Componente Salute



Riabilitazione su Base Comunitaria

Linee Guida RBC

Pubblicato dall'Organizzazione Mondiale della Salute nel 2010 con il titolo *Community-based rehabilitation: CBR Guidelines. Health Component* © L'Organizzazione Mondiale della Salute 2010

L'Organizzazione Mondiale della Salute ha concesso i diritti di traduzione e pubblicazione per una versione in italiano all'Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale - OVCI la Nostra Famiglia, che è l'unico responsabile della qualità e della accuratezza della traduzione italiana. In caso di incongruenze tra la versione in lingua inglese e quella in lingua italiana, è da considerarsi autentica e vincolante l'edizione originale in lingua inglese.

Riabilitazione su Base Comunitaria: linee guida della RBC. Componenete Salute © Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale - OVCI la Nostra Famiglia, 2018

Componente Salute

Indice dei contenuti

Introduzione	4
Promozione della salute	12
Prevenzione	20
Cure mediche	31
Riabilitazione	41
Ausili	53

Introduzione

Il diritto alla salute senza discriminazione è affermato in diversi strumenti giuridici internazionali. La Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) afferma che "il possesso del migliore stato di salute possibile costituisce un diritto fondamentale di ogni essere umano, senza distinzione di razza, di religione, di opinioni politiche, di condizione economica o sociale." (1)

La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) affronta il diritto alla salute delle persone con disabilità. L'articolo 25 richiede agli Stati Membri di riconoscere che "le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità" e, insieme all'articolo 20 (sull'accessibilità) e all'articolo 26 (su abilitazione e riabilitazione), evidenzia le misure che gli Stati Membri devono intraprendere per assicurare che le persone con disabilità siano in grado di accedere a servizi sanitari che tengano conto della parità di genere, inclusi i servizi legati alla riabilitazione (2).

Sfortunatamente, i fatti mostrano come le persone con disabilità spesso facciano esperienza di standard sanitari inferiori rispetto a quelli del resto della popolazione (3) e che esse debbano affrontare diversi ostacoli per poter godere del loro diritto alla salute (4).

Il diritto alla salute non riguarda solo la fruibilità dei servizi sanitari: include anche l'accesso ad altri elementi che determinano la salute, come l'accesso sicuro all'acqua potabile, a servizi igienici adeguati e il diritto alla casa. Il diritto alla salute comprende garanzie e libertà. Queste libertà includono il diritto di rifiutare trattamenti medici senza il proprio consenso, come esperimenti e ricerche, e il diritto di non subire torture o trattamenti crudeli, inumani o degradanti. I diritti includono quello ad un sistema di difesa della salute, il diritto alla prevenzione, al trattamento e al controllo delle malattie, all'accesso alle cure essenziali ed alla partecipazione ai processi decisionali.

I programmi di Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC) supportano le persone con disabilità nell'ottenimento del più alto livello possibile di salute, lavorando in diverse aree chiave: la promozione della salute, la prevenzione, le cure mediche, la riabilitazione e i dispositivi di assistenza. La RBC facilita un sistema di salute inclusivo lavorando con il settore sanitario per assicurare l'accesso a tutte le persone con disabilità, svolgendo azioni di advocacy affinchè i servizi sanitari favoriscano i loro diritti (5) e siano ricettivi, inclusivi e basati su una logica comunitaria (6).

La RBC storicamente si è sempre occupata del settore della salute, ma dato che essa subisce l'influenza di diversi fattori, necessita di mettere in atto una collaborazione multidimensionale ed inclusiva (7). Per i programmi di RBC diventa quindi d'obbligo lavorare in diversi settori, come ad esempio in quello dell'educazione e del mondo lavorativo. Data la vastità dell'ambito riguardante la salute, questa parte si concentrerà principalmente sulle attività della RBC che si svolgono nel settore sanitario.

BOX 1 Tailandia

Portare i servizi sanitari alla comunità

La Thailandia ha una lunga e positiva storia nell'ambito dell'assistenza sanitaria primaria e negli anni ha sviluppato diverse strategie e attività innovative. In molte province, l'assistenza sanitaria di base è incentrata su una rete di unità satelliti chiamate *Primary Care Units*, che sono collegate e supportate dagli ospedali centrali. Nel 2006 uno di questi ospedali, il Sichon Hospital, ha introdotto la Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC) nella sua rete di Primary Care Units. Il Tha-Hin Primary Care Units fa parte di questo sistema. Esso è situato in un'area rurale e possiede un personale sanitario che include un medico di famiglia, un farmacista, un infermiere ed un operatore sanitario. Prima che la RBC fosse introdotta, lo staff portava avanti attività generiche di promozione e prevenzione sanitaria. Con l'introduzione della RBC, il personale è diventato responsabile dell'identificazione delle persone con disabilità e della presa in carico dei loro bisogni sanitari generici e specifici.

L'obiettivo principale della RBC è quello di offrire servizi sanitari a domicilio alle persone con disabilità. Per questo motivo è stato istituito un programma di visite a domicilio (che include anche persone anziane e affette da malattie croniche), in grado di offrire una connessione diretta con il Sichon Hospital. Le visite vengono eseguite regolarmente dai membri del Tha-Hin e da un fisioterapista del Sichon Hospital e permettono alle persone di risparmiare sui costi del trasporto. Inoltre, è stato creato un protocollo per questi interventi domiciliari. I volontari locali e i membri della famiglia vengono formati per offrire una riabilitazione di base alla persona con disabilità (training delle abilità attraverso attività di vita quotidiana) e incoraggiati a promuovere un'educazione inclusiva per i bambini con disabilità. L'approccio multidisciplinare ha assicurato che tutte le persone con disabilità fossero in grado di accedere ai servizi sanitari e di riabilitazione nella loro comunità e che fossero riferiti al Sichon Hospital quando necessario.

Una valutazione effettuata nel 2008 ha rilevato che il programma di RBC si è dimostrato efficace nell'offrire una gamma di servizi sanitari alle persone con disabilità e alle loro famiglie, tra i quali l'identificazione precoce delle disabilità, l'intervento preventivo, la promozione della salute e la riabilitazione, con gli annessi training di formazione ed un servizio di erogazione dei dispositivi di assistenza. In generale la qualità della

vita delle persone con disabilità ha registrato dei miglioramenti in termini di autonomia, mobilità e capacità comunicative. Anche i genitori dei bambini con disabilità hanno beneficiato di un maggiore supporto. Il rapporto lavorativo positivo instauratosi tra tutti i soggetti coinvolti (il Sichon Hospital, la Primary Care Unit e la comunità), l'inclusione di volontari locali, insieme alla mobilizzazione delle altre risorse, hanno permesso alla comunità di sviluppare un senso generale di competenza e partecipazione.



Obiettivo

Che le persone con disabilità ottengano il più alto livello di salute possibile.

Il ruolo della RBC

Il ruolo della RBC è quello di lavorare a stretto contatto con il settore sanitario per garantire che i bisogni delle persone con disabilità, e dei membri delle loro famiglie, siano presi in considerazione dai settori della promozione sanitaria, della prevenzione, delle cure mediche, della riabilitazione e dei dispositivi di assistenza. La RBC, inoltre, deve lavorare con gli individui e con le famiglie per migliorare l'accesso ai servizi sanitari e collaborare con gli altri settori correlati, per assicurare che tutti gli aspetti inerenti alla salute vengano affrontati.

Risultati attesi

- Le persone con disabilità e i membri delle loro famiglie aumentano le conoscenze circa la loro condizione psico-fisica e partecipano attivamente al raggiungimento di un buon livello di salute.
- Il settore sanitario acquisisce consapevolezza del fatto che le persone con disabilità possono
 ottenere un buon livello di salute e che non vi devono essere discriminazioni sulla base della
 disabilità o su altri fattori, come quello di genere.
- Le persone con disabilità e i membri delle loro famiglie, hanno accesso ai servizi sanitari e ai servizi di riabilitazione, possibilmente all'interno o vicino alla propria comunità e a costi accessibili.
- Gli interventi sanitari e di riabilitazione permettono alle persone con disabilità di assumere ruoli attivi nella vita familiare e comunitaria.
- La collaborazione tra i settori dello sviluppo, compresi quelli educativo, sociale e dei mezzi di sostentamento, viene incentivata al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere un buon livello di salute.

Concetti chiave

Salute

Che cos'è la salute?

Tradizionalmente la salute è stata definita come "assenza di malattia". Tuttavia, come affermato dall'OMS, si tratta di un concetto molto più ampio - "è uno stato di benessere fisico, mentale e sociale che non ha strettamente a che fare con la malattia o con l'infermità"(1). La salute è una risorsa che permette alla persona di condurre una vita individualmente, socialmente ed economicamente produttiva, conferendo a ciascuno la libertà di lavorare, imparare ed essere attivo nella vita familiare e di comunità.

BOX 2 India

Khurshida

Khurshida è una persona nata sordo-cieca in un piccolo villaggio del distretto di Barabanki, nello stato indiano dell'Uttar Pradesh. Quando Satyabhama, un'operatrice della RBC formata dal Sense International India, incontrò Khurshida lei aveva 10 anni e aveva passato la maggior parte della sua vita in un angolo buio di casa sua, totalmente isolata dalla comunità. Era completamente dipendente dalla madre in tutti i suoi bisogni ed era incapace di comunicare. Satyabhama lavorò duramente con Khurshida per insegnarle a comunicare e a gestire la vita quotidiana. Khurshida cominciò a rispondere positivamente mettendosi a sedere, mangiando i pasti al tavolo con la sua famiglia e usando i giocattoli. Cominciò a imparare il linguaggio del tatto, scoprendo che tirando il sari della madre sarebbe riuscita a farla restare di più. Col passare del tempo Satyabhama fu in grado di prendere la mano di Khurshida e di farle fare il suo primo passo fuori di casa. Probabilmente non riuscì a sentire gli uccelli cantare o a vedere il sole, ma l'espressione sulla sua faccia dimostrò quanto adorasse sentire la brezza fresca sul viso. Il programma di RBC ha aiutato la famiglia di Khurshida a ottenere un certificato di disabilità, permettendole di accedere ad un'ampia gamma di servizi e la madre ad accedere ai trattamenti per la tubercolosi. Satayabhama continua a lavorare con Khurhida e ora le sta insegnando il linguaggio dei segni. Sarà un lungo viaggio per lei e per la sua famiglia che, con il supporto del programma della RBC, lavora per raggiungere una totale inclusione di Khurshida nella vita della comunità.

I determinanti della salute

Lo stato di salute di una persona è influenzato da una serie di fattori personali, economici, sociali e ambientali. Questi elementi sono generalmente conosciuti come "determinanti della salute" e sono elencati di seguito (8).

- Fattori genetici: l'ereditarietà genetica gioca un ruolo importante nella determinazione dell'aspettativa di vita, della salute e della probabilità di sviluppare certe malattie.
- Il comportamento individuale e lo stile di vita: la dieta, l'attività, il fumo, l'assunzione di alcool e la capacità di reagire allo stress, hanno tutti degli effetti sulla salute.
- Il reddito e lo status sociale: più grandi sono le disparità tra le persone ricche e quelle povere, più grandi saranno le differenze nello stato di salute.
- L'impiego e le condizioni di lavoro: le persone che lavorano sono più in salute rispetto alle altre, specialmente coloro che godono di maggiori tutele nelle condizioni lavorative.
- Educazione: un basso livello di istruzione è spesso legato ad una scarsa salute, maggiore stress e ad un'autostima più bassa.
- Reti di supporto sociale: un maggiore supporto di familiari, amici e comunità è collegato ad un migliore livello di salute.
- Cultura: le abitudini, le tradizioni e le credenze di una famiglia, o di una comunità, influenzano la salute.
- Genere: uomini e donne sono predisposti a differenti malattie e in età differenti.
- Ambiente fisico: la disponibilità di acqua potabile, aria pulita, posti di lavoro, case sicure, strade e comunità, contribuisce ad avere degli effetti sulla salute.
- Servizi sanitari: l'accesso e l'utilizzo dei servizi influenzano la salute.

Su alcuni di questi fattori si può intervenire, per esempio una persona può scegliere di adottare uno stile di vita più o meno sano. Altri fattori, come quelli genetici, non possono essere modificati.

Disabilità e salute

Durante la conferenza del 1978 ad Alma-Ata sull'assistenza primaria, l'OMS ha stabilito come obiettivo universale quello della "salute per tutti". A trent'anni di distanza, le comunità devono

ancora raggiungere questo obiettivo a livello globale e molti gruppi di persone, incluso quello delle persone con disabilità, sperimentano ancora condizioni di salute svantaggiate rispetto ad altri.

Per assicurarsi che le persone con disabilità raggiungano un buon livello di salute è importante ricordare che:

- esse hanno bisogno di servizi sanitari di base (servizi di promozione e di prevenzione della salute insieme alle cure mediche) al pari delle altre persone, con bisogni differenti nelle diverse fasi della vita:
- benché non tutte le persone con disabilità abbiano problemi di salute correlati alla propria disabilità, molte di esse hanno bisogno di servizi sanitari specifici, inclusa la riabilitazione, sia essa regolare o occasionale, limitata a brevi periodi o prolungata per tutto l'arco della vita.

Assistenza sanitaria

Erogazione dell'assistenza sanitaria

A livello nazionale le cure mediche sono fornite da un sistema sanitario che comprende tutte quelle organizzazioni, istituzioni, risorse e persone il cui proposito principale è quello di promuovere, ristabilire e mantenere la salute. La responsabilità ultima del sistema sanitario è in carico al governo, ma ciò non toglie che molte delle cure mediche vengano offerte da combinazioni di servizi offerti dal settore pubblico, privato, tradizionale e informale.(9)

Il World Health Report del 2008 (Rapporto mondiale sulla salute) ha sottolineato il ruolo essenziale dell'assistenza sanitaria di base per il raggiungimento della "salute per tutti" (10). L'assistenza sanitaria di base consiste essenzialmente in cure mediche rese universalmente accessibili agli individui e alle famiglie ad un costo ragionevole. Quello delle cure sanitarie primarie rappresenta il primo livello di contatto tra il sistema sanitario nazionale e gli individui, le famiglie e le comunità e, più di tutti, avvicina l'assistenza sanitaria alla vita e al lavoro delle persone (11).

Le barriere ai servizi di assistenza sanitaria per le persone con disabilità

Lo scarso livello di salute di cui le persone con disabilità possono godere non è necessariamente una diretta conseguenza della loro disabilità. Infatti tale condizione potrebbe essere legata alla difficoltà di acceso ai servizi e ai programmi sanitari (12). Si stima che solo una piccola percentuale di persone con disabilità nei paesi a basso reddito abbia accesso a servizi di riabilitazione appropriati (5). Le barriere all'assitenza sanitaria che le persone con disabilità possono incontrare includono:

- Politiche e normative inadeguate o mancanti: dove esse sono presenti potrebbero non essere implementate o non applicate correttamente e potrebbero anche essere discriminatorie o di ostacolo all'erogazione dei servizi sanitari per le persone con disabilità.
- Barriere economiche: gli interventi sanitari come la diagnosi, il trattamento e le terapie spesso richiedono delle spese da parte delle famiglie e ciò rappresenta una difficoltà per le persone con disabilità e per le famiglie che hanno scarse risorse economiche (vedi "Introduzione: povertà e disabilità").
- Barriere fisiche e geografiche: carenza di mezzi di trasporto fruibili e presenza di strutture e attrezzature mediche inaccessibili sono solo alcune delle più comuni barriere, così come le limitate risorse sanitarie nelle zone rurali (dove molte persone con disabilità vivono) e le lunghe distanze da coprire per poter usufruire dei servizi nelle grandi città.
- Barriere comunicative e di informazione: la comunicazione con gli operatori sanitari può essere difficile; per esempio una persona sorda può avere difficoltà a comunicare i suoi sintomi a un

medico e spesso le informazioni sanitarie non sono disponibili in formati accessibili, come ad esempio sotto forma di immagini per le persone con danni cerebrali.

