاکید دارد. نقش برنامه CBR در طول بحران انسانی هیچ فرقی نخواهد کرد. با این حال، به‌جای آن باید برنامه CBR بر همکاری متقابل با هر یک از خوشه‌های انسان دوستانه در سطح ملی، منطقه‌ای و یا محلی، جهت اطمینان از تامین نیازهای افراد معلول و خانواده آنان تمرکز داشته باشد. رویکرد خوشه‌ای نیز فرصت‌هایی برای برنامه CBR جهت دسترسی به منابع اضافی (به‌عنوان مثال منابع مالی و یا فنی) برای فعالیت‌هایی که در بحران برای حمایت از افراد معلول مایل به انجام آن است فراهم می‌کند.

جدول ۱: خوشه‌های بشردوستانه جهانی

خوشه / ناحیه	سازمان (های) مسئول
ناحیه‌های تخصصی:	
خوشه سلامت	سازمان بهداشت جهانی (WHO)
خوشه تغذیه	صندوق کودکان سازمان ملل متحد (UNICEF)
خوشه بهداشت، آب و فاضلاب (WASH)	یونیسف
خوشه پناهگاه اضطراری و اقلام غیرغذایی	دفتر کمیساریای عالی سازمان ملل در امور پناهندگان (UNHCR) در مناقشات و فدراسیون بین‌المللی صلیب سرخ (IFRC) برای موقعیت‌های فاجعه
خوشه آموزش	یونیسف و نجات کودکان
خوشه کشاورزی	سازمان خواربار و کشاورزی سازمان ملل (FAO)
نواحی برش متقاطع:	
خوشه هماهنگی و مدیریت پناهگاه	کمیساریای عالی پناهندگان و سازمان بین‌المللی مهاجرت (IOM)
خوشه حفاظت	کمیساریای عالی پناهندگان UNHCR
خوشه بازیابی به‌هنگام	برنامه توسعه سازمان ملل (UNDP)
نواحی مشترک خدمات:	
خوشه پشتیبانی	برنامه جهانی غذا (WFP)
خوشه ارتباط از راه دور اضطراری	دفتر هماهنگی امور انسان دوستانه (OCHA)، یونیسف و برنامه جهانی غذا (WFP)

حرکت از بحران به سمت توسعه

در بحران‌های انسانی، به‌علت این‌که ورود سازمان‌های خارجی بیشتر می‌شود، برخی از افراد معلول خدمات بهتری از قبل دریافت می‌کنند (۷). معلولیت یک موضوع توسعه درازمدت است، بنابراین مهم است که سازمان‌های خارجی نیز بر روی مشارکت جامعه کارکنند تا اطمینان حاصل شود که برای ادامه اقدامات و توسعه پایدار پس از ترک آنان، ظرفیت وجود دارد. برنامه CBR به‌عنوان یک استراتژی برای توسعه فراگیر مبتنی بر جامعه، نقش مهمی در این زمینه بازی می‌کند.

فعالیت‌های پیشنهادی

فعالیت‌های زیر در سه حوزه گسترده پایه‌گذاری شده است: آمادگی (فعالیت‌ها و اقدامات قبل از بحران‌های بالقوه با هدف کاهش پیامدهای بحران)، واکنش‌های اضطراری (یاری رساندن به مردم آسیب دیده که در جستجوی نیازهای اولیه و معاش هستند) و بازیابی (بازگرداندن و یا بهبود شرایط زندگی همانند شرایط قبل از بحران).

آماده‌سازی افراد معلول برای بحران‌های احتمالی

برنامه CBR کارهای زیر را می‌تواند انجام دهد تا اطمینان حاصل کند که افراد معلول، خانواده آن‌ها و افراد جامعه آمادگی روبرو شدن با بحران‌های احتمالی، مانند بروز بلایای طبیعی را دارند. این‌ها شامل موارد زیر است:

