SALUTE MENTALE: PROMUOVERE I DIRITTI, COMBATTERE LO STIGMA

Progetto multicentrico per la promozione della salute mentale di comunità in paesi a basso e medio reddito.

Indice

Ringraziamenti 1
Nota Terminologica 3
Acronimi 4
Sommario Generale 6
Introduzione 8
Cap.1 – La Salute Mentale di Comunità 10
Cap2. La Riabilitazione su Base Comunitaria 27
Cap.3 Il progetto Multicentrico 50
Cap.4 Metodologia dello Studio 58
Cap.5 Gli Interventi in Indonesia 64
Cap.6 Gli Interventi in Liberia 79
Cap.7 Gli Interventi in Mongolia 96
Cap.8 Gli Interventi in Brasile 110
Cap.9 Conclusioni e Raccomandazioni 123
Appendice – Questionario 131

Ringraziamenti

Le seguenti persone hanno collaborato alla stesura di questa pubblicazione, promossa grazie all'iniziativa di Francesca Ortali, direttore dell'ufficio per i progetti internazionali di AIFO.

Autore Principale

Alessandro Saullo

Collegio Scientifico

Clara Di Dio, Francesca Ortali, Giovanna del Giudice

Partner internazionali

Área Técnica de Saúde Mental da Secretaria de Saúde do Estado de Bahia (Brazil),

Conferenza Permanente per la Salute Mentale nel Mondo (Italy),

Disabled People's International Italia Onlus (Italy),

Mental Health Policy and Service Development Department of Mental Health and Substance Abuse (World Health Organization),

Mongolia National Community Based Rehabilitation Programme (Mongolia),

Ministry of Health of Mongolia,

National Centre for Mental Health (Mongolia),

National Community Based Rehabilitation "Tegsh Duuren" Program (Mongolia)

South Sulawesi Community Based Rehabilitation Programme (Indonesia),

Tegsh Niigem NGO (Mongolia)

The Carter Center - Mental Health Programme (Liberia).

RINGRAZIAMENTI

Altri contributi

Tulgamaa Damdinsuren (Mongolia)

Carla Fernandes (Brasil)

Enkhbuyant Lkhagvajav (Mongolia)

Ganchuluun Ochir (Mongolia)

D. Odonchimeg (Mongolia)

Letiza Sampetoding (Indonesia)

Nurshanti Andi Sapada (Indonesia)

Johnny Cooper Sele (Liberia)

Arni Sultan (Indonesia)

Editing e revisione

Simonetta Capobianco, Robin Lauckner, Valeria Zamolo

Traduzione e Redazione della versione Italiana

Alessandro Saullo

Editing della versione Italiana

Angela Bettoli

© AIFO 2014

Nota Terminologica

In considerazione della non univocità terminologica nella letteratura internazionale, in questa pubblicazione diversi termini sono utilizzati per definire, nei differenti aspetti, il medesimo gruppo di persone che siano, per diverse ragioni, utenti dei servizi di salute mentale, e che richiedano supporti o interventi specifici per raggiungere un buon livello di inclusione nella comunità:

- Persone con problemi di salute mentale
- Persone con disturbi psichiatrici, neurologici o relativi alle sostanze
- Persone con disabilità psicosociali

Acronimi

AIFO: Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau Follereau

CAPS: Centros de Atenção Psicosocial (Centri di Attenzione Psicosociale)

CAPS III: Centros de Atenção Psicosocial (terzo sottotipo)

CBR: Community Based Rehabilitation (Riabilitazione su Base Comunitaria)

CRPD: Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Convenzione per i Diritti delle Persone con Disabilità)

DPO: Disabled People's Organisation (Organizzazioni di Persone Disabili)

HCT: Custody and Treatment Hospital (ospedale psichiatrico giudiziario)

HDI: Human Development Index (Indice di Sviluppo Umano)

ICIDH: International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps (Classificazione internazionale delle disabilità e degli handicap)

ILO: International Labour Organization (Organizzazione Internazionale del Lavoro)

MDG: Millennium Development Goals (Obiettivi di sviluppo del millennio)

mhGAP: Mental Health Gap Action Programme

OHCHR: Ufficio dell'Alto Commissariato per i Diritti Umani

OMS: Organizzazione Mondiale della Sanità

ONG: Organizzazioni Non Governative

ONU: Organizzazione delle Nazioni Unite

PAHO: Pan American Health Organization

SEAP: Secretaria de Estado de Administração Penitenciária

SESAB: Secretaria de Saúde do Estado da Bahia

SUS: Sistema Único de Saúde

SWOT: strengths, weaknesses, opportunities & threats

ACRONIMI

UK: United Kingdom (Regno Unito)

UN: United Nations

UNDAF: United Nations Development Action Framework

UNDP: United Nations Development Programme

UNESCO: United Nations Education, Scientific and Cultural Organization

UNICEF: United Nations Children's Fund

WHO: World Health Organization

WONKA: World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians (World Organization of Family Doctors)

Sommario Generale

Capitolo 1 – La Salute Mentale di Comunità, definizione ed introduzione

Il capitolo fornisce un'introduzione storica della salute mentale di comunità, dai principi generali ad una breve panoramica su alcuni esempi di iniziative nazionali per lo sviluppo di servizi di salute mentale territoriali

Capitolo 2: La Riabilitazione su base comunitaria: risorse e principi

Il secondo capitolo analizza le line guida della CBR e tratteggia le possibili applicazioni al campo della salute mentale.

Capitolo 3: Il progetto multicentrico

Il terzo capitolo introduce il background e gli scopi del progetto multicentrico condotto da AIFO.

Capitolo 4: Metodologia dello studio

Il capitolo analizza la metodologia di raccolta dei dati e delle informazioni utilizzate per stesura di questa pubblicazione e fornisce una breve classificazioni delle fonti.

Capitolo 5: Gli interventi in Indonesia

In Indonesia il programma ha fornito corsi di formazione specifici per operatori e volontari ed ha consentito il rapido aumento delle persone con disturbo mentale coinvolte nelle attività della CBR

Capitolo 6: Gli interventi in Liberia

In Liberia, il progetto ha offerto alle persone con problemi di salute mentale l'opportunità di essere coinvolti nelle attività riabilitative offerte alla comunità ed un supporto a domicilio, inoltre altre azioni hanno riguardato i settori della scuola e del benessere economico.

SOMMARIO GENERALE

Capitolo 7: Gli interventi in Mongolia

In Mongolia il progetto ha supportato la costituzione di gruppi di auto-aiuto in sei distretti del paese, ed organizzato attività di formazione.

Capitolo 8: Gli interventi in Brasile

In Brasile il progetto si è concentrato sulla valutazione di due diverse tipologie di servizi di salute mentale utilizzando un processo partecipatorio, che ha coinvolto svariati soggetti, basandosi largamente sul QualityRights Tool Kit rilasciato dall'OMS.

Capitolo 9: Conclusioni e Raccomandazioni

Appendice

I – questionario semi-strutturato per Indonesia, Liberia and Mongolia

INTRODUZIONE

Introduzione

Nel dicembre del 2011 AIFO diede impulso ad un progetto multicentrico nel campo della salute mentale, avvalendosi del co-finanziamento dell'Unione Europea. Il progetto riguardava quattro paesi: Brasile, Indonesia, Liberia e Mongolia.

In tre di questi (Indonesia, Liberia, Mongolia) AIFO lavorava già da svariati anni, avvalendosi della strategia della Riabilitazione su Base Comunitaria (CBR) in programmi centrati su un approccio multi-settoriale, dove le persone con disabilità potessero essere i protagonisti principali della propria riabilitazione, all'interno della comunità. In questi paesi il progetto si è incentrato sul rafforzamento del sistema della riabilitazione su base comunitaria, costruendo la possibilità di accogliere e supportare all'interno di quei programmi persone con problemi di salute mentale. Nel corso del triennio 2011-14 il progetto si è sviluppato in modi diversi nelle differenti realtà, individuando soluzioni innovative per sostenere i servizi di salute mentale presenti localmente tramite le possibilità offerte dai programmi di CBR.

In Brasile (area urbana di Salvador de Bahia) il gruppo di lavoro locale ha collaborato con i servizi di salute mentale brasiliani e si è avvalso della partnership della Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. Gli obiettivi del programma si sono incentrati sul monitoraggio dei livelli di rispetto dei diritti umani, all'interno dei servizi psichiatrici Brasiliani, utilizzando un sistema di valutazione partecipativo e coinvolgendo i diversi portatori di interesse, sul modello del QualityRights Tool Kit sviluppato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

La presente pubblicazione valuta l'impatto della CBR nel migliorare la qualità della vita ed il rispetto dei diritti umani di persone con problemi di salute mentale in alcuni paesi a basso e medio reddito. La ricerca è rivolta in particolare a coloro che operano nei settori della salute mentale e della disabilità, della salvaguardia dei diritti umani,

nonché agli utenti dei servizi di salute mentale, ai loro familiari e alle organizzazioni di rappresentanza del settore.

Nei primi capitoli sono introdotti i concetti di Salute Mentale di Comunità, di Riabilitazione su Base Comunitaria e relativi ai diritti delle persone con disabilità psicosociale. Nella seconda parte sono descritte le esperienze e i risultati del lavoro sul campo nelle quattro realtà dove il progetto ha operato durante questo triennio.

Cap.1 – La Salute Mentale di Comunità

1.1 – Il Sistema della Salute Mentale

La Salute Mentale può essere definita come uno stato di benessere emotivo e psicologico nel quale l'individuo è in grado di sfruttare le sue capacità cognitive o emozionali, lavorare con profitto, collaborare con altre persone e dare il proprio contributo alla vita della comunità (WHO 2005). Questa, promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, è una definizione positiva del concetto di salute mentale e non la descrizione della semplice assenza di malattia o infermità.

Come accade in altre condizioni di malattia, la salute mentale e il sopraggiungere di disturbi psichici sono spesso collegati all'interazione di molteplici fattori: biologici, psicologici e sociali, tra loro interlacciati. Alcune specifiche vulnerabilità sono connesse ai indicatori di povertà, ai bassi livelli di istruzione o ad un reddito insufficiente. La salute mentale viene condizionata dalle politiche e dalle pratiche in settori come il diritto alla casa, l'istruzione, la cura dell'infanzia. La presenza di disturbi psichici rappresenta un rischio per l'insorgere di malattie fisiche e aumenta la frequenza di traumatismi intenzionali e accidentali, al contempo molte problematiche di natura fisica aumentano il rischio di sviluppare problemi di salute mentale e la presenza di comorbidità rende più complesso il percorso diagnostico, terapeutico e riabilitativo e influenza la prognosi (Prince et al, 2007).

In generale persone che presentano disturbi psichici presentano molte difficoltà nell'accedere a percorsi specifici di cura e riabilitazione, che si differenziano all'interno dei diversi servizi sanitari:

- Un significativo numero di persone con disturbo mentale severo non riceve alcun trattamento medico o psico-riabilitativo e vi sono paesi nei quali i servizi

psichiatrici sono assenti o fortemente carenti.

- Alcuni individui sono oggetto di trattamenti coercitivi, con pratiche violente e segregazione di lungo periodo associata a violazione sistematica dei diritti umani.
- In altri casi gli utenti possono accedere solamente a servizi poco equipaggiati o inadeguati in termini di risorse, conoscenze e dotazioni tecniche per fornire cure adeguate

Le donne e gli uomini che presentano disturbi psichici severi, possono essere inoltre particolarmente vulnerabili ad abusi o violazioni dei diritti, hanno spesso difficoltà ad accedere ai servizi sanitari generali e soffrono del diffuso stigma rispetto alla loro condizione presente nella popolazione generale.

Per fornire trattamenti adeguati, programmare la spesa sanitaria nel settore e programmare gli interventi molti paesi si sono dotati di specifiche leggi e politiche per la salute mentale; legiferare in questo senso si è rivelato importante per promuovere l'accesso ai servizi di salute mentale e per proteggere i diritti delle persone che vi accedono (WHO, 2005b).

Per ricondurre la salute mentale all'interno dei sistemi sanitari pubblici, diversi stati hanno adottato specifici programmi legislativi e dato impulso alla creazione di complesse articolazioni di servizi che includono molteplici tipologie specifiche: ospedali psichiatrici, strutture ambulatoriali, servizi per il day-hospital, centri diurni, specifici team per la salute mentale di comunità, reparti psichiatrici all'interno degli ospedali generali e unità riabilitative per il reinserimento nella comunità.

Nel 2011 l'OMS ha pubblicato l'Atlante della Salute Mentale (WHO 2011) come parte di un progetto per identificare le risorse in termini di salute mentale nel mondo. La pubblicazione raccoglie contributi da 184 paesi membri, includendo dati concernenti il 98% della popolazione mondiale. L'Atlante delinea una realtà nella quale il 60% degli

stati possiede una specifica politica inerente la salute mentale, il 71% si è dotato di un piano per la salute mentale ed il 59% di una specifica normativa. In questo panorama vi sono tuttavia delle differenze tra paesi ad alto e basso reddito: solamente il 7% dei paesi a basso reddito è dotato di attività di follow-up, rispetto al 29% di quelli a medio ed al 45% di quelli ad alto reddito, allo stesso modo, nei paesi a basso reddito solo nel 14% dei casi esistono programmi specifici di riabilitazione psicosociale.

I dati dell'Atlante OMS mostrano che gli ospedali psichiatrici sono tuttora il pilastro della maggioranza dei sistemi di salute mentale nella maggioranza dei paesi, e sono presenti nell'80% degli stati esaminati. Ci sono solo poche realtà dove non esiste l'ospedale psichiatrico e queste appartengono fondamentalmente a due tipologie: realtà nelle quali il livello della assistenza psichiatrica è estremamente carente e quindi non esistono nemmeno gli ospedali psichiatrici (si tratta di alcuni paesi dell'Africa e alcune piccole realtà insulari del Pacifico) e alcuni paesi europei dove, dopo un percorso di deistituzionalizzazione, oggi esiste una rete di servizi di salute mentale che segue esclusivamente un modello territoriale, come nel caso dell'Italia, dell'Islanda e della Svezia.

1.2 – La Salute Mentale di Comunità, cenni storici ai percorsi di riforma in Italia e nel Regno Unito

Alla fine del XVIII secolo in Europa cominciò a svilupparsi l'istituto del manicomio[1], si trattava di strutture dedicate alla cura dei disturbi mentali ma dallo spiccato carattere custodialistico, dove grandi masse di persone con disturbi psichici venivano internate e confinate lontano dalla comunità. Dopo la seconda metà del XIX secolo molti

[1] Philippe Pinel condusse l'attività di direttore dell'ospedale de la Salpetriere, a Parigi, dal 1795. L'istituto ospitava 7000 persone con problemi psichici in stato di continua costrizione fisica. Pinel introdusse la metodologia del "trattamento morale" e ordinò la rimozione delle catene che contenevano fisicamente gli internati, storicamente questo è considerato il primo esempio di approccio non solo custodialistico ai disturbi mentali.

manicomi, su articolazione provinciale o distrettuale, vennero costruiti nell'Europa occidentale. Questi istituti spesso erano edificati nelle aree extraurbane delle grandi città ed operavano come piccole realtà autosufficienti, dotate delle proprie riserve idriche, di lavanderie, fattorie e piccoli impianti manifatturieri.

Sebbene gli ospedali psichiatrici rimanessero le strutture pubbliche dominanti nell'era di sviluppo della psichiatria manicomiale, esistevano anche cliniche e strutture private dedicate alle persone affette da problemi di salute mentale e per pazienti con problemi neurologici. Dopo la seconda guerra mondiale, inoltre, all'interno degli ospedali generali, si cominciò a ricoverare pazienti con problemi psichici in appositi reparti psichiatrici.

I manicomi tuttavia non erano soltanto luoghi dedicati al trattamento dei problemi psichici, in primo luogo essi rappresentavano un sistema per isolare, segregare e rendere inoffensivi attraverso recinzioni e mura, le persone con disturbi psichici. Se la malattia mentale di per sé rappresentava la perdita di individualità e di libertà, all'interno dell'ospedale psichiatrico questa perdita diveniva stabile e duratura.

L'ASSENZA DI OGNI PROGETTO, LA PERDITA DI UN FUTURO, L'ESSERE COSTANTEMENTE IN BALIA DEGLI ALTRI SENZA LA MINIMA SPINTA PERSONALE, L'AVER SCANDITA ED ORGANIZZATA LA PROPRIA GIORNATA SU UNA DIMENSIONE DETTATA SOLO DA ESIGENZE ORGANIZZATIVE CHE – PROPRIO IN QUANTO TALI – NON POSSONO TENERE CONTO DEL SINGOLO INDIVIDUO E DELLE PARTICOLARI CIRCOSTANZE DI OGNUNO: QUESTO È LO SCHEMA ISTITUZIONALIZZANTE SU CUI SI ARTICOLA LA VITA DEL MANICOMIO (BASAGLIA 1964).

Nella seconda metà del XX secolo, molti paesi dell'Europa occidentale diedero vita ad un sistema sanitario pubblico, basato su criteri di accesso universalistico alle cure medie da parte di tutti i cittadini. Questo includeva l'estensione di modelli di assicurazione sociale e la promozione di una rete delle cure primarie per garantire la copertura universale dei bisogni sanitari (WHO 2000). Proprio durante quegli stessi anni, progressivamente la salute mentale venne inclusa all'interno dei modelli

assicurativi alla base del neonato stato sociale. Durante gli anni ’50 e ’60 del secolo scorso il numero degli ospedali psichiatrici continuò a crescere, mentre nel contempo cresceva anche il dibattito internazionale sul concetto della deistituzionalizzazione.

Nel 1961 Erving Goffman, un sociologo canadese, aveva pubblicato Asylums (Goffman 1961), uno studio osservazionale e descrittivo effettuato presso il St.Elizabeth’s Hospital in Washington D.C. un istituto che ospitava circa 7000 internati. La ricerca rappresentò uno dei primi studi sulla situazione sociale delle persone internate una importante descrizione dell’ospedale psichiatrico dal punto di vista dell’esperienza soggettiva di chi vi si trovava come paziente (Weinstein, 1982). Goffman lavorò per un anno all’interno del manicomio. Nel suo lavoro inserì gli ospedali psichiatrici nella stessa categoria di prigioni, campi di concentramento, monasteri, orfanotrofi e organizzazioni militari; tutte queste rappresentavano istituzioni di residenza e lavoro dove gli individui erano tenuti separati dal resto della società per un lungo periodo di tempo. In queste condizioni gli internati giungevano a realizzare il proprio estraneamento dalla società e spesso erano oggetto di restrizioni permanenti delle proprie libertà e dei diritti civili. Negli anni seguenti un grande numero di pubblicazioni si aggiunse al dibattito sulle caratteristiche distintive dell’istituto manicomiale e su un nuovo modello di terapia psichiatrica interna alla comunità.

Da questo dibattito si sviluppò un nuovo concetto, distinto dalla semplice deospedalizzazione, intesa come la mera chiusura degli ospedali psichiatrici con rilascio degli internati. La deistituzionalizzazione rappresentava invece l’azione di messa in discussione teorico-pratica degli apparati legislativi, amministrativi e scientifici che sostanziano il manicomio (Del Giudice, 1998). La rottura del paradigma fondante quelle istituzioni, il paradigma clinico, fu l’oggetto vero del progetto di deistituzionalizzazione (Rotelli 1988).

Nel regno unito il processo di riforma psichiatrica iniziò con lo “Hospital Plan for England and Wales” promulgato dal ministero della sanità nel 1962, che si proponeva

una rapida diminuzione dei posti letto nei manicomi ed un aumento di quelli a disposizione delle strutture psichiatriche localizzate negli ospedali generali, insieme ad un aumento dei servizi di day-hospital presenti a livello territoriale. L'obbiettivo dichiarato del piano era di dimezzare il numero dei posti letto manicomiali entro il 1975 (Killaspy, 2006).

LA TRASFORMAZIONE DEGLI OSPEDALI PSICHIATRICI NON È SOLTANTO UNA QUESTIONE DI EDIFICI, IL CAMBIO DI UN ASPETTO ESTERIORE, RAPPRESENTA LA TRASFORMAZIONE DI UN INTERA BRANCA DELLA MEDICINA, DELLA CURA, DELL'AMMINISTRAZIONE OSPEDALIERA[2] (POWELL, 1961).

L'attenzione a modelli di salute mentale orientati alla comunità fu mantenuta da ministri e politici inglesi durante gli anni '70 e fino alla prima metà degli anni '80, comportando la progressiva dismissione di un gran numero di ospedali psichiatrici che non possedevano le caratteristiche per poter fornire servizi all'interno delle comunità (Schulz and Greenley, 1995). Tuttavia, a dimostrazione delle notevoli difficoltà incontrate dai processi di riforma, tuttora in Inghilterra e Galles esistono ospedali psichiatrici.

Il processo di riforma della psichiatria coinvolse molti paesi Europei durante gli anni '70. Tra il 1972 e il 1982 il numero degli ospedali con più di mille posti letto diminuì considerevolmente passando da 10 a 4 in Svezia, da 55 a 20 in Italia e da 65 a 23 in Inghilterra (Goodwin, 1997). Molte persone furono dimesse dalle grandi istituzioni psichiatriche (i manicomi) verso le comunità di appartenenza, dove contemporaneamente nuovi servizi stavano iniziando ad operare, per la cura e il supporto delle persone con problemi di salute mentale all'interno dell'ambiente naturale di vita (Bauduin, 2001).

[2] Durante il discorso da cui è tratta la citazione il ministro della sanità Powell dipinse con una efficace metafora la visione dei manicomi che possedeva: "Essi

CAP.1 – LA SALUTE MENTALE DI COMUNITÀ

In Italia un massiccio movimento culturale e politico, che aveva come epicentro Trieste, sotto la guida di Franco Basaglia, condusse alla chiusura dei manicomi nel 1978. Franco Basaglia era uno psichiatra italiano che già dagli anni '60 era stato attivo nel dibattito sulla salute mentale di comunità. Nell'agosto del 1971 divenne direttore dell'ospedale psichiatrico provinciale di Trieste. Affiancato da un gruppo di giovani medici, assieme a psicologi, studenti e volontari, iniziò l'intenso lavoro di messa in discussione teorico-pratica dell'istituzione manicomio. Nell'ospedale psichiatrico di San Giovanni erano internati a quel momento circa 1.200 pazienti, per la maggior parte coatti. (Del Giudice 1998). Durante gli anni successivi Basaglia ed il suo gruppo promossero lo sviluppo di diversi centri di salute mentale, localizzati nelle diverse aree della città, ciascuno al servizio di una popolazione di circa 40 mila abitanti. Nel 1977, al termine della messa in opera dei nuovi servizi territoriali Basaglia annunciò la simbolica chiusura dell'ospedale psichiatrico di Trieste.

Sette mesi più tardi, seguendo il nuovo modello sviluppato in Friuli Venezia Giulia, il parlamento italiano licenziò la legge 180/78 che vietava nuove ammissioni negli ospedali psichiatrici a partire dal 1980 e limitava a 15 il numero dei posti letto nei reparti psichiatrici degli ospedali generali. Servizi di salute mentale territoriali per la presa in carico a lungo termine delle persone con problemi di salute mentale all'interno della comunità cominciarono a svilupparsi sul territorio (Goodwin 1997).

A poca distanza da quegli avvenimenti, la legge 833/78 istituiva in Italia un sistema sanitario nazionale, all'interno del quale tutti coloro che ne avessero bisogno ricevevano le cure necessarie.

IL LAVORO DI PREVENZIONE È ESSENZIALE IN UN'ORGANIZZAZIONE SANITARIA: IL FUTURO DELL'ORGANIZZAZIONE, OVUNQUE NEL MONDO, NON È LA CREAZIONE DI NUOVE ISTITUZIONI OSPEDALIERE, MA DI RETI DI SERVIZI PREVENTIVI (BASAGLIA 2000).

La legge di riforma del 1978 determinò in Italia un lento ma progressivo e continuo processo di chiusura degli ospedali psichiatrici con la crescita di un nuovo sistema di

servizi territoriali, finanziato da fondi pubblici ed incluso nel sistema sanitario nazionale. I professionisti sanitari e le associazioni di utenti e familiari vennero coinvolti nel processo di cambiamento e agli utenti dei servizi di salute mentale vennero riconosciuti i pieni diritti civili.

In Italia, diversamente da quanto accaduto in altri paesi, il processo di riforma della psichiatria istituzionale ha condotto alla completa transizione da un modello basato sull'esclusione e l'internamento nelle strutture manicomiali ad una rete di servizi di salute mentale di comunità, basati sull'inclusione, sulla tutela dei diritti ed il sostegno personalizzato per le persone con disabilità psicosociali (Del Giudice 1998).

Oggi soltanto in Italia ed in pochi altri paesi, che hanno vissuto processi di riforma delle istituzioni psichiatriche, gli ospedali psichiatrici sono completamente dismessi.

L'abolizione totale e la dismissione dell'istituto manicomiale è un obiettivo importante per i movimenti di deistituzionalizzazione; in molti altri paesi, nonostante i numerosi progressi, la persistenza dell'ospedale psichiatrico dimostra che la rottura con il paradigma clinico e custodialistico non è ancora completata.

LA NEGAZIONE DELLA DIMENSIONE MANICOMIALE AVVIENE SOPRATTUTTO ATTRAVERSO LA DISTRUZIONE DELL'ESISTENZA DEL MANICOMIO ALLE SPALLE DEL REPARTO PSICHIATRICO, APERTO E COMUNITARIO. SE IL MANICOMIO CONTINUA AD AGIRE COME LUOGO DI SCARICO DEI MALATI DISTURBATI, IL RESTO È UNA MISTIFICAZIONE. (BASAGLIA 1969).

Si possono individuare due gruppi di paesi europei, in riferimento allo sviluppo dei processi di riforma della psichiatria istituzionale:

1. Paesi nei quali, dopo il 1970, pratiche e cultura nel campo della salute mentale sono radicalmente mutate e dove si sono sviluppate pienamene pratiche di salute mentale di comunità (Italia, Svezia):
2. Paesi nei quali il passaggio dalle pratiche incentrate sull'ospedale psichiatrico a

quelle territoriali è stato più lento e non è ancora completato (Inghilterra, Francia, Germania etc.).

Attualmente, nonostante i decenni trascorsi dall'inizio del dibattito critico sulla realtà dell'ospedale psichiatrico, le risorse per la salute mentale appaiono essere utilizzate in modo inefficiente. A livello globale il 63% dei letti sono tuttora localizzati in ospedali psichiatrici ed il 67% delle risorse viene speso per il loro mantenimento (WHO 2011). I servizi di salute mentale di comunità sono ancora poco sviluppati nella maggioranza dei paesi del mondo.

1.3 – Politiche della Salute Mentale di Comunità

Le persone con disturbi psichici sono cittadini e come tali muniti di diritti, tuttavia spesso sono vittime di violenze, soprusi, stigma e pregiudizio. In molte realtà gli individui con problemi di salute mentale hanno difficoltà ad accedere alle cure di cui hanno bisogno, sovente vivono in una condizione di marginalità economica e sono spesso limitati nelle proprie libertà personali o sottoposti a trattamenti dolorosi o degradanti (WHO, 2005b).

Gli obiettivi di una valida politica per la salute mentale sono dunque centrati sul migliorare l'accesso alle cure, prevenire le inappropriate istituzionalizzazioni e delineare una rete di servizi adeguati e dotati di personale e risorse sufficienti a permettere alle persone con disabilità psicosociali di rimanere nella propria comunità e ricevere assistenza personalizzata.

I SERVIZI DI SALUTE MENTALE DI COMUNITÀ NON SONO SOLAMENTE PIÙ ACCESSIBILI ALLE PERSONE CON DISTURBO MENTALE SEVERO, SONO ANCHE PIÙ EFFICACI NEL PRENDERE IN CARICO LA PERSONA NELLA SUA COMPLESSITÀ RISPETTO ALL'OSPEDALE PSICHIATRICO. L'ABBANDONO E LE VIOLAZIONI DEI DIRITTI UMANI, SPESSO FREQUENTI

NEGLI OSPEDALI PSICHIATRICI, SONO MENO COMUNI NEI SERVIZI DI SALUTE MENTALE TERRITORIALI (SARACENO, 2007)

L'OMS ha diffuso specifiche raccomandazioni, incoraggiando la diffusione di servizi di salute mentale di comunità, accessibili a chiunque ne abbia bisogno, e lo sviluppo di una rete di servizi integrati nei sistemi sanitari nazionali (WHO 2005).

L'OMS (WHO 2001) ha predisposto alcune linee guida per sviluppare a livello nazionale adeguate politiche al fine di promuovere l'integrazione tra salute fisica e salute mentale a partire dal sistema delle cure primarie:

- Integrare i programmi relativi alla salute mentale nelle più ampie politiche sanitarie generali.
- Promuovere specifiche integrazioni tra i servizi di salute mentale e i servizi sanitari, sia in riferimento alle emergenze che nel lungo periodo.
- Inserire specifici percorsi di tutela della salute mentale nei programmi sociosanitari, in particolare in relazione al diritto alla casa.
- Discutere di salute mentale nei contesti educativi.
- Includere le persone con disabilità psicosociale nei programmi di sostegno al reddito.
- Rinforzare gli strumenti di tutela dei diritti umani per gli individui con problemi di salute mentale.
- Promuovere percorsi di inclusione nella vita pubblica della comunità per persone con problemi di salute mentale.