- Scarsa preparazione del personale sanitario rispetto alle tematiche legate alla disabilità: talvolta gli operatori sanitari possono avere un atteggiamento inappropriato, nutrire dei pregiudizi, essere insensibili o mancare di consapevolezza, essere carenti nella conoscenza, nella comprensione e nelle capacità di affrontare le questioni legate alla salute delle persone con disabilità.
- Scarsa conoscenza delle persone con disabilità dei servizi medici e sanitari: le persone con disabilità possono essere riluttanti nell'utilizzare i servizi medici e avere una scarsa consapevolezza dei propri diritti e dei servizi disponibili.

Alcune persone con disabilità sono più a rischio di discriminazione ed esclusione rispetto ad altre. Alcune potrebbero essere svantaggiate per fattori legati alla disabilità, all'età, al sesso e allo stato sociale (13) e per questo può essere più difficile per loro accedere ai servizi di assistenza sanitaria. I programmi di RBC devono avere un occhio di riguardo per i seguenti gruppi: donne, bambini e anziani con disabilità; le persone con disabilità multiple (ad esempio i sordociechi) le persone con menomazioni intellettive, disabilità e HIV/AIDS, problemi di salute mentale, lebbra o albinismo (vedi capitolo supplementare).

Salute inclusiva

Quello di "educazione inclusiva" è un concetto ormai largamente riconosciuto e che viene progressivamente implementato nei sistemi educativi di tutto il mondo. Esso fa riferimento a un'educazione capace di accogliere tutte le persone, comprese quelle con disabilità e alla piena

partecipazione di esse alle attività delle scuole e dei centri educativi della comunità (14) (vedi: Componente Educativa). Allo stesso modo, il concetto di "salute inclusiva" viene ora promosso dai programmi di RBC, per assicurare che i sistemi sanitari riconoscano e affrontino i bisogni delle persone con disabilità nelle loro politiche, nella pianificazione e nell'erogazione dei servizi. L'assistenza sanitaria di base si fonda sul concetto di "salute per tutti", secondo cui la salute deve essere "pienamente accessibile agli individui e alle famiglie della comunità e sostenibile nei costi da quest'ultima e dallo Stato..." (11).



"Salute inclusiva" significa che tutti gli individui possono accedere all'assistenza sanitaria senza limitazioni legate al genere, al colore, alla razza, alla religione e allo status socio-economico. Per assicurare ciò gli enti che erogano i servizi sanitari devono avere un atteggiamento positivo nei confronti della disabilità e delle persone con disabilità, oltre che possedere le capacità necessarie, come ad esempio quelle comunicative, per affrontare i bisogni di persone con differenti limitazioni funzionali. L'ambiente deve essere modificato per far sì che nessuno sia direttamente o indirettamente discriminato. Un modo per garantire questo cambiamento è assicurarsi che le persone con disabilità, o le organizzazioni che le rappresentano, prendano parte attivamente alla pianificazione e al potenziamento dei servizi sanitari e di riabilitazione.

BOX 3 Pakistan

Il coraggio di superare le barriere

Muhammad Akram è originario della provincia di Sindh nel Pakistan. Da adolescente, a causa di una malattia, è diventato sordo. Gli aneddoti che seguono descrivono le sue visite dal medico con la famiglia. "Essendo sordo non ero mai messo a conoscenza di cosa stessero parlando. Se facevo una domanda il dottore mi rispondeva che aveva già detto tutto alla mia famiglia. E se rifacevo la stessa domanda alla mia famiglia mi rispondevano 'non ti preoccupare, niente di che', oppure, 'te lo diciamo dopo'. Alla fine nessuno mi diceva nulla, dovevo solo prendere le medicine. Nessuno conosceva il linguaggio dei segni e nessuno aveva voglia di comunicare con me tramite carta e penna. Col passare del tempo ho perso fiducia in me stesso e sono diventato dipendente dagli altri. Dopo essere entrato nel programma di RBC ho iniziato a riacquistare fiducia e a tirare fuori il coraggio per affrontare da solo le difficoltà. Ho cominciato a rifiutare di andare dal dottore insieme ai miei familiari. Questo ha obbligato il medico a comunicare con me scrivendo. Alcuni dottori mi chiedono ancora di portare qualcuno con me alle visite ma gli rispondo che sono un adulto. Sento di aver incrementato la mia autostima e di aver contribuito a migliorare la visione che si ha della disabilità, educando il personale medico".

La RBC e il settore sanitario

I programmi di RBC possono facilitare l'accesso alle cure mediche delle persone con disabilità collaborando con i centri di prima assistenza presenti nelle comunità e garantendo i collegamenti necessari tra le persone con disabilità e il sistema sanitario. In molti paesi, come Argentina, Indonesia, Mongolia e Vietnam, i programmi di RBC sono collegati direttamente al sistema sanitario, gestiti dai ministeri per la salute e implementati tramite le strutture di assistenza sanitaria. In altri paesi i programmi di RBC sono gestiti da organizzazioni non governative o da altri ministeri, come ad esempio quelli della previdenza sociale; in questi casi è necessario mantenere uno stretto contatto con le strutture di assistenza sanitaria per assicurarsi che le persone con disabilità possano avere accesso ad essa e ad appropriati servizi di riabilitazione, più presto possibile.

Elementi di questa componente

I programmi di RBC riconoscono, supportano e fanno advocacy in riferimento a numerosi aspetti chiave dell'assistenza sanitaria per le persone con disabilità. Questi sono conformi alle *best practices* (*15*) e sono elencati di seguito:

Promozione della salute

La promozione della salute ha lo scopo di accrescere il controllo su di essa e sui suoi fattori determinanti. L'ampia gamma di strategie e di interventi possibili sono tesi al rafforzamento delle capacità degli individui e al cambiamento delle condizioni sociali, economiche e ambientali al fine di ridurre il loro impatto sulla salute.

Prevenzione

La prevenzione è strettamente legata alla promozione della salute. La prevenzione delle condizioni di salute sfavorevoli (malattie, disturbi, infortuni) comprende la prevenzione primaria (l'evitamento di tali eventi), la prevenzione secondaria (la diagnosi precoce e il primo trattamento) e la prevenzione terziaria (la riabilitazione).

Cure mediche

Le cure mediche fanno riferimento all'identificazione, alla diagnosi e al trattamento delle condizioni negative di salute e delle relative limitazioni funzionali, con l'obbiettivo di curarle e di limitarne gli effetti. Le cure mediche possono essere erogate al livello primario, secondario o terziario del sistema sanitario.

Riabilitazione

La riabilitazione consiste in un insieme di misure che permettono alle persone con disabilità di ottenere e mantenere un funzionamento ottimale nel loro ambiente; ciò è importante sia per coloro che acquisiscono una disabilità nel corso della loro vita, sia per coloro che nascono con una data disabilità. I servizi di riabilitazione, da quelli di base a quelli specializzati, vengono dispensati in diverse strutture come ospedali, case e ambienti comunitari. La riabilitazione viene spesso avviata dal settore sanitario ma richiede la collaborazione di diversi attori.

Dispositivi di assistenza

Un oggetto che viene ideato, creato o adattato per aiutare una persona a svolgere un particolare compito viene detto dispositivo di assistenza. Molte persone con disabilità beneficiano dell'uso di uno o più dispositivi di assistenza. Alcuni dei più comuni sono: gli ausili per la mobilità (ad esempio bastoni, sedie a rotelle), le protesi (ad es. arti artificiali), le ortesi (ad es. tutori per l'arto superiore), dispositivi per la vista (occhiali, bastoni) e per l'udito (apparecchi acustici). Per assicurarsi che i dispositivi di assistenza siano usati correttamente, alcuni importanti aspetti da tenere in considerazione sono: l'educazione all'uso, la manutenzione, la sostituzione e gli adattamenti ambientali in casa e nella comunità.

Promozione della salute

Introduzione

La carta di Ottawa per la Promozione della Salute (1986) la descrive come quel processo che può rendere le persone capaci di aumentare il controllo sulla propria salute e migliorarla (16).

La promozione della salute si concentra su quei fattori determinanti (vedi sopra) che possono essere modificati, come ad esempio il comportamento individuale e lo stile di vita, le risorse economiche e lo status sociale, l'educazione, l'impiego e le condizioni di lavoro, l'accesso a servizi appropriati e l'ambiente fisico (17). La promozione della salute non richiede il ricorso a medicinali costosi o a tecnologie avanzate, ma si avvale di interventi sociali che, a livello di base, richiedono solo un investimento di tempo ed energie (18), come per esempio le campagne di promozione.

Il potenziale di salute delle persone con disabilità viene talvolta trascurato e come risultato esse vengono spesso escluse dalle attività di promozione. Questa sezione tratta dell'importanza della promozione della salute per le persone con disabilità. Essa offre alcuni suggerimenti sui programmi di RBC, su come facilitare l'accesso alle attività di promozione della salute per le persone con disabilità e su come implementare le attività di base laddove necessario. È importante ricordare che la promozione della salute si focalizza su diversi elementi determinanti della salute, non solo su quelli strettamente legati all'ambito sanitario.



BOX 4 Kenya

Superamento dello stigma e dei pregiudizi

In alcune culture africane, l'albinismo è considerato il risultato di un rapporto sessuale tenuto dalla madre del bambino con gli spiriti maligni durante la gravidanza. Avere un figlio con albinismo è considerato immorale ed entrambe le famiglie del bambino sono soggette a stigma e discriminazione da parte della comunità. I bambini albini rimangono nascosti e viene negato loro il riconoscimento dei diritti umani, tra cui quello alla salute.

Il Kwale District Eye Centre (KDEC) in Kenya ha un programma di RBC incentrato sulla riduzione delle discriminazioni e dei pregiudizi verso i bambini con albinismo nelle loro case, nelle scuole e nella comunità. Per assicurarsi che questi bambini raggiungano il più alto livello di salute possibile, il programma di RBC sfrutta una svariata gamma di attività di promozione sanitaria che include:

- la sensibilizzazione dei membri e dei leader della comunità, dei comitati sanitari dei villaggi, degli insegnanti e dei gruppi di donne per promuovere un cambiamento nella percezione, nell'atteggiamento e nel trattamento delle persone con albinismo;
- l'educazione dei genitori in modo che essi siano capaci di promuovere e proteggere la salute dei
- figli: ad esempio, per le persone con albinismo che sono a rischio di danni per il sole, la KDEC offre una formazione sull'importanza dell'uso di creme solari e abiti protettivi (magliette a maniche lunghe e pantaloni lunghi);
- creazione di una collaborazione con gli hotel locali per incoraggiare gli ospiti a donare creme solari e vestiti inutilizzati, prima della loro partenza;
- valutazioni oculistiche per individuare le menomazioni visive, comuni nelle persone con albinismo, offrendo occhiali e dispositivi per la vista.



Obiettivo

Che il potenziale di salute delle persone con disabilità e delle loro famiglie venga riconosciuto ed esse siano in grado di migliorare e/o mantenere il loro livello attuale di salute.

Il ruolo della RBC

Il ruolo della RBC è quello di individuare le attività di promozione della salute a livello locale, regionale e/o nazionale e di lavorare con le parti interessate (ad esempio ministeri della salute, enti locali, ecc.) per garantire l'accesso e l'inclusione delle persone con disabilità e dei loro familiari. Inoltre, la RBC deve garantire che le persone con disabilità e le loro famiglie siano messe a conoscenza dell'importanza del mantenimento di una buona salute e siano incoraggiate a partecipare attivamente alle azioni di promozione.

Risultati attesi

- Le persone con disabilità e le loro famiglie sono raggiungibili dalle iniziative di promozione della salute come lo sono gli altri membri della comunità.
- Materiali e programmi di promozione della salute sono progettati o adattati per soddisfare le esigenze specifiche delle persone con disabilità e delle loro famiglie.
- Le persone con disabilità e le loro famiglie hanno le conoscenze, le competenze e ricevono il supporto necessario per poter raggiungere buoni livelli di salute.
- Il personale sanitario ha incrementato la propria consapevolezza circa i bisogni di salute generali e specifici delle persone con disabilità e vi risponde attraverso importanti azioni di promozione della salute.
- La comunità offre un ambiente di sostegno per le persone con disabilità in modo che possano partecipare alle attività di promozione della loro stessa salute.
- I programmi di RBC valorizzano l'importanza della salute e intraprendono attività di promozione nei luoghi di lavoro per il proprio personale.



Concetti chiave

Promozione della salute per le persone con disabilità

Per promozione della salute si intende una strategia mirata a prevenire gli stati di malattia. Spesso la disabilità viene associata ad una condizione determinata dalla mancata applicazione di tale strategia; le persone con disabilità possono per questo essere automaticamente escluse dalle iniziative che promuovono la salute (19). Per esempio, una persona con paraplegia, causata da una lesione del midollo spinale, spesso non viene considerata come un target dalle iniziative di promozione sanitaria, dal momento che ha già subito un infortunio. Molte delle persone con disabilità hanno bisogno di interventi di promozione della salute al pari della popolazione generale, se non di più (3). La loro condizione di salute è a rischio come quella delle altre persone all'interno della comunità. Inoltre, esse possono incontrare ulteriori problemi (collegabili o meno alla disabilità) data l'alta vulnerabilità delle loro condizioni di salute (20). Spesso le persone con disabilità e i membri delle loro famiglie hanno poca consapevolezza di come raggiungere o mantenere un buon livello di salute.

Le barriere alla promozione della salute

Le persone con disabilità godono spesso di livelli di salute inferiori rispetto alla media del resto della popolazione a causa dei molti ostacoli che affrontano nel cercare di migliorare le loro condizioni sanitarie (vedi anche: "Barriere nei servizi sanitari per le persone con disabilità"). Abbattere queste barriere potrà rendere più facile la partecipazione ad attività di promozione sanitaria per le persone con disabilità.

Promozione della salute per i membri della famiglia

Molte persone con disabilità hanno bisogno di supporto, specialmente da parte dei membri della loro famiglia. Questi ultimi possono incontrare difficoltà collegate alla cura dei loro familiari e sviluppare disturbi fisici ed emotivi legati allo stress. Altre difficoltà possono essere la ridotta capacità di prendersi cura degli altri componenti della famiglia, la scarsa disponibilità di tempo e di energie per il lavoro, le ridotte relazioni sociali e lo stigma cui possono andare incontro (21). Salvaguardare la salute dei membri della famiglia di una persona con disabilità è fondamentale (vedi Componente Sociale: Assistenza personale).

Azioni di promozione della salute

La carta di Ottawa sulla Promozione della Salute mostra cinque aree di intervento che possono aiutare a sviluppare e implementare strategie di promozione (16).

1. Istituzione di una politica di salute pubblica

Sviluppare una legislazione e una normativa a tutela della salute della comunità nei diversi settori, in grado di fornire beni di consumo più sani e prestazioni più sicure, insieme a servizi pubblici migliori e ambienti salutari e gradevoli.

2. Instaurare un ambiente di supporto per la salute

Modificare l'ambiente fisico e sociale per assicurarsi che le condizioni di vita e di lavoro siano sicure, soddisfacenti e accoglienti.