- بالا بردن آگاهی در جامعه در مورد اهمیت فراگیرسازی افراد معلول در فعالیت‌های آمادگی، به‌عنوان مثال سازماندهی آموزش آگاه‌سازی معلولیت برای مقامات محلی، کمیته مدیریت بلایا، کارکنان اورژانس و اعضای جامعه؛
- آگاه کردن افراد معلول در مورد فرایندهای برنامه‌ریزی آمادگی در جوامع خود و تشویق آن‌ها به مشارکت، به‌عنوان مثال در کمیته‌های مدیریت بحران؛
- شناسایی و ثبت نام افراد معلول که در جامعه زندگی می‌کنند، توجه به این‌که کجا زندگی می‌کنند و چه نیازهایی در طول وضعیت بحران خواهند داشت؛
- حصول اطمینان از این‌که کپی پایگاه داده‌ها در مکان‌های مختلف (به‌عنوان مثال در دفتر مرکزی و یا سازمان مرتبط) نگهداری می‌شود چرا که ممکن است اطلاعات در بحران‌ها مفقود شوند؛
- آگاه کردن افراد معلول در مورد فعالیت‌های آمادگی در جوامع خود و تشویق به مشارکت آنها، به‌عنوان مثال در تمرینات مربوط به تخلیه؛

- ارائه مشاوره به ذی‌نفعان مربوطه در ایجاد اقدامات آماده‌سازی و قابل دسترس، به‌عنوان مثال سیستم‌های هشدار، مراحل تخلیه و سرپناه‌های اضطراری؛
- تشویق و حمایت از افراد معلول و خانواده‌های آنها برای توسعه اقدامات آماده‌سازی در خانه شامل:
  - شناسایی افراد مورد اعتماد که در مواقع اضطراری بتوانند پشتیبانی کنند.
  - ذخیره اضافی داروهای ضروری مثال داروی صرع، مواد و تجهیزات (مانند کیسه ادرار برای افراد دچار ضایعه نخاعی، و تجهیزات و وسایل کمکی)؛
  - تهیه و نگهداری اوراق اطلاعات به روز شده نیازهای فردی، به‌عنوان مثال دارو و نیازهای ارتباطی؛
  - تمرین روش‌های تخلیه، به‌عنوان مثال تمرین استفاده از جاده‌های منتهی به پناهگاه‌ها.

اطمینان از فراگیرسازی افراد معلول در واکنش‌های اضطراری

درک وضعیت موجود در جامعه

- به روز رسانی پایگاه داده‌های افراد معلول و در دسترس قرار دادن آن به ذی‌نفعان مرتبط و درگیر در واکنش اضطراری.
- تعیین این‌که آیا خدماتی که قبل از بحران در جامعه وجود داشته، ارایه می‌گردد.

مشارکت با ذی‌نفعان جدید فعالیت‌های انسان دوستانه

- شناسایی و برقراری ارتباط با ذی‌نفعان جدید فعالیت‌های انسانی در جامعه.
- تعیین نقش‌ها، مسئولیت‌ها، نوع خدمات و منابعی که آن‌ها می‌توانند ارائه کنند.
- به اشتراک گذاشتن اطلاعات در مورد زمینه‌های محلی و وضعیت فعلی با تمرکز بر افراد معلول.
- کمک به آن‌ها در شناسایی و تجزیه و تحلیل نیازهای جامعه، به خصوص افراد معلول.
- کمک به آن‌ها در شناسایی و تجزیه و تحلیل ظرفیت‌های جامعه، به خصوص افراد معلول.
- ارائه اطلاعات در مورد ظرفیت برنامه توانبخشی، به‌عنوان مثال زیرساخت، کارکنان موجود، مشارکت موجود، فعالیت‌ها، و غیره.
- ایجاد مکانیزم‌های ارجاع برای آسان‌سازی ارتباط افراد معلول با خدمات و حمایت‌های آن‌ها.
- بحث با ذی‌نفعان در مورد فعالیت‌های امکان‌پذیر CBR و ارائه پیشنهادات به آن‌ها برای اطمینان از دسترسی به منابع از طریق خوشه / بخش‌های مربوطه.

اطمینان از مطلع شدن مطلوب افراد معلول و خانواده‌های آنان

- فراهم کردن خدمات فراموسسه‌ای برای افراد معلول برای اطمینان از این‌که آنها در مورد وضعیت به خوبی و به روز مطلع می‌شوند.
- در صورت امکان، راه‌اندازی یک مکان قابل دسترس در جامعه جهت ارائه اطلاعات به افراد معلول و خانواده‌های آن‌ها در مورد فعالیت‌های امدادرسانی حین وقوع و مکان‌های دسترسی به حمایت‌ها.
- حصول اطمینان از مشارکت افراد معلول در توسعه و انتقال اطلاعات / پیام‌های کلیدی.
- حصول اطمینان از این که تمامی روش‌های اطلاعات و ارتباطات در دسترس هستند.