1.4 – La Rete dei Servizi di Salute Mentale

La rete dei servizi di salute mentale territoriali promuove la salute mentale attraverso interventi clinici e psicosociali personalizzati e tramite attività di prevenzione e promozione di salute rivolte all'intera comunità.

CAP.1 – LA SALUTE MENTALE DI COMUNITÀ

L'approccio di tipo comunitario si avvale di una rete di servizi articolata (Funk et al, 2010) che comprende i seguenti:

Servizi per le cure primarie – Si tratta del livello basilare dei sistemi sanitari. Il servizio si avvale di un medico di medicina generale, talvolta affiancato da un infermiere, e provvede alla assistenza medica generica rivolta alla popolazione generale. In molti paesi i medici generalisti frequentano per brevi periodi i servizi di salute mentale e sono formati a riconoscere e impostare il trattamento dei i principali disturbi psichiatrici. Nella maggioranza dei casi è però importante che gli operatori dei servizi delle cure primarie siano in grado di inviare la persona presso il servizio più adeguato all'interno della rete.

Centri di salute mentale (Servizi di salute mentale comunitari) – Questi servizi sono rivolti alle persone con problemi di salute mentale che risiedono nella comunità e rappresentano il cuore della rete dei servizi di salute mentale. In queste strutture lavora personale formato in maniera specifica per gestire gli aspetti diagnostici, terapeutici e riabilitativi.

Centri diurni – Questi servizi sono organizzati per fornire specifici percorsi di cura e riabilitazione, spesso connessi ad un approccio di tipo psicosociale. Sono aperti esclusivamente nelle ore diurne e non sempre con continuità durante la settimana.

Reparti psichiatrici negli ospedali generali – Rappresentano i servizi dedicati ai casi acuti

Strutture residenziali – Non sono strutture di tipo ospedaliero ma invece spazi di tipo comunitario che forniscono ospitalità diurna e notturna per le persone con disabilità psicosociale che necessitano di un supporto maggiormente continuativo.

Le attività proprie della rete dei servizi includono anche la promozione della salute mentale nella comunità, coinvolgendo la popolazione residente nei contesti quotidiani.

Queste attività comprendono le misure prese per migliorare il benessere della popolazione agendo sui fattori modificabili che influenzano i livelli di salute mentale della comunità. Questi fattori comprendono il reddito, lo status sociale, l'educazione, le condizioni di lavoro, la presenza di servizi sanitari adeguati e l'ambiente generale di vita.

La promozione di salute mentale lavora quindi su tre livelli (mentality, 2003), individuale, generale e rivolto ai gruppi a maggiore vulnerabilità,

Rinforzo individuale – Azioni che promuovono un miglioramento della resilienza individuale agendo sull'autostima e sulle capacità di coping. Alcuni esempi includono i programmi madre-bambino che migliorano la qualità dei rapporti nel nucleo familiare e prevengono l'insorgenza di ansia e depressione, promuovendo una miglior organizzazione nelle dinamiche familiari e fornendo un ambiente stimolante per i bambini.

Rinforzo rivolto alla comunità – Queste azioni promuovono il supporto e l'inclusione sociale e favoriscono la partecipazione. Alcuni progetti sono focalizzati sul miglioramento dei rapporti di vicinato attraverso la promozione di reti di auto-aiuto o di sostegno alla genitorialità, in altri casi il target può essere rappresentato dall'ambiente lavorativo. Un buon livello di sviluppo della comunità in termini di apertura, scambio e supporto, è correlato ad un miglioramento in termini di salute mentale complessiva (WHO, 2005a). Questo tipo di approccio si focalizza su aspetti di tipo socioeconomico, ambientale e culturale, con particolare attenzione ai segmenti più poveri ed emarginati della comunità. Le persone sono invitate a condividere le scelte attraverso meccanismi di partecipazione, sono sostenute nel raccogliere informazioni adeguate prima di prendere decisioni, nell'identificare soluzioni adeguate a problemi comuni e nel dare inizio ad azioni condivise. Inoltre, poiché la gran parte del tempo nella vita adulta è trascorso nell'ambiente lavorativo, questi interventi mirano a creare un miglior bilanciamento tra domanda e offerta ed a migliorare le condizioni di lavoro.

Riduzione delle barriere strutturali alla salute mentale – Queste azioni sono importanti per ridurre la discriminazione e le ineguaglianze nell'accesso all'educazione, a condizioni abitative e di lavoro dignitose, ai servizi alla persona per i gruppi di persone più vulnerabili (mentality, 2003). Gli ambienti formativi e di lavoro, in particolare, dovrebbero essere privi di forme di discriminazione o di molestia a sfondo sessuale ed il lavoro dovrebbe essere utilizzato come un meccanismo per favorire l'integrazione di persone con disabilità psicosociali all'interno della comunità.

1.5 – La Salute Mentale nei paesi a medio e basso reddito

Alcuni studi mostrano che i disturbi psichici e la povertà interagiscono negativamente, in particolare nei paesi a medio e basso reddito (Lund et al, 2011). Le malattie mentali sono particolarmente gravose dal punto di vista sociale e la presenza di queste rappresenta un fattore che perpetua ed aggrava le condizioni di indigenza. Attualmente nei paesi a basso reddito solo il 36% della popolazione può accedere a servizi di salute mentale, contro il 92% di copertura nei paesi ad alto reddito. Inoltre la diffusione dei servizi di salute mentale di comunità è 58 volte maggiore nei paesi ad alto reddito rispetto a quelli a reddito basso (WHO, 2011).

Nei paesi a basso e medio reddito vi sono molte problematiche che rendono difficile lo sviluppo di servizi di salute mentale territoriali, tra queste le difficoltà nei processi di decentralizzazione, l'assenza di risorse e la mancanza di chiare scelte politiche. Nei paesi a basso reddito, in particolare, le difficoltà nell'integrazione della salute mentale a livello dei servizi delle cure primarie sono notevoli, anche per la mancanza di personale qualificato (Eaton et al, 2011). Negli ultimi cinque anni molti paesi hanno revisionato le proprie politiche in tema di salute mentale, ma nonostante questi apparenti sforzi le risorse allocate rimangono spesso inadeguate.

CAP.1 – LA SALUTE MENTALE DI COMUNITÀ

Alcuni programmi a livello globale supportano lo sviluppo di servizi si salute mentale di comunità. In particolare l'OMS promuove attraverso il "Mental health Gap Action Programme" (WHO, 2010) specifiche azioni di supporto per aumentare gli investimenti economici e di personale destinati alla salute mentale. Inoltre un vasto movimento di opinione che comprende utenti, familiari, operatori sanitari, organizzazioni non governative e altri attori della società civile è impegnato in questi anni a promuovere il miglioramento della qualità e della copertura dei servizi di salute mentale, in particolare nei paesi a baso e medio reddito (Eaton et al, 2010).

Progettare interventi nel campo della salute mentale è un'operazione complessa. Il contesto sociale e culturale del paese va tenuto in debita considerazione ed è utile identificare personale locale che possa ricevere un'adeguata formazione e partecipare ai processi di identificazione dei bisogni di salute mentale ed ai successivi interventi, fornendo adeguato supporto e supervisione (Mendenhall et al, 2014).

Molti dei programmi attivi nel campo della salute mentale nei paesi a basso e medio reddito sono incentrati sullo sviluppo di servizi di tipo comunitario. La Riabilitazione su Base Comunitaria (CBR) è una strategia supportata dall'OMS per la riabilitazione nella comunità, la riduzione della povertà, la lotta alle disuguaglianze e l'inclusione sociale delle persone con disabilità (Iemmi et al, 2013). La CBR ha dimostrato efficacia nell'ambito della riabilitazione di persone con disabilità motorie e sensoriali ma le indicazioni per una sua applicazione nell'ambito della salute mentale sono ancora scarse. Per questa ragione AIFO ha promosso un progetto sperimentale per valutare l'efficacia di questa metodologia applicata al settore della salute mentale in paesi a basso e medio reddito.

Nel capitolo successivo sarà discusso il concetto di CBR e la sua applicazione nel campo della salute mentale.

Bibliografia

- Bauduin D (2001) (co-ordinator). Ethical Aspects of deinstitutionalisation in mental health care, Final Report. Lectures presented at the International Conference on Mental Health. Rotterdam, The Netherlands. HealthEurope, GGZ Nederland and Trimbos-institute. p. 4

- Basaglia F. (1964). La distruzione dell'Ospedale Psichiatrico come luogo di Istituzionalizzazione. In L'Utopia della Realtà. Einaudi.

- Basaglia F (1969) Lettera da New York. In L'Utopia della Realtà. Einaudi.

- Basaglia F (2000) Conferenze Brasiliane. [Editore Raffaello Cortina]. p. 85

- Del Giudice G (1998) Psychiatric reform in Italy. Archive of texts of the Trieste Mental Health Department. (http://www.triestesalutementale.it/english/archive.htm).

- Eaton J et al (2011) Scale up of services for mental health in low-income and middle-income countries. The Lancet, Volume 378, Issue 9802. pp. 1592-1603

- Funk M et al (2010). Mental health and development: targeting people with mental health conditions as a vulnerable group. World Health Organization. p. 35

- Goffman E (1961) Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates. Anchor Books. Doubleday & Company, Inc. New York. pp. 7-9

- Goodwin S (1997) Comparative Mental Health Policy: From Institutional to Community Care. SAGE publications.

- Iemmi V et al (2013) Community-based rehabilitation for people with physical and mental disabilities in low- and middle-income countries. (Protocol). Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 7.

- Lund C et al (2011) Poverty and mental disorders: breaking the cycle in low-income and middle-income countries. The Lancet, Volume 378, Issue 9801. pp. 1502-1514

- Killaspy H (2006) From the asylum to community care: learning from experience. Brit Med Bull, 79 80 (1). pp. 245-258

- Knapp M et al (2007) Mental Health Policy and Practice across Europe. McGraw-Hill. pp. 15-30

- mentality. (2003). Making It Effective: A guide to evidence based mental health promotion. (Radical mentalities, briefing paper 1). London. pp. 7-10

- Mendenhall E et al (2014) Acceptability and feasibility of using non-specialist health workers to deliver mental health care: Stakeholder perceptions from the PRIME district sites in Ethiopia, India, Nepal, South Africa, and Uganda. Soc Sci & Med, Volume 18. pp. 33-42

- Powell E (1961) (The Rt. Hon. J. Enoch Powell, Minister of Health). Water Tower Speech. 1961

- Prince M et al (2007) No health without mental health. The Lancet, Volume 370, Issue 9590. pp. 859-877

- Rotelli F (1988) The Invented Institution. In Per la salute mentale / for mental health. Review of the Regional Centre of Study and Research of Friuli Venezia Giulia.

- Rotelli F (1993) 8+8 Principi per una strategia di psichiatria comunitaria, collettiva, territoriale (versus salute mentale)

- Saraceno B (2007) (former Director of the WHO Mental Health and Substance Abuse). Consulted at (http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np25/en/).

- Schulz R Greenley JR (1995) Innovating in Community Mental Health: International Perspectives. Praeger Publishers. Westport, CT. pp. 111-115

- Weinstein RM (1982) Goffman's Asylums and the Social Situation of Mental Patients. Orthomolecular Psychiatry, Volume 11, Number 4. pp. 267-274

- WHO (2000) The World Health Report 2000 - Health systems: improving performance. World Health Organization. xi - xix

- WHO (2001) The World Health Report 2001 - Mental Health: New Understanding, New Hope. World Health Organization. pp. 85-92

- WHO (2005a) Promoting mental health: concepts, emerging evidence, practice. Report of the World Health Organization, Department of Mental Health and Substance Abuse in collaboration with the Victorian Health Promotion Foundation and the University of Melbourne. [Editors: Helen Herrman, Shekhar Saxena, Rob Moodie].

- WHO (2005b) Resource book on mental health, human rights and legislation. World Health Organization.

- WHO (2010). (Mental Health Gap Action Programme). mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings. World Health Organization. pp. 1-4

- WHO (2011) Mental Health Atlas 2011. World Health Organization.

Cap2. La Riabilitazione su Base Comunitaria

2.1 – La CBR: una introduzione storica

Nel mondo esistono più di un miliardo di persone con disabilità, delle quali un numero compreso tra i 110 e i 190 milioni esperisce difficoltà significative nelle attività quotidiane (WHO 2011).

La riabilitazione su base comunitaria è una metodologia che interviene all'interno della comunità, nei settori della riabilitazione, della inclusione sociale e delle pari opportunità per persone con disabilità (WHO 2004). Dal 1976 l'OMS supporta questa metodologia attraverso un rilevante numero di pubblicazioni.

I concetti basilari della CBR furono introdotti nel 1976 in un report non pubblicato dell'OMS (Finkenflugel 2004), il documento discuteva di una promettente strategia per fornire strumenti riabilitativi a persone con disabilità che abitavano in paesi a basso e medio reddito. Nel documento si raccomandava di fornire supporto e formazione per le persone con disabilità attraverso una metodologia di intervento su base comunitaria.

Nel settembre del 1978, tra gli esiti della conferenza internazionale sulle cure primarie, venne redatta la dichiarazione di Alma-Ata[3]. Le conclusioni della conferenza avevano sottolineato l'enorme diseguaglianza esistente nei livelli di salute, in particolare tra paesi ad alto e basso reddito. La dichiarazione intendeva sottolineare l'importanza dello sviluppo di servizi delle cure primarie come programma sanitario essenziale, fondato su evidenze scientifiche e su metodologie socialmente condivisibili. Il sistema delle cure primarie era concepito come ad accesso universale per individui e famiglie, interno alle comunità e dai costi sostenibili per le casse statali.

[3] Conferenza Internazionale sui servizi per le cure primarie, Alma-Ata. USSR, 6-12 settembre 1978

CAP2. LA RIABILITAZIONE SU BASE COMUNITARIA

In seguito all'adozione della dichiarazione di Alma-Ata, nel contesto di un impegno profuso per l'obbiettivo della "Sanità per tutti", l'OMS introdusse la CBR.

Secondo le statistiche dell'OMS, infatti, il 7-10% della popolazione soffriva di una disabilità che comportava problemi di tipo economico, sociale, fisico o psicologico. Sfortunatamente solo il 2% di queste persone avrebbe potuto accedere a servizi di riabilitazione a base istituzionale (IBR) che non erano in grado di sopportare l'elevata domanda di cure e interventi, a causa degli elevati costi di funzionamento (Finkenflugel 2004, p.6).

Inizialmente la CBR rappresentò un metodo per l'identificazione dei candidati alle attività riabilitative volto ad assicurare un efficiente utilizzo delle risorse a disposizione della rete delle cure primarie. L'obiettivo in questa prima fase fu principalmente quello di condurre le persone con disabilità ai servizi sanitari presenti ed accompagnarle nei percorsi di riabilitazione, specialmente nei paesi a medio e basso reddito.

Nel 1981 il comitato di esperti per la prevenzione e la riabilitazione dell'OMS pubblicò un documento (WHO 1981) che includeva la definizione di CBR come di un processo che concerneva "tutte le misure assunte a livello di una comunità che siano finalizzare a costruire percorsi e pratiche che includano le persone con disabilità ed handicap stesse, i loro familiari e la comunità dove vivono". Il gruppo di esperti propose alcune raccomandazioni per sviluppare la metodologia:

- Condurre sforzi per modificare la diffusa percezione della riabilitazione come di un'attività istituzionale, metodologia che implica costi elevati e bassa efficacia.
- Impegnare i governi ad assicurare un adeguato sostegno economico ai programmi di CBR.
- Sviluppare programmi governativi che integrino prevenzione e riabilitazione all'interno della rete dei servizi delle cure primarie.

- Formare e assumere operatori locali e coinvolgere i professionisti e le istituzioni che già operano localmente.
- Utilizzare capacità e tecnologie disponibili sul posto per realizzare gli ausili necessari alla riabilitazione.
- Effettuare una valutazione delle nuove metodologie ad opera di un gruppo di esperti indipendenti e affiancarla ad una valutazione della soddisfazione dell'utenza.
- Promuovere studi e ricerche sulla metodologia della CBR, preparando e testando moduli specifici per persone con disabilità, familiari, professionisti e supervisori locali.

Nel corso degli anni seguenti l'OMS proseguì il sostegno al nuovo approccio, pubblicando il manuale "Training nella comunità per persone con disabilità" (Helander et al. 1989), un importante e diffuso testo di riferimento sul tema che rimase per parecchi anni un punto fermo nel dibattito internazionale (WHO 2006). Il manuale fu il frutto di un lavoro complesso, al quale contribuirono le stesse persone con disabilità, gli operatori sanitari, inclusi quelli attivi a livello di comunità, e diversi esperti; nel corso degli anni '80 furono realizzate diverse revisioni del manuale (1980, 1983, 1989) che venne tradotto in più di 50 lingue ed utilizzato in oltre 60 paesi nel mondo.

Il testo è costituito da diversi moduli e comprende 4 guide e 30 pacchetti per la formazione. Ogni guida è destinata ad un diverso gruppo: supervisori locali, componenti della comunità, persone con disabilità, insegnanti scolastici; i pacchetti, suddivisi secondo tipologie di disabilità, venivano forniti ai familiari degli utenti (Helander et al. 1989).

- Persone con problemi di vista
- Persone con difficoltà di udito e nell'espressione verbale, o nella parola e nel movimento
- Persone con difficoltà nel movimento

- Persone che non sentono le mani o i piedi
- Persone che hanno crisi comiziali
- Persone con difficoltà nell'apprendimento
- Persone che mostrano comportamenti strani[4]

Il manuale concepiva la CBR come un trasferimento di conoscenze e competenze riguardo la disabilità e la riabilitazione ai familiari, ai componenti delle comunità ed alle stesse persone con disabilità. Questo sarebbe avvenuto attraverso il coinvolgimento della comunità nella pianificazione, definizione e valutazione degli interventi.

I servizi di riferimento venivano quindi suddivisi in tre livelli[5]:

- Livello distrettuale: diagnostica di base, servizi per il trattamento medico equipaggiati con ausili ortopedici semplici, supporto educativo per l'infanzia, sostegno formativo e dedicato all'orientamento lavorativo per gli adulti.
- Livello regionale: servizi per la diagnostica di casi complessi, servizi per il trattamento medico e chirurgico delle fratture complicate, equipaggiamento con protesi ortopediche, presenza di servizi per la riabilitazione di situazioni complesse, supporto educativo e di orientamento al lavoro.
- Livello Nazionale: servizi ad alta specializzazione per la diagnosi, trattamento e riabilitazione di situazioni ad elevata complessità. Presenza di centri formativi di alto livello accessibili a persone con disabilità.

[4] Questo rappresenta il primo riferimento alla salute mentale nell'ambito della CBR. Questo pacchetto venne redatto da due psichiatri della divisione di salute mentale dell'OMS (Harding & Orley 1989)

[5] Come sottolineato dagli autori, i programmi che avevano implementato servizi a partire dal livello nazionale, nella maggior parte dei casi si rivelarono fallimentari, consumando la quasi totalità delle risorse prima di ramificarsi nei livelli successive. Per risolvere questo problema il testo suggeriva di costruire la rete dei servizi nei suoi livelli a maggiore complessità in risposta ai bisogni specifici espressi dalle comunità, a livello distrettuale (Helander et al, 1989).

Durante gli anni '90, la crescita del numero di programmi di CBR a livello internazionale spinse alcune agenzie delle nazioni unite, come l'Organizzazione internazionale del lavoro (ILO), l'UNESCO, l'UNDP e l'UNICEF a partecipare ad un percorso multidisciplinare che giunse, nel 1994 a definire il primo documento congiunto sul tema, pubblicato a cura di OMS, ILO e UNESCO (WHO 2010).

2.2 – Le raccomandazioni di Helsinki e le nuove strategie

Dal 2000 al 2002 l'OMS sponsorizzò una serie di incontri sul tema della CBR. Ai meeting parteciparono i maggiori portatori di interesse, incluse agenzie dell'ONU, organizzazioni non governative[6], associazioni di persone con disabilità e rappresentanti istituzionali, per contribuire alla stesura di un documento comune sul tema. La fase finale delle consultazioni si tenne ad Helsinki tra il 25 ed il 28 maggio del 2003[7], producendo una importante serie di raccomandazioni rivolte dai gruppi di lavoro ai differenti portatori di interesse:

<u>Raccomandazioni alle organizzazioni di persone con disabilità (DPO)[8]</u>

1. La CBR dovrebbe essere considerata una strategia
2. La CBR dovrebbe includere tutte le persone con disabilità
3. La CBR dovrebbe poter includere anche persone senza un carico di disabilità
4. La CBR dovrebbe essere utilizzata per migliorare la capacità e la incisività delle DPO
5. La CBR dovrebbe essere fondata sul rispetto dei diritti individuali e sui bisogni

[6] AIFO – Associazione Italiana Amici di Raul Follerau, collaborò con l'OMS durante la fase preparatoria degli incontri, allo sviluppo della documentazione necessaria per i meeting.

[7] World Health Organization. International Consultation to Review Community-Based Rehabilitation (CBR) Helsinki 25-28 May 2003

[8] Le DPO sono organizzazioni con lo scopo di promuovere la partecipazione, collaborando con altri soggetti coinvolti nelle reti della CBR e facendo pressione sui decisori politici per ottenere migliori politiche sul tema della disabilità.

espressi dalle persone con disabilità

6. Nel contesto della CBR è necessario definire il ruolo di ciascun portatore di interesse
7. La competenza specifica delle DPO nella stesura dei protocolli CBR dovrebbe essere riconosciuta
8. Ciascuna realtà dovrebbe provvedere a sviluppare appositi strumenti legislativi di supporto alla strategia della CBR
9. Il termine "riabilitazione" dovrebbe essere ridefinito superando la concezione strettamente medicale

Raccomandazioni ai Governi

1. Sviluppare una politica nazionale sulla disabilità
2. Assicurare finanziamenti appropriati e coerenza complessiva ai programmi che operano secondo la CBR
3. Promuovere sforzi per raggiungere gli Obbiettivi di Sviluppo del Millennio (MDG)[9]
4. Assumere un ruolo di coordinamento dei vari portatori di interesse nella promozione di un approccio multidisciplinare alla CBR
5. Sostenere economicamente e operativamente l'attività delle DPO e degli utenti dei programmi di CBR
6. Favorire il processo di stesura della convenzione dei diritti delle persone con disabilità[10]

[9] Gli Obiettivi di Sviluppo del Millennio (Millennium Developlment Goals, MDGs) rappresentano un elenco di 8 ambiziosi risultati che le nazioni unite hanno fissato per la comunità mondiale. Riguardano la riduzione della povertà e della mortalità infantile, il miglioramento della salute delle madri, i sistemi di educazione primaria e l'eguaglianza di genere, la lotta alla diffusione dell'HIV, la sostenibilità ambientale, la ricerca di una partnership globale per lo sviluppo (UN 2014)

[10] La convenzione è stata in seguito adottata dall'ONU nel gennaio del 2007 (UN General Assembly Sixty-first session, resolution 61/106, 24 January 2007)

Raccomandazioni alle organizzazioni non governative, alle università ed ai professionisti

1. Facilitare il coordinamento dei portatori di interesse
    a. Mantenendo una visione chiara dei fondamenti della CBR
    b. Definendo i ruoli di ciascun portatore di interesse
    c. Sviluppando politiche e strategie per il coordinamento efficace dei servizi
    d. Promuovendo il coordinamento ai diversi livelli del processo operativo
2. Promuovere strumenti valutativi partecipati e programmi di ricerca

Raccomandazioni alle agenzie dell'ONU

1. Promuovere la CBR come componente di una strategia complessiva di riduzione della povertà
2. Lavorare per inserire la disabilità tra i temi urgenti nell'agenda internazionale, regionale e nazionale
3. Promuovere una concezione della disabilità come questione connessa ai diritti individuali, supportando metodi di lavoro fondati sui diritti umani, inclusa la proposta di una convenzione adottata dall'ONU
4. Lavorare per creare specifici gruppi di lavoro sulla disabilità in cui siano coinvolte le associazioni di utenti e familiari
5. Pianificare la verifica di quanto emerso nel corso delle consultazioni e stendere un documento formale e condiviso sulla CBR

Nel 2004, a seguito delle raccomandazioni di Helsinki, ILO, UNESCO e OMS pubblicarono la revisione del documento congiunto del 1994. Secondo quanto contenuto nel documento la CBR avrebbe dovuto essere promossa dagli sforzi congiunti delle persone con disabilità stesse, dei loro familiari, dei soggetti

organizzati[11] e delle comunità, con il contributo rilevante dei sistemi sanitari statali e non, dei servizi sociali e degli altri servizi rivolti alla persona (WHO 2004). Gli individui con disabilità avrebbero quindi dovuto aver accesso a tutti i servizi disponibili sul territorio, inclusi i servizi sociali e educativi.

Gli obbiettivi dichiarati di questa strategia riformata, da attuarsi a livello locale, distrettuale e nazionale, possono essere così declinati:

- Supportare le persone con disabilità ad ottenere il massimo dalle proprie risorse fisiche e psicosociali, ad accedere a servizi ed opportunità presenti nel territorio e diventare protagonisti all'interno della comunità.
- Promuovere e proteggere i diritti delle persone con disabilità, ad esempio rimuovendo gli ostacoli alla loro libera realizzazione e partecipazione alla vita della comunità

2.3 – Disabilità: un concetto in evoluzione

L'insieme delle persone con disabilità è eterogeneo, comprende i bambini nati con la paralisi cerebrale, le persone che utilizzano la sedia a rotelle, quelle con problemi di cecità o sordità, individui con un ritardo di tipo intellettivo e persone con un problema di salute mentale, come anche coloro che siano affetti da patologie invalidanti, da disturbi neurologici, traumi o problemi dovuti all'invecchiamento.

Più di 650 milioni di persone nel mondo hanno una disabilità, l'80% delle quali vive in paesi a basso e medio reddito. Spesso si tratta di persone emarginate, che vivono in condizioni di povertà, confinate in istituti, che non ricevono una adeguata scolarizzazione e sono tenute fuori dal mercato del lavoro. In alcuni paesi è negato loro

[11] Nella prima versione del 1994 il documento non assegnava alle DPO ruoli specifici nella CBR, nella revisione al contrario le DPO venivano ad essere immediatamente coinvolte nella progettazione, implementazione e valutazione dei programmi di CBR,

il diritto di possedere delle proprietà e sono limitati nelle possibilità di autodeterminazione.

Nel 1980 la classificazione ICIDH definiva concettualmente la disabilità come una qualsiasi restrizione o mancanza (risultante da una menomazione) della capacità di compiere alcune attività nella maniera o nei limiti considerati normali per un essere umano (WHO 1980, p 28). Questo concetto era diverso da quello di menomazione o di handicap[12].

Durante i tre decenni successivi il concetto di disabilità è profondamente mutato e questa non è più considerata la semplice risultante di una menomazione. La concezione medica della disabilità, che poneva l'attenzione sulle limitazioni funzionali come radice dello svantaggio esperito nella vita quotidiana, è stata sostituita da un modello di tipo sociale (Crow 2007, p3) che consideri la disabilità una questione relativa alla società, cominciando a spostare il focus su azioni che consentano la rimozione delle barriere all'integrazione e il mutamento della società, anziché focalizzarsi esclusivamente sulle cure mediche.

Continuando nel suo percorso di evoluzione il concetto di disabilità si è innestato nella più ampia cornice del dibattito sui diritti umani, considerando la disabilità come prodotto della interazione tra le persone con invalidità e le limitazioni ambientali ed attitudinali che ostacolano la piena ed effettiva partecipazione di queste alla vita sociale con le stesse possibilità degli altri (UN 2010, p15).

Il dibattito sulla disabilità ed i diritti ha avuto un punto di svolta nel maggio del 2008[13], con l'entrata in vigore della Convenzione per i Diritti delle Persone con Disabilità

[12] La menomazione era definita come la perdita o l'anormale costituzione di una struttura anatomica o di una funzione fisica o psicologica. L'handicap era descritto come l'invalidità risultante da una menomazione o da una disabilità che limiti il raggiungimento di un ruolo sociale normale per quell'individuo (WHO 1980, p 27-30)

[13] La Convenzione per i Diritti delle Persone con Disabilità è giunta alla fase della firma da parte degli stati contraenti il 30 marzo 2007 ed è entrata in vigore il 3 maggio 2008 (UN 2008),

(CRPD). Il trattato ha inserito il concetto entro la cornice delle politiche sui diritti umani, concentrando l'attenzione sulla eliminazione di qualsiasi condizione politica, legale e ambientale che possa fungere da limite al pieno esercizio dei diritti da parte delle persone con disabilità.