3. Potenziamento della comunità

Adottare un approccio comunitario per affrontare i problemi sanitari che hanno delle importanti componenti ambientali, politiche e socio-economiche. Sostenere le comunità nello stabilire le priorità, prendere decisioni, pianificare ed implementare strategie per ottenere migliori livelli di salute.

4. Sviluppare le abilità individuali

Incentivare le capacità degli individui offrendo informazioni e un'educazione alla salute che permetta loro di avere maggior controllo sull'ambiente circostante e di poter fare delle scelte consapevoli per migliorare il proprio stato di salute.

5. Riorientare i servizi sanitari

Il settore sanitario deve muoversi in maniera costante verso la promozione della salute, al di là delle sue responsabilità nell'offrire i servizi clinici e di cura.

Le strategie di promozione della salute possono essere applicate a differenti:

- gruppi di popolazione: bambini, adolescenti, anziani.
- fattori di rischio: fumo, inattività fisica, dieta squilibrata, rapporti sessuali non protetti.
- Condizioni di salute o malattie: diabete, HIV/AIDS, problemi cardiaci, salute dentale.
- Luoghi: centri comunitari, cliniche, ospedali, scuole, luoghi di lavoro.

Gli individui hanno ampie possibilità di influenzare il proprio stato di salute e un approccio partecipativo alla promozione del benessere psicofisico. Questo è importante dal momento che ciò permette di esercitare un controllo maggiore sui suoi fattori determinanti la salute. Le questioni sanitarie hanno bisogno di essere affrontate attraverso il lavoro *con* gli altri piuttosto che facendo cose *per* gli altri.

Attività proposte

Le attività di promozione della salute sono dipendenti dalle priorità e dai contesti locali, perciò quelle qui elencate sono soltanto orientative. I programmi di RBC devono sviluppare una buona conoscenza delle comunità in cui lavorano, mantenendosi in contatto con i loro membri e con i gruppi già impegnati nell'aumentare il controllo sui fattori determinanti della salute.

Sostegno alle campagne di promozione della salute

Le campagne di promozione della salute possono influenzare positivamente la condizione degli individui, delle comunità e della popolazione. Tali iniziative possono informare, incoraggiare e motivare un cambiamento di atteggiamento. I programmi di RBC possono promuovere un maggior livello di salute per le persone con disabilità attraverso:

- l'identificazione di campagne di promozione già esistenti nella comunità a livello regionale o nazionale, assicurandosi che le persone con disabilità siano incluse attivamente in tali iniziative:
- la partecipazione attiva a campagne di promozione e ad eventi associati, con lo scopo di aumentare la consapevolezza sul tema della disabilità;
- l'incoraggiamento di campagne di promozione della salute al fine di presentare un'immagine positiva delle persone con disabilità; ad esempio raffigurandole su poster o cartelloni pubblicitari con messaggi destinati alla popolazione;
- il controllo sulle campagne di promozione della salute già esistenti affinché queste utilizzino formati adatti alle persone con disabilità: per esempio che gli annunci pubblici siano accessibili alla comunità dei sordi e che il testo sia anche riprodotto con il linguaggio dei segni;
- l'identificazione delle risorse già esistenti all'interno della comunità (leader della comunità, giornali, radio, televisioni) e il loro relativo incoraggiamento nell'aumentare la copertura delle tematiche collegate alla disabilità e alla salute. È importante che l'informazione rispetti i diritti e la dignità delle persone con disabilità;
- il sostegno allo sviluppo delle campagne locali di promozione della salute, assicurandosi che esse affrontino le tematiche collegate alla disabiltà, prima ignorate.

Rafforzamento delle conoscenze e delle capacità personali

L'educazione e l'informazione sulla salute permettono alle persone con disabilità e alle loro famiglie di acquisire le conoscenze e le competenze necessarie per mantenere e migliorare la propria condizione. Esse possono imparare a riconoscere i fattori di rischio delle malattie, acquisire delle buone pratiche di igiene, imparare a scegliere i cibi più salutari e riconoscere l'importanza dell'attività fisica e di altri fattori di prevenzione. Il personale RBC può:

- fare visite al domicilio delle persone con disabilità e delle loro famiglie, parlare di come mantenere uno stile di vita sano e offrire suggerimenti pratici;
- preparare materiali per la promozione della salute (opuscoli, brochure, ecc.) e distribuirli alle persone con disabilità e alle loro famiglie;
- adattare o sviluppare materiali di promozione della salute accessibili alle persone con disabilità; ad esempio, per le persone con disabilità intellettive sono necessari materiali semplici e chiari, con un linguaggio essenziale e con figure;
- informare le persone con disabilità e le loro famiglie sui programmi e i servizi sanitari locali che possano permettere loro di acquisire le capacità e le conoscenze per rimanere in salute;
- sviluppare programmi di formazione specifici, se necessari, per le persone con disabilità i cui bisogni non sono soddisfatti dai servizi a disposizione della comunità in generale;
- assicurarsi che un'ampia gamma di materiali e di metodi didattici siano usati nelle sessioni di educazione alla prevenzione, per rinforzare l'apprendimento e la comprensione (giochi di ruolo, dimostrazioni pratiche, discussioni, racconti di storie ed esercizi di problemsolving);
- fornire assistenza alle persone con disabilità e alle loro famiglie affinchè diventino assertive e sicure nei confronti degli operatori sanitari e che siano capaci di fare domande e prendere decisioni in merito alla loro propria salute;
- offrire formazione alle persone con disabilità, in collaborazione con il settore sanitario, per permettere di diventare essi stessi educatori nel campo della promozione della salute.

Mettere in contatto le persone con i gruppi di auto-aiuto

I gruppi di auto-aiuto permettono alle persone di riunirsi e di condividere esperienze, situazioni e problematiche comuni (vedi anche il capitolo "Empowerment: gruppi di auto-aiuto"). Per molte persone la possibilità di ricevere un supporto e un aiuto pratico da qualcuno che ha un problema simile è più utile che riceverlo da un operatore sanitario (22). I gruppi di auto-aiuto sono citati in questa componente perché possono aiutare a migliorare la salute delle persone con disabilità e delle loro famiglie. I programmi di RBC possono:

- mettere in contatto le persone con disabilità e le loro famiglie con gruppi di auto-aiuto già attivi nella comunità, per affrontare bisogni sanitari specifici. Ad esempio gruppi di persone con lesioni midollari, gruppi di persone affette da lebbra, da HIV/AIDS o i cui figli hanno paralisi cerebrali;
- incoraggiare le persone con esperienze simili di disabilità a formare nuovi gruppi di autoaiuto, laddove essi ancora non esistono; nei piccoli villaggi può essere difficile formare

- questi gruppi e quindi un supporto uno a uno, da una persona alla pari, può essere più indicato;
- incoraggiare i gruppi di auto-aiuto a partecipare attivamente alle attività di promozione della salute nella comunità, organizzando campagne e celebrando iniziative quali: la Giornata Mondiale della Salute, la Giornata Mondiale per la Salute Mentale e la Giornata Mondiale delle Persone con Disabilità.

BOX 5 Colombia

Gestire la salute con i gruppi di auto-aiuto, Colombia

A Piedecuesta, in Colombia, un gruppo di persone con lesioni midollari, grazie all'aiuto di un programma di RBC, ha formato un gruppo di auto-aiuto. Queste persone ritenevano di aver ricevuto, dall'ospedale che le

aveva in cura, informazioni sanitarie inadeguate riguardo alla cura di sè, alla prevenzione delle ulcere da decubito e ai problemi urinari. I membri più esperti del gruppo supportavano quelli che di recente avevano avuto infortuni al midollo spinale e li aiutavano a sviluppare strategie per affrontare le difficoltà mostrando come utilizzare le proprie abilità residue e i dispositivi di assistenza. Il programma di RBC ha organizzato sessioni interattive con specialisti dell'ospedale durante le quali i membri del gruppo potevan o fare domande e chia rire i loro dubbi.



Formazione del personale sanitario

Gli operatori sanitari costituiscono una risorsa sicura di informazioni legate alla salute e hanno in potenza un impatto positivo sulla salute degli altri. I programmi di RBC devono lavorare con questo personale per assicurarsi che esso possieda conoscenze adeguate sulla disabilità e che includa le persone con disabilità nelle attività di promozione della salute.

Si consiglia ai programmi di RBC di:

- orientare gli operatori sanitari (personale dei centri di prima assistenza) in materia di disabilità e informarli sulle difficoltà che le persone con disabilità e le loro famiglie incontrano:
- aiutare il personale sanitario a comprendere l'importanza di comunicare con le persone con disabilità con modalità rispettose e non discriminatorie, anche tramite dimostrazioni pratiche che facilitino l'apprendimento;
- mostrare ai professionisti sanitari come fare semplici adattamenti ai loro interventi per assicurarsi che le informazioni sanitarie siano comprese da tutti;
- incoraggiare i professionisti sanitari ad usare differenti mezzi di comunicazione e tecnologie quando si sviluppano e si pianificano i programmi e le strategie di informazione per le persone con disabilità.

BOX 6 Africa

Formazione dei formatori

I programmi di RBC lavorano con le organizzazioni di persone con disabilità per sviluppare materiali educativi e metodi appropriati per informare le persone non vedenti o ipovedenti riguardo l'HIV/AIDS, oltre che per informare i servizi sanitari rispetto alle specifiche necessità di questo gruppo. Per esempio l'Unione Africana dei Ciechi ha prodotto un manuale per l'educazione dei formatori sull'HIV/AIDS per facilitare l'inclusione e la partecipazione a tali programmi educativi delle persone con disabilità visive.

Favorire un ambiente di sostegno

I programmi di RBC lavorano con i centri sanitari, gli ospedali, le scuole, gli ambienti di lavoro, le strutture ricreative e altri soggetti chiave della comunità, per creare un ambiente di sostegno, sia fisico che sociale, per le persone con disabilità, così da rendere loro possibile il raggiungimento di un livello di salute ottimale:

- assicurando che l'ambiente promuova uno stile di vita sano e verificando che i programmi e servizi specifici di promozione della salute siano accessibili alle persone con disabilità;
- creando una collaborazione tra pianificatori del settore urbano, sanitario e sociale e le persone con disabilità per creare e migliorare l'accessibilità fisica e architettonica;
- creando opportunità per permettere alle persone con disabilità di partecipare ad attività di tempo libero. Ad esempio, aiutando le persone in carrozzina ad organizzare incontri di calcio nelle strutture sportive locali (vedi "Componente Sociale: ricreazione e sport");
- assicurando un trasporto pubblico sicuro e accessibile poiché i problemi in questo ambito possono procurare alle persone con disabilità l'ulteriore difficoltà di dover fronteggiare l'isolamento, la solitudine e l'esclusione sociale:
- affrontando, con l'aiuto di interventi educativi e formativi, le false credenze, i pregiudizi e gli atteggiamenti negativi che esistono all'interno del settore sanitario e nella comunità nei confronti delle persone con disabilità e delle loro famiglie;
- organizzando eventi culturali che affrontino problematiche legate alla salute presenti all'interno della comunità con danze, canzoni, spettacoli di burattini e opere teatrali.

BOX 7 Egitto

Uno stile di vita sano

sportiva annuale nello stadio locale.

Ad Alessandria (Egitto) un programma di RBC organizza un campo estivo annuale in cui i bambini con disabilità, le loro famiglie e i volontari della comunità vanno a fare delle vacanze di gruppo. L'obbiettivo è passare del tempo libero insieme, migliorando la salute, giocando e spendendo del tempo insieme come una famiglia o come un gruppo di amici. Il programma di RBC collabora anche con il comitato paralimpico locale, con le organizzazioni di genitori e le organizzazioni di persone con disabilità per l'organizzazione di una giornata



Diventare un'organizzazione che promuove la salute

La promozione della salute all'interno dei luoghi di lavoro può migliorare il morale, le capacità, la performance lavorativa, e infine, la salute del personale. Le organizzazioni che implementano dei programmi di RBC devono concentrarsi sulla promozione della salute del proprio staff tramite:

- l'educazione e la formazione di tutto il personale, senza tenere conto del tipo di impiego, in modo da migliorare o mantenere la salute;
- il fornire un ambiente sano e sicuro: senza fumo, con pasti sani, acqua potabile e servizi igienici, orari di lavoro ragionevoli, opzioni di trasporto sicure;
- lo sviluppo di politiche e pratiche all'interno dell'organizzazione che promuovano la salute: politiche contro la discriminazione, i pregiudizi, gli stigmi, le molestie, così come contro il consumo di fumo, tabacco e droghe;
- l'incoraggiamento del personale nell'essere un esempio virtuoso per la comunità, adottando uno stile di vita sano che possa costituire un modello per gli altri.

Prevenzione

Introduzione

L'obiettivo principale della prevenzione nell'assistenza sanitaria è quello di impedire che si verifichino eventi sfavorevoli correlati alla salute (prevenzione primaria). Oltre a ciò la prevenzione comprende la diagnosi precoce e il trattamento per arrestare lo sviluppo delle condizioni patologiche che influenzano la salute (prevenzione secondaria) e la gestione degli esiti delle condizioni disfunzionali per ridurne gli effetti (prevenzione terziaria). Questa sezione si focalizza principalmente sulla prevenzione primaria.

La prevenzione primaria include: l'assistenza sanitaria di base, l'assistenza pre-natale e postnatale, l'educazione nutrizionale, le campagne di vaccinazione contro le malattie infettive, le misure di controllo delle malattie endemiche, le regolamentazioni in materia di sicurezza, i programmi di prevenzione degli infortuni nei diversi ambienti e la prevenzione delle disabilità legate all'inquinamento, all'ambiente e ai conflitti armati (23).

Si stima che, attraverso un uso migliore dell'assistenza di base e della prevenzione, il carico globale delle malattie potrebbe ridursi addirittura del 70% (10). Nonostante questi dati, si ritiene erroneamente che la prevenzione (così come la promozione della salute) abbiano un ruolo marginale, se non nullo, nella gestione della salute per le persone con disabilità.

L'assistenza sanitaria per le persone con disabilità di solito si concentra sulle cure mediche specializzate e sulla riabilitazione. In ogni caso, come menzionato in precedenza, le persone con disabilità sono a rischio di sviluppare ulteriori condizioni sfavorevoli di salute in generale, o di sviluppare morbilità secondarie che dipendono dalla loro condizione di salute primaria (24).

La prevenzione, come la promozione della salute, richiede il coinvolgimento di diversi settori.

All'interno del settore sanitario, l'assistenza di base gioca un ruolo chiave e dato che i programmi di RBC sono strettamente collegati ad essa, sono importanti per la promozione e il supporto alla prevenzione della salute delle persone con disabilità.



BOX 8 India

Vivere con dignità

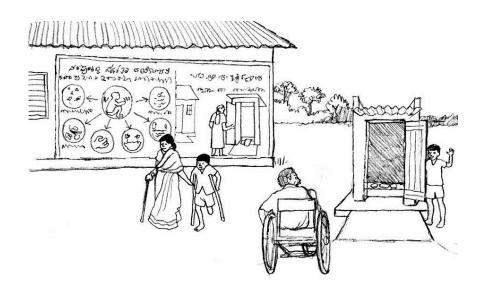
Nel Chamarajnagar, uno dei distretti più poveri del Karnataka, in India, la qualità della vita è molto bassa, specialmente per le persone con disabilità. "Mobility India" (MI), un'organizzazione non governativa, portando avanti un progetto di RBC con il supporto del network britannico "Disabilità e Sviluppo", scoprì che molti membri della comunità non avevano accesso ai servizi igienici di base. La maggior parte delle persone era obbligata a uscire di casa e utilizzare i campi per i propri bisogni. Questa situazione era particolarmente difficile per le persone con disabilità e ancora di più per le donne con disabilità.