پیشنهاد فعالیت‌های مربوط به خوشه‌های تخصصی/بخشی

برنامه CBR، همراه با افراد معلول و خانواده آن‌ها، می‌تواند اطمینان حاصل کند که ذی‌نفعان مرتبط در سطح محلی، ملی و بین‌المللی نیازهای افراد معلول و فراگیرسازی آن‌ها را در برنامه‌ریزی و اجرای فعالیت‌های بشردوستانه در نظر می‌گیرند. برخی از فعالیت‌های پیشنهادی برای برنامه CBR که به هر خوشه / بخش مربوط می‌شوند شامل موارد زیر است.

خوشه/بخش سلامت

- اولویت‌بندی افراد نیازمند به خدمات بهداشتی و درمانی (به‌عنوان مثال مراقبت از صدمات، کمک‌های اولیه) و ارجاع به خدمات مناسب.
- تشخیص نیاز افراد معلول به کمک شخصی و همراهی آنها برای خدمات سلامتی.
- سازماندهی جایگزینی وسایل کمکی از دست رفته / آسیب دیده و ارائه امکانات جدید به افرادی که به‌تازگی دچار آسیب یا اختلال شده‌اند.
- فراهم کردن پیگیری و مراقبت‌های پایه و توانبخشی برای افراد صدمه‌دیده و معلول.

خوشه/بخش تغذیه و تدارکات

- تعیین داوطلبانی برای کمک به افراد معلول جهت دسترسی به مواد غذایی توزیع شده.
- ارائه مشاوره و کمک به ذی‌نفعان کمک‌های انسان دوستانه جهت قابل دسترس نمودن فرآیندهای توزیع مواد غذایی، به‌عنوان مثال صف جداگانه، نقاط توزیع خاص، نصب و راه‌اندازی سطح شیب‌دار موقت در نقاط توزیع.
- حصول اطمینان از ارایه جیره غذایی مناسب برای افراد معلولی که ممکن است به غذاهای خاص نیاز داشته باشند، به‌عنوان مثال ارائه غذاهایی که به آسانی مخلوط یا پوره می‌شوند برای افرادی که در جویدن یا قورت دادن مشکل دارند.

خوشه/بخش پناهگاه اضطراری و موارد غیرغذایی

- ارائه مشاوره و کمک به ذی‌نفعان فعالیت‌های بشردوستانه برای ایجاد سرپناه‌های موقت قابل دسترس به افراد معلول.
- ارائه مشاوره و کمک به ذی‌نفعان فعالیت‌های بشردوستانه جهت اطمینان از این‌که افراد معلول به پتو، چادر، لوازم بهداشتی، پوشاک و لوازم بهداشتی دسترسی دارند.
- ارائه امکانات ضروری به طور مستقیم به افراد معلول و اعضای خانواده آن‌ها.

خوشه/بخش بهداشت آب و فاضلاب

- ارائه مشاوره و کمک به ذی‌نفعان فعالیت‌های انسان دوستانه برای حصول اطمینان از این‌که فرصت استفاده از دستشویی صحرایی و توالت مناسب برای افراد معلول فراهم است.

- ارائه مشاوره و کمک به ذی‌نفعان فعالیت‌های انسان دوستانه برای اطمینان از این که امتیاز توزیع آب، استفاده از چاه‌ها، پمپ های دستی و غیره برای افراد معلول در دسترس هستند.
- اطلاع رسانی به افراد معلول و اعضای خانواده آن‌ها در مورد زمان و مکان دسترسی به آب و امکانات بهداشتی.
- ارائه اطلاعات در شکل‌های قابل دسترس مربوط به آب سالم و پیشگیری از بیماری.

خوشه/بخش آموزش

- حصول اطمینان از این‌که برنامه‌های آموزشی کودکان معلول را نیز دربرمی‌گیرد.
- حمایت از معلمان و افراد فعال با شیوه‌های فراگیرسازی کودکان معلول در فعالیت‌ها.

خوشه/بخش حفاظت

- بالا بردن آگاهی‌های انسان دوستانه در میان همه اعضا در مورد مسائل معلولیت و محافظت از افراد معلول، از جمله خشونت، بهره‌کشی و سوءاستفاده و تبعیض به ویژه در مورد افراد با اختلالات ذهنی و زنان و دختران معلول.
- ارائه مشاوره و کمک‌های انسان دوستانه به ذی‌نفعان جهت به حداکثر رساندن امنیت افراد معلول در سرپناه‌های موقت، به‌عنوان مثال حصار مناطقی که ناامن هستند، اطمینان از اتحاد دوباره افراد با خانواده‌ها یا مراقبان خود به سرعتی که ممکن است.
- شناسایی فضاهای دوستار-کودک و دیگر اقدامات حمایت‌کننده کودک و تسهیل در فراگیرسازی کودکان معلول.
- توسعه فعالیت‌های همسال به همسال[1] و ایجاد حمایت از گروه‌های خودیار (مؤلفه توانمندسازی: گروه‌های خودیار را ببینید).
- شناسایی حمایت روانی اجتماعی ارائه خدمات و اطمینان از این‌که فراگیر بوده برای افراد معلول و خانواده‌های آن‌ها قابل دسترس می‌باشند.