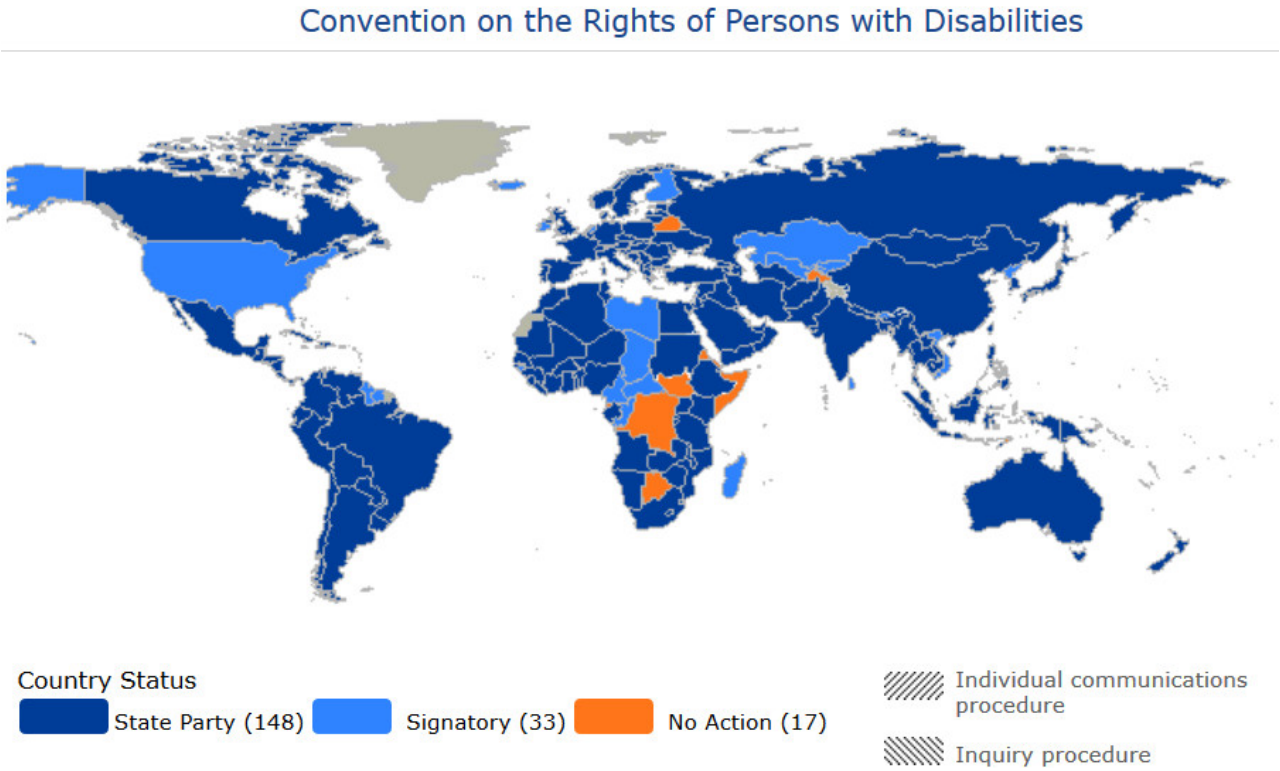

Figura 1- Ratifiche della convenzione all'Agosto del 2014 - http://ohchr.org © OHCHR

A seguito dell'adozione della convenzione, l'ONU ha insediato la Commissione per i Diritti delle Persone con Disabilità[14], costituita da esperti indipendenti incaricati di monitorare l'implementazione della convenzione (Committee on the Rights of Persons with Disabilities 2014, p 9-11).

[14] UN – CRPD art 34, 2007

CAP2. LA RIABILITAZIONE SU BASE COMUNITARIA

Più di 180 paesi hanno firmato la convenzione all'agosto 2014. Gli stati aderenti sono tenuti ad inviare report regolari alla commissione, il primo entro due anni dalla ratifica, successivamente a scadenza quadriennale, descrivendo i risultati raggiunti. Tra la commissione e le DPO esiste una costante collaborazione, inoltre associazioni e realtà della società civile sono invitate ad inviare suggerimenti e possono assistere alle sedute della commissione quando questi vengono esaminati.

La Convenzione proibisce ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità. Alle persone con disabilità sono riconosciuti eguali diritti e protezioni in termini di accesso alle cure, diritto alla salute, sicurezza sociale, inoltre, nell'articolo 19 si fa specifico riferimento al diritto di vivere nella comunità dalla quale ciascuno di essi proviene.

GLI STATI ADERENTI A QUESTA CONVENZIONE RICONOSCONO UGUALE DIRITTO A VIVERE ALL'INTERNO DELLA COMUNITÀ A TUTTE LE PERSONE CON DISABILITÀ, GARANTENDO AD ESSI LE STESSE POSSIBILITÀ DI SCELTA DEGLI ALTRI, E SI IMPEGNANO A PRENDERE TUTTE LE MISURE NECESSARIE A RENDERE EFFETTIVO IL GODIMENTO DI QUESTI DIRITTI E LA PIENA INCLUSIONE NELLA VITA DELLA SOCIETÀ DA PARTE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (UN CRPD ART.19)

La relazione tra questo approccio basato sui diritti alla disabilità e le strategie teoriche e pratiche della CBR è evidente. La CBR lavora secondo i principi delineati dalla convenzione delle nazioni unite riguardo al rispetto dei diritti umani, allo sviluppo di politiche di inclusione sociale e all'eliminazione delle barriere, con l'intento finale di individuare le migliori soluzioni alle difficoltà che le persone con disabilità esperiscono nella vita quotidiana.

Il concetto di comunità inclusiva si riferisce quindi a quella capace di adattare le proprie procedure e le proprie strutture per facilitare l'inclusione di persone con disabilità, abbattendo le barriere e lavorando direttamente con i portatori di interesse, con le associazioni dei disabili e con i familiari dei bambini con disabilità.

Lo stesso cambio di prospettiva analizzato in queste pagine è certamente connesso al coinvolgimento delle organizzazioni dei disabili come primari portatori di interesse nella stesura delle strategie per le nuove politiche sul tema della disabilità (WHO 2011b p28).

2.4 – Efficacia delle strategie di CBR

La CBR, rispetto a metodologie fondate sulla istituzionalizzazione (IBR) presenta diversi vantaggi (Finkenflugel 2004):

- *Qualità:* la riabilitazione svolta all'interno della comunità permette la partecipazione alla vita familiare e della comunità.
- *Copertura:* gli istituti riabilitativi, laddove esistano ed operino, possono garantire il servizio solo ad un numero limitato di persone e soltanto in determinate condizioni. Le metodiche su base comunitaria possono recare vantaggio a tutte le persone con disabilità.
- *Azione sull'ambiente di vita:* la CBR non solo agisce aiutando la persona a sviluppare le proprie abilità, ma influenza l'ambiente in cui essa vive.
- *Costi:* la CBR ha un costo proporzionale minore della IBR

A seguito dello sviluppo delle strategie di CBR, sono stati introdotti numerosi modelli di valutazione e monitoraggio. I primi studi furono pubblicati da Mendis e Nelson (1982). Centinaia di articoli sugli interventi basati sulla CBR sono stati pubblicati tra il 1978 ed il 2012, ma non è semplice determinare quali siano i risultati conclusivi di questa mole di pubblicazioni (Finkenflugel 2005), fin dal principio, infatti la metodologia è stata applicata in modo disomogeneo.

La CBR è una metodologia complessa e articolata, che coinvolge molte persone in un ambiente comunitario reale. Gli esiti di questo tipo di intervento non sono facilmente

comparabili, inoltre gli studi di tipo qualitativo sono stati predominanti su quelli con impostazione quantitativa, conseguentemente la comparazione tra risultati differenti, ottenuti in circostanze molto diverse appare particolarmente complessa (Finkenflugel 2004, p 17).

Soltanto in poche occasioni gli studi basati su casi reali sono costruiti secondo un modello "prima – dopo", in molti casi è invece difficile determinare quali fossero le condizioni preesistenti all'intervento.

Diversi studi sono costruiti come report descrittivi e presentano una struttura comune: un inquadramento complessivo del paese che ospita il progetto, una breve analisi dei bisogni percepiti delle persone con disabilità e dei servizi disponibili, seguito da una descrizione del processo di implementazione con discussione finale (Finkenflugel 2005).

In particolare una review di 30 articoli pubblicati tra il 1987 ed il 2002 sembra contenere conclusioni promettenti riguardo l'efficacia della CBR (Mannan & Turnbull 2007):

- *La CBR si dimostra efficace e valida per le persone con disabilità che vivono in comunità;*
- *La CBR permette una più facile inclusione delle persone con disabilità nei programmi educativi;*
- *La CBR rende possibile formare operatori di comunità che collaborino alla riabilitazione e svolgano un servizio di prevenzione nella comunità, con le persone con disabilità e nelle famiglie.*

Nonostante le diverse limitazioni descritte l'OMS valuta complessivamente positivo ed efficace l'impatto della CBR (WHO 2010, p 27). Gli esiti includono l'aumento della autonomia, il miglioramento della mobilità ed una migliore comunicazione, inoltre gli

interventi finalizzati ad un miglioramento economico accrescono il benessere delle persone con disabilità e delle famiglie, migliorando l'inclusione sociale e l'autostima.

Il bisogno di delineare i limiti dell'efficacia dei programmi di CBR e di definire una cornice comune di ricerca ha spinto un gruppo di esperti a lavorare sulla grande mole di dati disponibili per sviluppare delle linee guida pratiche ed efficaci (Grandisson et al 2014), riconoscendo la complessità del tema e la necessità di un impegno specifico.

A conclusione di questo dibattito l'OMS, l'UNESCO e l'ILO, assieme al Consorzio Internazionale per la Disabilità e lo Sviluppo (IDDC) hanno pubblicato le linee guida per la CBR e la matrice della CBR (Hartley 2009).

2.5 – Le linee guida del 2010

Nel 2010, dopo l'entrata in vigore della CRPD, l'OMS insieme con altri partner internazionali ha pubblicato le linee guida della CBR, uno strumento di indirizzo per operatori, persone con disabilità e loro familiari, che fornisce indicazioni pratiche sullo sviluppo dei programmi di CBR.

Le linee guida sono state il frutto della rielaborazione di un enorme quantità di dati provenienti da un grande numero di pubblicazioni, e di materiale proveniente dalle migliori pratiche presenti a livello internazionale nel settore (WHO 2010, p 13).

Se la CRPD ha rappresentato lo strumento legislativo per definire un approccio organico, fondato sui diritti, al tema della disabilità, allo stesso tempo la CBR rappresenta l'occasione per realizzare gli scopi e le proposte contenute nella convenzione (AIFO 2009). Infatti la CBR, come emerge dalle linee guida del 2010, deve essere considerata la strategia per l'applicazione della convenzione ONU e per supportare lo sviluppo di comunità di tipo inclusivo.

La matrice della CBR è uno strumento che permette una rappresentazione visiva immediata del funzionamento della CBR. Consiste in 5 grandi tematiche, ciascuna suddivisa in altrettanti elementi chiave, a ciascuno di questi è dedicato un capitolo delle linee guida.

Figura 2 - Matrice della CBR - 2010 - © WHO (traduzione propria NdT)

Le linee guida sono composte da un'introduzione contenente i principi fondamentali e da sette libretti. I primi sei affrontano aspetti specifici della matrice della CBR, mentre il settimo introduce quattro tematiche supplementari, i disturbi della salute mentale, l'HIV/AIDS, la lebbra e le crisi umanitarie. Queste tematiche sono di interesse per la CBR ma, per ragioni storiche, sono state tenute in minor considerazione nei percorsi di implementazione.

Le nuove linee guida rappresentano un punto di riferimento per lo sviluppo dei programmi di cooperazione, rappresentano il frutto dell'esperienza maturata durante la diffusione della CBR in vari paesi, in contesti profondamente differenti. Le stesse linee guida indirizzano verso una maggior integrazione di vari ambiti, quali i trasporti, l'area educativa, i servizi sociali, le pratiche sportive, che è necessario considerare durante la fase di pianificazione dei progetti (MacLachlan 2012).

Il primo grande tema è quello relativo alla salute: in molti paesi i programmi di CBR facilitano l'accesso ai servizi sanitari per le persone con disabilità, lavorando a stretto contatto con i servizi per le cure primarie, nelle comunità. La CBR può rappresentare elemento di intermediazione con i sistemi sanitari, lavorando sulla prevenzione e la riabilitazione, sia con attività di formazione rivolte agli operatori sanitari, sia attraverso interventi diretti in collaborazione con la stessa utenza[15].

La seconda tematica è l'educazione: il ruolo della CBR è di facilitare la creazione di un sistema scolastico inclusivo per ragazzi e studenti con disabilità, supportando loro e le famiglie nell'accesso alla formazione primaria direttamente nella comunità locale. Successivamente i progetti continuano a sostenere i giovani e gli adulti con disabilità fornendo occasioni di formazione, al fine di prevenire la marginalità[16].

Il terzo elemento costitutivo è il sostegno economico: i soggetti con disabilità spesso necessitano di accedere a misure di protezione sociale per essere messi in grado di raggiungere obiettivi di autonomia personale. I programmi di CBR possono essere utili promuovendo la presenza di corsi formativi specifici nelle comunità e rivendicando il diritto alla parità di trattamento nei posti di lavoro[17].

---

[15] CBR guidelines Health component 2010
[16] CBR guidelines Education component 2010
[17] CBR guidelines Livelihood component 2010

La quarta componente è quella sociale, che ha l'obiettivo di promuovere la partecipazione delle persone con disabilità alle scelte familiari ed alla vita della comunità. Le iniziative in questo settore promuovono la partecipazione ad attività culturali, sociali e politiche, lavorando al superamento dello stigma e dei pregiudizi[18].

Il quinto tema è quello dell'empowerment: sovente le persone con disabilità hanno poche occasioni per lavorare su questo aspetto e soffrono di bassa autostima. La CBR può favorire il cambiamento di questa attitudine negativa e dare impulso ad azioni tese a sviluppare la capacità del singolo di affrontare i problemi ed essere consapevole delle proprie scelte, anche attraverso il confronto tra pari. L'attività dei gruppi di auto-aiuto e il lavoro con le associazioni sono, per questo scopo, importanti.

I vari programmi di CBR nel mondo sono diversi tra di loro ma accomunati da una sequenza di fasi utili a comprendere il loro sviluppo:

1) *Analisi della situazione:* In questa fase l'attività è incentrata sul monitoraggio dei bisogni e dei problemi della comunità, con particolare attenzione alle condizioni delle persone con disabilità ed è utile ad identificare le tematiche di intervento.
2) *Pianificazione degli interventi*: In questa fase i portatori di interesse identificano le azioni da intraprendere nel programma e decidono quando e con quali modalità dare inizio alle attività.
3) *Implementazione e monitoraggio*: in questa fase le attività sono in svolgimento, affiancate da regolari monitoraggi e momenti di revisione necessari ad adottare le correzioni o le contromisure necessarie.
4) *Valutazione*: nella fase finale viene valutato l'impatto complessivo del programma e vengono analizzati i principali risultati emersi.

[18] CBR guidelines Social component 2010

2.6 – La CBR e la salute mentale

Nel manuale pubblicato dall'OMS nel 1989 (Training in the Community for People with Disabilities) i disturbi psichici e neurologici erano già inclusi nei pacchetti d'intervento. Il pacchetto era indirizzato ai familiari di una persona adulta che mostri comportamenti "strani" con chiaro riferimento alla psicosi ed ai disturbi ad essa correlati.

Le attuali linee guida per la CBR (del 2010) contengono un libretto supplementare con un capitolo specifico sulla correlazione tra la CBR e la salute mentale (WHO 2010b, p 3). Il testo del capitolo tratta di tematiche tipiche della salute mentale: lo stigma, le violazioni dei diritti umani, la difficoltà di accesso ai servizi sanitari per persone con disturbi psichici. Le linee guida raccomandano una serie di azioni utili a promuovere la salute mentale, facilitare l'inclusione nei programmi di CBR, superare lo stigma e la discriminazione nella comunità, sostenere i familiari, semplificare l'accesso a sostegni economici e supportare i processi di recovery.

Come descritto in precedenza l'OMS include i problemi di salute mentale tra le possibili determinanti di disabilità, ma nella pratica i programmi di CBR hanno spesso operato su categorie di persone con disabilità specifiche (in special modo soggetti con ridotta motricità) o con fasce d'età specifiche, come nel caso di bambini con disabilità intellettiva. Di fatto, nonostante la salute mentale sia inclusa nelle possibili fonti di disabilità i programmi di CBR hanno tradizionalmente escluso persone con disabilità psicosociali dai loro progetti (WHO 2010b p 1-7).

Un piccolo numero di esperienza fa da eccezione allo schema appena descritto, dimostrando come la CBR possa essere utilizzata per intercettare i bisogni delle persone con disturbo mentale severo in contesti dove i servizi sono carenti (Chatterjee et al. 2003).

CAP2. LA RIABILITAZIONE SU BASE COMUNITARIA

Le persone che hanno esperito disturbi psichici o neurologici appaiono avere difficoltà in molte aree di funzionamento rispetto a quelle con limitazioni di ordine motorio o sensoriale (WHO 2011b, p8).

La nuova attenzione dedicata dalle linee guida per la CBR alle tematiche inerenti la salute mentale potrebbe quindi essere il punto di partenza per un cambio di prospettiva sugli interventi nei temi della salute mentale nei paesi a basso e medio reddito.

In accordo con un approccio fondato sui diritti individuali alla salute mentale, riabilitare significa:

COSTRUIRE (RICOSTRUIRE) ACCESSO REALE AI DIRITTI DI CITTADINANZA, L'ESERCIZIO PROGRESSIVO DEGLI STESSI, LA POSSIBILITÀ DI VEDERLI RICONOSCIUTI E DI AGIRLI, LA CAPACITÀ DI PRATICARLI (ROTELLI 1999).

Perciò la riabilitazione nel campo della salute mentale di comunità riguarda direttamente la costruzione e l'esercizio dei diritti, lo sviluppo di un autentico cambiamento e una pratica finalizzata alla cooperazione (attraverso l'impresa sociale) (Rotelli 1999).

Seguendo questi principi la CBR può rappresentare una metodologia valida per promuovere e tutelare i diritti di persone con disabilità psicosociali e rendere più semplice l'integrazione nella comunità ad ogni livello. Inoltre la povertà e l'emarginazione sono fattori che peggiorano i livelli di salute mentale, così misure di protezione sociale o di sviluppo di modelli inclusivi di comunità possono rappresentare risorse nel settore della salute mentale.

Le linee guida includono degli esiti previsti (WHO 2010b p 7-20):

- Incrementare l'importanza percepita della salute mentale per lo sviluppo dell'intera comunità

- Promuovere l'inclusione di persone con problemi di salute mentale nei progetti di CBR.
- Ridurre lo stigma e la discriminazione verso le persone con disabilità psicosociale
- Facilitare l'accesso a interventi di tipo medico, psicologico, sociale ed economico per supportare i processi di riabilitazione delle persone con disabilità psicosociali.
- Supportare le famiglie rispetto al carico emotivo e materiale.
- Supportare i processi di empowerment, con aumento della partecipazione delle persone alla vita familiare e della comunità.

Nei prossimi capitoli presenteremo il risultato di un progetto triennale, in gran parte incentrato sull'utilizzo della CBR come metodologia di intervento nel settore della salute mentale in paesi a medio e basso reddito.

Bibliografia

- AIFO (2009) International Workshop on Community-based Rehabilitation (CBR) and U.N. Convention on Rights of Persons with Disabilities (CRPD) Bangkok

- Chatterjee, S (2003) Evaluation of a community-based rehabilitation model for chronic schizophrenia in rural India. The British Journal of Psychiatry 182 pp57-62

- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014) Report of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities on its eleventh session (31 March–11 April 2014) United Nations CRPD/C/11/2

- Crow, L (2007) Including All Our Lives: Renewing the Social Model of Disability in Watson, Disability: Major Themes in Health and Social Welfare, Routledge, London, UK

- Deepak, S et al. (2013) Organisations of Persons with Disabilities and Community-based Rehabilitation, dcidj Vol. 24, No. 3

- Finkenflugel, H (2004) Empowered to differ. Stakeholders' influences in community-based rehabilitation. Rotterdam, Netherlands, Vrije Universiteit

- Finkenflügel H (2005) The evidence base for community-based rehabilitation: a literature review, International Journal of Rehabilitation Research: September 2005 - Volume 28 - Issue 3 - pp 187-201

- Grandisson, M et al. (2014) A systematic review on how to conduct evaluations in community-based rehabilitation. Disabil Rehabil. Feb 2014; 36(4): 265–275

- Harding, T, Orley, J (1989) Training Package for a family member of an adult who shows strange behaviour, World Health Organization, Swizerland

- Hartley, S et al. (2009) Community-based rehabilitation: opportunity and challenge; Lancet Vol 374 November 28

- Helander, E et al. (1989) Training in the Community for People with Disabilities. World Health Organization, Switzerland

- Iemmi, V, Suresh Kumar, K, Blanchet, K, Gibson, L, Hartley, S, Murthy, GVS, Patel, V, Weber, J, Kuper, H (2013) Community-based rehabilitation for people with physical and mental disabilities in low- and middle-income countries (Protocol). Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 7. Art. No.-

- International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata. Declaration of Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978

- MacLachlan M (2012) Community Based Rehabilitation and Inclusive Global Health: A Way Forward. Statement to the United Nations Commission for Social Development, New York

- Mannan et al (2012) A systematic review of the effectiveness of alternative cadres in community based rehabilitation; Human Resources for Health pp10-20

- Mannan H, Turnbull AP (2007) A Review Of Community Based Rehabilitation Evaluations: Quality Of Life As An Outcome Measure For Future Evaluations. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal Vol 18 No1

- Rotelli, F (1999) Riabilitare la Riabilitazione (Rehabilitating rehabilitation) in Per la normalità – taccuino di uno psichiatra negli anni della grande riforma – scritti 1967 – 1998 – Scienza Nuova, Asterios Editore – Trieste

- Tobis, D (2000) Moving from Residential Institutions to Community-Based Social Services in Central and Eastern Europe and the Former Soviet Union, The International Bank for Reconstruction and Development/The World Bank

- United Nations (2014), The Millennium Development Goals Report 2014

- United Nations (2007) General Assembly Sixty-first session, resolution 61/106, Convention on the Rights of Persons with Disabilities 24 January 2007

- United Nations (2008) Convention on the Rights of Persons with Disabilities Advocacy Toolkit Professional Training Series No. 15 New York and Geneva

- United Nations (2010) Human Rights: Monitoring the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Guidance for human Rights Monitors Professional training series No. 17

- World Health Organization (1980) International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicap. A manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva

- World Health Organization (1981) Disability prevention and rehabilitation; Printed in Switzerland

- World Health Organization (2003) International Consultation to Review Community-Based Rehabilitation (CBR) Helsinki 25-28 May 2003

- World Health Organization (2004) CBR: a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities: joint position paper / International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization and the World Health Organization.; Printed in Switzerland

- World Health Organization (2006) Report of the 4th Meeting on Development of CBR Guidelines 11-15 December 2006 - Geneva, Switzerland

- World Health Organization (2010) Community-based rehabilitation: CBR guideline; Printed in Malta

- World Health Organization; (2010b) CBR guideline: Supplementary booklet; Printed in Malta
- World Health Organization (2010c) Community-based Rehabilitation Matrix
- World Health Organization (2011b) World report on disability; Printed in Malta
- World Health Organization (2014) Draft WHO global disability action plan 2014–2021: Better health for all people with disability

Cap.3 Il progetto Multicentrico

Nei capitoli precedenti abbiamo discusso degli aspetti di contesto storico ed internazionale, riguardanti lo sviluppo dei servizi di salute mentale di comunità e le opportunità che la metodologia della CBR ha aperto nel campo della salute mentale; in questo capitolo riassumeremo le maggiori caratteristiche del progetto internazionale promosso da AIFO nel 2011 in quattro paesi a medio e basso reddito. Nei capitoli successivi ciascuna esperienza sarà esaminata separatamente.

3.1 – AIFO

AIFO è una organizzazione internazionale non governativa, attiva dal 1961, si ispira al lavoro del giornalista francese Raoul Follerau (AIFO 2012).

Le attività internazionali[19] sono divise in due aree principali: la lotta alla lebbra e l'integrazione di questa con la rete delle cure primarie, ed in secondo luogo il supporto ed il coordinamento di programmi di CBR riferiti a diversi segmenti del mondo della disabilità, incluse quelle collegate alla lebbra e ai disturbi connessi alla salute mentale. Al fine di raggiungere gli obbiettivi prefissati AIFO agisce in collaborazione con altre ONG, con istituzioni governative e costruisce percorsi e pratiche condivisi con queste.

AIFO collabora a progetti in 20 paesi, incentrando le sue pratiche sulla CBR, la disabilità, i diritti umani, la salute mentale, la salute materna e infantile, con una storica attenzione in particolare alla riabilitazione e il monitoraggio del morbo di Hansen.

[19] AIFO ha sede a Bologna, nel nord dell'Italia, ma vi sono affiliati circa 60 gruppi di volontari diffusi in tutta l'Italia. Al di là delle attività internazionali descritte nel testo AIFO conduce attività specifiche in Italia, sui temi dell'educazione e lo sviluppo (AIFO 2014)

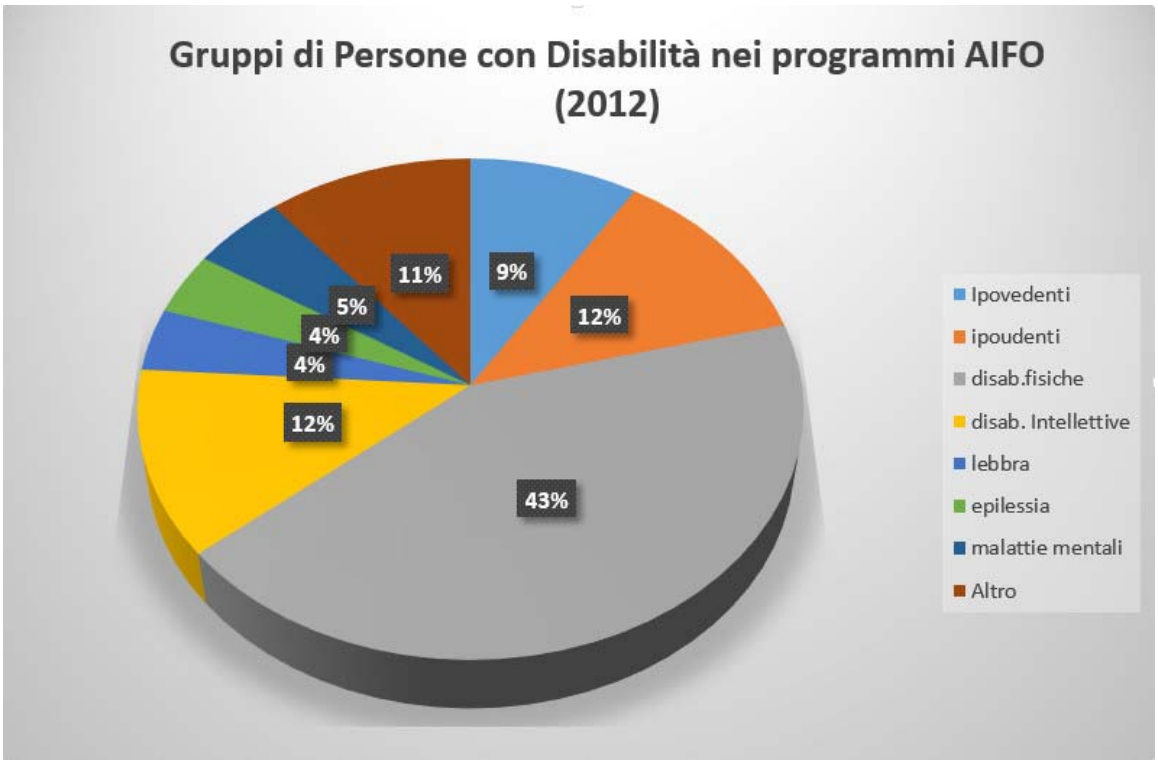

Figura 3 - Gruppi di persone con disabilità nel programmi AIFO (2012)

Il lavoro di AIFO include persone con disabilità psicosociali, spesso tra le più emarginate ed escluse in molte organizzazioni sociali. Infatti lo stigma e la discriminazione, associati alla severa condizione di fragilità, determinano una forte condizione vulnerabilità sul piano dei diritti e dell'esclusione sociale (Funk et al. 2010).