Il governo indiano diede dei fondi alle famiglie per costruire dei bagni e la MI aiutò le persone con disabilità e le famiglie a Chamaranjnagar a costruire servizi igienici accessibili. Usando la rete locale esistente e i gruppi di auto-aiuto per sostenere il progetto, la MI organizzò spettacoli di strada e pittura dei muri per accrescere la consapevolezza sull'igiene e sul ruolo centrale che le misure igienico sanitarie giocano nella prevenzione dei problemi legati alla salute. Le persone si interessarono e si motivarono al punto che la MI accettò di lavorare con loro per migliorare la disponibilità delle strutture igieniche di base.

Il costo totale per la costruzione di un bagno venne stimato essere intorno ai 150 dollari. Il governo indiano offrì dei fondi alle famiglie, ma pagare la cifra rimanente era difficile per la maggior parte delle persone, in particolare per i nuclei familiari con persone con disabilità. Col supporto di MIBLOU, della Svizzera e di altri donatori locali, la MI fu in grado di costruire 50 servizi igienici accessibili di buona qualità. Ai membri dei gruppi di auto-aiuto fu chiesto di selezionare delle famiglie povere con famigliari disabili a carico e con estrema necessità di un bagno. Il lavoro di costruzione venne coordinato insieme alle famiglie per assicurare un uso adeguato dei fondi.

In questo modo, molte delle persone con disabilità non ebbero più bisogno di strisciare o di essere trasportate per lunghe distanze per espletare le loro necessità fisiologiche. Esse divennero indipendenti e, cosa più importante, furono in grado di riguadagnare la propria diginità. Inoltre, il rischio di sviluppare condizioni sanitarie associate ad una scarsa igiene calò significativamente. Visto il successo del progetto della MI il governo indiano aumentò i fondi e impose alle autorità locali di erogarli immediatamente. Le persone con e senza disabilità beneficiarono di questa iniziativa che si sviluppò gradualmente trasformandosi in un progetto a livello distrettuale.

Chamarajnagar diventerà presto un distretto in cui le persone possiederanno un bagno in casa o per lo meno in prossimità della loro abitazione.



Obiettivo

Che le persone con disabilità abbiano minor probabilità di sviluppare condizioni di malattia, legate o meno alla loro disabilità, che possano influire sul loro funzionamento e sullo stato generale di salute e di benessere; e che anche i membri della famglia e della comunità abbiano minor probabilità di sviluppare condizioni sanitarie sfavorevoli e impedimenti legati alla disabilità.

Il ruolo della RBC

Il ruolo della RBC è quello di assicurarsi che la comunità e i settori dello sviluppo si concentrino sulle attività di prevenzione indirizzate a persone con e senza disabilità. I programmi di RBC offrono supporto alle persone con disabilità e alle loro famiglie e si assicurano che esse abbiano accesso ai servizi di promozione della salute e di prevenzione dello sviluppo di condizioni sanitarie primarie o secondarie (complicazioni).

Risultati attesi

- Le persone con disabilità e le loro famiglie hanno accesso a informazioni e a servizi sanitari con lo scopo di prevenire l'insorgere di condizioni sfavorevoli di salute.
- Il rischio di sviluppare problemi di salute per le persone con disabilità e per le loro famiglie viene ridotto tramite l'assunzione e il mantenimento di stili di vita sani.
- Le persone con disabilità vengono incluse e partecipano alle attività di prevenzione primaria, al fine di ridurre i rischi di sviluppare condizioni sanitarie sfavorevoli o ulteriori disabilità.
- Tutti i membri della comunità partecipano alle attività di prevenzione primaria, ad esempio a programmi di vaccinazione, per ridurre il rischio di sviluppo di condizioni di malattia o menomazioni che possono portare alla disabilità.
- I programmi di RBC collaborano con il settore sanitario e con gli altri settori, ad esempio quello dell'educazione, per affrontare questioni legate alla salute e offrire supporto e assistenza nelle attività di prevenzione.

Concetti chiave

Rischi per la salute

I fattori di rischio possono influenzare la salute della persona e determinare la possibilità di infortunio, malattia e infermità. Tutte le persone, indipendentemente dalla provenienza, sono esposte a molti rischi nel corso della propria vita. Alcuni dei fattori di rischio principali includono: l'essere sottopeso, l'avere rapporti sessuali non protetti, l'avere la pressione bassa, il consumo di tabacco, l'abuso di alcolici, il consumo di acqua e l'uso di servizi igienico-sanitari non adeguatamente protetti e controllati, la carenza di ferro e la presenza di fumo generato in ambienti domestici da combustibili solidi (25).

Le attività di prevenzione riducono le minacce per la salute degli individui e delle comunità. Alcuni fattori di rischio, come ad esempio quelli legati alla storia familiare, non possono essere alterati, altri invece, legati all'ambiente fisico e sociale o allo stile di vita, possono essere modificati e

possono potenzialmente influenzare in maniera positiva o aiutare a mantenere uno stato di salute buono.

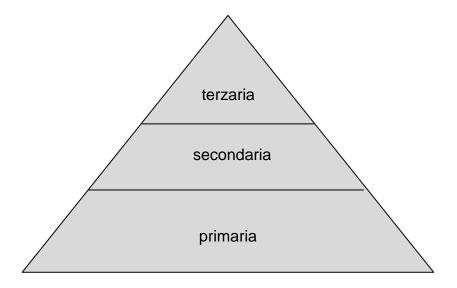
Il settore della sanità gioca un ruolo centrale nell'affrontare tali fattori di rischio.

I tre livelli della prevenzione

Gli interventi di prevenzione si articolano su tre livelli:

- 1. Prevenzione primaria: "prevenire è meglio che curare" è un detto noto alla maggior parte delle persone e rappresenta il nucleo centrale della prevenzione primaria. Essa mira all'evitamento dei rischi e all'impiego di strategie al fine di impedire il verificarsi di condizioni di salute sfavorevoli (17). Questi interventi sono principalmente diretti alla persona (al cambio delle abitudini di vita, alle vaccinazioni, all'alimentazione) e all'ambiente nel quale essa vive (controllo dell'acqua, servizi igienici adeguati, buone condizioni di vita e di lavoro). L'intervento primario è importante sia per le persone con disabilità che per quelle senza ed è l'elemento principale di questa sezione.
- 2. La prevenzione secondaria consiste nella diagnosi e nel trattamento precoce delle condizioni di salute negative, con l'obiettivo di curarle o diminuirne l'impatto sulla vita delle persone. Esempi di diagnosi precoce includono le mammografie per individuare i tumori al seno e gli esami oculistici per identificare le cataratte. Esempi di interventi precoci possono essere il trattamento di tracomi con antibiotici per prevenire la cecità, la somministrazione di terapie multifarmaco per evitare la progressione della lebbra oppure l'adeguato trattamento di una frattura ossea per evitare una deformità. Le strategie di prevenzione secondaria, sia per le persone con disabilità che non, sono affrontate nella sezione seguente ("Cure Mediche").
- 3. Prevenzione terziaria: ha l'obiettivo di limitare o capovolgere l'impatto di una condizione sanitaria sfavorevole già in essere. Essa può includere i servizi di riabilitazione e gli interventi che hanno come obiettivo la prevenzione delle limitazioni nelle attività e la promozione dell'indipendenza, della partecipazione e dell'inclusione. Le strategie di prevenzione terziaria sono discusse nella sezione "Riabilitazione e dispositivi di assistenza".

Fig. 1: i tre livelli della prevenzione



BOX 9 India

Anita cammina a testa alta

Anita è una donna di 50 anni che vive nel villaggio di Khandale, situato in un'area collinare nel distretto di Raigad, nel Maharashtra (India). Un giorno, dopo aver subito una lieve lesione al piede destro, sviluppò un dolore alla gamba che dopo qualche giorno divenne nera. Suo figlio la portò all'ospedale di Alibaug, a 15 km di distanza, dove le venne consigliato di rivolgersi all'ospedale specializzato di Mumbai, distante 100 km. Il personale sanitario di Mumbai le diagnosticò immediatamente un diabete e le venne amputata la gamba destra al di sotto del ginocchio, dato che essa stava sviluppando una cancrena. Subito dopo l'operazione chirurgica la famiglia di Anita la riportò al villaggio, dato che non si poteva permettere di restare in città. Anita non era in grado di camminare, così il figlio fu costretto a portarla in spalla.

Gli operatori sanitari presenti nel villaggio informarono Anita e la sua famiglia del programma di RBC che offriva servizi gratuiti per le persone che avevano perso un arto. Anita ebbe accesso al programma più vicino a casa sua. La gamba amputata fu controllata per assicurarne una corretta guarigione e per verificare le prime variazioni delle percezioni sensoriali e della circolazione sanguigna. Anita apprese nozioni utili sul diabete e su come controllarlo con le medicine, l'esercizio regolare e la dieta. Imparò anche come prendersi cura correttamente della gamba sinistra per evitare future amputazioni. Le vennero date delle stampelle e le venne insegnato come usarle.

Successivamente una squadra di professionisti visitò il centro e fornì ad Anita una protesi e un buon paio di scarpe per assicuarsi che il suo piede sinistro fosse al sicuro da infortuni. Le venne insegnato come camminare con la protesi e il personale della RBC installò delle parallele fuori dalla sua capanna in modo che potesse esercitarsi da sola con la protesi. Le condizioni di Anita migliorarono gradualmente sino a quando tornò a camminare autonomamente con la protesi, e fu in grado di svolgere le faccende domestiche e il lavoro nei campi. Anita continuò a prendere regolarmente le medicine e a fare controlli regolari. La qualità della sua vita ne risultò migliorata e grazie all'aiuto di vari programmi, tra cui quello di RBC, riuscì a prevenire ulteriori complicanze.

Che cosa vuol dire prevenzione per le persone con disabilità?

Le persone con disabilità sono esposte a fattori di rischio come tutti gli altri e perciò sono richiesti anche per loro una serie di interventi di routine per la prevenzione, come ad esempio le vaccinazioni. Inoltre, esse potrebbero necessitare di interventi specializzati dato che spesso sono i soggetti più vulnerabili ai fattori di rischio all'interno della comunità. In situazioni di povertà, ad esempio, le persone con disabilità hanno meno accesso all'acqua potabile ed ai servizi igienici. Un accesso limitato a questi servizi può costringerle ad adottare pratiche non igieniche, esponendo la loro salute a dei rischi e contribuendo a mantenerle in condizioni di povertà e di incapacità di provvedere al proprio sostentamento (26). In queste circostanze si dovrebbero richiedere degli ausili speciali o delle modifiche dei servizi igienici per renderli accessibili alle persone con disabilità.

Le persone con disabilità, inoltre, sono a rischio di sviluppare condizioni secondarie (problemi di salute o complicanze correlate alle loro condizioni di salute primarie). Alcuni esempi possono includere: piaghe da decubito, infezioni urinarie, deformità articolari, dolore, obesità, osteoporosi e depressione. Queste condizioni secondarie possono essere affrontate con interventi precoci e molte di esse possono anche essere prevenute. Per esempio una persona con paraplegia può evitare di sviluppare piaghe da decubito e infezioni urinarie con una buona cura della pelle e prevenire le infezioni urinarie con un'adeguata gestione della vescica.

BOX 10 Vietnam

Rendere l'ambiente domestico accessibile

Handicap International ha supportato la nascita di un Dipartimento per le Lesioni Midollari nell'ospedale riabilitativo di Ho Chi Minh in Vietnam. Il personale della RBC che lavorava in questa sezione era responsabile di seguire i pazienti dimessi, con lo scopo di prevenire l'insorgere di condizioni secondarie e assicurarsi che l'ambiente domestico fosse accessibile alle carrozzine. Il personale della RBC provò a organizzare delle visite di controllo per tutti i pazienti ma a causa delle limitate risorse umane e dell'ampia area territoriale da coprire, solo il 25% di essi vennero visitati, con il risultato che spesso i pazienti con i bisogni più urgenti non furono raggiunti. Il personale medico e della RBC decise di sviluppare un nuovo sistema in cui venisse data la priorità ad alcune condizioni cliniche dei pazienti e venissero perciò organizzate visite a domicilio per le persone ad alto rischio, mentre per gli individui a basso rischio venisse fornito un supporto telefonico e degli opuscoli educativi. Come risultato l'ospedale vide diminuire il numero dei ricoveri. Questa iniziativa risultò inoltre essere più efficace in termini di costi e di stress per il personale della RBC.

Che cosa significa prevenzione per le persone senza disabilità?

La prevenzione è importante sia per le persone con disabilità che per le persone senza disabilità. Molte condizioni mediche associate a limitazioni funzionali e alle disabilità possono essere prevenute; ad esempio, l'80% dei casi di cecità negli adulti è prevenibile o trattabile e circa la metà dei casi di cecità infantile può essere evitata con trattamenti precoci delle malattie e correggendo le anomalie alla nascita, come le cataratte o i glaucomi (27).

La risoluzione della cinquantottesima Assemblea Mondiale della Sanità, *Disability, Including Prevention, Management and Rehabilitation* (WHA58.23) (28), invita gli Stati Membri a incrementare la consapevolezza dell'opinione pubblica sull'importanza della disabilità e a coordinare gli sforzi di tutti i settori affinchè partecipino alle attività di prevenzione rivolte alle persone con disabilità.

È richiesta una certa sensibilità quando si promuovono programmi o iniziative che hanno come oggetto la prevenzione di malattie o danni funzionali associati alle disabilità, perché molte persone con disabilità potrebbero considerarle offensive o minacciose, come fossero un tentativo di evitare alle persone con disabilità di venire al mondo. Si dovrebbe evitare quindi il conflitto tra gli interventi di prevenzione che riducono le complicanze mediche correlate alla disabilità e le iniziative tese a migliorare o a mantenere buone le condizioni di salute delle persone con disabilità (29).

Attività proposte

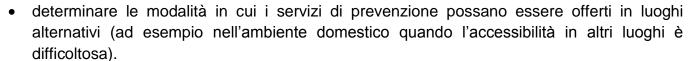
La prevenzione è associata alla promozione della salute e alle cure mediche ed è importante evidenziare che esiste una sovrapposizione tra le attività suggerite, menzionate nelle tre sezioni relative a questi ambiti, per tale motivo sarebbe consigliabile leggerle insieme.

Qui l'attenzione principale viene posta sulle attività di prevenzione primaria; i temi della violenza e dell'HIV non sono inclusi poiché saranno affrontati nella Componente Sociale e nel capitolo supplementare sulla RBC e l'HIV/AIDS.

Facilitare l'accesso ai programmi di prevenzione già esistenti

Gli interventi di RBC possono raccogliere informazioni sulle attività di prevenzione già esistenti nella comunità e collaborare con i programmi di salvaguardia della salute per includere le persone con disabilità in modo da assicurare una maggiore diffusione delle informazioni. La RBC può:

- assicurare che le persone con disabilità e le loro famiglie siano a conoscenza delle attività disponibili nella comunità;
- garantire che il personale sanitario sia a conoscenza dei bisogni delle persone con disabilità;
- assicurare che le informazioni sulle attività di prevenzione siano disponibili nelle modalità appropriate e in una varietà di luoghi prossimi a dove le persone vivono;
- determinare se i luoghi dove le attività vengono svolte siano fisicamente accessibili e, in caso contrario, fornire idee pratiche e soluzioni per renderli tali;





BOX 11 Kenya

Soddisfare i bisogni delle persone in carrozzina

Un centro gestito da un'organizzazione non governativa di Korogocho, nella zona di Nairobi (Kenya), non era accessibile ai possessori di carrozzina a causa di una serie di gradini. Da ciò ne derivava che i programmi di vaccinazione non fossero accessibili per le persone con disabilità fisica (bambini con paralisi cerebrale), e quindi gli operatori sanitari erano soliti indirizzare le famiglie presso un altro centro in città. Il programma di RBC organizzò un incontro per discutere la questione con i professionisti sanitari e una soluzione semplice venne trovata: le vaccinazioni vennero fatte al piano terra del centro.