خوشه/بخش بهبود کشاورزی و حفاظت زودهنگام

- فراهم نمودن ابزار امرار معاش (به‌عنوان مثال ابزار و هزینه خرید بذر) در اسرع وقت به‌منظور ارتقاء اعتماد به نفس خودشان.

کمک به افراد معلول برای ترمیم و یا افزایش کیفیت زندگی در مرحله بازیابی

هنگامی که یک بحران انسانی تثبیت می‌شود، زیرساخت‌ها به تدریج شروع به بازسازی و خدمات از طریق فرآیندها و یا کانال‌های طبیعی ارائه می‌گردد. یک بحران می‌تواند فرصت‌های جدیدی را برای توسعه فراهم آورده (۱۱) و برنامه CBR باید امکان استفاده از این فرصت‌ها برای اطمینان از این‌که "بازسازی" جوامع فراگیر هستند را فراهم سازد. اقدامات زیر در برنامه CBR پیشنهاد می‌گردد.

- ادامه حساس‌سازی ذی‌نفعان مرتبط در جامعه، به‌عنوان مثال مقامات محلی و سازمان ارتقاء دهنده عادی، معلولیت و نیازهای افراد معلول و خانواده‌های آنان.
- فراهم کردن اطلاعات و منابع در دسترس در مورد مسائل مربوط به مسکن، آب و بهداشت، مدارس، ساختمان‌های عمومی، حمل و نقل، و غیره به ذی‌نفعان درگیر در بازسازی - حداقل استانداردها، راهنمای عملی، نمونه‌هایی از اصول صحیح طراحی و طراحی همگانی که می‌تواند مفید باشد.

---

[1]- Peer-to-peer

- کار با بخش آموزش و پرورش برای کمک به کودکان معلول جهت بازگشت به مدرسه (مؤلفه آموزش را ببینید).
- کار با ذی‌نفعان مرتبط برای کمک به افراد معلول و خانواده‌هایشان جهت بازگشت به فعالیت‌های قبلی امرار معاش، و کمک به شناسائی فرصت‌های جدید مورد نیاز امرار معاش موجود (مؤلفه معاش را ببینید)

- کار با ذی‌نفعان مربوطه تا اطمینان حاصل شود که افراد معلول و خانواده‌های آنان حمایت اجتماعی لازم را برای بازسازی روابط خود با خانواده و دوستان که با ایجاد برخی از آنها می‌توانند در فعالیت‌های اجتماعی شرکت کنند را دریافت می‌کنند (به مؤلفه اجتماعی نگاه کنید).
- پشتیبانی از گروه‌های خودیار سازماندهی شده توسط افرادی که وضعیت بحران را تجربه کرده‌اند (به مؤلفه توانمندسازی: گروه‌های خودیار نگاه کنید).

کادر ۲۲

ارائه فرصت‌های شغلی از طریق تعاونی‌ها

پس از فاجعه زلزله در اندونزی، بسیاری از مردم، دچار معلولیت یا اختلالات استرس پس از حادثه شده و منبع درآمد خود را از دست دادند. آن‌ها تصمیم گرفتند با هم برای تغییر وضعیت خود کار کنند. با کمک برنامه CBR آنها شرکت تعاونی اجتماعی تاسیس کردند. سازمان‌های غیردولتی سرمایه و کمک‌های فنی به گروه ارائه دادند. تعاونی وام فراهم کرد و برای کسب و کار اعضای خود مشاوره ارائه داد، و آنها را در شرکت‌هایی، از قبیل آجرسازی، طراحی روی پارچه، دوخت لباس و فروش مواد غذایی درگیر نمود. تعاونی به تدریج فرصت‌های کاری را در جامعه گسترش داد و درآمد اعضا افزایش پیدا نمود

منابع

1. *Inter-agency fi eld 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 person's aff ected 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, accessed15 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).

مطالب برای مطالعه بیشتر

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_PwD-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 30March 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 30March 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%20guidlines%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).

یادداشت