Da un punto di vista storico, già nel 2009, durante i primo convegno dell'area Asia-Pacifico sui temi della CBR, nel 2009, AIFO (AIFO 2011) organizzò un workshop su CBR e salute mentale, durante il quale si giunse alla conclusione che si era determinato un deficit di ricerca, conoscenza e abilità riguardo alla riabilitazione nel campo della salute mentale. Dopo questo passaggio AIFO collaborò alla stesura della pubblicazione, supportata dall'OMS titolata *Mental health and development: targeting people with mental health conditions as a vulnerable group,* con una premessa nella quale la ONG

italiana si propose di utilizzare quanto contenuto nelle raccomandazioni come punto di partenza per successivi programmi incentrati sulla salute mentale (Funk et al 2010).

3.2 – Il protocollo del progetto

Il cardine della ricerca è il "progetto multicentrico di iniziative pilota per la promozione ed il rafforzamento della salute mentale di comunità", organizzato da AIFO/Italia e co-finanziato dall'Unione Europea. Il progetto è partito il 1 dicembre 2011, coinvolgendo 4 diverse nazioni[20]: l'area urbana di Salvador, nello stato Brasiliano di Bahia, la provincia del Sulawesi meridionale, in Indonesia, l'area urbana di Monrovia in Liberia ed il distretto urbano di Ulaanbaatar in Mongolia (AIFO 2011).

[20] Nella fase preliminare i paesi coinvolti avrebbero dovuto essere cinque, coinvolgendo anche l'Egitto, tale scelta dovette essere accantonata per ragioni dovute all'instabilità politica creatasi.

Figura 4 - Paesi coinvolti nel progetto

Rappresentazione grafica delle aree coinvolte nel progetto

In tre dei quattro paesi coinvolti erano già all'epoca attivi dei programmi di CBR, così il progetto si è incentrato sulla collaborazione con i programmi locali preesistenti. In Brasile, in assenza di una programma di CBR il focus è stato quello di analizzare la qualità dei servizi di salute mentale esplorando l'area dei diritti umani.

Il progetto dunque ha avuto due principali aree di intervento

1. Analizzare quali ostacoli si presentino alle persone con problemi di salute mentale nell'accedere ai programmi di CBR e promuovere interventi per aumentarne l'inclusione (Componente CBR del programma di intervento).

2. Analisi della qualità dei servizi di salute mentale (istituzionali e territoriali) in termini di rispetto dei diritti umani, elaborazione di strategie di intervento e monitoraggio dei risultai (Componente basata sul QualityRights tool kit).

3.3 – La componente fondata sulla CBR

Il primo degli interventi è stato finalizzato a comprendere se le persone con disabilità psicosociali avessero difficoltà ad accedere alle attività della CBR e di quale tipo fossero questi problemi.

Le attività sono state coordinate da una o più persone, identificate come "focal point" del progetto dai partner locali, queste hanno lavorato in stretto rapporto con l'ufficio centrale di AIFO e con i servizi di salute mentali disponibili a livello locale.

Nelle fasi preliminari gli operatori di CBR, con almeno due anni di esperienza, hanno partecipato ad un focus group di 4/5 ore, per meglio definire la situazione di partenza in riferimento alle attitudini degli operatori, alla conoscenza ed alla formazione sui principali disturbi psichici e sulle persone da questi affette. I focus group si sono svolti con continuità durante il triennio del progetto, come strumento qualitativo per raccogliere dati, confrontare opinioni, elaborare strategie comuni.

Sulle basi di quanto appreso nella fase preliminare, sono stati organizzati eventi formativi in tutte le tre realtà coinvolte, finalizzati a rendere più inclusivi i programmi di CBR locali rispetto alle persone con problemi di salute mentale. I meeting e gli incontri formativi sono stati gli strumenti più comuni per promuovere un cambio di mentalità rispetto al ruolo di queste persone nella comunità.

Le modifiche auspicate alla inclusività dei programmi di CBR sono state valutate attraverso report e attività di monitoraggio. Queste ultime si sono svolte tramite la somministrazione di questionari di valutazione o con lo strumento dei focus group, con

il coinvolgimento degli utenti e dei loro familiari. In particolare i focus group sono stati utili per coinvolgerli direttamente e permettere loro di condividere le esperienze e partecipare alle attività secondo il modello della CBR.

Il materiale ricavato dagli incontri, dai focus group e dai questionari è stato raccolto da AIFO come fonte di dati per valutare l'impatto del progetto, ed è stato largamente utilizzato come fonte in questa pubblicazione.

3.4 – La componente basata sull'uso del QualityRights Tool kit

In Brasile l'obiettivo del progetto era di monitorare il rispetto dei diritti umani nei presidi di salute mentale (AIFO 2011). I contesti di cura, infatti, possono talvolta divenire luoghi dove la persona con disturbo mentale diviene oggetto di discriminazioni o violazioni dei diritti, privata di ogni forma di tutela o protezione (WHO 2012).

Il progetto si è avvalso di uno strumento specifico per valutare e migliorare la qualità e la rispondenza agli standard per i diritti umani nei presidi di salute mentale, il QualityRights Tool Kit. Questo kit è stato sviluppato dall'OMS, dipartimento della salute mentale e sostanze d'abuso (associato nel progetto multicentrico), si tratta di un potente strumento basato sulla esperienza maturata in letteratura e gestito in collaborazione con le stesse persone con disabilità psicosociale, e le specifiche organizzazioni. Il kit è stato testato in paesi ad alto, medio e basso reddito ed è adeguato ad essere utilizzato in ognuna di queste situazioni (WHO 2012).

Cinque grosse tematiche, ricavate dalla CRPD (ONU 2007) sono presenti nel tool kit:

- Il diritto ad un adeguato standard di vita e di protezione sociale (Articolo 28 della convenzione)
- Il diritto ad avere come obbiettivo gli standard più alti di salute mentale e fisica

ottenibili (Articolo 25 della convenzione).

- Il diritto alla libertà personale, alla protezione personale ed all'esercizio delle proprie capacità legali (Articoli 12 e 14).
- Libertà dalle torture, da trattamenti crudeli, umilianti o degradanti, da violenze, abusi e punizioni (articoli 15 e 16).
- Il diritto alla vita autonoma e ad essere incluso nella comunità (articolo 19 della CRPD).

Il primo passo per implementare il QualityRights tool kit è stato definire un team di gestione del progetto che si occupasse della definizione e del coordinamento delle attività degli operatori impegnati nella valutazione. Diverse ricerche hanno dimostrato come, per questo tipo di operazioni, sia necessario avere una partnership locale molto forte e radicata, in grado di completare efficacemente il progetto (WHO 2012), nell'esperienza brasiliana la principale collaborazione è stata con il Segretariato della sanità dello stato di Bahia, area tecnica della salute mentale.

La valutazione è stata condotta da un comitato di valutazione, costituito da utenti dei servizi, familiari, professionisti della salute mentale, rappresentanti della società civile, con una specifica formazione sugli standard nell'ambito dei diritti umani. Il progetto si è occupato di fornire un addestramento specifico per introdurre i differenti moduli in cui è suddiviso il tool kit: osservazione, revisione della documentazione, intervista e report dei risultati. Questa fase formativa è stata necessaria per mostrare l'utilizzo del kit, per fornire una guida al processo di valutazione, comprensiva di esercitazioni pratiche.

La valutazione svolta in Brasile ha coinvolto diversi presidi, identificati dal partner locale, la SESAB. La prima sede scelta è stata l'ospedale di trattamento e custodia (ospedale psichiatrico e giudiziario), identificato come sede del progetto in una fase iniziale. In seguito, a causa di un incidente all'infrastruttura che lo ospitava, il progetto

si è spostato all'ospedale Juliano Moreira, un grande ospedale psichiatrico a Salvador e presso un CAPS di III livello situato nella municipalità di Alagoinhas.

Nel capitolo successivo saranno esaminati i criteri utilizzati per la raccolta del materiale utilizzato per questa pubblicazione, prima di passare alla descrizione sistematica dei risultati ottenuti in ciascuna delle quattro realtà coinvolte.

Bibliografia

- AIFO (2011) Multi-country research protocol: Community Mental Health Services And Human Rights
- AIFO (2012) Italy Annual Report 2011, AIFO Bologna : 2-15
- AIFO (2013) Italy Annual Report 2012, AIFO Bologna : 2-20
- AIFO - general information [online] (url http://english.aifo.it/gen/index.htm) (accessed September 12, 2014)
- AIFO - information on the projects (url http://aifomentalhealth.wordpress.com) (accessed September 12, 2014)
- Funk, M et al. (2010) Mental health and development: targeting people with mental health conditions as a vulnerable group; World Health Organization Italy
- United Nations (2007) General Assembly Sixty-first session, resolution 61/106, Convention on the Rights of Persons with Disabilities 24 January
- WHO (2012) QualityRights Tool Kit: assessing and improving quality and human rights in mental health and social care facilities. World Health Organization, Malta

Cap.4 Metodologia dello Studio

4.1 – Metodologia per lo studio degli interventi impostati secondo la CBR

I casi di studio proposti hanno l'obiettivo di analizzare i contributi alla salute mentale comunitaria implementati nei programmi di riabilitazione su base comunitaria da AIFO in Indonesia, Liberia e Mongolia, a partire dal 2011. Questa sezione della pubblicazione si occupa inoltre di indagare sulle diverse modalità di integrazione delle persone con disabilità psicosociali, attuate nei differenti contesti.

Per ogni paese è stata eseguito un breve riepilogo dei servizi disponibili, con una breve analisi dei bisogni espressi dalle persone con disabilità e dell'evoluzione della situazione nel recente passato. Di seguito sono stati descritti gli interventi e discussi gli esiti e le prospettive aperte per il futuro.

La ricerca fornisce una visione d'insieme dell'attuazione del progetto seguendo un punto di vista di tipo descrittivo. Gli studi di tipo descrittivo e quelli basati sulla discussione dei principi generali prevalgono sui report basati sulle evidenze nel campo della CBR, questo tipo di scelta si inserisce dunque in un contesto dove l'utilizzo di un approccio descrittivo è consolidato.

La descrizione delle condizioni iniziali è stata effettuata considerando i report forniti dai team locali ed esaminando la letteratura scientifica inerente il paese in esame. In particolare la ricerca si è soffermata sui modelli organizzativi dei servizi di salute mentale e sulla presenza di una rete di CBR già operativa.

L'atlante della salute mentale dell'OMS (WHO 2011), è stata la fonte di riferimento per raccogliere informazioni sul funzionamento dei servizi di salute mentale nei tre paesi oggetto della ricerca. Inoltre si è provveduto ad esaminare la letteratura presente

nell'ambito delle specifiche politiche di salute mentale, deistituzionalizzazione e organizzazione sanitaria.

La descrizione degli interventi è basata sulla consultazione di differenti tipologie di documenti, provenienti dalle realtà operative locali.

- Specifiche pubblicazioni o protocolli di ricerca locali

- Report mensili, redatti dai gruppi locali, riguardanti gli aspetti organizzativi delle attività

- Documenti di pianificazione annuale delle iniziative

- Report annuali conclusivi

- Report dei meeting con i portatori di interesse, effettuati localmente

- Resoconti delle attività dei focus group e raccomandazioni emerse da questi

- Somministrazione, a ogni gruppo di lavoro locale, di uno specifico questionario semi strutturato, aggiornato al luglio del 2014

- Analisi di SWOT

Pubblicazioni e protocolli locali:

L'AIFO ed il Carter Center hanno lavorato congiuntamente ad un articolo di 20 pagine dal titolo Report on Comparative Study of Community Mental Health in Low and Middle Income Countries: Liberia Case Study (Cooper & Libanora 2013).L'articolo discute della prima fase del progetto e descrive il contesto economico e sociale delle persone con disabilità, particolarmente di tipo psicosociale, assieme alle attività svolte

ed alle raccomandazioni dei gruppi di lavoro. Questo lavoro è stato una fonte importante utilizzata nel capitolo riguardante le attività in Liberia.

Report mensili:

I report a scadenza mensile hanno contribuito a chiarire lo scadenzario degli interventi e la frequenza delle attività svolte nei focus group e nei meeting con i portatori di interesse.

Report e pianificazioni annuali:

I partner ed i gruppi di lavoro che hanno operato a livello locale a scadenze annuali hanno redatto delle relazioni descrivendo attività svolte ed obiettivi e strategie per l'anno successivo. Questi documenti rappresentano bene l'evoluzione del progetto e della cornice operativa.

Report dei meeting con i portatori di interesse:

Le attività della CBR si svolgono in partnership con persone con disabilità, soggetti fornitori di servizi riabilitativi, partner locali e ricercatori, per assicurarsi che le necessità di tutti i portatori di interesse siano prese in considerazione (Lukersmith, 2013). Gli incontri rappresentano uno strumento pratico, assieme ai focus group, per raccogliere informazioni, scandagliare le situazioni di bisogno e prendere contatto con le strutture già operanti nella comunità.

Focus Group:

Un grande vantaggio nell'utilizzo dei focus group è che rappresentano una forma poco costosa e relativamente rapida di raccolta dati. Inoltre i focus group si sono dimostrati efficaci nel ridurre la distanza tra i facilitatori e la popolazione bersaglio degli interventi (van Wijngaarden 2012). La fase cruciale è quella della selezione dei partecipanti, poiché essi devono rappresentare i soggetti coinvolti nello studio: gli

operatori della CBR e dei servizi di salute mentale, le persone con disabilità, gli utenti dei servizi di salute mentale e gli altri soggetti portatori di interesse.

Questionario semi strutturato:

Ai gruppi operativi locali è stato inviato un questionario composto da 24 item, che trattava dei vari aspetti del progetto. Nel questionario è stata data particolare importanza alla situazione preesistente, alle attività promosse, così come alla valutazione dei punti di forza e di debolezza

SWOT analisi:

Come anticipato sopra, l'ultimo dominio del questionario ha richiesto ai gruppi locali di valutare complessivamente il progetto secondo gli assi della analisi di SWOT, elencando i punti di forza, di debolezza, le opportunità e le minacce presenti, in relazione alla loro esperienza nel programma (van Wijngaarden 2012). Lo scopo di questa analisi era di far emergere, oltre agli aspetti positivi, quali siano i potenziali ostacoli alla piena realizzazione degli obiettivi, in modo da poter lavorare per risolverli.

Tutti i dati raccolti dalle diverse fonti sono stati elaborati ed sono presentati e discussi nei capitoli successivi.

4.2 – Metodologia per lo studio dell'intervento effettuato in Brasile

La CRPD elaborata dalle Nazioni Unite rappresenta il riferimento culturale da tenere in considerazione, rispettare e promuovere all'interno dei servizi che si occupano di disabilità. Nella seconda parte della ricerca, nell'intervento proposto in Brasile, sono stati esaminati gli standard di qualità in termini di diritti umani nelle istituzioni che compongono la rete dei servizi di salute mentale. Queste attività si sono avvalse di due

strumenti: l' "Interview Tool" ed il "Field Visit Tool" preparati seguendo le indicazioni del kit di strumenti predisposto dall'OMS (WHO 2012).

In aggiunta all'esame dei report mensili, la raccolta dati ha incluso uno specifico questionario, basato sul funzionamento del QualityRights Tool Kit. Il questionario è formato da 12 domini e si discosta da quello somministrato ai gruppi di lavoro degli altri paesi. Anche in questo caso è stato richiesto ai team locali di fornire i risultati di una analisi di SWOT.

Nella parte di testo riguardante l'esperienza del progetto in Brasile sono state descritte le principali attività e le differenti fasi in cui si sono articolati gli interventi, mentre non sono stati inclusi i risultati finali dell'operazione di valutazione perché ancora in fase di elaborazione nel periodo in cui questa pubblicazione è stata redatta.

Bibliografia

- Cooper J, Libanora R (2011) Report on Comparative Study of Community Mental Health in Low and Middle Income Countries: Liberia Case Study. AIFO
- Finkenflügel H (2005) The evidence base for community-based rehabilitation: a literature review. International Journal of Rehabilitation Research: September 2005 - Volume 28 - Issue 3 - pp 39
- Lukersmith S (2013) Community-based rehabilitation (CBR) monitoring and evaluation methods and tools: a literature review. Disabil Rehabil. 35(23):1941-53
- Manoi S (2005) Using Focus groups in community based rehabilitation. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal vol 16, n°1, 41-51
- van Wijngaarden JDH et al. (2012) Strategic analysis for health care organizations: the suitability of the SWOT-analysis. the International Journal of Health Planning and Management Volume 27, Issue 1, pages 34–49

- World Health Organization (2011) Mental Health Atlas 2011 © World Health Organization 2011
- WHO (2012) QualityRights tool kit to assess and improve quality and human rights in mental health and social care facilities. Geneva, World Health Organization, 2012

Cap.5 Gli Interventi in Indonesia

5.1 Introduzione e inquadramento generale

L'Indonesia è la sedicesima nazione al mondo in termini di estensione territoriale e la quarta per numero di abitanti, con una popolazione di 239 milioni di abitanti. Si tratta del più vasto arcipelago del mondo, posizionato tra Asia e Oceania. Cinque sono le isole maggiori: Sumatra, Java, Kalimantan, Sulawesi e Irian Jaya o Papua, confinante con Papua Nuova Guinea. Le altre isole sono di piccole dimensioni e per la gran parte disabitate. Più dell'80% del territorio su cui l'Indonesia estende la propria sovranità è coperto dalle acque, la porzione emersa copre complessivamente una superficie di 1,9 milioni di chilometri quadrati (WHO Country Office for Indonesia 2008 p 3).

Attualmente il paese è una democrazia stabile con una influenza di livello regionale ed una buona autonomia economica che lo colloca tra i paesi a medio reddito (Wold Bank 2012), tuttavia l'Indonesia rimane una realtà eterogenea, nella quale le diverse regioni si sono sviluppate in modo dissimile. Le aree occidentali (Sumatra, Java e Bali) hanno raggiunto molti obiettivi in campo economico e sociale e la gran parte del benessere appare concentrato in queste isole densamente popolate (Susilo et al. 2012).

Nonostante la crescita economica l'Indonesia ha un grande numero di persone che vivono con un reddito molto scarso (30 milioni) e più 65 milioni di abitanti gravitano attorno alla soglia di povertà, con un livello di diseguaglianza in crescita tra la popolazione (World Bank 2012). L'Indice di Sviluppo Umano è collocato su un livello medio (108° posizione su 187 paesi compresi nella graduatoria) ma al di sotto di altri paesi della stessa area come Malesia e Tailandia (UNDP 2014). L'Indonesia ha presentato diverse difficoltà nell'impegno sugli Obiettivi di sviluppo del Millennio, in particolare nei settori dell'educazione e delle malattie infettive, che continuano ad essere la maggior causa di mortalità e morbilità in Indonesia (WHO 2010).

CAP.5 GLI INTERVENTI IN INDONESIA

La provincia del Sulawesi meridionale è localizzata nell'isola omonima, al centro dell'arcipelago di Nusantara. L'economia è basata sull'agricoltura, l'allevamento, la pesca e le estrazioni minerarie. La principale direttrice di sviluppo economico della regione è finalizzata alla promozione della crescita attraverso il passaggio da un'economia basata sul settore agricolo ad una di tipo industriale e legata al terziario. La provincia comprende 23 distretti e reggenze, con una popolazione complessiva di 7.805.024 abitanti in un territorio di 62.482,54 km^2 (AIFO 2014).

Le principali cause di morte e di malattia sono le malattie trasmissibili. In particolare la malaria, l'HIV e la tubercolosi rappresentano le grandi sfide del sistema sanitario. La seconda causa di mortalità è data dalle patologie legate al fumo di tabacco, come il cancro e le malattie cardiovascolari (WHO 2008).

La dotazione, in termini di strutture sanitarie è adeguata nel settore delle cure primarie, spesso offerte in centri chiamati *puskemas*, ma la situazione varia sensibilmente nel contesto geografico del paese, ed il numero di posti letto ospedalieri, in particolare, è ridotto e concentrato nei centri urbani maggiori (WHO 2008). In particolare, nella provincia del Sulawesi meridionale sono presenti 31 centri ospedalieri pubblici, un ospedale psichiatrico, 42 istituti privati, 423 puskemas, 43 centri di salute rurali e 1680 ambulatori di salute (posyandu) rivolti in particolare all'infanzia e alla tutela della maternità (AIFO 2014).

5.2 – La rete dei servizi di salute mentale in Indonesia

In Indonesia più di un milione di persone soffrono di un problema di disturbo mentale severo (Utami 2012), ma l'attenzione alla salute mentale è stata a lungo scarsa, perché considerata meno importante rispetto ad altre problematiche, nonostante una stima del 12,3% di perdita di giorni lavorativi a causa di disturbi psichici o neurologici (WHO 2008).

CAP.5 GLI INTERVENTI IN INDONESIA

Le carenze nei servizi psichiatrici emerge soprattutto dal diffuso utilizzo di misure di contenzione chiamate *pasung* che rimangono molto comuni, anche attualmente, specialmente nei ceti sociali più disagiati (Puteh et al, 2011).

La storia della psichiatria è fortemente legata alla contenzione fisica. In molte parti del mondo sono applicate in maniera coatta le più diverse forme di contenzione fisica con corde, catene, lacci o celle, sia dentro che fuori dagli ospedali psichiatrici, anche se storicamente l'elevata prevalenza delle misure di contenzione fisica appare connessa alla carenza di trattamenti adeguati (Minas & Diatri 2008). In Indonesia la misura restrittiva può durare per decenni[21] e quindi condizionare enormemente la possibilità di riabilitazione per chi vi è stato sottoposto.

Il governo ha più volte diretto i suoi sforzi a limitare il ricorso al pasung e diverse campagne sono state effettuate per ottenere una riduzione del ricorso a tale pratica. Infatti il pasung non rappresenta unicamente il prodotto della scarsa informazione delle famiglie e delle comunità, né è determinato dal rifiuto di un trattamento psichiatrico, al contrario è conseguente alla difficoltà dei servizi pubblici a fornire servizi di salute mentale attivi sul territorio per le persone con disturbi psichici severi (Minas & Diatri 2008).

In Indonesia esiste un documento di indirizzo alle politiche per la salute mentale ufficiale, la cui ultima revisione è del 2001 (Directorate of community mental health et al. 2001), nel contesto della legge numero 36/2009 i cui articoli dal 144 al 151 riguardano la salute mentale, che è anche chiaramente menzionata tra le gli indirizzi generali delle politiche sanitarie, nonostante una legge specifica su tema sia tuttora inesistente (WHO 2011).

[21] In uno studio svolto ad Aceh (Indonesia) su un gruppo di 59 persone, la durata del pasung variava da pochi giorni a 20 anni, con una media di 4 anni di durata (Puteh et al. 2011)

CAP.5 GLI INTERVENTI IN INDONESIA

I servizi psichiatrici esistenti a livello locale soffrono di importanti limitazioni in termini di personale e risorse, e l'efficacia degli interventi varia tra le province. Nello stato ci sono 33 province, 438 distretti, ma solamente 49 ospedali psichiatrici. Otto province non hanno alcun ospedale psichiatrico e 3 province sono prive di qualsiasi tipo di assistenza psichiatrica (AIFO 2012).

Il Ministero della Sanità ha recentemente dichiarato l'intenzione di passare da un modello fondato sull'ospedale psichiatrico ad un approccio di comunità (WHO 2008). Questa decisione ha determinato la successiva pubblicazione di un elenco di priorità da parte della Direzione della Salute Mentale i cui obiettivi erano (AIFO 2012):

- Lotta al Pasung (programma "Indonesia Free Pasung")
- Promozione di servizi di salute mentale di comunità
- Fornitura di farmaci e trattamenti nei servizi territoriali specialistici, nei puskemas e negli ospedali generali
- Migliorare la qualità dei trattamenti negli ospedali psichiatrici
- Garantire un servizio di pronta risposta telefonica
- Migliorare le attività di counseling rivolte agli adolescenti
- Formare operatori e facilitatori
- Monitorare i progressi e valutare i risultati ottenuti

Il ricorso sistematico alla contenzione fisica non è soltanto una significativa violazione dei diritti individuali alla libertà personale ed all'autodeterminazione, ma è anche associato ad un aumento della morbilità e della mortalità (Moosa & Jeenah 2009), inoltre la costrizione prolungata può essere causa di disabilità fisiche come l'ipotrofia muscolare, che rende la persona incapace di deambulare autonomamente (Komalasari 2013). Le procedure di contenzione spesso nascondono importanti carenze organizzative, strutture inadeguate e formazione inefficiente degli operatori (Dell'Acqua 2009). Per queste ragioni lo sviluppo di una rete di servizi di salute

mentale di comunità appare cruciale per fornire un'alternativa alle misure di contenzione per le famiglie e le comunità dell'Indonesia (Minas & Diatri 2008).

5.3 – Le esperienze locali di CBR

All'inizio degli anni '90 il governo dell'Indonesia decise di dare il via ad un importante intervento pilota di CBR. AIFO, in collaborazione con altre ONG, collaborò con le autorità Indonesiane per realizzare un programma di CBR nella cornice tratteggiata dai provvedimenti governativi (Ortali 2000).

Durante le ultime due decadi AIFO ha rafforzato la presenza, nei distretti di Gowa e Sidrap, di un programma di interventi per soggetti con disabilità psicosociali, che adotti la metodologia della CBR.

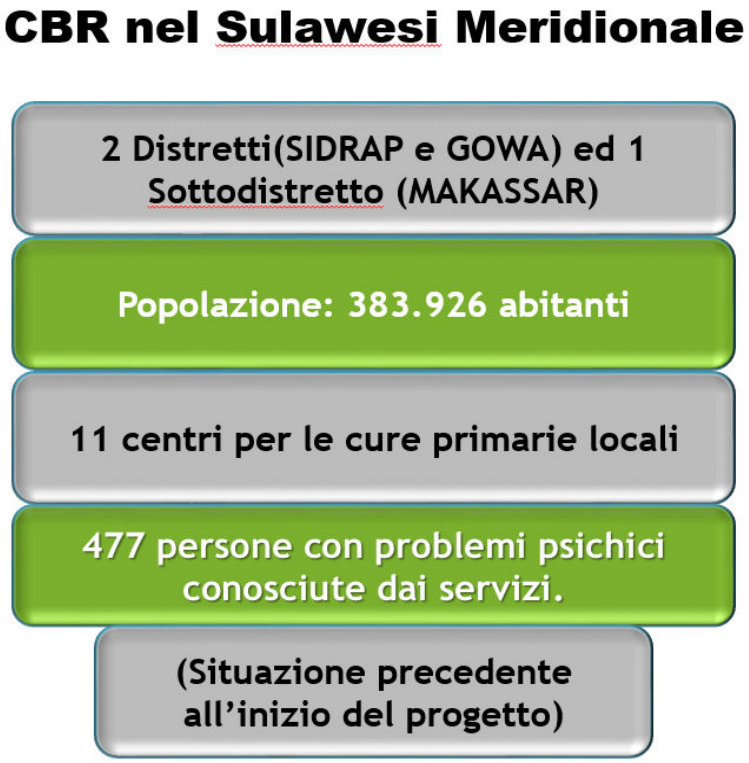

Figura 5 - Organizzazione della CBR nel Sulawesi Meridionale

Nel corso del 2012 il team operativo locale ha promosso, in tutti i distretti coinvolti nel programma di CBR, attività destinate a operatori e portatori di interesse, sul tema della salute mentale e della collocazione di questa nel programma di attività.

Nel 2013 i progetti inerenti la salute mentale sono stati attivati in particolare nel distretto di Gowa[22] della provincia del Sulawesi Meridionale, in quattro sottodistretti, nei quali sono complessivamente attivi cinque centri per le cure primarie di tipo comunitario (AIFO 2014):

- Il centro per le cure primarie di Samata
- Il centro per le cure primarie di Somba Opu
- Il centro per le cure primarie di Patassalang
- Il centro per le cure primarie di Bonto Nonpo II
- Il centro per le cure primarie di Bajeng

Il programma di intervento sulla salute mentale è gestito dal team di operatori sanitari del Puskemas, assieme ai volontari.

5.4 – Gli obiettivi del progetto

I beneficiari finali sono le persone con problemi di salute mentale, le quali hanno manifestato difficoltà ad accedere ai servizi del programma di CBR.

Il progetto si proponeva quindi di intervenire direttamente sulla condizione clinica delle persone con disturbo psichico, in particolare garantendo specifici percorsi di diagnosi e cura. Inoltre gli operatori di CBR presenti sul territorio hanno potuto inviare i casi che necessitavano di un intervento più complesso all'attenzione dell'ospedale psichiatrico.

[22] La popolazione totale dei 4 sottodistretti è di 259.129 abitanti

Gli obiettivi sono così riassumibili:

- Ridurre il pasung nella comunità.
- Sviluppare interventi di salute mentale all'interno del programma di CBR.
- Formare gli operatori che già lavorano nella CBR a prestare particolare attenzione ai problemi connessi con la salute mentale durante le loro attività lavorativa nella comunità.
- Promuovere la diagnosi e l'intervento precoci dei disturbi mentali severi.

5.5 – Fase preparatoria e descrizione degli interventi

L'intervento è stato avviato nel maggio del 2012, a Gowa, Sidrap ed in un sottodistretto di Makassar, dove gli operatori locali addetti alla CBR hanno iniziato a raccogliere dati sul numero di persone con problemi di salute mentale che frequentavano i puskemas, per determinare quale fosse la situazione di partenza.