Promuovere stili di vita e abitudini sane

Comportamenti sani, come il non fumare, il bere solo piccole quantità di alcool, il mangiare sano, fare regolarmente esercizio fisico e usare profilattici durante i rapporti sessuali, possono ridurre il rischio di sviluppare condizioni sanitarie sfavorevoli. I programmi di prevenzione spesso usano strategie di promozione della salute per incoraggiare consuetudini sane, ad esempio veicolando messaggi relativi alla prevenzione all'interno della comunità tramite campagne di sensibilizzazione e attraverso iniziative di formazione. Vedi la sezione: "Promozione della salute" per le attività suggerite per promuovere abitudini sane.

Promozione delle vaccinazioni

All'interno di ogni comunità i programmi di vaccinazione dovrebbero essere disponibili per malattie specifiche e per gruppi ad alto rischio, ad esempio: vaccini contro la poliomelite, la difterite, il tetano, il morbillo per i neonati e per i bambini e le vaccinazioni per le donne incinte. I programmi di RBC possono:

- promuovere attivamente campagne di sensibilizzazione sulle vaccinazioni affinchè esse siano disponibili per tutti i membri della comunità, incluse le persone con disabilità;
- mettersi in contatto con gli operatori sanitari per educarli sull'importanza delle vaccinazioni per le persone con disabilità, specialmente per i bambini, nonostante le limitazioni funzionali già presenti;
- lavorare con i centri di prima assistenza per assicurare che le persone con disabilità e le loro famiglie siano in grado di accedere ai programmi di vaccinazione nella comunità;
- assicurare che le persone supportate e assistite dai programmi di RBC abbiano ricevuto le vaccinazioni raccomandate, come ad esempio i bambini con disabilità, i loro fratelli e sorelle e le madri incinte di bambini con disabilità;
- offrire informazioni sui luoghi dove ricevere servizi sicuri e di qualità per le persone che non hanno ricevuto le vaccinazioni raccomandate e supportare il loro accesso a questi servizi;
- lavorare con i servizi di prima assistenza per offrire sistemazioni alternative per le persone che non sono in grado di accedere ai programmi di vaccinazione, per esempio i bambini con disabilità che non frequentano la scuola.

BOX 12 Malesia

Salvare giovani vite

Il programma nazionale di RBC in Malaysia lavora a stretto contatto con i centri di prima assistenza per assicurare che le persone con disabilità siano in grado di accedere ai servizi offerti dal personale che opera in tali centri, incluse le vaccinazioni contro la rosolia per le giovani madri ed i programmi di vaccinazione per i bambini.

Assicurare un'alimentazione adeguata

Una nutrizione povera (malnutrizione) di solito dipende dal non poter disporre di sufficiente cibo o da cattive abitudini alimentari e ciò costituisce una causa diffusa di problemi di salute. Assicurare un'adeguata quantità di cibo all'interno della comunità è una responsabilità di molti settori dello sviluppo con i quali i programmi di RBC collaborano. In relazione al settore sanitario, alcune attività suggerite per i programmi di RBC includono:

- assicurare che il personale della RBC sia in grado di identificare le persone con un grado significativo di malnutrizione (con disabilità e senza) e di riferirle agli operatori sanitari per un'adeguata valutazione e gestione;
- incoraggiare l'uso di alimenti ricchi di ferro e vitamine localmente disponibili (spinaci, rafano, tutti i tipi di cereali, papaya), mostrando come ricette sane e a basso costo possano essere un buon modo di consumare del cibo nutriente;
- assicurare che i bambini con disabilità ricevano cibo sano e in quantità sufficiente. Spesso i bambini con disabilità vengono trascurati, specialmente quelli con problemi di alimentazione;
- identificare le persone con disabilità con problemi nell'alimentazione, ad esempio bambini con paralisi cerebrali con difficoltà nella masticazione e nella deglutizione, riferendoli, se possibile, ad un logopedista;



- offrire semplici consigli alle famiglie su come aiutare le persone con disabilità a mangiare e bere (le posizioni migliori per mangiare e bere in sicurezza);
- individuare le iniziative disponibili all'interno della comunità riguardanti la nutrizione, assicurandosi che le persone con disabilità vi possano accedere; per esempio includendo attivamente i bambini con disabilità nei programmi che monitorano la crescita e offrono micronutrienti e cibo supplementare;
- promuovere l'allattamento e incoraggiare le donne incinte a partecipare ai programmi di cura prenatale e ad assumere dosi supplementari di ferro e acido folico (vedi anche: "Facilitare l'accesso ai servizi sanitari alle madri e ai bambini").

BOX 13 India

Mettersi in forze attraverso la nutrizione

Il Sanjivini Trust di Bangalore, in India, lavora con donne e bambini da oltre dieci anni. Uno dei suoi interventi principali è stato quello di affrontare il problema della malnutrizione, specialmente nei bambini al di sotto dei cinque anni. Convinti del fatto che, in molti casi, la malnutrizione di quelli provenienti da famiglie povere, iniziasse durante il passaggio dall'allattamento al cibo semi-solido e solido per mancanza di cibo, il Trust offrì, una volta al mese, un nutrimento supplementare che consisteva in una polvere molto ricca di proteine da dare a tutti i bambini malnutriti. I volontari vennero formati per preparare questo alimento e distribuirlo ai bambini bisognosi, una volta identificati. Alle madri venne offerta un'educazione nutrizionale e insegnato loro come preparare un pasto nutriente ed economico usando verdure e cereali disponibili localmente. Il Sanjivini lavorò anche in collaborazione con altre organizzazioni che prestavano servizi di riabilitazione per bambini con disabilità, offrendo loro un supplemento nutrizionale. I bambini con bisogni speciali, ad esempio quelli con problemi nell'alimentazione, che assunsero in maniera costante tale nutriente addizionale ne beneficiarono enormemente.

Afreen ha nove anni e ha una paralisi cerebrale. Vive con i suoi genitori e con due sorelle nello slum di Illyasnagar a Bangalore. I suoi genitori guadagnano 70 Rs lavorando in un'industria locale. La sua famiglia è emigrata a Bangalore quando lei aveva sei anni. A causa di alcune complicazioni durante il parto, Afreen sviluppò una paralisi cerebrale. Venne alimentata con solo cibo liquido e di conseguenza sviluppò una condizione di malnutrizione che la costrinse a letto per un certo tempo, facendole saltare delle tappe nello sviluppo e rendendola soggetta a frequenti crisi ed episodi di diarrea. Gli operatori della RBC non furono in grado di dare ad Afreen alcuna terapia a causa delle sue condizioni di salute e quindi le venne dato un supplemento nutrizionale per un anno. Afreen migliorò gradualmente e acquisì forza. Afreen ora frequenta un centro dove fa terapia ed è stimolata; la famiglia è molto contenta dei miglioramenti e la madre è riuscita ad introdurre nuovi alimenti nella sua dieta.

Facilitare l'accesso ai servizi sanitari alla madre e al bambino

Le cure prenatali, l'assistenza professionale durante il parto e le cure post-partum riducono il rischio per le madri e per i bambini di sviluppare condizioni sanitarie sfavorevoli o limitazioni che possano condurre alla disabilità. I programmi di RBC possono:

- identificare i servizi di cure prenatali disponibili nella comunità;
- offrire a tutte le donne informazioni sui servizi sanitari rivolti alle madri e incoraggiarle ad usufruirne;
- offrire supporto integrativo alle donne con disabilità quando l'accesso ai servizi sanitari per

- la maternità è difficoltoso, ad esempio intraprendendo azioni di advocacy quando si verificano discriminazioni all'interno del sistema sanitario;
- indirizzare le donne e le famiglie verso una consulenza genetica quando vi sono dubbi specifici e preoccupazioni legate a gravidanze presenti o future, ad esempio quando una coppia con dei figli con disabilità vuole sapere se i figli futuri erediteranno le stesse condizioni di salute;
- informare i servizi sanitari rispetto ai problemi di accessibilità per le donne incinte con disabilità; ad esempio offrendo consigli sui metodi di comunicazione appropriati e su come rendere gli ospedali accessibili;
- indicare se vi sono programmi di formazione per le ostetriche che operano all'interno della comunità locale, assicurandosi che questi programmi includano informazioni sulla disabilità e sulla diagnosi precoce;
- incoraggiare le famiglie a registrare i bambini con disabilità al momento della nascita.

BOX 14 Mongolia

Alleviare lo stress della gravidanza, Mongolia

In alcuni villaggi nel nord est della Mongolia molte donne hanno un'anca lussata. Quando rimangono incinte, l'aumento di peso pone uno stress aggiuntivo sulle loro anche, acuendo il dolore e peggiorando la disabilità. Il programma nazionale di RBC in Mongolia lavora con queste donne e offre loro consigli su come pianificare gli intervalli tra una gravidanza e l'altra e i periodi di riposo durante le ultime fasi della gravidanza.

Promuovere l'accesso all'acqua potabile e ai servizi igienici

L'acqua potabile, insieme alle adeguate misure igienico-sanitarie, contribuisce a migliorare le condizioni di salute e minimizzare le disabilità. I programmi di RBC possono aiutare ad assicurare che i bisogni delle persone con disabilità vengano presi in considerazione:

- discutendo con le persone con disabilità e i membri delle loro famiglie rispetto alle barriere che devono affrontare quando accedono e utilizzano l'acqua e i servizi igienici; per esempio le persone con disabilità potrebbero non riuscire ad accedere alle fonti d'acqua perché troppo distanti dal luogo in cui vivono o per via del terreno dissestato oppure perché il metodo per ottenere l'acqua dal pozzo è troppo difficile;
- rendendo le organizzazioni locali che si occupano di acqua e servizi igienici consapevoli delle barriere e offrendo loro idee e soluzioni per eliminarle o superarle, collaborando con le persone con disabilità e le loro famiglie;
- intraprendendo azioni di lobby e lavorando con le autorità locali per adattare le strutture già esistenti e/o costruirne di nuove, ad esempio installando rialzi per il WC e maniglioni per fornire supporto alle persone che non sono in grado di usare il bagno alla turca;
- incoraggiando i membri della comunità a sostenere e assistere le persone con disabilità, ad esempio incoraggiando i vicini ad accompagnarle a prendere l'acqua.

Aiutare a prevenire gli infortuni

Molte disabilità sono causate da incidenti domestici, sul posto di lavoro o in comunità. Spesso gli adulti e i bambini con disabilità corrono un più alto rischio di infortunio rispetto alle altre persone. I programmi di RBC possono svolgere un ruolo centrale nella prevenzione degli infortuni all'interno delle comunità:

- individuando le principali cause di infortunio in casa e nella comunità (ad esempio ustioni, annegamento, incidenti stradali) e identificando i gruppi più a rischio (ad esempio i bambini);
- rendendo la comunità più consapevole rispetto alle cause più comuni di lesioni e informando su come prevenirle; ciò potrebbe includere campagne di promozione della salute (vedi il paragrafo "Promozione della salute");
- lavorando con le autorità locali e gruppi presenti all'interno della comunità per discutere circa le azioni da intraprendere per ridurre il verificarsi di infortuni domestici e nella comunità, ad esempio interrogandosi su come prevenire gli infortuni durante le manifestazioni o gli eventi di massa;
- fornendo suggerimenti alle famiglie su come prevenire gli infortuni domestici, come ad esempio sorvegliare i bambini quando sono in prossimità di acqua o fonti infiammabili, tenere i prodotti tossici ben chiusi e fuori dalla portata dei bambini, tenerli lontani da balconi, bordi del tetto e scale e impedire loro di giocare con oggetti appuntiti;
- provvedendo alla formazione dei datori di lavoro e dei dipendenti su come prevenire gli infortuni sul lavoro, ad esempio indossando le attrezzature di sicurezza appropriate nei cantieri edili (scarpe, caschi, guanti, tappi per le orecchie);
- fornendo un'istruzione adeguata agli studenti circa la sicurezza stradale, ad esempio su come attraversare le strade in maniera sicura, sulla necessità di indossare le cinture di sicurezza dei veicoli a motore ed il casco quando si guidano biciclette e motociclette.

Prevenire le condizioni secondarie di malattia

Le persone di tutte le età che possiedono una disabilità sono a rischio di sviluppare condizioni secondarie di malattia. I programmi di RBC possono promuovere strategie di prevenzione primaria per ridurre la probabilità che le persone con disabilità possano andare incontro a tali eventi. Si suggerisce che i programmi di RBC:

- garantiscano che le persone con disabilità e i loro familiari siano consapevoli e informate circa le condizioni secondarie comunemente associate con le loro disabilità, ad esempio le persone con lesioni del midollo spinale o con spina bifida (e le loro famiglie) devono essere informate sull'alto rischio che hanno di sviluppare infezioni del tratto urinario;
- assistano le persone con disabilità e le loro famiglie ad individuare strategie per prevenire condizioni secondarie di malattia, ad esempio, adottando di stili di vita sani come l'esercizio fisico e una corretta alimentazione, sottoponendosi a regolari controlli sanitari, mantenendo buoni standard di igiene e unendosi a gruppi di auto-aiuto;
- garantiscano che eventuali dispositivi di assistenza forniti alle persone con disabilità non creino rischi di sviluppare condizioni secondarie sfavorevoli, ad esempio, che le protesi siano della misura giusta e non provochino segni rossi che possano portare a piaghe da decubito.

Cure mediche

Introduzione

L'assistenza medica può essere definita come l'identificazione, la valutazione e il trattamento delle condizioni di salute e/o di conseguenti menomazioni. Le cure mediche sono in grado di: fornire una cura (ad esempio, il trattamento della lebbra o della malaria), ridurre l'impatto del disturbo (ad esempio, il trattamento dell'epilessia) e prevenire le menomazioni che si possono evitare (ad esempio, il trattamento del diabete per prevenire la cecità). L'accesso a cure mediche di qualità, quando e tutte le volte che esse sono necessarie, è fondamentale per il mantenimento della salute e delle funzioni (30), in particolare per le persone con disabilità, che sperimentano spesso scarsi livelli di salute.

Nell'introduzione, si è fatto riferimento alla Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (articolo 25) e alle misure che gli Stati Membri sono tenuti ad implementare in materia di servizi sanitari per le persone con disabilità, tra cui: fornire ad esse la stessa varietà di scelta, qualità e livello di servizi di assistenza e di programmi sanitari, gratuiti o economicamente accessibili, che sono forniti alle altre persone; fornire alle persone con disabilità i servizi specifici di cui necessitano proprio in virtù delle loro condizioni primarie, come ad esempio la diagnosi e l'intervento precoce, se appropriato, e garantire la disponibilità di servizi il più vicino possibile alla comunità di appartenenza (2).

Le Regole Standard per le Pari Opportunità delle Persone con Disabilità (23) delineano anche un elenco di responsabilità degli Stati in materia di cure mediche e indica l'accessibilità dei servizi sanitari come presupposto per la partecipazione delle persone con disabilità a tutte le attività della vita su una base di uguaglianza con gli altri.