I dati così raccolti mostravano la presenza di 367 persone con disturbi psichici tra gli utenti dei servizi sanitari, in particolare 126 di questi provenivano dal distretto di Gowa. L'immagine riprotta in basso mostra la prevalenza di alcuni problemi di salute mentale in questo campione:

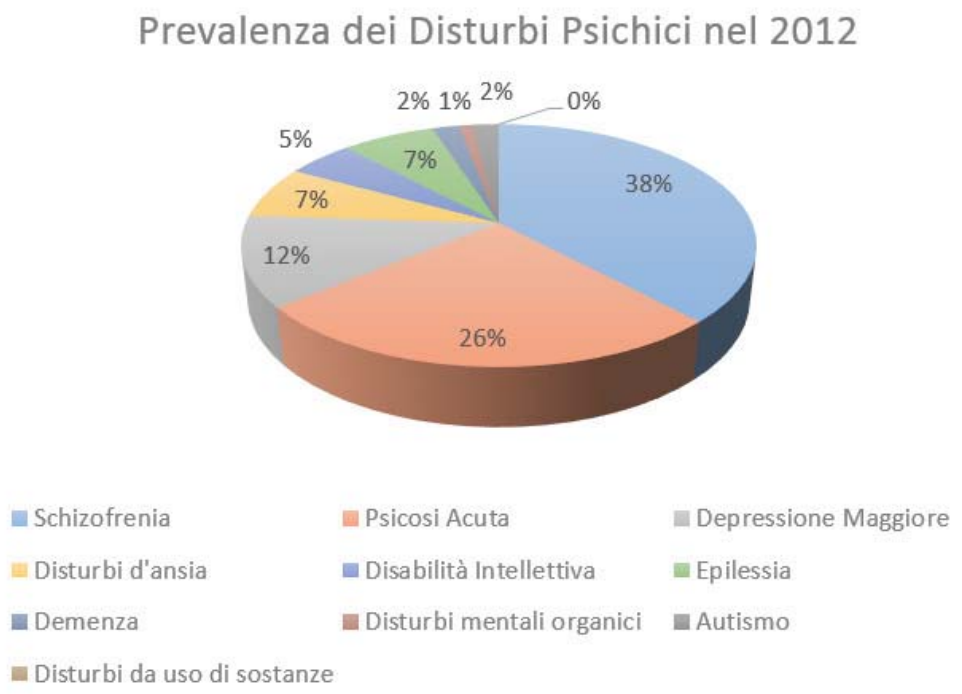

Figura 6 - Prevalenza dei disturbi psichici nel 2012

Durante il 2012 sono stati organizzati due focus group, uno a Gowa, l'altro nel distretto di Sidrap, che hanno contribuito con le seguenti osservazioni:

- I focus group sono stati seguiti da un totale di 52 persone, inclusi i manager della CBR, i supervisori locali, i volontari e alcune persone con disabilità.
- Le persone che vivono nelle comunità spesso non possiedono una conoscenza sufficiente delle problematiche di salute mentale e meno del 50% dei partecipanti al focus group dimostrava di avere competenze sufficienti nel settore della salute mentale.
- La gran parte dei partecipanti considera importante la campagna informativa sulla politica nazionale in tema di salute mentale e sullo slogan "Indonesia Free Pasung". Ciò nonostante solo un piccolo numero di partecipanti era in grado di riassumerne i principali aspetti.

CAP.5 GLI INTERVENTI IN INDONESIA

Durante il 2013 sono stati lanciati diversi interventi, specialmente nel distretto di Gowa:

- *Meeting con i portatori di interesse* – Il 26 giugno del 2013 si è tenuto un incontro coinvolgendo le autorità locali. Cinquantanove persone hanno partecipato all'evento, tra i quali delegati del governo locale, leader religiosi, organizzazioni attive nella comunità e operatori sanitari. In questa occasione lo staff della clinica psichiatrica dell'Università di Hasanuddin assieme a quello della Associazione per la Psicologia Clinica del Sulawesi Meridionale si sono confrontati su tematiche di salute mentale. Questo evento è stato un esempio dell'importanza delle attività di sensibilizzazione per mantenere i rapporti con i portatori di interesse.
- *Formazione per gli operatori di salute mentale nei puskemas* – La formazione dello staff dei cinque puskemas è stata la fase più importante per permettere lo sviluppo di un sistema di intervento precoce. I partecipanti sono stati 16, il programma si è concentrato sulla individuazione precoce dei disturbi psichici, la loro classificazione basata sull'ICD 10 la discussione delle linee guida per il trattamento; sono inoltre state fornite nozioni specifiche per la gestione di situazioni particolari o problematiche che possono riguardare chi opera in salute mentale.
- *Formazione per i volontari* – I volontari nella comunità, chiamati nei report indonesiani "Cadre", hanno un ruolo fondamentale all'interno della organizzazione della CBR e svolgono diverse funzioni nella rete dei servizi erogati. I volontari frequentano una breve formazione prima dell'entrata in servizio, possono possedere qualifiche di livello basso e solitamente operano nella stessa comunità nella quale vivono. Il tipico profilo di un "cadre" è una donna che ha avuto contatti con il mondo della disabilità: può essere un insegnante in pensione, il parente o il vicino di una persona con disabilità. Per assicurare che il programma sia in grado di lavorare nella comunità sui temi

della salute mentale, per i volontari è stato pensato uno specifico corso di formazione sul tema, in ogni puskemas dell'area di Gowa, durante il 2013. I volontari nella comunità possono sostituirsi a figure di tipo sanitario in quelle attività che non richiedano qualifiche specifiche (Mannan et al. 2012), così possono aiutare a raggiungere gli obiettivi del progetto attraverso una formazione molto breve, di appena due giorni. L'obiettivo di questa è di migliorare la conoscenza dei "cadre" e la loro comprensione riguardo i problemi di salute mentale che si possono incontrare nella comunità, riducendo contemporaneamente lo stigma rispetto alle disabilità psicosociali. Al momento della redazione di questo documento ai diversi gruppi di lavoro sui temi della salute mentale nel distretto di Gowa partecipano complessivamente 28 volontari.

- *Creazione di un "*Mental Health Alert Village" – Due di queste strutture organizzative funzionali sono state create in due piccole comunità del distretto di Gowa. Si tratta di meeting della comunità del villaggio, utili a raccogliere informazioni e discutere sui casi che interessano la salute mentale di appartenenti alla comunità. Questo tipo di azione, assieme alla formazione dei "cadre" è importante per promuovere attività di prevenzione primaria e secondaria nella comunità, incluse le visite domiciliari per coloro i quali, sofferenti di disturbi psichici, non fossero in grado di recarsi al puskemas. Attraverso l'organizzazione di questi incontri, nei sottodistretti dove si è avviata questa sperimentazione, si è assistito ad un notevole incremento del numero di persone con problemi di salute mentale conosciute dai servizi sanitari e coinvolte nei programmi.
- *Visite domiciliari* – Sono state assunte *i*niziative specifiche per aumentare il numero delle visite domiciliari, per incontrare e conoscere meglio la realtà di vita delle persone con problemi di salute mentale e supportare le famiglie nell'assistenza a casa e nella comunità.

5.6 – Discussione

Attualmente il programma è in fase di attuazione nel distretto di Gowa. Lo staff coinvolto comprende complessivamente 45 persone così suddivise:

- 1 psichiatra appartenente all'ospedale psichiatrico che si occupa della formazione
- 8 medici di medicina generale
- 6 infermieri formati
- 2 operatori professionali formati
- 28 volontari con formazione minima

Dall'inizio del progetto, nel 2012, il numero di persone che vivono con problemi di salute mentale coinvolte nel distretto nelle attività della CBR sono aumentate da 158 a 238 nel 2013. I risultati più significativi si sono ottenuti nei puskemas di Samata e Bontonompo II, che sono i medesimi in cui sono stati attivati i "Mental Health Alert Village". I risultati mostrano che la formazione tesa a migliorare la capacità di diagnosi e di intervento, assieme ai meeting svolti a livello base nella comunità, hanno permesso di individuare i soggetti bisognosi, contattarli e coinvolgerli nelle attività fornite dal progetto.

Puskemas	Vecchi casi	Nuovi casi	Casi totali	Tasso di crescita
Samata	53	31	84	58%
Somba Opu	19	0	19	0%
Bajeng	19	10	29	52%
Bontonompo II	43	31	74	72%

Pattalassang	22	10	32	45%
Totale	158	80	238	51%

5.7 – Conclusioni e analisi di SWOT

L'esperienza descritta in questo capitolo ha coinvolto attivamente persone con problemi di salute mentale nei programmi di CBR esistenti fin dagli anni '90 in Indonesia.

La formazione dei volontari, che spesso vengono direttamente dalla comunità di riferimento, può rappresentare uno strumento importante di lotta allo stigma verso le persone con disabilità psicosociale. Inoltre la creazione di un sistema diffuso e ben gestito di attenzione al manifestarsi di problemi di salute mentale nella comunità può aiutare a prevenire le più severe forme di emarginazione. La rapida crescita del numero di persone con disturbi psichici conosciute dai servizi rappresenta un fenomeno di emersione di nuovi casi che in precedenza, in molti casi vivevano in condizioni peggiori, privi di trattamenti adeguati e senza che il loro diritto alla cura fosse riconosciuto.

Alcune importanti sfide riguardano il futuro dell'esperienza in Indonesia. La lotta contro lo stigma e le pratiche di contenzione è lontana dall'essere conclusa e gli investimenti nel settore dell'assistenza pubblica sono ancora insufficienti. I limiti di tipo economico sono anche causa della formazione insufficiente di alcuni operatori e rappresentano un limite all'efficacia dei servizi.

Nella tabella che segue sono riportate le principali conclusioni dell'analisi di SWOT riguardo l'esperienza nel distretto di Gowa:

Strengths Punti di Forza	Weaknesses Debolezze	Opportunities Opportunità	Threats Minacce
Formazione dei Volontari	Le conoscenze dei volontari sono spesso scarse, due giorni di formazione sono pochi.	Supporto politico del ministero della sanità	Disastri naturali, come le inondazioni che spesso interessano il territorio possono creare problemi ai servizi
Conoscenza del territorio da parte dello staff locale.	Area e popolazione di riferimento molto vaste da coprire	Alcuni puskemas organizzano momenti autonomi di formazione sulla salute mentale	La forte presenza di stigma e discriminazione verso le persone con disabilità psicosociale
Formazione dello staff sui temi della salute mentale	Lo scarso budget limita la formazione e le visite a domicilio	Presenza di un indirizzo nazionale sulla salute mentale di comunità	
Mental Health Alert Villages			

Bibliografia

- AIFO (2012) Mental Health Project Gowa District Province of South Sulawesi Indonesia - Mental Health Multi Country Project Meeting. Conference acted in Bologna 21-24 October 2012
- AIFO (2013) Mental Health Program 2013 South Sulawesi – Indonesia – Monthly Reports
- AIFO (2014) Mental Health Project Gowa District Province of South Sulawesi Indonesia - Project Activity Report Year 2013
- Dell'Acqua G (2009) I luoghi della cura: Buone e Cattive pratiche. Italianieuropei nr. 2/2009

- Directorate of community mental health, directorate general of community health, department of health (2001) – Social Welfare Republic of Indonesia – National Mental Health Policy 2001 – 2005. Jakarta

- Kaye K, Novell MK (1994) Health practices and indices of a poor urban population in Indonesia Part I: Patterns of health service utilization. Asia Pac J Public Health. 1994;7(3):178-82.

- Komalasari R (2013) substitute decision making amongst mental health consumers: a comparison between Indonesia and the West. Nursing Current Vol.1 No. 1

- Mannan H et al (2012) A systematic review of the effectiveness of alternative cadres in community based rehabilitation. Human Resources for Health 2012, 10:20

- Minas H, Diatri H (2008) Pasung: Physical restraint and confinement of the mentally ill in the community. International Journal of Mental Health Systems 2:8

- Moosa MYH, Jeenah FY (2009) The use of restraints in psychiatric patients. SAJP Volume 15 No. 3

- Ortali F (2000) CBR pilot programme South Sulawesi Indonesia - challenges for new approaches. Asia Pacific Journal 3

- Puteh et al. (2011) Aceh Free Pasung: Releasing the mentally ill from physical restraint. International Journal of Mental Health Systems 2011, 5:10

- Susilo, D et al. (2012) The INTREC Indonesia Country Report. INDEPTH Training and Research Centres of Excellence (INTREC)

- United Nations Development Programs (2014) Human Development Statistical Tables (url http://hdr.undp.org/en/data) (consulted on september 18, 2014)

- Utami D (2013) Indonesia Bebas Pasung (Free From Restraints) program, in Movement for Global Mental Health: 3rd Summit. Bangkok

- World Bank (2012) Indonesia - Country partnership strategy for the period FY2013-FY2015. Washington DC : World Bank (http://documents.worldbank.org/)

- World Health Organization, Country Office for Indonesia (2008) WHO country cooperation strategy 2007-2012 – Indonesia. © World Health Organization Printed in India

- World Health Organization (2010) Country Cooperation Strategy , Indonesia http://www.who.int/countryfocus/cooperation_strategy/ccsbrief_idn_en.pdf

- World Health Organization - Department of Mental Health and Substance Abuse (2011) Mental Health Atlas 2011 - Indonesia Profile. World Health Organization

Cap.6 Gli Interventi in Liberia

6.1 Introduzione e inquadramento generale

Il significato originario di Liberia è "terra dei liberi", si tratta di uno Stato Africano, che si affaccia sull'Atlantico Settentrionale; è situato nell'Africa Occidentale, compreso tra la Costa d'Avorio e la Sierra Leone. Il paese ha una popolazione di circa 4 milioni di abitanti (censimento del 2008). Il 90% della popolazione origina dalla popolazione indigena, le religioni principali sono il Cristianesimo, l'Islam e alcuni culti locali; la lingua ufficiale è l'Inglese ma si parlano localmente più di 20 dialetti tribali (UNICEF 2009).

Nel contesto dell'Africa Occidentale, la storia della Liberia è una delle più antiche. Fu fondata da Afroamericani e schiavi liberati dagli stati uniti nel 1820. La Società americana per la colonizzazione delle persone di colore libere degli Stati Uniti, fondata nel dicembre del 1816, diede un contributo economico decisivo alla colonizzazione della Liberia da parte di schiavi liberati, ritornati in Africa. Il primo gruppo di coloni Americani di origini Africane giunse nel continente nel 1817 (Truth and Reconciliation Commission 2009).

I conflitti sorti negli anni seguenti, tra le colonie appena costituite ed il governo degli Stati Uniti, condusse alla progressiva separazione delle colonie fino alla loro completa indipendenza. La costituzione della prima Repubblica Liberiana si accompagnò alla firma della Dichiarazione di Indipendenza, presso la chiesa battista della Provvidenza a Monrovia, il 26 luglio del 1847 (Truth and Reconciliation Commission 2009).

La storia recente del paese è stata largamente influenzata dalla lunga e sanguinosa guerra civile iniziata alla fine del 1989, quando i ribelli, comandati da Charles Taylor, lanciarono una offensiva dalla vicina Costa d'Avorio. Durante i seguenti 14 anni, in

conflitto divise la nazione con uccisioni su base etnica e abusi di massa nei confronti della popolazione civile (Johnson et al 2008).

Nel 2005, dopo la conclusione di un difficile processo di pace, si svolsero le nuove elezioni politiche e presidenziali creando la cornice per una ricostruzione di lungo periodo. Nel 2011, a conflitto ormai concluso, le seconde elezioni democratiche hanno riconfermato la presidente uscente Ellen Johnson Sirleaf come capo di stato (World Bank et al 2013).

Fin dalla conclusione degli scontri, la Liberia a cominciato una lenta ripresa economica, tuttavia il paese continua a dipendere dalle risorse esterne di finanziamento, per la maggior parte provenienti da organizzazioni internazionali di assistenza allo sviluppo, per il sostegno all'economia generale ed al sistema socio-sanitario (UNDAF 2013).

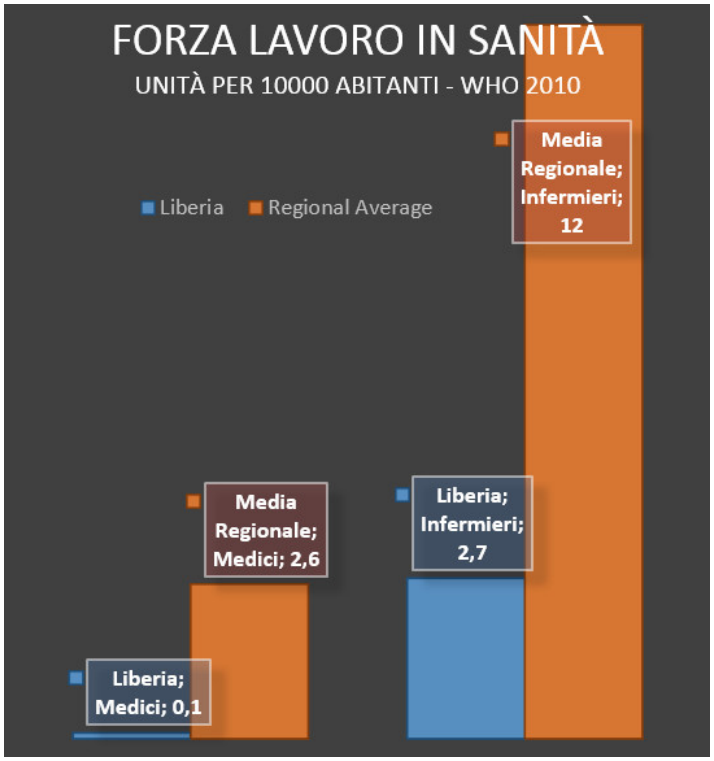

Figura 7 - Confronto tra Liberia e situazione regionale in Sanità

Attualmente la Liberia è classificata come un paese a basso reddito e la sua situazione socioeconomica è estremamente problematica. L'Indice di Sviluppo Umano è basso ed inferiore alla media dei paesi dell'area sub-sahariana, posizionandosi al 175° posto su 187 paesi (UNDP 2014). La diseguaglianza è enorme, il 63,8% dei 3,5 milioni di abitanti della Liberia vive al di sotto della soglia di povertà, ed il 47% con

un reddito inferiore ad un dollaro al giorno (UNDAF 2013).

La condizione delle donne è particolarmente critica: una percentuale compresa tra il 50 ed il 70 percento delle giovani donne è stata oggetto di violenza sessuale durante il periodo bellico (The Carter Center 2013) e una evidente discriminazione di genere emerge a livello scolastico dove il tasso di analfabetismo, tra i 15 e i 49 anni, raggiunge il 60% nel sesso femminile, a fronte di un tasso dimezzato a livello maschile.

Il lungo periodo di guerra ha devastato il sistema sanitario Liberiano, determinandone il collasso. Per diversi anni solo pochi medici operavano nel paese, con un tasso di 0,014 medici ogni 1000 abitanti nel 2010 (UNDP 2014). La mortalità materna e neonatale rimane una problematica dall'incidenza elevata e le malattie trasmissibili rappresentano una piaga grave per l'intera nazione. La malaria rappresenta la prima causa di mortalità e morbilità (WHO 2014), inoltre nell'estate del 2014 il paese è stato colpito dalla drammatica epidemia causata dal virus Ebola che ha flagellato l'Africa Occidentale, particolarmente la Liberia, dove il numero di morti, alla fine di agosto, superava già le 1500 unità.

6.2 La rete dei servizi di salute mentale in Liberia

Il Lungo e devastante conflitto civile ha avuto serie e durature conseguenze sulla salute, fisica e mentale, e nel settore sociale. La mancanza di psichiatri e l'accesso molto limitato ai farmaci necessari per le terapia rappresentano problemi ancora non risolti, mentre l'impatto psicologico del conflitto continua a determinare tremende sofferenze. Fino al 2011 l'ospedale psichiatrico E.S. Grant era l'unico presidio psichiatrico fornito di strumenti per l'accoglienza nel paese, con una capacità di 40 posti per una popolazione di circa 4 milioni di abitanti a fronte, molto spesso, della totale assenza di servizi di salute mentale a livello territoriale.

CAP.6 GLI INTERVENTI IN LIBERIA

In Liberia il numero di persone con disabilità psicosociale è elevato e la situazione è resa peggiore dalla mancanza di strutture adeguate e di personale. Pochi anni dopo la fine della guerra un grande numero di individui finirono per rispondere ai criteri per la diagnosi di depressione maggiore o di disturbo post traumatico da stress (con prevalenza rispettiva del 40% e del 44%). Inoltre i tassi di prevalenza di questi disturbi e le idee suicidarie si dimostravano presenti con più frequenza tra gli ex combattenti rispetto a coloro che non avevano partecipato attivamente al conflitto e tra quelli che avevano subito violenza sessuale con frequenza maggiore che tra quelli che non ne avevano avuto esperienza[23] (Johnson et al 2008).

Nel 2009 il governo commissionò ad un gruppo di esperti stranieri nel campo della salute mentale la redazione del primo Piano Nazionale di indirizzo delle politiche di salute mentale. I ricercatori delinearono un sistema destinato sia a coloro che soffrivano di disturbo mentale severo, sia a coloro i quali presentavano condizioni più comuni, legate all'ansia o alla depressione (The Chester M.Pierce 2009).

Il Piano Nazionale di salute mentale include (WHO 2011) un mutamento complessivo di indirizzo nelle risorse e nell'organizzazione dei servizi da un sistema di tipo ospedaliero a uno incentrato su servizi di comunità, con la progressiva integrazione della salute mentale nella rete delle cure primarie.

Le direttrici del sistema di salute mentale Liberiano, delineato nel documento sono le seguenti (Republic of Liberia 2009):

- Team di operatori di salute mentale distrettuali, con elevata formazione, per la erogazione di cure di livello elevata nel settore della salute mentale.
- Ambulatori localizzati nei centri di salute e nelle cliniche per le cure primarie che offrano un ampio spettro di interventi di salute mentale territoriale

[23] Gli ex combattenti manifestavano più alti tassi di esposizione agli abusi sessuali rispetto ai non combattenti. Per le donne i due tassi erano rispettivamente il 42,3% vs il 9,2% (Johnson et al 2008)

- Posti letto per i ricoveri negli ospedali distrettuali. Questi reparti sono destinati all'accoglienza di persone con disturbo mentale severo vicino alla comunità in cui risiedono, senza ricorrere all'istituzionalizzazione.
- Riapertura di una sezione psichiatrica presso l'ospedale statale generale[24] per coloro che necessitino di una prolungata accoglienza o che si trovino attualmente in regime di internamento.
- Lavorare sulla prevenzione primaria e secondaria dei disturbi mentali

Il centro del Piano Nazionale è l'integrazione tra salute mentale e rete delle cure primarie, al fine che la risposta alle più comuni problematiche legate alla salute mentale possa essere data, con professionalità, da operatori sanitari generalisti che operino a livello di rete delle cure primarie, precedentemente formati sui temi della salute mentale. Realizzare questo obiettivo significa formare le diverse figure sanitarie nella diagnosi e nella gestione delle condizioni patologiche legate alla salute mentale (Republic of Liberia 2009b).

Negli anni recenti il governo, in collaborazione con una importante organizzazione non governativa, il Carter Center, ha dato inizio ad un programma di formazione per operatori di salute mentale, allo scopo di dare forma ad un sistema sostenibile a livello nazionale.

Gli obiettivi di questo programma sono stati tre (The Carter Center 2013):

- Formare un numero adeguato e accreditato di operatori di salute mentale, di cui almeno 150 infermieri e assistenti sanitari.
- Allargare la copertura assicurata dalla rete dei servizi al di là dei confini della capitale, per raggiungere almeno il 70% della popolazione. Per raggiungere

[24] Attualmente il dipartimento di salute mentale del JFK hospital rappresenta il riferimento per le persone che necessitino di un'accoglienza prolungata. Il ricovero in questa struttura è possibile solo se un precedente trattamento presso l'ospedale distrettuale abbia dato esito negativo (Republic of Liberia 2009)

questo obiettivo si è prevista l'implementazione di nuovi servizi di salute mentale territoriali.

- Lanciare una estesa campagna di lotta allo stigma, per migliorare la percezione complessiva delle disabilità psicosociali nella comunità.

Con la fine di marzo del 2014 più di 120 operatori sanitari hanno completato il corso di formazione con esisto positivo e lavorano nelle cliniche per le cure primarie e negli ospedali sparsi nelle 15 contee della Liberia (The Carter Center 2014). Il progressivo miglioramento della situazione conduce a credere che attraverso buone pratiche, i paesi con basso reddito possano incanalare i propri sforzi per sviluppare programmi innovativi di salute mentale, costituire servizi che operino con metodiche basate sulle evidenze, nonostante i persistenti limiti di risorse economiche (Abdulmalik et al 2014).

Con riferimento alla stigma, questo rimane uno dei maggiori problemi che limitano la diffusione di una concezione positiva della salute mentale. Molte persone, inclusi alcuni operatori sanitari privi di formazione specifica, ritengono che le disabilità psicosociali possano essere una punizione per comportamenti moralmente riprovevoli o considerano l'epilessia una malattia potenzialmente contagiosa e chi ne soffre come un soggetto da isolare nella comunità. La mancanza di farmaci e trattamenti adeguati peggiora ovviamente questa situazione (The Carter Center 2013).

6.3 Le esperienze locali di CBR

Alla fine degli anni '90 diverse organizzazioni non governative, tra cui AIFO e la Sayeon Boah Institute (SSBI) iniziarono a operare in Liberia con la metodica della CBR. Questi progetti erano studiati per individui con disabilità motorie, sensitive e psicosociali. Le attività principali erano inerenti la formazione dei volontari operanti nella comunità, il

miglioramento degli interventi medico-riabilitativi e la fornitura dei mezzi tecnici necessari alle attività (Boha 2009).

Tra il 2010 ed il 2013 AIFO ha dato impulso ad un intervento triennale di CBR. Il progetto mirava a promuovere un più equo ed efficiente accesso all'educazione, alla salute, al benessere economico e sociale ed all'autonomia nelle scelte di vita per le persone con disabilità che vivono nella comunità (Libanora & Cunsolo 2011). Il programma è attualmente operativo in cinque contee, con il coordinamento e le attività di comunicazione con sede a Monrovia.

In molti casi le persone con problemi fisici o con epilessia si trovavano più frequentemente coinvolte nelle attività rispetto a quelle con problemi di salute mentale; in alcune contee questo iato si rivelava significativo (Libanora & Cunsolo 2011). Queste osservazioni confermano la difficoltà, rappresentata in letteratura, per le persone con disabilità psicosociali, ad accedere alla CBR, nonostante i potenziali benefici che le stesse potrebbero guadagnare in termini di opportunità e vantaggi per la loro autonomia di vita.

In Liberia le attività su cui si è lavorato nel progetto sono fortemente correlate a quanto il programma di CBR stava già attuando ed al lavoro assieme al Carter Center. Nel corso dell'ultimo biennio una serie di attività di salute mentale di comunità sono state intraprese dagli operatori, raccogliendo dati utili ad un opera di confronto comparativo.

6.4 Gli obiettivi del progetto

I beneficiari finali degli interventi sono stati le persone con disturbi psichici, neurologici o connessi all'uso di sostanze, con speciale attenzione a chi aveva subito violenza o abuso sessuale e a chi stesse soffrendo dell'intenso stigma che in Liberia è

spesso legato ad una visione non scientifica dei disturbi mentali. Queste persone necessitano di supporto per raggiungere una progressiva autonomia.

I principali obiettivi sono così riassumibili (Di Dio 2014):

- Formare operatori di CBR e operatori sanitari a migliorare la capacità di riconoscere e prevenire violazioni dei diritti umani.
- Sviluppare un protocollo di intervento, in sinergia tra chi opera nel settore della CBR e i servizi di salute mentale, per assicurare la diagnosi ed il trattamento delle principali condizioni di disagio collegate alla salute mentale.
- Promuovere una ricerca sull'inclusione di persone con problemi di salute mentale nei programmi di CBR in Liberia.
- Lanciare una campagna di attività contro lo Stigma coinvolgendo le comunità locali.

6.5 Il progetto di ricerca "Studio comparativo sulla salute mentale di comunità in paesi a basso e medio reddito"

Il progetto sulla salute mentale è stato intrapreso nel dicembre del 2011, nel contesto di un programma di CBR condotto da AIFO su 6 delle 15 contee della Liberia. Il sud-est ed il centro del paese contengono sia comunità urbane che rurali: Margibi (209.923 abitanti), Bong (333.481 abitanti), Nimba (462.026 abitanti), Grand Gedeh (221.693 abitanti), River Gee (66.789 abitanti) e Maryland (135.038 abitanti).

Nella prima fase, mentre i gruppi operativi locali definivano le modalità per organizzare i momenti di formazione per operatori e volontari, i ricercatori di AIFO, in collaborazione con il Carter Center[25] hanno promosso un'attività di ricerca per

[25] Il Carter Center è una organizzazione non governativa, fondata nel 1982 dall'ex presidente degli Stati Uniti Jimmy Carter e da sua moglie, Rosalynn, in collaborazione con la Emory University, per il progresso

valutare le migliori strategie per includere persone con disabilità psicosociali nel contesto dei programmi di CBR e promuovere la salute mentale.

L'iniziativa di ricerca (Cooper & Libanora 2012) promossa da AIFO e dal Carter Center aveva i seguenti obiettivi:

1. Tracciare una stima dei livelli di inclusione delle persone con disturbo psichico o epilessia nei programmi di CBR. In particolare la ricerca esaminava conoscenze e livelli di competenza degli operatori della CBR nei diversi aspetti della salute mentale e dei suoi disturbi attraverso metodiche di tipo qualitativo (focus group) e questionari semi strutturati.
2. Identificare, attraverso l'uso di specifici strumenti di indagine, quali tipologie di intervento possano essere adottate, identificare quali soggetti possano giovarsi degli interventi proposti e quali siano i problemi specifici incontrati dalle persone con disturbo psichico.
3. Utilizzare il QualityRights Tool Kit dell'OMS per esaminare la struttura nazionale di riferimento, l'ospedale psichiatrico Grant. Questa parte della ricerca è iniziata nel 2013 ma è stata sospesa nel 2014 per l'esplosione dell'epidemia di Ebola in Africa Occidentale.

Lo studio ha utilizzato due metodologie di raccolta dati: una intervista (150 questionari sono stati somministrati) e dei focus group (per un totale di 95 partecipanti). Nel campione dell'intervista ed all'interno dei focus group erano presenti persone con disabilità, operatori della salute mentale, esperti di CBR, operatori di comunità e assistenti sociali. La ricerca è stata condotta in cinque contee (Bong, Grand Gedeh, Margibi, Montserrado and Nimba).

Questi i risultati raccolti dalla prima fase dell'attività:

della pace e del benessere nel mondo. L'organizzazione ha promosso attività in più di 80 paesi nel mondo (Carter Center Overview).

- Carenze dei servizi di salute mentale: più di metà (62%) delle persone con disabilità intervistate ha riportato di non aver potuto accedere ai servizi di salute mentale di cui aveva bisogno. Il 49% delle persone con disturbo psichico o epilessia ha affermato di non aver potuto accedere ad un servizio nel momento del bisogno. Nelle contee con attività di CBR questa percentuale sale al 65%. Nonostante questi problemi la maggioranza delle persone con disturbo psichico o epilessia prende regolarmente farmaci (76% e 97% rispettivamente) seppur con difficoltà a reperirne.
- Inclusione nei programmi di CBR: I partecipanti ai focus group di salute mentale di comunità e gli assistenti sociali riferiscono di non fornire servizi di salute mentale e che nel contesto delle comunità da dove provengono non esisterebbero servizi a questa deputati. Durante i focus group persone con disabilità psicosociali hanno osservato che mentre le persone con epilessia si integrano nei programmi di CBR quelle con disabilità psicosociali sono trascurate dai facilitatori che non sembrano informati della loro presenza nella comunità.
- Esposizione alla violenza e l'abuso sessuale: i partecipanti al sondaggio avevano spesso subito violenze. Il 37% ha riportato di avere nelle cerchia familiare ristretta qualcuno che avesse subito violenze nel corso dei precedenti 12 mesi. Il tasso di esposizione alla violenza fisica o familiare è più elevato tra gli operatori della CBR che tra gli utenti. Anche le storie di abuso sono frequenti: il 10% della popolazione è entrato a contatto per vicenda personale o di un congiunto con un abuso di tipo sessuale nei 12 mesi precedenti all'intervista. Queste esperienze appaiono più comuni tra le persone con disabilità rispetto agli operatori sanitari o della CBR.

6.6 Descrizione degli interventi

Nel corso del 2013 il progetto ha effettuato interventi nelle varie contee della Liberia avvalendosi di uno staff composto da 12 sanitari e 10 operatori della CBR, supervisionati da un clinico formato nella salute mentale e da un project manager.

Diversi interventi sono stati organizzati seguendo le direttrici di intervento qui riassunte:

1. Interventi di salute mentale di comunità: il progetto ha sviluppato un protocollo per l'intervento di comunità nel campo della salute mentale. Gli operatori sanitari formati effettuano due visite settimanali alle comunità, durante le visite esaminano le nuove situazioni segnalate dal personale della CBR e controllano le situazioni già prese in carico in precedenza. I clinici condividono il progetto sanitario personalizzato con gli operatori della CBR entro tre giorni e definiscono il piano degli interventi e delle azioni di supporto[26]. Attualmente sono presi in carico 915 casi ed oltre il 50% delle persone valutate hanno migliorato la qualità della loro vita divenendo più attive a livello della comunità
2. Promuovere una educazione di tipo inclusivo: Le iniziative della CBR sostengono l'accessibilità dei servizi scolastici per i bambini con disabilità. Al personale è richiesto di sapersi confrontare con il manager scolastico e con il corpo docente riguardo alle tecniche da attuare in classe per gestire bambini con problemi di apprendimento o comportamentali.
3. Consapevolezza nella comunità e formazione: Mensilmente gli operatori della CBR e lo staff della salute mentale hanno organizzato incontri nelle comunità, invitando i portatori di interesse e i residenti, per fornire informazioni e discutere di salute mentale, epilessia, disabilità e altri aspetti correlati.

[26] Gli operatori della CBR possono essere utilizzati in diverse attività di follow-up: per effettuare visite domiciliari e valutare le condizioni di vita della persona, per accompagnarla in ambulatorio o in ospedale, per monitorare l'assunzione delle terapie secondo le prescrizioni ricevute.

4. Gruppi di auto-aiuto: Il progetto promuove l'inclusione delle persone con problemi di salute mentale nei gruppi di auto-aiuto. La ricerca condotta in questo campo da AIFO e Carter Center, infatti, rivela come chi soffra di una disabilità psicosociale abbia un minor tasso di partecipazione a questi gruppi rispetto ad altri tipi di disabilità.
5. Concessione di prestiti e microcredito: il progetto è connesso alle attività dei gruppi di auto-aiuto e alle associazioni rappresentative degli utenti e prevede un programma di concessione di piccoli crediti per supportare le attività dei gruppi di auto-aiuto, soprattutto nelle fasi iniziali.
6. Monitoraggio dei diritti umani: gli operatori della CBR supportano le persone con disabilità psicosociali a rivendicare il rispetto nel campo dei diritti umani a livello delle comunità. In caso venga identificato un possibile abuso gli operatori collaborano con i sanitari per comprendere le circostanze dell'episodio di abuso o violenza. Il caso può essere riportato alle forze dell'ordine per un successivo intervento.
7. Interventi di comunicazione istituzionale per la promozione e la protezione dei diritti delle persone con disabilità.

6.7 Discussione

Il progetto ha costruito in Liberia una rete di interventi per includere persone con disabilità psicosociali nelle attività di CBR, iniziando dai corsi di formazione rivolti agli operatori come anche all'intera popolazione residente. Un primo corso formativo di tre settimane è stato organizzato, cui è seguito un secondo periodo di tre settimane di tirocinio per 10 operatori della CBR e 12 sanitari formati in salute mentale. AIFO ha contribuito anche alla formazione dei sanitari nel settore dei diritti umani, della salute mentale di comunità e della CBR, nel contesto dei corsi di formazione organizzati dal Carter Center per operatori sanitari di salute mentale. Per proseguire l'iter formativo

sono stati attivati dei momenti di formazione durante l'attività lavorativa dei 10 operatori della attivi nelle comunità in Liberia.

Le politiche del governo supportano lo sviluppo di una rete di servizi di salute mentale di comunità e l'applicazione di specifici protocolli di intervento sulle comunità. Il protocollo sviluppato dal progetto promuove la cooperazione tra servizi sanitari pubblici, operatori sanitari e della CBR, così da poter offrire un servizio articolato, in grado di operare nei settori della valutazione, trattamento e presa in carico delle problematiche di salute mentale nella comunità. Inoltre i percorsi di presa in carico comprendono le visite domiciliari ed il monitoraggio della terapia farmacologica, importanti strumenti per le attività di salute mentale di comunità.

L'alto livello di partecipazione ai gruppi di auto-aiuto e l'adesione alle associazioni di utenti, possono essere considerati segnali di empowerment. Il progetto, collaborando con le associazioni di rappresentanza e istituendo forme di finanziamento per i gruppi di auto-aiuto dimostra di mirare alla promozione delle buone pratiche in queste direzioni.

6.8 Conclusioni e analisi di SWOT

Definire l'organizzazione di una rete di servizi di salute mentale e formare il personale specializzato rappresenta una sfida cruciale per il sistema sanitario Liberiano.

Iniziative come questo progetto, sviluppato secondo i principi della salute mentale di comunità, possono divenire validi strumenti per promuovere e proteggere i diritti umani delle persone con disabilità psicosociali, prevenire l'istituzionalizzazione di lungo periodo e migliorare la qualità del sistema sanitario.

Il coinvolgimento degli operatori della CBR, che provengono dalla stessa comunità nella quale lavorano, rappresenta un importante vantaggio per lavorare sulla comunità e organizzare le priorità.

Tuttavia nonostante i numerosi sforzi di questi anni nel paese la situazione rimane problematica a causa delle numerose sfide:

- Durante l'estate del 2014, la diffusione dell'epidemia di Ebola ha creato notevoli ostacoli alle attività delle ONG, fino a diventare una enorme emergenza sanitaria, tale da superare per importanza e attenzione generale ogni altra questione di ordine sanitario.
- La mancanza di personale formato in salute mentale rimane rilevante, specialmente per quanto concerne gli alti livelli di formazione ed il budget nazionale dedicato è molto basso. La strada per lo sviluppo di un sistema di salute mentale pubblico ed autonomo dal sostegno degli investimenti stranieri è ancora molto lunga.
- In futuro è importante che la pianificazione nazionale preveda investimenti per coprire il costo dei farmaci destinati alle persone con disturbi psichici che ne abbiano bisogno. Attualmente molti individui lamentano difficoltà nell'ottenere i farmaci e questo fenomeno può portare a precoci interruzioni delle cure.
- Lo stigma e la disinformazione sui disturbi mentali sono ancora presenti e diffusi nella popolazione generale.

La seguente tabella riassume i principali risultati della analisi di SWOT effettuata dal gruppo di lavoro locale:

Strengths (Punti di Forza)	**Weaknesses (Debolezze)**	**Opportunities (Opportunità)**	**Threats (Minacce)**
Presenza di staff dedicato e formato	Risorse economiche inadeguate	Supporto da parte del ministero della sanità	Emergenza sanitaria per l'epidemia presente nel paese.

Strengths (Punti di Forza)	Weaknesses (Debolezze)	Opportunities (Opportunità)	Threats (Minacce)
Progetto coordinato da esperti	Incapacità del progetto di importare direttamente I farmaci	Nuovo piano per la salute mentale	Mancanza di una normative nazionale
Buona capacità di adattamento e lavoro di rete dello staff	Salari bassi per alcuni operatori coinvolti	Piano nazionale di formazione sulla salute mentale	Mancanza dei farmaci necessari
Buona motivazione presente nello staff	Limiti numerici dello staff	Ratifica da parte della Liberia della CRPD	Soverchianti problemi di salute mentale a causa della recente guerra
	Mancanza di relazioni forti a livello internazionale	Buoni rapport con le autorità locali	Problemi di stigma e superstizione
		Solida partnership con il Carter Center	Scarsi salari per gli operatori sanitari
			Mancanza di fondi

Bibliografia

- Abdulmalik et al (2014) The Mental Health Leadership and Advocacy Program (mhLAP): a pioneering response to the neglect of mental health in Anglophone West Africa International. Journal of Mental Health Systems 2014, 8:5

- Boha L (2009) Mental health issues in Monrovia-Gardenersville CBR programme in Liberia. 1st Asia Pacific Community Based Rehabilitation (CBR) congress, held in Bangkok in February 2009

- The Carter Center (2013) Development of Mental Health Services in Liberia (url http://www.cartercenter.org/countries/liberia-health.html) (consulted on 25 September 2014)

- The Carter Center (2014) Liberia: We Support the Effort On Mental Health (Published March 3, 2014, by The Inquirer – Monrovia)

- The Carter Center Overview. (url http://www.cartercenter.org/about/accomplishments/index.html) (consulted on 28 september 2014)
- Cooper J, Libanora R (2012) Report on Comparative Study of Community Mental Health in Low and Middle Income Countries: Liberia Case Study. AIFO
- Di Dio C (2014) Mental Health Promoting Rights, Fighting Stigma A Multicountry Project Brief Progress Report. AIFO
- Johnson K, Asher J et al. (2008) Association of Combatant Status and Sexual Violence With Health and Mental Health Outcomes in Post conflict Liberia. JAMAVol 300, No. 6
- Libanora R, Cunsolo S (2011) From Exclusion to Equality Promoting Community Based Rehabilitation in Liberia, CBR Baseline Survey, Study Report. AIFO
- Republic of Liberia (2009) National Mental Health Policy. Ministry of Health and Social Welfare
- Republic of Liberia (2009b) The Basic Package for Mental Health Care Service
- The Chester M. Pierce, MD Division of Global Psychiatry (2009) A New Solution for Mental Health in Liberia. Massachusetts General Hospital
- Truth and Reconciliation Commission (2009) volume II: consolidated final report. Republic of Liberia
- United Nations Development Assistance Framework (UNDAF)(2013) One Programme - Liberia 2013-2017
- United Nations Development Programme (2014) Human development report 2014 - Liberia HDI values and rank changes in the 2014 Human Development Report
- World Bank, International Development Association, International Finance Corporation, Multilateral Investment Guarantee Agency (2013) Country partnership strategy for the Republic of Liberia for the period fy13-fy17 Report No. 74618-LR
- World Health Organization, Mental Health Atlas 2011 © World Health Organization 2011
- WHO (2014) Country Cooperation Strategy - Liberia. World Health Organization

CAP.6 GLI INTERVENTI IN LIBERIA

Cap.7 Gli Interventi in Mongolia

7.1 Introduzione e inquadramento generale

La Mongolia è uno stato che occupa una vasta porzione di territorio nel cuore dell'Asia Centrale, tra la Cina e la Federazione Russa. Nel 2010 la popolazione raggiungeva i 2,78 milioni di abitanti, che vivevano in un territorio di 1,6 milioni di chilometri quadrati. La Mongolia, proprio per questa bassa densità di abitanti per chilometro quadrato (1,7) è attualmente considerata la nazione meno densamente popolata del mondo (WHO 2010).

La Mongolia si fonda su una antica cultura nomadica. Circa 1,2 milioni di abitanti vivono nella capitale Ulaanbaatar, mentre il resto della popolazione è sparsa nelle enormi steppe, dove è diffuso l'allevamento del bestiame, pecore, capre, cavalli, yak e cammelli. Le condizioni di vita nelle zone rurali sono rigide, durante l'inverno le temperature scendono sotto i -30°C e servizi ed infrastrutture sono limitati e spesso non funzionanti (World Bank et al 2013).

Fino alla fine del ventesimo secolo il paese era fortemente influenzato dal modello sovietico, che ha avuto una notevole influenza nello sviluppo delle sue istituzioni fino agli anni '90, quando è iniziata la transizione ad un sistema multi-partitico e ad un modello di economia di mercato (Embassy of Mongolia 2013).

Nelle ultime due decadi la Mongolia ha subito una profonda e rapida trasformazione, pilotata soprattutto dalla crescita dell'industria mineraria (UN & Government of Mongolia 2012), infatti le stime dicono che il settore minerario rappresenterà entro il 2016 più di metà del prodotto interno lordo e che l'importante crescita economica risultante si possa tradurre in un'ulteriore riduzione dei livelli di povertà (World Bank et al 2013).

CAP.7 GLI INTERVENTI IN MONGOLIA

A seguito delle riforme economiche e politiche si è sviluppato un fenomeno di migrazione interna, dalle aree rurali alle zone urbane del paese. Le persone hanno cominciato a ricercare migliori condizioni di vita in termini di servizi sanitari, possibilità di impiego e scuole. Questo fenomeno ha condotto, nel 2008, circa metà della popolazione a vivere ad Ulaanbaatar, mentre poco più del 30% della popolazione ha continuato a mantenere un modello di vita nomadico tradizionale (WHO 2010).

Nonostante la crescita economica, la povertà affligge circa il 30% della popolazione e rimane ancora più elevata nelle zone rurali (33,3% nel 2011) rispetto ai centri urbani (26,6% nel 2011). Inoltre l'accesso ai servizi sanitari ed il livello degli standard degli stessi è sempre più segnato da grandi diseguaglianze, sia dal punto di vista geografico che socio-economico (World Bank et al 2013).

La Mongolia ha comunque attraversato gradualmente la transizione epidemiologica nell'ambito dello spettro di cause di mortalità e morbilità a partire dal 1990. Le malattie non trasmissibili, legate ad aspetti ereditari, relativi allo stile di vita ed ambientali sono divenute le cause principali di morte e malattia (WHO Western Pacific Region 2011).

Durante il XX secolo, i servizi sanitari erano finanziati con fondi pubblici, ma nonostante l'esistenza di una rete di servizi ed il conseguente miglioramento degli standard di salute generale, il sistema mostrava evidenti segni di inefficienza. Attualmente nella rete dei servizi sanitari coesistono strutture pubbliche e private ed il sistema è articolato in tre livelli: primario, secondario e terziario. Il livello delle cure primarie include i settori materno-infantile e quello delle malattie infettive e non infettive ed è gratuito. I livelli secondario e terziario includono i servizi di emergenza e le cure specialistiche a lungo termine e richiedono il versamento di un contributo da parte dell'utenza (WHO & Mongolia Minister of the Health 2012).

7.2 La rete dei servizi di salute mentale in Mongolia

Come già evidenziato il piano nazionale articola i servizi di salute mentale a livello comunitario, a cui si aggiungono i tre livelli primario, secondario e terziario[27]. Il piano promuove il rafforzamento dei servizi di salute mentale di livello comunitario, e raccomanda che la gestione della terapia farmacologica, della riabilitazione e degli interventi psicosociali sia effettuata a livello di comunità, lasciando ai servizi ospedalieri (livelli secondario e terziario) la gestione delle situazioni acute (Government of Mongolia 2005). La Mongolia ha adottato una legge specifica sulla salute mentale nel 2000, un Piano Nazionale per la salute mentale per il quinquennio 2002-2007 ed un secondo per il periodo 2010-2019.

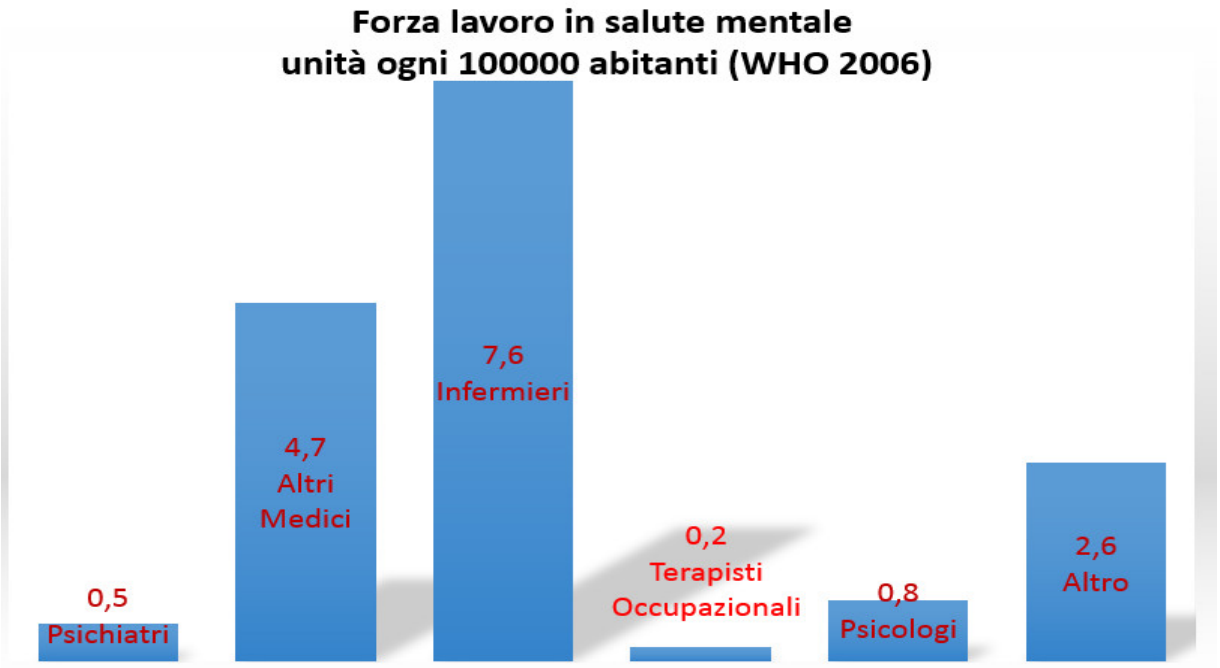

Figura 8 – Forza lavoro in Salute Mentale in Mongolia (WHO 2006)

[27] Il piano nazionale di salute della Mongolia introduce il concetto di servizi di salute mentale di comunità, considerati un livello pre-specialistico prima di accedere ai servizi primari, secondari e terziari.

Tuttavia, nonostante le indicazioni presenti nel Piano Nazionale, l'organizzazione dei servizi in Mongolia appare largamente fondata sull'ospedale psichiatrico (WHO 2006), il 2% del budget totale per le politiche sanitarie è infatti dedicato alla salute mentale[28] ed appare in gran parte utilizzato per l'ospedale psichiatrico (WHO 2013).

Molte persone con problemi di salute mentale ricevono le cure in servizi ambulatoriali, mentre la maggioranza dei posti letto sono localizzati nell'unico ospedale psichiatrico dello stato, seppure esistano anche 21 piccole sezioni psichiatriche negli ospedali provinciali. Esistono anche 12 strutture residenziali di tipo comunitario, ma di queste ben 7 sono localizzate fisicamente entro le mura dell'ospedale psichiatrico, e delle rimanenti 5 solo 2 si trovano fuori da Ulaanbaatar (WHO 2006) (Saraswati Mini 2008).

Inoltre esiste un innegabile mancanza di personale adeguatamente formato: ci sono solo 17 professionisti della salute mentale ogni 100 mila abitanti, ed il tasso è particolarmente basso per quanto concerne gli psichiatri, mentre gli assistenti sociali non sono ordinariamente inseriti nel personale che opera nella salute mentale (WHO 2006) (Saraswati Mini 2008).

Il tasso di ospedalizzazione è tuttora elevato, il 30% degli internati trascorre più di 5 anni consecutivi all'interno dell'ospedale psichiatrico (WHO 2011).

Posti letto nella rete dei servizi psichiatrici in Mongolia(WHO 2006**)**	
Ospedale Psichiatrico	450 letti
Strutture per l'alcoolismo - ricoveri volontari	50 letti
Strutture per l'alcoolismo - ricoveri coatti	300 letti

[28] La percentuale media del budget sanitario dedicata alla salute mentale è del 2,8%, tuttavia ci sono molte differenze tra gli stati. Questa percentuale è soltanto dello 0,50% nei paesi a basso reddito mentre raggiunge il 5,1% in quelli ad alto reddito (Morris et al 2012).

Sezioni psichiatriche all'interno degli ospedali generali	5-20 letti ciascuno

Il numero di posti letto per 10 mila abitanti è inferiore a quello del Giappone o di altri paesi dell'area, come la Corea del Sud, ma allo stesso tempo valore assoluto dei posti a disposizione dell'ospedale psichiatrico è in continuo aumento dopo il 2000. La Mongolia continua a mantenere un sistema dove l'ospedale psichiatrico resta centrale, con tassi di occupazione superiori all'80% (Ito 2012).

Le sperimentazioni di nuove modalità di riabilitazione nella comunità hanno comunque coinvolto recentemente il sistema psichiatrico Mongolo (Chee 2009). Durante gli ultimi cinque anni nuovi servizi di salute mentale hanno utilizzato le tradizionali dimore costituite da legno e pelli d'animale, queste "gers" (la tipica tenda dei nomadi Mongoli) riproducono l'ambiente tradizionale di vita e le persone con disabilità psicosociali possono effettuare interventi riabilitativi in un contesto più simile ad un ambiente familiare. Progetti come questo hanno mostrato come sia possibile per le persone con disabilità psicosociali accedere a programmi riabilitativi nel contesto di un setting di comunità (Altanzul et al 2009).

Il processo di transizione al paradigma della salute mentale di comunità è però ostacolato dalla diffusa idea che individui con disabilità psicosociali stiano meglio in luoghi deputati alla loro permanenza prolungata, in altre parole negli ospedali psichiatrici.

Attualmente il cambiamento verso un modello che fornisca assistenza psicosociale ed offerte riabilitative di comunità alle persone con disturbo mentale severo è lungi dall'essere completato e necessita di essere sostenuto creando servizi di salute mentale di comunità e centri diurni. Sfortunatamente la maggioranza dei medici di medicina generale e degli infermieri che operano nei servizi delle cure primarie non ricevono da più di cinque anni alcuna formazione specifica sui temi della salute

mentale (WHO 2011), dimostrando come l'organizzazione di specifici momenti formativi sia necessaria per raggiungere l'integrazione della salute mentale nella rete delle cure primarie.

7.3 Le esperienze locali di CBR

Dopo i grandi cambiamenti iniziati nell'ultimo decennio del XX secolo, la riabilitazione su base comunitaria è stata introdotta in Mongolia con il supporto esterno dell'OMS e di una ONG italiana, l'AIFO. Un primo programma di CBR venne introdotto nelle province occidentali (Aimags) e nella capitale Ulaanbaatar. In seguito, dal 2007, è stato possibile estendere il programma a 9 ulteriori Aimags nella parte orientale del paese (Como e Batdulam 2012).

Sin dal 2010 un estensivo programma di CBR, finanziato dall'Unione Europea e coordinato dall'AIFO e dal Ministero della Salute della Mongolia, riguarda l'intero territorio della nazione, per quanto la presenza di grandi distanze, la mancanza di infrastrutture e mezzi di trasporto, unita al rigore climatico abbiano limitato le attività degli operatori della CBR e determinato difficoltà a raggiungere l'intera popolazione (Batdulam 2008)(Como & Batdulam 2012).

Il programma nazionale di CBR comprende

1. Salute (Servizi di riabilitazione medica, educazione alla salute)
2. Educazione (Attività inclusive per bambini con disabilità, rimuovendo le barriere che rendono difficile l'arruolamento nelle classi ordinarie)
3. Benessere economico (Fondo di rotazione, Contributi per l'allevamento e piccoli contributi per i gruppi di auto-aiuto e le persone con disabilità)
4. Socialità (Eventi pubblici e comunicazione delle buone pratiche)
5. Empowerment (Rafforzamento delle capacità delle organizzazioni di utenti e

favorirne le attività)

Il programma di CBR ha raggiunto in Mongolia importanti obiettivi ed insieme al ministero della salute ha promosso un approccio basato sulla comunità nei settori della disabilità e della riabilitazione. Durante gli anni un grande numero di portatori di interesse e di associazioni di utenti sono stati coinvolti nella pianificazione e nella gestione materiale degli interventi nella comunità (Depaak 2008).

Nel dicembre del 2011 l'AIFO si propose di iniziare uno specifico progetto di salute mentale in alcuni distretti della capitale, Ulaanbaatar. Il progetto riguarda 6 distretti (Suhbaatar, Chingeltei, Han-Uul, Songinohairhan, Bayangol e Bayanzurh) su un campione complessivo di 1,5 milioni di abitanti dei 2,9 milioni che popolano l'intera nazione.

7.4 Gli obiettivi del progetto

I beneficiari del progetto sono persone con disabilità psicosociali, neurologiche o con disturbi collegati all'uso di sostanze, i loro familiari e gli operatori coinvolti nei momenti formativi.

Durante gli anni gli obiettivi complessivi erano i seguenti:

- Creare una sinergia sostenibile tra i servizi di salute mentale e il programma di CBR. In Mongolia il programma di CBR è diffuso all'intera nazione ed attraverso le risorse a disposizione è possibile raggiungere anche le zone rurali del paese. In particolare il progetto si avvale di gruppi di auto-aiuto che comprendono utenti e familiari.
- Contribuire alla integrazione della salute mentale nella rete delle cure primarie. I medici di famiglia possono rappresentare l'anello di congiunzione tra la rete delle cure primarie, la CBR ed i servizi di salute mentale (i medici di famiglia

sono sovente il primo contatto medico per una persona con problemi di salute mentale); per queste ragioni essi dovrebbero essere tra i candidati ai momenti formativi.

- Ridurre l'indice di ospedalizzazione e supportare gli sforzi del governo Mongolo e del Centro Nazionale per la Salute Mentale per riformare il sistema da uno di tipo ospedaliero verso un modello di salute mentale di comunità.
- Supportare le attività di comunicazione e promozione dei diritti delle persone con disabilità psicosociali, rafforzando i meccanismi di protagonismo delle persone coinvolte.