Con la guida della Convenzione e delle Regole Standard, il personale di RBC può lavorare all'interno delle comunità al fine di garantire che le persone con disabilità siano in grado di accedere a dei servizi sanitari inclusivi, appropriati e tempestivi.



BOX 15 Tanzania

Il grande cambiamento di Adnan

Irene e Mohammed vivono nella Repubblica Unita della Tanzania. Quando naque Adnan erano felicissimi, avevano già una figlia di sei anni e avevano sperato a lungo di avere un altro bambino. Quando Adnan aveva circa due mesi notarono che il volume della sua testa sembrava diminuire. Irene e Mohammed portarono Adnan all'ospedale locale per ricevere delle cure mediche. Gli venne fatta una radiografia, e i medici comunicarono a Irene e Mohammed che non c'era nulla di cui preoccuparsi. Tuttavia, più Adnan cresceva e più diventava evidente che il bambino non era in grado di svolgere compiti semplici o di seguire le istruzioni di base e il suo comportamento divenne sempre più difficile da gestire. Inoltre, manifestava regolari crisi convulsive. Irene ha raccontato: "Non ha mai parlato o fatto molto rumore, non ho mai pensato che capisse qualcosa, perciò non ho mai davvero parlato con lui. Qual era il problema? Il suo comportamento peggiorò sempre di più".

Adnan iniziò a camminare solo all'età di quattro anni e un giorno, mentre giocava per strada, un passante, riconobbe il ritardo intellettivo di Adnan e raccontò a Irene e Mohammed del programma riabilitativo locale di RBC gestito da un'organizzazione non governativa chiamata Comprehensive Community in Tanzania (CCBRT). I genitori di Adnan contattarono la CCBRT e chiesero sostegno e consulenza. Mama Kitenge, un'operatrice di RBC, andò a vistitarli a casa regolarmente, provvedendo all'istruzione e alla terapia. Inoltre, aiutò l'accesso della famiglia alle cure mediche per gestire le sue crisi convulsive. Come risultato Adnan ora assume regolamente un farmaco per controllare l'epilessia.

Irene ha detto: "Quando mi sono iscritta al programma, Adnan non era in grado di fare nulla da solo. Non sapeva mangiare o vestirsi o lavarsi le mani. Era insicuro e inquieto. Camminava avanti e indietro tutto il

giorno e spesso si perdeva. Non sapevo cosa fare con lui. La formazione fu molto utile, soprattutto per le istruzioni che ricevetti. Ora parlo con lui tutto il tempo e lui capisce quello che dico. Può trasportare l'acqua, mangiare e lavarsi la faccia da solo. Gli ho indicato più volte la via di ritorno dal luogo in cui si prende l'acqua fino a casa, sottolineando sempre gli stessi punti di riferimento perché la possa ritrovare nel caso dovesse perdersi. Ora Adnan prende regolarmente i farmaci per l'epilessia e non ha più crisi. Tutto questo ha rappresentato un grande cambiamento rispetto a prima."



Obiettivo

Che le persone con disabilità possano accedere alle cure mediche, sia generali che specialistiche, in base alle loro esigenze individuali.

Il ruolo della RBC

Il ruolo della RBC è quello di lavorare in collaborazione con le persone con disabilità, con le loro famiglie e con i servizi sanitari al fine di garantire che esse possano accedere a servizi mirati ad individuare, prevenire, ridurre al minimo le limitazioni funzionali e/o eventualmente ripristinare lo stato di salute.

Risultati attesi

- Il personale della RBC è informato sui servizi di assistenza medica ed è in grado di facilitare il collegamento con essi per le persone con disabilità e per le loro famiglie, per poter soddisfare le esigenze di assistenza medica generale o specialistica.
- Le persone con disabilità e le loro famiglie hanno accesso alle attività di individuazione precoce delle condizioni di salute sfavorevoli e delle menomazioni (screening e servizi diagnostici).
- Le strutture sanitarie sono inclusive e l'accessibilità per le persone con disabilità è migliorata.
- Le persone con disabilità possono accedere ad interventi chirurgici per ridurre al minimo o correggere le limitazioni funzionali, avendo così la possibilità di migliorare il proprio stato di salute ed il proprio funzionamento.
- Le persone con disabilità e le loro famiglie sviluppano capacità di autogestione e sono in grado di porre domande, di discutere rispetto alle opzioni terapeutiche, di prendere decisioni informate circa le cure mediche e di gestire al meglio le proprie condizioni di salute.
- Il personale di assistenza medica aumenta la consapevolezza circa le esigenze mediche delle persone con disabilità, rispetta i loro diritti e la loro dignità e si impegna a fornire servizi di qualità.

Concetti chiave

Tipi di cure mediche

Molti sistemi sanitari nei paesi a basso reddito forniscono tre livelli di assistenza sanitaria: primario, secondario e terziario. Questi livelli sono di solito collegati tra loro da un sistema di riferimento, ad esempio, gli operatori sanitari del livello primario riferiscono le persone alle cure di secondo livello quando necessario. Spesso vi è una sovrapposizione tra i livelli, ad esempio, l'assistenza sanitaria primaria può essere erogata in un luogo che normalmente fornisce anche assistenza sanitaria secondaria, ma è importante che il personale della RBC capisca le differenze di base tra i tre livelli in modo che possa facilitare l'accesso alle persone con disabilità e ai loro familiari.

Il **livello primario** di assistenza sanitaria consiste nelle cure di base a livello comunitario. Di solito viene erogato attraverso centri sanitari o cliniche e di solito costituisce il primo contatto che le persone hanno con il sistema sanitario. Le cure mediche fornite a livello primario includono brevi e semplici trattamenti delle condizioni acute (ad esempio le infezioni) e la gestione della routine delle condizioni croniche (ad esempio la lebbra, l'epilessia, la tubercolosi, il diabete). I programmi di RBC lavorano a livello della comunità e quindi sono a stretto contatto con i servizi di assistenza sanitaria di base (14).

Il **livello secondario** di assistenza sanitaria si riferisce ai servizi medici specializzati che sono forniti da grandi cliniche o ospedali che di solito sono presenti a livello distrettuale. L'assistenza sanitaria primaria fornisce un importante collegamento alle cure di secondo livello attraverso i meccanismi di riferimento.

Il **terzo livello** di assistenza sanitaria è rappresentato da cure mediche altamente specializzate. Esse sono fornite da medici professionisti esperti, in collaborazione con infermieri e personale paramedico e prevede l'utilizzo di tecnologie avanzate. Questi servizi sono forniti dai grandi ospedali che di solito si trovano nelle maggiori città e che operano a livello nazionale o regionale.

Le cure mediche fornite a livello terziario possono includere operazioni chirurgiche all'encefalo, le terapie per il cancro o la chirurgia ortopedica.

L'assistenza medica per le persone con disabilità

Il personale medico spesso invia le persone con disabilità, anche per l'assistenza medica generale, presso i servizi di riabilitazione, invece di trattarle in strutture sanitarie di base. Questo avviene perchè non c'è consapevolezza che, come il resto della popolazione, le persone con disabilità sono a rischio di sviluppare condizioni generali di salute sfavorevoli in qualsiasi momento della loro vita per le quali hanno bisogno di cure mediche, in particolare dell'assistenza sanitaria primaria. Ad esempio, l'assistenza medica potrebbe essere necessaria per trattare le infezioni respiratorie, l'influenza, la pressione alta, le infezioni dell'orecchio, il diabete, la tubercolosi o la malaria.

Il personale sanitario ha un ruolo importante nell'identificazione precoce delle condizioni che possono portare a delle menomazioni. È importante che tutte le condizioni di salute a rischio siano identificate e trattate precocemente (prevenzione secondaria). Alcune condizioni di salute, se non trattate o non controllate, possono portare a nuove menomazioni o aggravare disturbi già esistenti nelle persone con disabilità. L'intervento precoce è meno traumatico, è efficace dal punto di vista dei costi e produce risultati migliori.

Molte persone con disabilità possono anche avere bisogno di cure mediche specialistiche per periodi limitati o per tutto l'arco della loro vita. Ad esempio le persone con epilessia, o con problemi di salute mentale, possono necessitare di terapie farmacologiche per lunghi periodi di tempo. Alcune persone con disabilità possono inoltre avere bisogno di interventi chirurgici per intervenire sulle loro limitazioni.

BOX 16

Epilessia

L'epilessia (convulsioni) è una malattia neurologica cronica che porta comunemente alla disabilità, in particolare nei paesi in via di sviluppo. Le persone con epilessia e i loro familiari, spesso sono vittime di discriminazioni e soggette a pregiudizi. Ci sono molte false credenze e miti che riguardano l'epilessia e il trattamento di questo disturbo. Recenti studi in entrambi i paesi, ad alto e a basso reddito, hanno dimostrato che fino al 70% dei bambini e degli adulti con nuova diagnosi di epilessia può essere trattato con successo con farmaci anti-epilettici (vale a dire che i loro attacchi epilettici possono essere completamente controllati). Dopo un periodo di trattamento che va dai due ai cinque anni, i farmaci possono essere ritirati in circa il 70% dei bambini e in circa il 60% degli adulti, senza ricadute. Tuttavia circa tre quarti delle persone con epilessia nei paesi a basso reddito non riesce ad ottenere il trattamento di cui avrebbe bisogno (31).

Chirurgia

La chirurgia rappresenta una parte delle cure mediche e di solito si colloca a livello secondario o terziario del sistema sanitario. Alcuni tipi di intervento chirurgico possono correggere i danni, impedire le deformità o le limitazioni funzionali, insieme alle complicazioni che possono essere associate ai danni primari. Esempi di chirurgia includono la rimozione della cataratta che causa disabilità visiva, la chirurgia ortopedica per la correzione di fratture o di deformità della colonna vertebrale e la chirurgia ricostruttiva per labiopalatoschisi, ustioni o lebbra.

Ci sono molte cose da considerare prima di intraprendere un intervento chirurgico. Le famiglie possono avere una conoscenza e una comprensione limitate in materia di chirurgia, quindi devono essere informate correttamente sui vantaggi e sulle conseguenze che essa comporta. Le operazioni chirurgiche sono spesso molto costose e senza il supporto della previdenza sociale o di un'assicurazione sanitaria, è difficile che le persone povere possano accedervi. Gli esiti positivi di un intervento chirurgico dipendono dall'intero processo di follow up che comprende le eventuali ulteriori operazioni, trattamenti medici, terapie o la fornitura di dispositivi di assistenza di cui le persone possono avere bisogno. Pertanto è richiesta una stretta collaborazione tra il personale medico e quello di riabilitazione. È importante ricordare che la chirurgia da sola non può risolvere tutti i problemi correlati alle menomazioni ed alla disabilità.

BOX 17 Kenya

L'importanza di conoscere le possibilità

Patrick, proveniente dal distretto di Kyenyojo in Kenya, è nato nel 1987 con i piedi torti. Anche sua sorella Sara è nata con la stessa deformità agli arti inferiori. Patrick dice di aver convissuto con questa disabilità fino all'età di 17 anni quando sentì alla radio un annuncio che invitava bambini con disabilità a recarsi nella città di Kamwengye. "In tutti quegli anni rimasi sempre isolato dai miei coetanei. Quando ascoltai l'annuncio della radio provai dei sentimenti contrastanti, non ero sicuro che qualcosa potesse essere fatto per i miei piedi. Ma alla fine mi recai nel centro ambulatoriale di Kamwengye, dove incontrai moltissimi altri bambini con disabilità. Non immaginavo che altre persone stessero attraversando esperienze simili alla mia. Dopo due interventi chirurgici le deformità dei miei piedi vennero corrette e la cosa di cui ora sono più felice è soprattutto quella di poter indossare le scarpe normali, cosa che è sempre stata un sogno per me. Ogni giorno che passa mi diventa sempre più facile camminare. Mia sorella minore, che ora ha 14 anni, è stata operata come me. È molto importante far sapere a tutte le comunità, che i servizi medici e di riabilitazione per i bambini con disabilità sono disponibili. La gente che abita nella nostra zona non era informata rispetto a queste possibilità. Sara ed io stiamo facendo del nostro meglio per informare i nostri familiari, amici e comunità su tali servizi. Noi, insieme ad altre persone con disabilità, siamo parte della società e vogliamo essere impegnati nelle normali attività che si svolgono nelle chiese, nelle scuole ed in altri gruppi. Da quando mia sorella ed io siamo stati operati, molte persone hanno iniziato a credere nel fatto che sia possibile che anche altri bambini con disabilità possano riacquistare la speranza perduta."

L'autonomia nella cura personale

Il concetto di autonomia nella cura di sè (anche indicata come auto-gestione o cura personale) non significa saper gestire la propria salute senza l'aiuto di un intervento medico. Autonomia, in questo caso, significa piuttosto il poter esercitare un controllo sulla propria salute. La persona si assume quindi la responsabilità di prendere delle decisioni informate e di fare delle scelte consapevoli rispetto alle cure mediche e gioca un ruolo attivo nella realizzazione dei piani di cura per migliorare e mantenere la propria salute.

È necessario che ci sia un buon rapporto tra gli individui e il personale sanitario per poter ottenere dei buoni risultati sullo stato di salute. Le persone che sono responsabili della propria cura personale devono poter:

- comunicare regolarmente ed in modo efficace con il personale sanitario;
- partecipare ai processi decisionali ed alla pianificazione delle cure;
- richiedere, ottenere e comprendere le informazioni riguardanti la salute;
- seguire un piano di intervento elaborato insieme al personale sanitario;
- svolgere le attività di cura di sé specificatamente concordate con il personale sanitario.

L'autonomia nella cura personale è importante per le persone che possiedono una disabilità permanente, come ad esempio la paraplegia o che convivono con una condizione cronica come il diabete. Gli operatori sanitari a volte possono ignorare il ruolo che le persone con disabilità e le loro famiglie hanno nella cura di sé. Allo stesso modo, gli individui possono non avere le competenze necessarie per potersi assumere maggiori responsabilità nei confronti della propria salute.

I gruppi di auto-aiuto forniscono una buona opportunità per le persone con disabilità di approfondire il tema dell'autonomia attraverso la condivisione delle conoscenze e delle competenze con gli altri. Spesso informazioni preziose su come interagire con il sistema sanitario in maniera efficace e su come gestire le condizioni di salute sfavorevoli già esistenti vengono apprese tramite risorse mediche disponibili.

BOX 18 El Salvador

La forza del gruppo

L'Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau (AIFO Italia) insieme al team di Disabilità e Riabilitazione presso l'Organizzazione Mondiale della Sanità e all'associazione Disabled People International, ha svolto attività di ricerca in diversi paesi per determinare se le persone, divise in gruppi con le stesse disabilità e necessità mediche, fossero in grado di acquisire abilità nelle autonomie di vita quotidiana e di ricoprire un ruolo più attivo per migliorare la gestione della propria assistenza medica. Ai progetti pilota fu chiesto di: identificare e creare gruppi di persone con disabilità ed esigenze di assistenza medica simili; identificare le principali esigenze di cura in collaborazione con gli operatori sanitari; fornire conoscenze e competenze per migliorare l'autonomia nella cura di sé e affrontare le esigenze individuate; valutare se la qualità della cura di sé e delle cure mediche per le persone con disabilità, e/o per i membri della famiglia, siano migliorate; determinare se le conoscenze e le capacità delle persone con disabilità siano state riconosciute e se a quest'ultime venga dato un ruolo all'interno del sistema sanitario.