7.5 Fase preparatoria e descrizione degli interventi

Il progetto ha iniziato le sue attività nel dicembre del 2011. Durante i primi mesi del 2012 è stata definita la struttura operativa, stabilita la sede delle attività di coordinamento nel Centro Nazionale per la Salute Mentale, che ha fornito la sua collaborazione alla organizzazione degli interventi, in qualità di partner ufficiale del progetto.

In giugno il progetto ha organizzato una prima serie di discussioni nei focus group. Questi momenti hanno coinvolto due gruppi di partecipanti provenienti dai distretti di Ulaanbaatar, i coordinatori della CBR ed i medici di medicina generale come partner del programma di CBR. Questi focus group sono stati importanti per promuovere la discussione tra gli operatori e valutare il livello di conoscenza e la percezione della salute mentale nella fase iniziale del progetto.

Durante i mesi successivi sono stati effettuati diversi interventi, seguendo le indicazioni emerse dai gruppi e rispettando gli obiettivi generali del programma:

- Incontri con i portatori di interesse e lo staff del Centro Nazionale di Salute

Mentale – Nei tre incontri (uno per anno) svolti sono state affrontate le maggiori tematiche di salute mentale. In particolare le recenti modifiche normative sono state presentate e discusse ed in ogni sessione il team operativo ha presentato i risultati delle attività e le linee guida per gli interventi ancora in programma. Durante queste riunioni sono emerse alcune osservazioni riguardo la necessità di aumentare il coinvolgimento di utenti e familiari nelle attività di CBR e di promuovere le iniziative delle associazioni.

- Formazione sulla salute mentale e la CBR – Una serie di momenti di formazione sono stati organizzati e frequentati dai medici di famiglia (medici di medicina generale), dai coordinatori della CBR, da altri portatori di interesse e da operatori della salute mentale. Nel corso del triennio si sono svolte sei sessioni formative per gli specialisti nella salute mentale, includendo psichiatri, infermieri, psicologi, tecnici della riabilitazione e assistenti sociali, con una frequenza media complessiva di 86 persone. I momenti formativi sono stati finalizzati a fornire, specialmente ai medici di medicina generale, informazioni generali sui problemi di salute mentale, la classificazione degli stessi, i principi del trattamento. Inoltre durante i training sono stati discussi i principi generali dello sviluppo di comunità inclusive ed il piano nazionale di salute mentale. Nel 2013 un incontro di formazione si è concentrato sull'utilizzo dei gruppi di auto-aiuto, discutendo dei risultati dell'inizio della applicazione locale di questo modello. Diversi utenti e familiari hanno potuto partecipare direttamente al corso.
- Workshop sulla salute mentale di comunità ed i diritti umani – Nel 2013 si è svolto un workshop sulla relazione tra salute mentale e diritti umani. L'evento è stato seguito da circa sessanta partecipanti, molti dei quali operatori della CBR, sanitari o appartenenti ad associazioni di utenti. Il workshop mirava a fornire un inquadramento storico e culturale della dimensione dei diritti umani nello sviluppo dei servizi di salute mentale e a rafforzare l'impegno nella prevenzione

ed il riconoscimento di abusi sia a livello istituzionale che nella comunità. In particolare durante l'incontro c'è stato il contributo della dr.ssa Giovanna del Giudice, una psichiatra italiana con una specifica esperienza nei processi di deistituzionalizzazione. Questo ha contribuito a promuovere la discussione sulle pratiche di cambio di paradigma e sul ruolo della CBR in questa direzione.

- Promozione dei gruppi di auto-aiuto – La scelta di investire nella creazione di gruppi di auto-aiuto come strategia di approccio alla salute mentale di comunità rappresenta una peculiarità del progetto in Mongolia. Nel maggio del 2013 il Centro Nazionale di Salute Mentale ha sviluppato delle linee guida per la creazione di questi gruppi. Esperienze di questo tipo sono nate nei distretti di Han-Uul, Bayangol, Songinohairhan, Chingeltei, mentre nel distretto di Suhbaatar una simile attività era già in funzione sin dal 2006. Il distretto di Bayanxurh è invece in procinto di organizzare un gruppo di auto-aiuto, ma la procedura non si è ancora completata. Bisogna considerare che ci sono alcune differenze in termini di numero di partecipanti e programma delle attività, tra i vari distretti, tuttavia è importante sottolineare il buon livello di partecipazione complessivo. Il progetto ha nondimeno la necessità di proseguire l'attività, monitorando i risultati e supportando le proposte portate dai componenti dei gruppi.

7.6 Discussione

Attualmente lo staff coinvolto nel progetto è rappresentato da 2 coordinatori, 3 psichiatri, 2 infermiere, 1 psicologo, 1 assistente sociale, 2 riabilitatori psichiatrici, i coordinatori della CBR (medici generalisti) dei 6 distretti di Ulaanbaatar e 2 familiari. La partnership con il Centro Nazionale di Salute Mentale è importante per il coordinamento delle attività e per la relazione con il personale sanitario.

Il progetto si è concentrato su attività formative rivolte ai medici di famiglia ed agli operatori della salute mentale, per fornire loro conoscenze sulla salute mentale di comunità ed una formazione di base sui diritti umani, in particolare delle persone con disabilità psicosociali. Queste attività, supportate dal Centro Nazionale di Salute Mentale, hanno coinvolto 86 operatori nei 6 appuntamenti.

Il processo di organizzazione dei gruppi di auto-aiuto è servito ad aumentare il protagonismo delle persone con disabilità psicosociali e dei loro familiari nella comunità. Questi interventi hanno coinvolto direttamente circa 140 persone con disturbi psichici di varia natura.

Le attività di CBR sono esercitate nel territorio di tutti i 21 Aimags che compongono lo stato, ma la maggioranza delle attività connesse con la salute mentale avviene solamente ad Ulaanbaatar. Fortunatamente le nuove politiche sulla salute mentale sembrano incoraggiare lo sviluppo di nuove esperienze di gruppi d'auto-aiuto nelle aree fuori della cintura urbana.

7.7 Conclusioni e analisi di SWOT

Il programma nazionale di CBR in Mongolia ha coinvolto tutte le province e teoricamente è in grado di raggiungere una quota elevata di individui con disabilità, compresi coloro che vivono in zone rurali. Per una transizione ad un modello di comunità, la collaborazione tra i servizi di salute mentale e progetti radicati sul territorio come la rete della CBR potrebbe rivelarsi cruciale.

La formazione sui temi della salute mentale per i medici generalisti può migliorare la carenza di professionalità nelle zone rurali del paese e permettere alle persone con problemi di salute mentale di ricevere il trattamento rimanendo a domicilio, favorendo le pratiche di deistituzionalizzazione e promuovendo la riabilitazione psicosociale.

I gruppi di auto-aiuto possono rivelarsi una strategia utile per promuovere l'empowerment negli utenti ed i familiari coinvolti, ed il recente cambiamento normativo sembra favorire la diffusione di queste strategie anche fuori dall'area urbana della capitale.

Nonostante l'efficacia del progetto diverse sfide necessitano di essere superate durante la transizione ad un modello di salute mentale di comunità:

La formazione per gli operatori ha bisogno di essere migliorata anche nei distretti rurali, inoltre i professionisti che spesso lavorano nelle comunità con alle spalle solo un corso della durata di due giorni, hanno bisogno spesso di una sessione di formazione aggiuntiva.

La fornitura di farmaci è insufficiente a provvedere alle necessità. Le persone con disturbo psichico spesso non possono permettersi la spesa necessaria al loro acquisto sul mercato.

Strengths (Punti di Forza)	**Weaknesses (Debolezze)**	**Opportunities (Opportunità)**	**Threats (Minacce)**
Presenza di un workshop sui diritti umani in salute mentale	Formazione scarsa o insufficiente per gli operatori	Salute mentale di comunità come scelta politica governativa.	Gli aspetti psicosociali dello stigma non si attenuano con la semplice diminuzione dell'internamento
Gratuità di alcuni farmaci presso l'ospedale psichiatrico	Mancanza o scarsità dei farmaci da distribuire	Presenza di un programma nazionale di salute mentale	Scarsità di risorse economiche per programmi e posti letto
Buon sviluppo della rete delle cure primarie	Elevato carico di lavoro per i medici di medicina generale	Inizio del coinvolgimento degli assistenti sociali nelle tematiche di salute mentale.	Impossibilità per alcune famiglie di acquistare da sole i farmaci necessari

Strengths (Punti di Forza)	Weaknesses (Debolezze)	Opportunities (Opportunità)	Threats (Minacce)
Possibilità di diminuire il ricorso alla istituzionalizzazione	Alto turn-over dello staff che provoca la perdita dell'esperienza acquisita	Collaborazione con l'Università	Presenza di rapporti ancora deboli all'interno dei diversi progetti
Lunga esperienza nel settore della CBR, dopo 23 anni di applicazione			

Bibliografia

- Altanzul, N et al (2009) Community mental health care in Mongolia: adapting best practice to local culture. Australasian Psychiatry 17(5): 375-379.
- Batdulam (2008) CBR development in Mongolia. AIFO
- Chee NH et al (2009) Community mental health care in the Asia-Pacific region: using current best-practice models to inform future policy. World Psychiatry 2009; 8:49-55
- Como E, Batdulam T (2012) The Role of Community Health Workers in the Mongolian CBR Programme. dcidj Vol 23, No.1, 2012; doi 10.5463
- Depaak, S (2008) Mongolia Community-based Rehabilitation (CBR) programme: Understanding what works and what does not – For Planning Future Strategies of CBR Implementation. Report AIFO
- Embassy of Mongolia to the USA (2013) History of Mongolia (url http://mongolianembassy.us/about-mongolia/history/#.VDABTxa6-fF) (consulted on 1 october 2014)
- Government of Mongolia, Ministry of Health (2005) Health Sector Strategic Master Plan 2006-2015 Volume 1. Supported by JICWELS, Japan

- Government of Mongolia (2012) Government Action Plan 2012-2016
- Ito H (2012) Lessons learned in developing community mental health care in East and South East Asia. World Psychiatry 2012;11:186-190
- Morris J et al. (2012) Global mental health resources and services: a WHO survey of 184 countries. Public Health Reviews 34.2 : 1-19
- Saraswati Mini(2008) Summary and Analysis: Mental Health Infrastructure in Ulaanbaatar. World Leaning SIT SA - Mongolia
- UN, Government of Mongolia (2012) United Nations Development Assistance Framework 2012-2016
- WHO (2006) Report on Mental Health System in Mongolia. Ulaanbaatar, Mongolia.
- WHO (2010) WHO Country Cooperation Strategy for Mongolia 2010-2015.
- WHO (2010b) Mongolia Health Profile
- WHO (2011) Mental Health Atlas 2011 © World Health Organization 2011
- WHO Western Pacific Region (2011) Country Health information profiles: Mongolia
- WHO, Mongolia Minister of the Health (2012) Mongolia Health Service Delivery Profile
- World Bank, International Development Association, International Finance Corporation, Multilateral Investment Guarantee Agency (2013) Country Partnership Strategy for Mongolia for the period FY2013-2017. Report No. 67567-MN

Cap.8 Gli Interventi in Brasile

8.1 Introduzione e inquadramento generale

Il Brasile è la più grande e maggiormente popolata nazione del Sud America. Con un PIL di 2253 miliardi di dollari è diventato la settima maggiore economia mondiale (World Bank 2012).

Il Brasile ha un sistema amministrativo federale molto decentrato; è formato da 26 stati, un distretto federale e 5560 municipalità. I governi territoriali hanno autonomia politica, fiscale ed amministrativa e si occupano dei servizi educativi, socioassistenziali, della sicurezza pubblica e delle infrastrutture (World Bank et al 2011).

Attualmente il paese si trova tra quelli a reddito medio-alto e ha realizzato una buona crescita economica con una riduzione delle diseguaglianze. Durante il periodo 2004-2010 il PIL è cresciuto mediamente del 4,4% annuo, tuttavia questo cambiamento economico si è accompagnato ad un rapido progresso sociale, infatti la crescita del reddito pro capite è stata diverse volte più alta tra le fasce più povere rispetto a quelle più ricche della popolazione e il tasso di povertà è calato del 40%, mentre quello di estrema povertà del 52% (World Bank et al 2011).

L'indice di sviluppo umano del Brasile è migliorato nel corso dell'ultimo decennio, rappresentando una misura riassuntiva del progresso di lungo periodo in tre delle principali dimensioni che determinano il progresso umano: una vita lunga e in salute, l'accesso alla conoscenza e ad uno standard di vita decente. Il valore di 0,744, ottenuto nel 2013, lo ha collocato al 79° di 187 paesi, al di sopra della media di 0,740 che rappresenta l'America Latina ed i Caraibi (UNDP 2014).

I dati appena discussi indicano che il Brasile è diventato uno stato con un alto livello di sviluppo umano ed ha raggiunto la maggioranza degli standard previsti dagli obiettivi

del millennio. Nonostante ciò, numerose diseguaglianze socioeconomiche tra le varie regioni continuano a rimanere invariate e la povertà, in termini assoluti riguarda ben 10 milioni di persone, per la maggior parte nelle aree rurali (PAHO/WHO & Brazilian Government 2007).

La costituzione Brasiliana del 1988, adottata dopo un periodo di dittatura, riconosce la sanità come un diritto del cittadino ed un obbligo dello stato. Il sistema sanitario ha tre settori, quello pubblico (SUS), quello privato e quello relativo alle assicurazioni private con le diverse forme di piani sanitari, vari premi assicurativi e incentivi fiscali (Paim et al 2011).

Prima del 1988 la metà della popolazione brasiliana non aveva copertura sanitaria, ma fin dalla fine degli anni '80, lo stato ha creato un sistema sanitario pubblico, ad accesso universale, il così detto Sistema Único de Saúde (SUS). Gli stati e le municipalità contribuiscono obbligatoriamente con un 12-15% del loro bilancio al finanziamento del sistema e lo stato finanzia la parte restante con i soldi prelevati dalla fiscalità generale. Attualmente il SUS raggiunge l'intera popolazione dello stato e circa il 75% dei Brasiliani fa affidamento solo su questo per i propri bisogni sanitari (WHO 2010).

Il SUS ha enormemente migliorato l'accesso ai servizi di emergenza ed alla rete delle cure primarie, organizzando campagne vaccinali per tutta la popolazione e contribuendo in maniera decisiva al calo della mortalità infantile e neonatale. Inoltre il SUS mantiene un ruolo chiave nella produzione e l'approvvigionamento di farmaci per i bisogni di cura del paese (Paim et al 2011).

8.2 La rete dei servizi di salute mentale in Brasile

Dopo molti anni di discussione, alcuni anni fa le politiche generali della salute mentale hanno subito un radicale mutamento grazie all'approvazione della Legge Federale

10.216/2001. Le esplicite intenzioni del governo erano di sostituire il paradigma fondato sull'ospedale psichiatrico con un modello di salute mentale di comunità (Fernandes Pitta 2011). Il programma di deistituzionalizzazione in questi anni ha quindi creato una serie di strutture e progetti che possono essere così riassunti:

1. Strutture Residenziali Comunitarie – Sono strutture che si occupano di ospitare persone dimesse dopo un lungo internamento con bisogni complessi e supporto sociale scarso. Complessivamente forniscono 4512 posti letto (WHO 2011).
2. Formazione Permanente – Nel SUS ci sono 5259 psichiatri, 12377 psicologi, 11958 assistenti sociali, 3119 infermieri e 2661 terapisti occupazionali. Poiché la maggioranza degli psichiatri e degli operatori più specializzati si trova nelle varie capitali, le aree rurali spesso sono carenti di varie professionalità (Mateus et al 2008).
3. Centri Psicosociali (CAPS) - I CAPS sono la chiave di volta dell'architettura della riforma psichiatrica brasiliana e formano una rete locale o regionale di servizi, ciascuno assegnato ad una precisa area geografica con la popolazione di riferimento, allo scopo di offrire un insieme di servizi intermedi tra la prestazione di tipo ambulatoriale e il ricovero (Valdeci et al 2013). Questi servizi forniscono assistenza secondo un modello di comunità. I CAPS sono divisi in tre livelli di complessità, il CAPS di III livello è abilitato ad un servizio di crisi sulle 24 ore, per 7 giorni di fila o per almeno 10 giorni in un mese (WHO – PAHO 2007). I CAPS I e II forniscono attività di day hospital e ambulatoriali. Dopo il 2001 sono stati attivati sul territorio nazionale più di 1500 CAPS (WHO 2001). Alcuni di questi sono specializzati nel trattamento di minori e adolescenti, altri in problematiche legate all'alcool o all'uso di droghe (WHO – PAHO 2007). Lo Staff interno non comprende esclusivamente figure sanitarie, anche assistenti sociali e terapisti occupazionali aiutano le persone nei percorsi riabilitativi e supportano l'empowerment.
4. Integrazione con il sistema delle cure primarie – Ci sono diverse esperienze di integrazione con la rete delle cure primarie. I medici di medicina generale

forniscono prestazioni inerenti la salute fisica e mentale per tutta la popolazione, questi vedono solitamente persone che sono in grado di ricevere un'assistenza diretta, oppure richiedono una valutazione specialistica da parte di un team di salute mentale che svolge visite regolari presso il Centro per la Salute della Famiglia (WHO – WONKA 2008). Queste modalità di azione congiunta tuttavia non sono diffuse in tutte le aree geografiche e la maggioranza dei medici generalisti e del personale infermieristico non ha una formazione aggiornata (agli ultimi 5 anni) nel campo della salute mentale (WHO 2011).

5. Programma del Ritorno a casa (De Volta para Casa) – Rappresenta un concreto sostegno economico erogato dal SUS a chi viene dimesso dall'ospedale psichiatrico dopo un lungo periodo di internamento. Questo contributo mira a facilitare il processo di reintegrazione nella comunità ed a favorire un ruolo attivo della persona. Più di 2500 persone hanno partecipato al programma fino al 2006 (Mateus et al 2008).
6. Reparti di Psichiatria – Per la gestione delle situazioni acute di crisi sono starti aperte più di 100 unità per acuti psichiatriche secondo le regole della salute mentale di comunità, per un totale di più di 2000 posti. Inoltre in 592 degli ospedali generali presenti sul territorio esistono posti letto riservati alla psichiatria all'interno dei reparti di medicina o di emergenza, anche senza che sia presente un reparto strutturato (WHO – PAHO 2007).

Nonostante i più di dieci anni trascorsi dall'inizio del processo di deistituzionalizzazione, in Brasile esistono ancora più di 200 ospedali psichiatrici con oltre 35000 posti letto (WHO 2011).

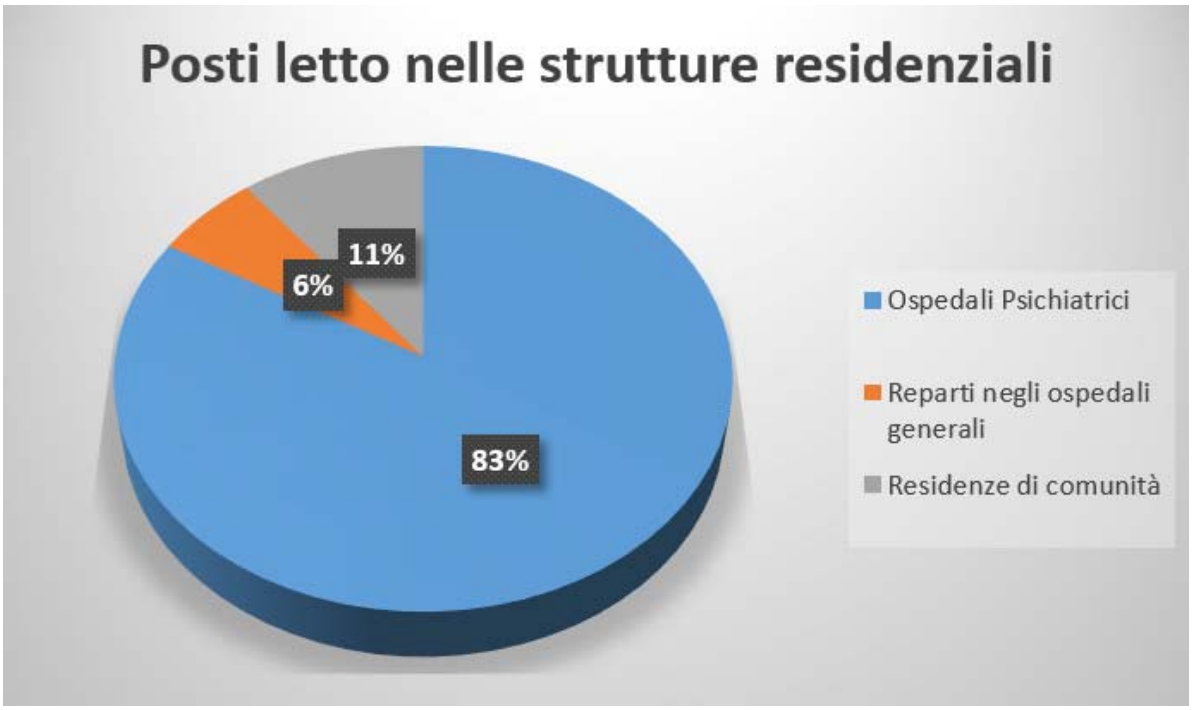

Figura 9 - Situazione dei posti letto nelle strutture residenziali (WHO 2011)

Il modello psichiatrico ospedaliero rimane in vigore a causa delle difficoltà nel processo di deistituzionalizzazione. Il nord ed il nordest del paese hanno meno CAPS rispetto alle regioni meridionali e di sudest (Mateus et al 2008) inoltre all'interno della stessa regione le persone che vivono nelle zone urbane hanno miglior accesso alle strutture di salute mentale territoriali rispetto a chi abita in una zona rurale (Lovett-Scott & Prather 2014). Infine in aggiunta ai posti nelle strutture già menzionate bisogna considerare i 3677 posti nelle unità forensi di natura psichiatrica e giudiziaria (WHO – PAHO 2007). Attualmente gli ospedali psichiatrici continuano ad assorbire il 32,39% del budget totale destinato alla salute mentale.

8.3 Gli obiettivi del progetto ed il QualityRights Tool Kit

Come descritto nel terzo capitolo, il progetto in Brasile si è focalizzato sulla valutazione della qualità ed il miglioramento delle condizioni relative ai diritti umani all'interno

delle strutture della rete dei servizi di salute mentale e sulla formazione degli utenti, delle realtà associative e degli operatori ad agire per promuovere i diritti delle persone con disabilità psicosociali.

Per raggiungere questi obbiettivi è stato importante l'uso del QualityRights Tool Kit predisposto dall'OMS, un semplice strumento per valutare e migliorare la qualità e l'osservanza dei diritti nei servizi ambulatoriali ed in quelli di tipo ospedaliero. I risultati delle valutazioni possono essere utilizzati per migliorare l'efficienza e l'efficacia dei servizi di salute mentale e per promuovere nuove politiche per la salute mentale (WHO 2012).

Il tool kit definisce come costituire il processo di valutazione, passo a passo:

- Stabilire il team di coordinamento e gli obiettivi – Il progetto stabilisce un gruppo di coordinamento, che comprende una rappresentanza del ministero della sanità, delle organizzazioni di persone con disabilità psicosociali, dei familiari, della commissione nazionale per i diritti umani, dei professionisti che operano nella salute mentale.
- Stabilire una cornice operativa – Il team di coordinamento deve analizzare la situazione dei servizi presenti nel paese, determinare gli scopi della valutazione e selezionare le strutture coinvolte nelle procedure.
- Stabilire il collegio di valutazione ed il metodo di lavoro – Il team di coordinamento definisce la composizione del collegio di valutazione. Quest'ultimo deve includere persone con problemi di salute mentale, loro familiari, professionisti della salute mentale, esperti di materie legali e di diritti umani.
- Formare i componenti del collegio – Il progetto deve formare i componenti del collegio di valutazione sull'utilizzo del QualityRights Tool Kit per valutare le condizioni sanitarie e relative ai diritti umani all'interno di una struttura sociosanitaria.

- Ottenere il riconoscimento del collegio – Per poter completare la valutazione il collegio necessita di veder riconosciuta la propria autorità. Le autorità locali dovrebbero esplicitare il mandato per il collegio di valutazione.
- Preparare i moduli di consenso e riunire la commissione etica – Il consenso va ottenuto dallo staff del servizio, che deve collaborare attivamente alle procedure di valutazione già nella fase preliminare
- Programmare e condurre la valutazione – La procedura può includere numerose visite alle strutture ed incontri con utenti ed operatori dei servizi
- Osservare le strutture – L'osservazione è la parte più importante del lavoro di valutazione
- Esaminare la documentazione – L'esame sistematico delle linee guida, dei documenti di indirizzo, dei registri e delle cartelle, è importante per la valutazione. Il collegio dovrebbe avere pieno accesso a tutta la documentazione presente nel servizio e selezionare casualmente alcuni documenti per un esame dettagliato.
- Intervistare utenti, familiari ed operatori – Bisogna selezionare bene i soggetti e assicurare loro riservatezza.

Il risultato della procedura di valutazione può essere utilizzato per migliorare le condizioni all'interno delle strutture e, dopo la pubblicazione e la discussione, i dati possono essere utili a promuovere la salute mentale e tutelare i diritti umani, incoraggiando la nascita di servizi di salute mentale di alta qualità per il supporto dei percorsi di riabilitazione.

8.4 Fase preparatoria e descrizione degli interventi

Il progetto in Brasile ha lavorato in collaborazione con la Segreteria della Salute dello Stato di Bahia (SESAB), con la Segreteria alla Giustizia ed i Diritti Umani di Bahia, e la Segreteria per l'Amministrazione Penitenziaria (SEAB).

CAP.8 GLI INTERVENTI IN BRASILE

Tutte le attività del progetto sono state effettuate nello stato di Bahia, tra le città di Salvador e Alagoinhas. In accordo con i partner sono stati selezionati diversi obiettivi logistici, per avere una valutazione più completa.

Nella fase iniziale la SEAB diede la disponibilità per la valutazione dell'ospedale di cura e custodia (ospedale forense) ma questa attività non è stata completata a causa delle numerose difficoltà successive ad un incidente che ha coinvolto l'intero istituto, impedendo il completamento della valutazione stessa.

La seconda struttura selezionata è stato l'ospedale psichiatrico Juliano Moreira, il più grande nello stato di Bahia con 178 letti, storicamente il punto di riferimento nello stato. Questo ospedale è localizzato nella città di Salvador; al momento 45 persone vi risiedono, molte dagli ultimi 20 anni.

La terza struttura dove il collegio di valutazione si è recato era un centro psicosociale (CAPS III) con 4 posti letto, localizzato ad Angoinhas, a 120 km da Salvador.

Centri Psicosociali a Bahia (October 2012)						
Distretti	CAPS I	CAPS II	CAPS III	CAPS ad	CAPS i	CAPSad III
Est	17	14	0	4	2	0
Nord-Est	11	0	1	0	0	0
Nord	13	2	0	3	0	0
Ovest	9	1	0	0	0	0
Sud-Ovest	26	3	0	2	0	0
Sud	16	4	0	2	2	0

Centro-Est	25	4	1	2	1	0
Centro-Nord	5	2	0	1	0	0
Estremo Sud	9	4	0	3	2	0

Le attività sono iniziate nel febbraio del 2012, svolgendosi come segue:

- Gestione dei gruppi di lavoro – Sono stati composti due gruppi, il gruppo di lavoro ed il collegio di valutazione. In entrambi i gruppi ci sono persone interessate, familiari, professionisti, manager, movimenti sociali, delegati della SEAP e della SESAB. Il gruppo di lavoro si è riunito settimanalmente.
- Cornice operativa – Il gruppo di lavoro ha definito le tappe più importanti, identificato gli attori coinvolti negli incontri e nei momenti formativi e discusso di tematiche collegate alla salute mentale, ai diritti umani, alle modalità della raccolta dati.
- Training per il collegio di valutazione – Il primo incontro è stato nel luglio del 2012, il corso è iniziato con la presentazione del progetto dell'OMS sul QualityRights, con attenzione particolare alle esercitazioni pratiche e ai casi emblematici. Il secondo incontro, nell'aprile del 2013, ha fornito entrambi i gruppi di conoscenze pratiche e teoriche sull'uso del QualityRights Tool Kit. Il corso, condotto da Marta Ferraz, componente del Programma Nazionale per la Salute Mentale in Portogallo, ha visto la partecipazione di 17 persone.
- Incontri con i portatori di interesse – Nell'agosto del 2013 è stato effettuato un training specifico nell'ospedale psichiatrico giudiziario, allo scopo di presentare i risultati parzialmente ottenuti durante la fase iniziale, poi interrotta, della valutazione. Quaranta persone hanno partecipato all'evento.
- Processo di valutazione nel CAPS III – Nel dicembre del 2013, dopo un meeting con i portatori di interesse e professionisti, è iniziato il lavoro del collegio di

valutazione al CAPS III di Alagoinhas.

- Processo di valutazione dell'Ospedale Psichiatrico – Il progetto è stato presentato all'ospedale Juliano Moreira, dove 30 persone hanno partecipato all'incontro e fissato l'inizio della valutazione agli inizi del 2014.
- Promozione e comunicazione – Il progetto è stato presentato in incontri pubblici come un passo avanti nel percorso della riforma. Un articolo è stato inviato alla Associazione Brasiliana di Salute Collettiva ed il progetto è stato oggetto di discussione al primo meeting nazionale delle terapie psicosociali nel dicembre del 2013.

8.5 Discussione

Il processo di valutazione con il QualityRights Tool Kit può essere considerato una valida metodologia per favorire la riforma verso servizi di salute mentale di tipo comunitario.

Inoltre questo può cambiare la relazione tra gli utenti dei servizi e gli operatori della salute mentale. Durante le valutazioni si sono tenute molte riunioni con lo staff, sia nel caso dell'ospedale psichiatrico che del CAPS, offrendo così l'opportunità a molte persone con disabilità di fornire suggerimenti, basati sui dati raccolti, per modificare l'ambiente di vita assieme al contesto di cura.

Durante il processo di valutazione è stato possibile beneficiare della collaborazione di associazioni di disabili e loro familiari, un buon livello di coinvolgimento delle realtà associative rappresenta un obiettivo importante per la promozione dei diritti umani e contro lo stigma.

8.6 Conclusioni e analisi di SWOT

CAP.8 GLI INTERVENTI IN BRASILE

Alcune osservazioni preliminari indicano che il CAPS di III livello possa fornire un processo riabilitativo non fondato unicamente sulla prospettiva farmacologica, grazie alla presenza di un team multidisciplinare. Al contrario nell'ospedale psichiatrico lo staff è composto unicamente da infermieri, terapisti occupazionali e psichiatri. In quella situazione esiste un evidente difficoltà a proporre attività che valorizzino il diritto a vivere in maniera autonoma nella comunità. Quando confermati alla fine della valutazione questi risultati potranno supportare l'invito a proseguire nel processo di deistituzionalizzazione.

Le procedure di valutazione rappresentano solo la prima fase delle attività derivate dall'utilizzo del QualityRights Tool Kit. La comprensione delle violazioni in termini di diritti umani rappresenta il primo passo di una attività di promozione culturale che richieda un cambiamento in termini di politiche e di pratiche.

Nel futuro sarà necessario proseguire la formazione e le attività educative condotte con operatori, persone con disturbo psichico, familiari e associazioni. Questi incontri possono rafforzare la capacità di ogni portatore di interessi a promuovere standard qualitativi più elevati e migliori condizioni di vita all'interno dei servizi.

Strengths (Punti di Forza)	**Weaknesses (Debolezze)**	**Opportunities (Opportunità)**	**Threats (Minacce)**
Presenza di un team qualificato	Resistenze di tipo istituzionale	Inclusione del progetto nel piano del SESAB	Presenza di Stigma
Partecipazione di associazioni, professionisti e familiari	Difficoltà nell'analisi quantitativa	Supporto ai diritti umani del governo del brasile	Timore di cambiamenti politici

Strengths (Punti di Forza)	Weaknesses (Debolezze)	Opportunities (Opportunità)	Threats (Minacce)
Presenza di cambiamenti informali che si instaurano prima dei passi formali della valutazione	Partecipazione limitata di ricercatori con lunga esperienza	Possibilità di estendere l'esperienza	
Produzione di un report qualificato			

Bibliografia

- Fernandes Pitta AM (2011) An assessment of Brazilian Psychiatric Reform: Institutions, Actors and Policies. Ciência & Saúde Coletiva, 16(12):4579-4589, 2011

- Lovett-Scott M, Prather F (2014) The healthcare system in Brazil, in Global Health Systems, comparing strategies for delivering health services. (Jones & Bartlett)

- Mateus MD (2008)The mental health system in Brazil: Policies and future challenges. International Journal of Mental Health Systems 2008, 2:12

- Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J (2011) The Brazilian health system: history, advances, and challenges. The Lancet Volume 377 Issue 9779 Pages 1778-1797

- Panamerican Health Organization - WHO, Brasilian Government (2007) Technical Cooperation Strategy for PAHO/WHO and the Federative Republic of Brazil, 2008-2012

- UNDP (2014) Sustaining Human Progress: Reducing Vulnerabilities and Building Resilience Explanatory note on the 2014 Human Development Report composite indices - Brazil. In Human Development Report 2014

- Valdeci Degiampietro V et al (2013) Unequal Advances in the Coverage of Psychosocial Care Centers in Rio Grande do Sul, Brazil, From 2009 to 2010. The Sage April-June 2013: 1–4

- WHO-PAHO (2007) report of the assessment of the mental health system in Brazil using the World Health Organization - Assessment Instrument for Mental Health Systems (WHO-AIMS).

- WHO-WONKA (2008) Integrating mental health into primary care, a global perspective. World Health Organization and World Organization of Family Doctors (Wonca)

- WHO (2010) Brazil's march towards universal coverage. Bulletin of the World Health Organization Volume 88, Number 9, September 2010, 641-716.

- WHO - Department of Mental Health and Substance Abuse (2011) Mental Health Atlas 2011 - Indonesia Profile. World Health Organization

- WHO (2012) Quality Rights Tool-kit: assessing and improving quality and human rights in mental health and social care facilities. World Health Organization

- World Bank (2012) World Development Indicators data. (url http://data.worldbank.org/country/brazil) (consulted on 2 October 2014)

Cap.9 Conclusioni e Raccomandazioni

Il progetto presentato nel testo si articola diversamente nelle quattro realtà descritte, cogliendo le differenze presenti nelle particolari situazioni esaminate.

Lo scopo di questo capitolo conclusivo non è fare paragoni tra le varie esperienze. Grandi differenze di tipo storico, economico e sociale separano le realtà dove il progetto ha operato, e i progressi ottenuti vanno collocati nei contesti di salute dove questi si sono prodotti. Tuttavia è utile sottolineare come la direzione tracciata dal progetto abbia permesso di valorizzare, in ciascuna realtà, la proficua collaborazione con partner locali e internazionali di elevata autorevolezza e dalla provata esperienza sul campo, queste sinergie hanno permesso di cogliere le opportunità e sfruttare i punti di forza dei sistemi di salute mentale lavorando gli eventuali progetti per la riabilitazione già presenti in loco o supportando le operazioni di riforma già avviate.

6.1 Rapporti tra CBR e Community Mental Health

Nelle tre realtà (Indonesia, Liberia e Mongolia) nelle quali l'obbiettivo principale era la creazione di una interconnessione tra i servizi di salute mentale e la CBR, il progetto ha saputo creare rapporti nuovi e positivi tra le due realtà.

La Community Based Rehabilitation è un metodologia che utilizza positivamente le risorse presenti sulla comunità e crea network in cui le persone con disabilità sono favorite nel divenire soggetti portatori di diritti, capaci operare nel campo politico e sociale, nel mondo associativo, di essere protagonisti nella comunità (Turmusani 2002).

Nella salute mentale lo spostamento dall'idea della custodia alla pratica dei diritti è stato uno degli sforzi importanti svolti nei processi di deistituzionalizzazione, che

vanno distinti dalle mere riduzioni dei posti letto negli ospedali psichiatrici per ragioni di tipo economico. Nella deistituzionalizzazione la critica al manicomio è strettamente legata alla visione della persona, in questo caso dell'internato, come soggetto portatore di diritti. La comune concezione dei diritti individuali come perno centrale attorno a cui costruire la rete dei servizi apre a positive collaborazioni tra la CBR e la salute mentale di comunità. Questo progetto mostra in che modo queste possono divenire pratiche di cambiamento positivo per le persone con problemi di salute mentale.

La CBR utilizza una rete sviluppata nella comunità, intrecciata con i servizi per le cure primarie (World Confederation for Physical Therapy 2003). Nelle tre esperienze, in Indonesia, Mongolia e Liberia il progetto ha promosso una progressiva integrazione della Salute Mentale all'interno dei servizi per le cure primarie. In particolare i medici di medicina generale sono stati coinvolti nei training specifici e nei workshop ed individuati come soggetti capaci, per la diffusione capillare dei servizi per le cure primarie, di svolgere un lavoro territoriale, soprattutto nelle realtà dove la carenza di personale sanitario specialistico e di servizi territoriali di salute mentale concentra la presenza di psichiatri e altre figure specialistiche all'interno di pochi centri di grandi dimensioni.

In questo senso la CBR, nello stringere relazioni forti con i sistemi delle cure primarie e con la salute mentale può rappresentare un importante alternativa al ricorso sistematico all'ospedale psichiatrico nelle situazioni dove c'è carenza di strutture di salute mentale territoriali. In luoghi dove le stesse strutture manicomiali sono poco sviluppate approcci di tipo comunitario possono arrestare la possibile crescita di posti letto di tipo istituzionale e spingere la politica nazionale, in direzione di un deciso investimento sulle reti di servizi comunitari.

Gli operatori e i volontari che lavorano nei progetti della CBR hanno, nella gran parte dei casi, provenienza locale, e sono ben inseriti nelle comunità dove lavorano (Depaak et al 2011). Addestrare i volontari sui principi base della salute mentale di comunità,

non solo migliora la capacità di individuare i bisogni di salute mentale della comunità, ma rappresenta una misura anti-stigma, che diffonde un punto di vista non custodialistico della salute mentale e una visione delle persone con disturbo mentale non incentrata sul concetto di pericolosità ma di soggetto detentore di diritti all'interno di un percorso di riabilitazione.

La promozione delle attività di empowerment (Nelson et al. 2001) ricade tra i compiti di moderni servizi di salute mentale di comunità. Tra le azioni implementate dal progetto ricade la promozione di gruppi di auto-aiuto, il finanziamento di attività di microcredito, il supporto fornito alla creazione di associazioni di utenti e familiari e alle attività di comunicazione e promozione nel campo della salute mentale. Anche in questo caso le competenze e le strategie messe a disposizione dalle esperienze di riabilitazione su base comunitaria (CBR) si sono rivelate coerenti con il progetto di costruire occasioni di empowerment per le persone con problemi di salute mentale.

Le attività contro lo stigma, rivolte alla popolazione generale sono state diffuse ed importanti, come i workshop dove c'è stata occasione di introdurre i temi della salute mentale di comunità. La lotta contro lo stigma e per la promozione della salute mentale non possono infatti essere esclusivo compito di clinici e addetti ai lavori, ma sono conquiste la cui rivendicazione è compito della intera società (O'Sullivan 2011).

Ogni realtà convolta nel progetto ne ha declinato alcuni aspetti secondo le specificità presenti sul proprio territorio:

In Indonesia – Il lavoro svolto ha permesso di far uscire dall'ombra molte situazioni prima non conosciute dai servizi e di consentire un trattamento delle persone a domicilio e nelle comunità, dimostrandosi uno strumento importante in una realtà nella quale la contenzione è ancora largamente praticata (pasung). In particolare la formazione di gruppi di incontro nei villaggi, finalizzati al monitoraggio dei bisogni di salute mentale nella comunità, capaci di mettere in moto percorsi di inclusione e di

segnalazione, rappresenta un utilizzo importante dei legami sociali tradizionali presenti nelle culture locali per fare promozione di salute.

In Liberia – Il progetto si è confrontato con una situazione di grave difficoltà economica e sociale, ulteriormente scossa negli ultimi mesi dal diffondersi della epidemia di Ebola. Il compito del progetto qui è stato contribuire allo sviluppo di una rete di servizi sostenibile, che articola la salute mentale all'interno dei servizi per le cure primarie. Il progetto ha promosso forme di training specifico e, in un contesto di grande difficoltà del sistema sanitario liberiano, ha inoltre contribuito economicamente a rafforzare la presenza di iniziative sviluppate dagli utenti (gruppi di auto aiuto e associazioni). Queste iniziative si inseriscono nel più articolato processo di inclusione delle persone con problemi di salute mentale in tutti i percorsi, educativi, di promozione dell'inserimento sociale, di microcredito, di supporto alla salute, che fanno parte del programma per la CBR implementato in Liberia.

In Mongolia – Il progetto ha coinvolto da subito il Centro Nazionale per la Salute Mentale e si è dedicato alla formazione rivolta ai servizi delle cure primarie. In un'area ancora dominata dalla centralità anche geografica dell'ospedale psichiatrico, promuovere sinergie con il sistema delle cure primarie e la riabilitazione di comunità significa supportare azioni volte a diminuire l'ospedalizzazione, in un contesto particolare dove mancano veri e propri servizi territoriali per la salute mentale. L'esperienza in Mongolia ha visto inoltre lo sviluppo di specifiche attività di empowermet rivolte agli utenti con problemi di salute mentale afferenti ai distretti sanitari, dimostrando l'attenzione a pratiche di protagonismo dell'utenza.

6.2 La Promozione dei Diritti in salute mentale

Un caso particolare è quello rappresentato dal Brasile dove un sistema centrato si un grande numero di ospedali psichiatrici sta cambiando, ormai da più di 10 anni, in

direzione di un modello di salute mentale di tipo comunitario. Molti progressi sono stati fatti ed in larga parte del paese esiste una rete di servizi territoriali, tuttavia gli ospedali psichiatrici sono attivi nella gran parte del territorio Brasiliano.

L'attività promossa dal progetto ha avuto la possibilità, grazie a solide partnership locali con SESAB e SEAP, di avere accesso a tre diverse tipologie di strutture della rete dei servizi di salute mentale, un ospedale psichiatrico, un CAPS III e, fino a quando un incidente non ha bloccato il progetto, in un HCT destinato alla cura e alla custodia. Queste attività, già nel loro svolgimento, hanno dato permesso di creare, nel contesto di istituzioni difficilmente permeabili, una comunicazione tra staff da una parte e utenti, associazioni e familiari dall'altra, sui temi della qualità della vita nei servizi e della riforma. Alcuni risultati, in termini di vivibilità degli spazi, sono stati ottenuti già in una fase intermedia del lavoro di valutazione.

Inoltre il processo di valutazione ha rappresentato una occasione di dibattito pubblico sui temi della riforma della salute mentale, e può rappresentare un passo importante per portare evidenze pratiche che rafforzino la convinzione ad accelerare nel cammino delle riforme. In particolare da questo punto di vista la stessa composizione delle commissioni di valutazione, allargata a associazioni, componenti della società civile e utenti, ha rappresentato un forte segnale da questo punto di vista

6.3 Limiti dello studio

Questo studio che presenta le attività svolte dal progetto nei quattro paesi presenta una serie di limiti, correlati alla modalità di presentazione e di raccolta dati.

La presentazione in forma di casi di studio ha un approccio descrittivo e qualitativo e spesso non è semplice definire precise misure di esito, in quanto i processi descritti sono complessi e fortemente influenzati dai contesti. Questo tipo di approccio fornisce una rapida e incisiva descrizione delle azioni implementate, ed ha la capacità di

descrivere le complesse azioni sottese alla implementazione di una organizzazione dei servizi. Tuttavia le caratteristiche sopra dette condizionano la possibilità di fornire indicazioni immediatamente generalizzabili e con alto indice di predittività.

Infine è bene ricordare che le esperienze descritte nei quattro paesi esaminati non possono facilmente essere confrontate direttamente, a causa delle rilevanti differenze presenti nei sistemi di salute mentale delle diverse realtà e nella stessa modalità con cui le azioni sono state implementate nei vari territori.

6.4 Raccomandazioni Finali

Alcune raccomandazioni finali possono essere formulate rispetto ad alcune sfide aperte che il progetto ha dinanzi a sé per il futuro:

1) **Migliorare il Training** – Tre dei quattro interventi presentati comprendono training specifici per preparare sui temi della salute mentale gli operatori della CBR e sanitari di vario genere, in special modo medici generalisti. Spesso questi training brevi (alcuni giorni, non superiore a cinque) sono apparsi insufficienti per garantire un supporto consapevole. In futuro potrebbe essere opportuno, prima di addestrare ulteriore personale, immaginare di fornire al personale già formato o a parte di questo, un training supplementare.

2) **Lavorare con gli operatori naturali** – Il modello della CBR si avvale spesso di figure intermedie, operatori della CBR, volontari, con ridotta formazione ma profonde radici nella comunità e spesso con esperienza diretta nel campo della disabilità. Estendere questo modello alla salute mentale può rappresentare un aiuto nei percorsi di salute rivolti a persone con disturbi psichici ed una azione contro lo stigma nella comunità.

3) **Sostenere i diritti umani** – L'impegno contro i trattamenti inumani e degradanti riservati alle persone con problemi di salute mentale è importante sia dentro che fuori il recinto degli ospedali psichiatrici. In futuro sarà necessario continuare ed estendere gli sforzi per monitorare e migliorare le condizioni di trattamento delle persone con problemi di salute mentale, all'interno dei luoghi di cura e nella comunità.

4) **Lavorare nella comunità** – Uno dei vantaggi della CBR è la possibilità di proporre alle persone con disturbo mentale percorsi di reintegrazione supportata nella comunità. Valorizzare questo aspetto del progetto, attraverso un maggior investimento negli aspetti riabilitativi psicosociali, è decisivo per uno sviluppo dei programmi implementati. Sostenere le persone con disabilità psicosociali nel reinserimento lavorativo, aiutarle a essere parte attiva della società e titolari di diritti sociali, rappresenta una azione diretta contro lo stigma ed un intervento che rafforza i legami presenti nella comunità.

5) **Rendere disponibili le medicine** – Chi soffre di disturbo mentale severo ha bisogno di una terapia farmacologica, spesso per un lungo periodo di mantenimento dopo la fase acuta. La reperibilità dei farmaci e la sopportabilità dei costi degli stessi sono parametri importanti per garantire un buon decorso nel medio periodo. In alcuni casi i farmaci sembrano essere reperibili con difficoltà fuori dall'ospedale psichiatrico, se non corretto questo fenomeno può creare una aumentata ospedalizzazione.

6) **Sostenere le persone e le famiglie** – La cura di una persona problemi di salute mentale rappresenta un'attività che coinvolge l'intero nucleo familiare. L'implementazione di precisi percorsi per il coinvolgimento delle famiglie, per il sostegno della domiciliarità delle cure, per il supporto alla famiglia nella

gestione delle situazioni di crisi, può diminuire il ricorso alla ospedalizzazione e migliorare le condizioni di vita delle persone con disturbo psichico severo.

7) **Supportare la comunicazione e l'Enpowerment** – Il sostegno alla costituzione di associazioni di utenti e familiari, ed alla loro partecipazione alle decisioni che li riguardano è un processo cruciale nelle pratiche di salute mentale di comunità. L'inserimento di partnership ed attività specifiche rivolte a migliorare le possibilità di queste di essere parte attiva nella società può rafforzare il radicamento nella comunità, combattere lo stigma, nel lungo periodo consentire più efficaci azioni di comunicazione positiva.

Bibliografia

- Depaak S et al (2011) *CBR matrix and perceived training needs of CBR workers: a multi-country study*. Disability, CBR and Inclusive Development, Vol 22, No.1
- Mateus MD (2008) *The mental health system in Brazil: Policies and future challenges*. International Journal of Mental Health Systems 2008, 2:12
- Nelson et al (2001) *Empowerment and Mental Health in Community: Narratives of Psychiatric Consumer/Survivors.* J. Community Appl. Soc. Psychol., 11: 125-142
- O'Sullivan C et al (2010) Promoting social inclusion and combating Stigma for better Health and well-being. Background Document to the European Commission Thematic Conference
- Turmusani M et al (2002*) Some ethical issues in community-based rehabilitation initiatives in developing countries*. Disabil Rehabil. 2002 Jul 10;24(10):558-64.
- World Confederation for Physical Therapy (2003) *Primary Health Care and Community Based Rehabilitation: Implications for physical therapy based on a survey of WCPT's Member Organisations and a literature review.* WCPT Briefing Paper 1. WCPT: London.

Appendice – Questionario

ANNEX I – ***Salute Mentale di Comunità e Diritti Umani***

Questionario semi-strutturato

Le persone con problemi di salute mentale hanno un accesso molto limitato al supporto dei servizi, in particolare nei paesi a basso reddito. Inoltre storicamente costoro sono esclusi dalle attività di riabilitazione su base comunitaria (CBR).

Le seguenti domande sono presentate per raccogliere informazioni utili sulla natura degli interventi di salute mentale in atto nel paese e sul coinvolgimento delle persone con disturbi psichici nella attività della CBR

DOMINIO 1 – AMBIENTE IN CUI IL PROGETTO OPERA: FISICO, CULTURALE, ECONOMICO

Q1 – Quali sono le attitudini socioculturali locali riguardo le persone con disturbi psichici?

Q2 – Lei è a conoscenza della presenza di stigma o discriminazione? Descriva

DOMINIO 2 – IL SISTEMA SANITARIO IN CUI IL PROGETTO OPERA: SERVIZI DI SALUTE MENTALE E GENERALE E ALTRE RISORSE DI CURA NEL TERRITORIO

Q3 – Quali aree sono coinvolte nel progetto? Quanti abitanti vi risiedono?

Q4 – Esiste una rete delle cure primarie efficace? Le persone povere vi hanno accesso?

Q4b – Esiste un programma locale di CBR? Le persone con problemi psichici vi hanno accesso?

Q5 – Ci sono nell'area territoriale strutture per ricoveri psichiatrici?

Q5b – Quanti professionisti della salute mentale lavorano nell'area? Quanti nel settore pubblico?

Q6 – Le famiglie portano spesso il proprio componente con problemi psichici dai guaritori come metodo di cura alternativo?

DOMINIO 3 – STORIA DEL PROGRAMMA:

Data di inizio attività (mese ed anno):

Q7 – Cosa è necessario per il funzionamento del programma?

Q8 – Le persone con problemi psichici erano soggette a violazioni dei diritti umani in questo paese?

Q8b – Avete mai usato particolari strumenti per misurare la presenza di violazioni dei diritti umani nei servizi?

DOMINIO 4 – CORNICE CONCETTUALE: ORIENTAMENTO DEI SERVIZI

Il progetto dell'AIFO ha l'obiettivo di promuovere l'inclusione nei progetti CBR di persone con problemi psichici.

Q9 – Quali servizi offre il progetto?

Q9b – Chi sono i partecipanti a meeting, workshop e focus group?

Q9c –Quale è la frequenza delle attività?

DOMAIN 5 – LEGAMI CON I SISTEMI ALLARGATI E CON LA SFERA POLITICA

Q10 – Quali sono le collaborazioni con i servizi di salute mentale? Ci sono collaborazioni con ospedali o simili?

Q10c – Ci sono collaborazioni con i medici di medicina generale?

Q11 – Il progetto comprende attività di promozione e comunicazione presso le autorità locali? Quali?

DOMINIO 6 – RISORSE DEL PROGRAMMA: UMANE, DI TRASPORTO, ALTRE

Q12 – Descriva cortesemente la composizione professionale e formativa dello staff che opera nel programma. Ci sono anche volontari o operatori non stipendiati?

Q13 – Quali altre risorse possiede il programma? Le descriva

Q14 – Chi organizza le attività quotidiane?

DOMINIO 7 – CARATTERI DELL'UTENZA: SOCIODEMOGRAFICHE, DIAGNOSTICHE, DI TRATTAMENTO

Q15 – Quante persone con disturbo mentale sono coinvolte nel progetto?

Q15b – Qual è la durata media dell'intervento per un singolo utente?

Q15c – Riassuma i principali risultati del progetto nel promuovere un cambio nella gestione dei problemi di salute mentale

DOMINIO 8 – PERCORSI DI ACCESSO ALLA CURA

Q16 – In quale modo il programma seleziona i nuovi casi? La comunità ne conosce l'esistenza? Le persone possono essere incluse nel progetto su propria richiesta?

DOMINIO 9 – TIPI DI INTERVENTO: ANALISI DELLA SITUAZIONE LOCALE, FORMAZIONE DEGLI OPERATORI, INTERVENTI CLINICI E PSICOSOCIALI, GRUPPI DI AUTOAIUTO

Q17 – Il programma prevede una fase di analisi preliminare della situazione del Sistema sanitario, in particolare nel settore della salute mentale, dello stigma, del rispetto dei diritti? Con quali strumenti?

Q18 – Il programma si occupa della formazione degli operatori? Quanti corsi sono stati organizzati? Quanti operatori sono stati formati?

Q19 – Il programma prevede interventi diretti a carattere clinico? Quali?

Q20 – Il programma prevede interventi diretti a carattere psicosociale? Quali?

Q21 – Il programma sostiene la costituzione di gruppi di auto-aiuto? Come?

Q21b – Il programma lavora collaborando con le associazioni delle persone con disabilità o con le associazioni di utenti e familiari? Queste associazioni hanno un ruolo nelle attività di lotta allo stigma e promozione dei diritti umani?

DOMINIO 10 – ESITI

Q22 – Esamini ciascun tipo di intervento promosso o effettuato dal programma e ne descriva i risultati attuali. L'intervento migliora la qualità della vita delle persone interessate? Gli operatori coinvolti migliorano la propria attività dopo la formazione effettuata?

DOMINIO 11 – SISTEMA INFORMATIVO

Q23 – Il programma pubblicizza la propria attività tra la popolazione generale? Descriva come (sul giornale, con dibattiti pubblici,)

DOMINIO 12 – ANALISI DI SWOT

In conclusione, in riferimento all'attività complessiva del progetto vi chiediamo di rispondere rispetto ai punti di forza, di debolezza, alle opportunità ed alle minacce in relazione alla vostra esperienza.

L'analisi di SWOT ha lo scopo di mostrare gli elementi positivi che operano in maniera sinergica e i potenziali problemi a cui è necessario prestare attenzione.

La procedura delineata aiuta a identificare gli aspetti positivi e negativi interni al programma e quelli provenienti dall'esterno. Può essere utile nella pianificazione futura.

Inizialmente segnate sulla tabella i punti di forza e debolezza. Sono fattori interni. Riflettete sulle risorse umane, fisiche, economiche del progetto e decidete quali sono positive e quali rappresentano un pericolo rispetto agli scopi e alla vision del progetto.

Dunque esaminate i fattori esterni, le forze che possono aiutare o impedire la realizzazione degli scopi del progetto. Queste sono chiamate opportunità e minacce. I fattori esterni includono problemi con la politica locale, questioni di tipo legislativo, elementi tradizionali, eventi locali…

Alcune domande utili per la compilazione dell'Analisi di SWOT

Q24 – Compila la lista dei punti di Forza

- Quali risorse utili ci sono?

- Quali sono le migliori abilità dello staff?

- Lo staff possiede conoscenze o tecnologie che gli operatori locali non possiedono?

Q24b – Compila la lista delle debolezze

- Quale difficoltà interna al progetto è emersa durante il lavoro?

- Ci sono competenze o conoscenze al momento mancanti ma necessarie per completare il lavoro?

Q24c – Compila la lista delle opportunità

Il Sistema sanitario è attualmente in fase di riforma?

Esistono particolari fattori protettivi (famiglia/società)?

Esistono fonti economiche indipendenti per migliorare il progetto?

Ci sono buoni servizi per le cure primarie sul territorio?

Ci sono programmi specifici per promuovere la salute?

Il governo sostiene la visione promossa dal progetto?

Q24d – Compila la lista delle minacce

Altre priorità sono percepite come più gravi, nel paese?

I finanziamenti sono stati tagliati?

Ci sono importanti problemi politici o naturali?

Alcuni partner essenziali (come la rete delle cure primarie) sono inesistenti?

Esistono pericoli per l'incolumità degli operatori?

Ci sono violazioni sistematiche dei diritti umani?

Strengths (Punti di Forza)	Weaknesses (Debolezze)	Opportunities (Opportunità)	Threats (Minacce)

Bibliografia

- Chan M et al (2008) TheLancet's Series on Global Mental Health: 1 year on. Lancet 372: 1354-57.

- Cohen A, Eaton J, Radtke B, De Menil V, Chatterjee S, De Silva M, Patel V (2012) Case Study Methodology to Monitor & Evaluate Community Mental Health Programs in Low-Income Countries. London School of Hygiene & Tropical Medicine

- Cohen et al (2011) Three models of community mental health services in low-income countries; International Journal of Mental Health Systems 2011,5:3

- Sharma M, Deepak S (2001) A participatory evaluation of community-based rehabilitation programme in North Central Vietnam. Disability & Rehabilitation 23.8: 352-358

- Kuipers P, Hartley S (2006) A process for the systematic review of community-based rehabilitation evaluation reports: formulating evidence for policy and practice. International Journal of Rehabilitation Research 29.1 (2006): 27-30

- Rizzo A, Gerard K (200%) A SWOT analysis of the field of virtual reality rehabilitation and therapy. Presence 14.2: 119-146.

- van Wijngaarden JD et al (2012) Strategic analysis for health care organizations: the suitability of the SWOT-analysis. The International journal of health planning and management 27.1: 34-49.