Un progetto pilota in El Salvador si è focalizzato sulle lesioni midollari. AIFO Italia, in collaborazione con l'Università Don Bosco e l'Instituto Salvadoreño Para La Riabilitación de Inválidos, ha lavorato con 30 persone con lesioni del midollo spinale e le loro famiglie provenienti dalle zone di San Salvador e dal villaggio di Tonacatepeque. Sono stati formati quattro gruppi di auto-aiuto e sono stati effettuati incontri regolari. I membri di questi gruppi identificarono le loro principali necessità di assistenza medica che comprendevano: problemi urinari, legati alla vescica e ai reni, piaghe da decubito, rigidità articolare, la sessualità e le questioni relative alla genitorialità. Gli operatori sanitari coinvolti nel progetto offrirono una formazione sulle competenze di autogestione delle attività di cura di sé in modo da poter affrontare le questioni che erano state individuate. Nel corso del tempo, i membri dei gruppi di auto-aiuto e gli operatori sanitari coinvolti nel progetto iniziarono a cambiare il loro modo di pensare. Essi si resero conto che con un corretto supporto e un'adeguata formazione, le persone con lesioni midollari possono gestire la loro salute e migliorare la loro qualità di vita. Essi capirono anche che gli operatori sanitari dovevano guardare oltre il loro ruolo medico tradizionale, facilitare e promuovere l'autonomia nella cura di sé secondo il concetto di responsabilità condivisa. I membri dei gruppi di auto-aiuto continuarono a incontrarsi e formarono una propria associazione denominata ALMES (Asociación de Personas con Lesion Medular de El Salvador).

Attività proposte

I programmi di RBC possono svolgere le seguenti attività per favorire l'accesso delle persone con disabilità alle cure mediche.

Raccolta di informazioni sui servizi sanitari

La conoscenza dei servizi medici disponibili a livello primario, secondario e terziario del sistema sanitario è essenziale per aiutare le persone con disabilità e le loro famiglie ad accedere e ad avere garantito il supporto delle cure mediche. I programmi di RBC possono:

- individuare i servizi medici esistenti a livello locale, distrettuale e nazionale, assicurando che i fornitori di servizi pubblici, privati e non governativi vengano identificati, compresi coloro che provvedono ai servizi di medicina tradizionale, se necessari;
- avviare il contatto con chi eroga i servizi e raccogliere informazioni sul tipo di cure mediche offerte, sull'accessibilità, sui costi, sugli orari e sui sistemi di riferimento;
- compilare un elenco di servizi per garantire che tutte le informazioni siano accessibili al personale di RBC, agli individui ed alle comunità, assicurando che gli elenchi dei servizi siano disponibili nelle lingue locali, in formati accessibili e resi fruibili in luoghi in cui è prevista un'assistenza sanitaria.

Assistenza nell'identificazione precoce

I programmi di RBC possono:

- sviluppare un meccanismo di identificazione precoce delle condizioni sfavorevoli di salute e delle limitazioni funzionali associate alla disabilità, in collaborazione con il personale dell'assistenza sanitaria di base:
- individuare le attività di screening volte all'identificazione precoce delle malattie trasmissibili e non trasmissibili, ad esempio la tubercolosi, la lebbra, la filariasi, la cecità fluviale, il diabete, il cancro;



- fornire informazioni alle persone con disabilità e alle loro famiglie circa la tempistica e la localizzazione delle attività di screening e garantire che tutti siano in grado di accedere a tali servizi;
- assicurare che i membri di famiglie con una storia di malattie genetiche o ereditarie, per esempio di distrofia muscolare, si riferiscano a servizi medici appropriati per la valutazione e la consulenza;
- essere consapevoli delle eventuali condizioni secondarie, per esempio delle piaghe da decubito, che sono associate con particolari disabilità e saperle gestire quando si lavora con persone con tali condizioni primarie;
- identificare le persone con disabilità all'interno della comunità che potrebbero trarre beneficio dagli interventi chirurgici.

BOX 19 India

Unire le forze per offrire una cura

I programmi di RBC gestiti da due organizzazioni non governative nel distretto di Mandya, in India, collaborano con il programma nazionale contro la lebbra. Esse sono coinvolte in attività di sensibilizzazione che forniscono informazioni sui primi segni e sintomi della lebbra e incoraggiano le persone con lesioni sospette a visitare il loro servizio di assistenza sanitaria di base più vicino. Le persone cui viene diagnosticata la lebbra iniziano un regime di trattamento di 6-12 mesi, che viene fornito gratuitamente dal servizio di assistenza sanitaria di base. Se le persone non riescono a raggiungere il servizio per il trattamento, viene richiesto al programma di RBC di supportarle.

Garantire l'accesso a un trattamento precoce

I programmi di RBC possono promuovere e incoraggiare la mutua collaborazione tra le persone con disabilità, le famiglie e gli operatori dell'assistenza sanitaria primaria per migliorare l'accesso ai servizi di assistenza medica a tutti i livelli. Le attività proposte includono:

- verificare con gli operatori sanitari che siano previste visite di controllo per le persone con disabilità incluse nelle attività di screening, se necessario;
- assicurarsi con gli operatori sanitari che le persone con disabilità che richiedono l'accesso a livelli secondari e terziari di assistenza sanitaria vengano riferiti correttamente;
- svolgere azioni di advocacy, ad esempio, il personale della RBC che conosce la lingua dei segni può accompagnare le persone sorde nelle strutture sanitarie e garantire che esse possano comunicare le loro esigenze e comprendere le informazioni fornite e sostenerle per accedere ai trattamenti adeguati;

 sensibilizzare sul tema delle barriere che impediscono l'accesso alle cure mediche e lavorare con gli altri per ridurre o eliminare questi ostacoli. Per superare alcune barriere, come ad esempio quelle dei costi legati alle cure mediche, possono essere necessari dei sistemi innovativi;

 identificare le disconnessioni nell'erogazione dei servizi per le persone con disabilità e riflettere con gli altri (ad esempio con le stesse persone con disabilità, con i loro familiari, con il personale medico e con i responsabili politici) sui i modi in cui queste lacune possono essere ridotte o eliminate.



BOX 20 Belize

Costruire il successo, Belize

Il piede torto o le deformità congenite del piede sono un difetto di nascita che nei paesi a basso reddito, spesso conducono alla disabilità. L'Agenzia Comunitaria per la Riabilitazione e l'Educazione delle Persone con Disabilità del Belize (CARE-Belize), ha riconosciuto che si trattava di un problema significativo per i bambini del proprio paese. In collaborazione con l'Ospedale Internazionale per i Bambini e il Ministero della Salute, il CARE-Belize ha sviluppato un programma per garantire l'identificazione precoce ed il trattamento dei bambini con piede torto.

I medici locali, i terapisti e gli educatori nel campo della riabilitazione sono stati addestrati ad abbracciare il metodo Ponseti, una tecnica non chirurgica per correggere il piede torto in età molto precoce che utilizza una manipolazione delicata e una serie di gessi e tutori. Attraverso il suo personale di RBC, CARE-Belize ha identificato i bambini in età molto precoce insieme ai servizi di assistenza medica per la correzione del piede torto. Anche se questo era in origine un'iniziativa di un'organizzazione non governativa locale, il suo successo ha portato allo sviluppo di un programma nazionale di intervento sul piede torto.

Facilitare l'accesso alle cure chirurgiche

Alcune persone con disabilità possono necessitare di operazioni chirurgiche. In combinazione con i servizi di controllo (follow-up) e di riabilitazione, la chirurgia può correggere i danni, evitare che peggiorino e contribuire a migliorare il funzionamento della persona. I programmi di RBC possono:

- esplorare le opzioni chirurgiche disponibili per le persone con disabilità e se sono accessibili opzioni di finanziamento;
- controllare, prima dell'intervento chirurgico, che le persone con disabilità e i loro familiari siano stati ben informati dei possibili rischi e dei benefici della chirurgia, che siano consapevoli dei costi e della durata dell'intero piano chirurgico/trattamento;
- dopo l'intervento, verificare che le persone ricevano un adeguato follow-up da equipe chirurgiche e di cura e da professionisti della riabilitazione (fisioterapisti, terapisti occupazionali, tecnici ortopedici) per massimizzare i benefici della chirurgia. La RBC può fornire supporto per facilitare la transizione dalle cure mediche alla riabilitazione.

Promuovere l'autonomia nelle malattie croniche

I programmi di RBC possono aiutare le persone con disabilità e le loro famiglie, a prendere coscienza del loro diritto alle cure mediche e ad acquisire le abilità che possono consentire loro di gestire le proprie condizioni croniche di salute. I programmi di RBC devono:

- lavorare direttamente con le persone con disabilità per incoraggiarle ad assumersi la responsabilità della propria salute attraverso la ricerca di cure mediche appropriate, fare scelte di vita sane e assicurare loro che siano in grado di comprendere e seguire i consigli del medico;
- sviluppare o adattare i materiali o le pubblicazioni esistenti che forniscono informazioni mediche sulle condizioni di salute e trasformarli in formati appropriati per le persone con disabilità e per i loro familiari, per esempio utilizzando un linguaggio semplice, utilizzando figure o immagini semplici e traducendoli nelle lingue locali;
- collegare le persone con disabilità a gruppi di auto-aiuto per consentire loro di conoscere le potenzialità di autogestione attraverso la condivisione di conoscenze e competenze con gli altri. Si possono acquisire preziose informazioni sulle cure mediche disponibili, su come dialogare in modo efficace col sistema sanitario e su come gestire le condizioni sfavorevoli di salute già esistenti.

BOX 21 Nicaragua

Collaborare per il cambiamento

In Nicaragua, ci sono "club" per le persone con patologie croniche, per esempio con la pressione alta o diabete. Questi club, o gruppi di sostegno, si aggiungono all'impegno del sistema sanitario, garantendo che

le persone siano in grado di assumersi la responsabilità della gestione della propria salute e di prevenire lo sviluppo di ulteriori complicazioni e menomazioni. Negli incontri, le persone parlano dei loro problemi e di come imparare a monitorare le proprie condizioni di salute ed insieme esplorano soluzioni come lo sviluppo di stili di vita sani. I comitati di gestione dei club svolgono attività di raccolta fondi per aiutare a coprire i costi dei farmaci e dei test di laboratorio, che di solito non sono forniti dal sistema sanitario. Il programma di RBC collabora con questi gruppi di sostegno per garantire che le persone con disabilità vengano incluse.



Costruire relazioni con coloro che forniscono assistenza medica

Il personale medico spesso ha una conoscenza limitata sulla disabilità e su quali siano i modi migliori per consentire l'accesso delle persone con disabilità ai servizi di assistenza medica. Entrando in contatto con questi servizi e attraverso la costruzione di rapporti con il personale, i

programmi di RBC possono sviluppare una rete che faciliti il sistema di riferimento e le cure mediche globali per le persone con disbilità. I programmi di RBC possono:

- aumentare la consapevolezza del personale medico circa i bisogni di salute delle persone con disabilità e delle loro famiglie;
- organizzare sessioni interattive tra individui e gruppi di persone con disabilità, i membri della famiglia (se opportuno) ed il personale medico per favorire una discussione sulle questioni chiave relative alla disabilità, ad esempio rispetto ai problemi di accesso e promuovere allo stesso tempo la condivisione delle esperienze;
- incoraggiare il personale medico a coinvolgere le persone con disabilità e i loro familiari nello sviluppo di piani di trattamento medico e di cura;
- fare richiesta di servizi medici per fornire istruzione e formazione al personale della RBC, in modo che esso sia in grado di assistere la persona nei processi di diagnosi precoce, fornire riferimenti a servizi appropriati presenti nella comunità e provvedere al follow-up;
- lavorare in collaborazione con i programmi di salute presenti a livello comunitario per garantire che le persone con disabilità possano accedervi.

BOX 22 Indonesia

Accrescere la consapevolezza

Un programma di RBC in Sud Sulawesi, in Indonesia, ha un team multidimensionale che comprende gli operatori sanitari del villaggio, gli insegnanti di scuola elementare e i volontari della comunità, molti dei quali hanno disabilità o sono familiari di una persona con disabilità. Il team della RBC partecipa a formazioni che coinvolgono il personale a tutti i livelli del sistema sanitario. Queste sessioni di formazione offrono grandi opportunità di fare rete, di promuovere i bisogni di assistenza medica delle persone con disabilità, consolidare il ruolo della RBC e dei servizi di cura.

La Riabilitazione

Introduzione

Come evidenziato nell'introduzione, l'accesso alla riabilitazione per le persone con disabilità è essenziale per il raggiungimento del massimo livello di salute. L'articolo 26 della Convenzione per i Diritti delle Persone con Disabilità richiede che siano prese "misure efficaci e appropriate, tra cui il sostegno tra pari, per permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita..." (2).

Nelle Regole Standard per il Raggiungimento delle Pari Opportunità per le Persone con Disabilità si afferma che la riabilitazione comprende quegli interventi che forniscono e/o ripristinano le funzioni, o ne compensano la perdita, l'assenza o la limitazione (23). Una persona può avere bisogno della riabilitazione in qualunque momento della propria vita, ma di solito essa si limita a interventi singoli o ciclici. Questi interventi possono essere di base, come quelli forniti dagli operatori della RBC e dai familiari, o più specifici, come quelli forniti dai terapisti.

Perchè la riabilitazione risulti efficace, si richiede il coinvolgimento di tutti i settori dello sviluppo, tra cui la sanità, l'istruzione, la sussistenza e il social welfare. Questa parte si concentra sulle misure necessarie al miglioramento del funzionamento offerte dal settore sanitario. Tuttavia, è importante sottolineare che i servizi di riabilitazione e di fornitura di ausili non sono necessariamente gestiti dal Ministero della Sanità (cfr. servizi di riabilitazione).



BOX 23 Kenya

Instaurare collaborazioni tra il pubblico e il privato, Kenya

La Association for the Physically Disabled of Kenya (Associazione per i Disabili Fisici del Kenya, APDK) da 50 anni fornisce servizi di riabilitazione, raggiungendo oltre 500.000 persone con disabilità. A seguito di diverse collaborazioni, l'APDK ha fondato una rete di riabilitazione a livello nazionale, costituita da nove sedi principali, 280 centri associati nel territorio e diversi programmi di riabilitazione su base comunitaria; questi assicurano servizi come terapie, fornitura di ausili e sostegno per gli interventi chirurgici.

Una delle collaborazioni di spicco dell'APDK è stata quella con il Ministero dei Servizi Medici (formalmente, il Ministero della Salute). Nel corso degli ultimi 30 anni, l'Associazione ha lavorato a stretto contatto con il Ministero per garantire l'accessibilità a servizi di riabilitazione di qualità al maggior numero possibile di persone. Sei tra le nove sedi dell'APDK sono situate all'interno di ospedali governativi e il Ministero dei Servizi Medici ha messo a disposizione oltre 50 professionisti sanitari, per la maggior parte terapisti e tecnici, che operano in questi settori. Il Ministero eroga lo stipendio alla quasi totalità di questi operatori sanitari, mentre l'Associazione si fa carico dei costi del programma.

L'APDK ha istituito il primo programma di RBC nella propria sede di Mombasa nel 1992. Dal 2000, ha esteso i programmi alle grandi baraccopoli di Nairobi per raggiungere anche le persone con disabilità più vulnerabili. I programmi di RBC forniscono la riabilitazione domiciliare e rappresentano un importante collegamento tra i centri presenti sul territorio e le sedi dell'Associazione. Grazie al sostegno finanziario del CBM e Kindernothilfe, l'APDK ha assunto 32 operatori di RBC per lavorare in questi programmi, mentre il governo ha finanziato diverse posizioni tra i terapisti.

Quello dell'APDK è un esempio di collaborazione di successo tra pubblico e privato e dimostra come la riabilitazione su base comunitaria e quella in strutture sanitarie possano lavorare insieme per



Obiettivo

Che le persone con disabilità possano accedere a servizi di riabilitazione che contribuiscono al loro benessere generale, alla loro inclusione ed alla loro partecipazione.

Il ruolo della RBC

La RBC promuove, supporta ed implementa attività riabilitative a livello comunitario e facilita l'accesso a servizi di riabilitazione specialistici.

Risultati attesi

- Le persone con disabilità ricevono valutazioni individualizzate e sono coinvolte nella programmazione dei piani riabilitativi in cui sono definiti i servizi dei quali usufruiranno.
- Le persone con disabilità e le loro famiglie comprendono il ruolo e gli obiettivi della riabilitazione e ricevono informazioni accurate relative ai servizi disponibili all'interno del settore sanitario.
- Le persone con disabilità sono inviate a servizi di riabilitazione specializzati, sono loro garantiti dei follow-up per assicurare l'effettiva fruizione di tali servizi e che questi soddisfino i loro bisogni.
- I servizi di riabilitazione di base sono disponibili a livello comunitario.
- Le risorse a supporto delle attività riabilitative che si svolgono all'interno della comunità sono disponibili agli operatori della RBC, delle persone con disabilità e delle famiglie.
- Gli operatori della RBC ricevono una formazione, un'istruzione e un supporto adeguati tali da consentire loro di condurre attività riabilitative.

Concetti chiave

La riabilitazione

La riabilitazione ha un ruolo importante per le persone che vivono la disabilità, ciascuna all'interno della propria condizione di salute, perciò la Convenzione ONU sui Diritti della persona con disabilità fa riferimento sia al concetto di "abilitazione", sia a quello di "riabilitazione". La prima ha come obiettivo l'assistenza agli individui che, presentando disabilità congenite o acquisite nella prima infanzia, non hanno avuto la possibilità di sviluppare il proprio funzionamento senza di esse. La seconda mira all'assistenza di chi è andato incontro alla perdita di una funzione come conseguenza di una malattia o di una lesione e necessita di tornare a svolgere le attività quotidiane per recuperare il massimo livello di funzionalità. "Abilitazione" è un termine nuovo e non comunemente usato nei paesi a basso reddito; per tale motivo, in queste linee guida sarà utilizzato il termine "riabilitazione" per fare riferimento sia all' "abilitazione" che alla "riabilitazione".

Interventi riabilitativi

All'interno del settore sanitario viene erogata una vasta gamma di interventi riabilitativi. A seguire alcuni esempi.

- L'intervento riabilitativo per una bambina con una paralisi cerebrale potrebbe includere delle attività di gioco per promuovere lo sviluppo motorio, sensoriale e del linguaggio, un programma di esercizi per prevenire l'accorciamento muscolare e l'instaurarsi di deformità, la fornitura di una carrozzina dotata di un sistema di posizionamento adeguato per lo svolgimento di attività funzionali.
- L'intervento riabilitativo per un bambino sordo-cieco potrebbe coinvolgere i genitori nella proposta di attività che stimolino e promuovano il suo sviluppo, includere un training di mobilità funzionale che gli consenta di interagire con gli ambienti, come casa e comunità, e potrebbe prevedere l'insegnamento di modalità di comunicazione adeguate, quali i gesti ed i segni.
- L'intervento riabilitativo per una ragazza con una disabilità mentale potrebbe includere l'insegnamento di pratiche per la cura personale, come ad esempio la gestione del periodo mestruale, l'identificazione di strategie con la famiglia per affrontare problemi comportamentali e la creazione di opportunità di interazione sociale per l'accesso alla comunità e garantire la partecipazione.
- L'intervento riabilitativo per un giovane uomo con depressione potrebbe includere incontri di counseling individuale per affrontare le problematiche alla base del disturbo, training con tecniche di rilassamento per gestire lo stress e l'ansia, la partecipazione a gruppi di sostegno per aumentare le possibilità di interazione sociale e le reti di sostegno.
- L'intervento riabilitativo per una donna di mezza età con gli effetti di un ictus potrebbe includere esercizi di rinforzo degli arti inferiori, la rieducazione al cammino, un training funzionale per imparare a vestirsi, lavarsi e mangiare in autonomia, la fornitura di un bastone di supporto ed esercizi per facilitare il recupero del linguaggio.
- L'intervento riabilitativo per un uomo anziano con il diabete e la recente amputazione di entrambe le gambe a livello del ginocchio potrebbe includere esercizi di rinforzo muscolare, la fornitura di una protesi e/o di una carrozzina, un training funzionale per l'acquisizione di abilità negli spostamenti e nei trasferimenti e nelle attività della vita quotidiana.

Servizi di riabilitazione

I servizi di riabilitazione sono diretti da amministrazioni pubbliche, private o non governative. In molti Paesi il Ministero della Sanità gestisce tali servizi; tuttavia, in alcuni Stati i servizi di riabilitazione sono coordinati da altri ministeri, come nel caso del Ministero del Lavoro, degli Invalidi di Guerra e delle Politiche Sociali in Vietnam e dal Ministero della Social Welfare in India, Ghana ed Etiopia. In altri Paesi tali servizi possono essere gestiti tramite collaborazioni tra Ministeri e organizzazioni non governative, come ad esempio nella Repubblica Islamica dell'Iran, in Kenya e in Cina.

I servizi sono forniti da diversi operatori, tra cui professionisti dell'area medica (infermieri, fisiatri), terapisti della riabilitazione (terapisti occupazionali, fisioterapisti, logopedisti), personale tecnico (tecnici ortopedici, protesisti) e operatori della riabilitazione (assistenti, operatori della riabilitazione su base comunitaria). I servizi di riabilitazione possono essere offerti in diversi contesti, quali ospedali, cliniche, centri o unità specializzate, strutture comunitarie e a domicilio; solitamente, in base alla fase riabilitativa (come ad esempio una fase acuta conseguente ad un'operazione o un infortunio) e alla tipologia di intervento necessaria, si determina quale sia il setting più adeguato.

Nei paesi a basso reddito, ed in particolare nelle aree rurali, il numero dei servizi di riabilitazione disponibili e accessibili è spesso limitato. Potrebbe essere presente un solo centro di riabilitazione nella capitale di uno Stato o, ad esempio, i terapisti potrebbero prestare servizio solo negli

ospedali o nelle grandi cliniche. Per questo motivo, le strategie su base comunitaria, come la RBC, costituiscono un collegamento essenziale per garantire alle persone con disabilità e alle loro famiglie l'accesso ai servizi di riabilitazione.

Servizi basati sulla comunità

Storicamente la RBC è stata un mezzo per fornire servizi focalizzati sulla riabilitazione delle persone che vivono in paesi a basso reddito attraverso l'uso delle risorse della comunità locale. Mentre il concetto di RBC si è evoluto in una strategia di sviluppo più ampia, il suo coinvolgimento nell'erogazione dei servizi di riabilitazione nella comunità rimane un'attività concreta e indispensabile per i suoi programmi di intervento.

Per molte persone la riabilitazione nei centri specializzati potrebbe non essere necessaria o semplice da realizzarsi, in particolare per quelle che vivono nelle zone rurali. Molte attività di riabilitazione possono invece essere avviate in comunità. Il manuale dell'OMS, *Formazione nella comunità per le persone con disabilità*, è una guida alle attività di riabilitazione che si possono svolgere a livello comunitario utilizzando le risorse locali (32).

I servizi su base comunitaria possono anche essere richiesti successivamente alla riabilitazione svolta in centri specializzati. Una persona può richiedere un supporto ed un'assistenza continua per l'acquisizione di nuove competenze e conoscenze a casa e nella comunità dopo essere stata/o dimessa/o. I programmi di RBC possono fornire supporto raggiungendo le persone al domicilio e incoraggiandole ad impegnarsi nelle attività di riabilitazione, laddove necessario.

Se i servizi di riabilitazione vengono forniti dalla comunità, bisogna comunque mantenere stretti i legami con i centri di riferimento che offrono servizi di riabilitazione specializzati. Le esigenze di molte persone con disabilità variano nel tempo e possono richiedere un sostegno periodico a lungo termine. Un intervento riabilitativo di successo dipende dalla collaborazione tra le persone con disabilità, i professionisti della riabilitazione e gli operatori della riabilitazione su base comunitaria.



BOX 24 Cina

Il viaggio di Li verso l'indipendenza

Li, una vedova di mezza età, vive con la sua anziana madre e tre bambini nella provincia di Qing Hai in Cina. Prima di un incidente occorso nell'ottobre del 2003 tutta la sua famiglia dipendeva da lei. Un giorno Li cadde mentre riparava la sua casa, procurandosi una frattura vertebrale, con conseguente debolezza e perdita di sensibilità ad entrambi gli arti inferiori. Una volta dimessa dall'ospedale, rimase a letto per diversi giorni. Il gonfiore si sviluppò velocemente in entrambe le gambe e Li necessitava dell'assistenza completa dei suoi figli per girarsi nel letto, per raggiungere il bagno, cambiarsi i vestiti e usare il gabinetto. Ella perse presto fiducia nella vita e tentò il suicidio diverse volte; per fortuna, senza avere successo.

Un operatore di riabilitazione del villaggio, proveniente da un programma RBC locale, andò a visitare Li e si occupò di fornirle riabilitazione al domicilio. Le insegnò nuovi modi per portare a termine le attività di vita quotidiana con le sue abilità residue. A Li vennero date informazioni sulla sua disabilità ed imparò come prevenire le piaghe da decubito e le infezioni del tratto urinario. La sua famiglia e gli amici vennero istruiti su come costruire un semplice deambulatore in modo che Li potesse esercitarsi a stare in posizione eretta e a camminare, realizzarono un semplice gabinetto adattato. Il Centro di Riabilitazione County la rifornì di bastoni canadesi e di sedia a rotelle. Con il tempo e con la pratica Li fu in grado di stare in piedi e di camminare autonomamente con i bastoni e di utilizzare la sedia a rotelle per percorrere le distanze più lunghe.

Passo dopo passo, Li recuperò fiducia in se stessa. Presto fu in grado di gestire le proprie attività quotidiane, che includevano cucinare per la propria famiglia, un'attività che amava particolarmente. Li aprì anche un mulino, che insieme ad una piccola indennità mensile ricevuta da parte del Ministero degli Affari Civili della contea, le permise di tornare a prendersi cura della sua famiglia e nutrire fiducia verso il futuro.

Piani riabilitativi

Gli interventi di riabilitazione devono essere centrati sulla persona, orientati verso un obiettivo e realistici. Quando si sviluppa un piano di intervento bisogna tenere conto delle preferenze di una persona, dell'età, del sesso, dello stato socio-economico e dell'ambiente domestico. La riabilitazione è spesso un lungo viaggio ed è richiesta una prospettiva di lungo periodo, con degli obiettivi fissati a breve termine. Quando gli interventi di riabilitazione non sono realistici si corre il rischio di sprecare preziose risorse. Molti piani riabilitativi falliscono perché le persone con disabilità non vengono consultate; è importante lasciare che le loro opinioni e scelte influenzino lo sviluppo dell'intervento e considerare le situazioni reali di vita che si hanno davanti, in particolare quelle legate alla povertà.

Ad esempio, un programma riabilitativo che richieda a una persona povera che vive in una zona rurale di viaggiare frequentemente per la città per poter fare la fisioterapia rischia di fallire. Il personale di riabilitazione deve essere innovativo e sviluppare programmi di riabilitazione che siano disponibili il più vicino possibile a casa, anche nelle zone rurali.

Le esigenze di riabilitazione possono cambiare nel corso del tempo, in particolare durante i periodi di transizione, ad esempio quando un bambino inizia la scuola, un giovane adulto inizia il lavoro, o una persona torna a vivere nella sua comunità dopo un ricovero in un centro di riabilitazione. Durante questi momenti di passaggio, saranno necessarie delle modifiche dei piani di intervento in modo che esse possano garantire una continuità delle attività ed essere appropriate e rilevanti per la persona.

Attività proposte

Identificare i bisogni

Prima di stabilire un piano di riabilitazione e di avviare le attività è importante per il personale della RBC effettuare una valutazione di base con la persona e con i membri della sua famiglia, per individuare le esigenze e le priorità. La valutazione è uno strumento importante, perciò il personale della RBC dovrebbe ricevere una formazione ed una supervisione preventive. Per identificare le esigenze di una persona può essere utile prendere in considerazione le seguenti domande.

- Quali attività può fare e quali non può fare?
- Cosa vorrebbe essere in grado di fare?
- Quali problemi ha sperimentato nel corso della sua esperienza? Come e quando sono iniziati questi problemi?
- Quali aree sono state colpite? Ad esempio, il corpo, i sensi, la mente, la comunicazione, il comportamento?
- Quali problemi secondari si stanno sviluppando?
- Dove abita e qual'è la situazione della sua comunità?
- In che modo si è adattata alla sua disabilità?

Informazioni accurate possono essere ottenute esaminando le cartelle cliniche del passato, osservando l'individuo, oppure tramite l'esecuzione di esami fisici di base o attraverso colloqui, sia con i familiari che con i professionisti sanitari e i servizi coinvolti. È importante tenere un registro di valutazione iniziale e delle consultazioni future, in questo modo i progressi di un individuo possono essere monitorati nel tempo. Molti programmi di RBC hanno sviluppato schede di valutazione e diari clinici che registrano i progressi raggiunti, al fine di rendere questo compito più facile per il personale.

Facilitare il riferimento e il follow-up

Se a seguito di una valutazione di base, il personale della RBC individua la necessità di fornire alla persona servizi di riabilitazione specializzati, come la fisioterapia, la terapia occupazionale, l'audiologia, la logopedia, esso può facilitare l'accesso delle persone con disabilità riferendole alle strutture ed ai servizi preposti. Vengono pertanto proposte le seguenti attività:

- identificare i servizi di riabilitazione di riferimento disponibili a tutti i livelli del sistema sanitario;
- fornire informazioni riguardanti i servizi di riferimento alle persone con disabilità e alle loro famiglie, comprese quelle riguardanti l'ubicazione, i possibili benefici e i costi potenziali;
- incoraggiare le persone con disabilità e le loro famiglie ad esprimere le proprie preoccupazioni e a fare domande sui servizi di riferimento. Aiutarle a reperire informazioni ulteriori, se necessario. I collegamenti possono essere creati attraverso altre persone che nella comunità soffrono di problemi simili ed hanno già beneficiato degli stessi servizi;
- assicurarsi che le persone con disabilità e i loro familiari diano un consenso informato prima di svolgere un qualsiasi riferimento;
- una volta che viene fatto un riferimento, è bene mantenere contatti regolari con i servizi e con le persone per assicurarsi che gli appuntamenti vengano effettivamente presi e rispettati;
- identificare il tipo di sostegno necessario per facilitare l'accesso ai servizi (ad esempio finanziario, di trasporto, di advocacy) e come questo possa essere fornito. Il personale della RBC può accompagnare le persone agli appuntamenti se necessario;

 provvedere ai follow up dopo gli appuntamenti per determinare se sia necessario fornire un supporto continuo, ad esempio per valutare se sia necessario continuare la riabilitazione a domicilio.

I servizi di riabilitazione specialistici vengono spesso erogati nei grandi centri urbani e questo può limitare l'accesso alle persone che vivono nelle zone rurali o remote. È necessario tenere conto dei costi associati ad un viaggio in città, compresi il trasporto, il vitto, l'alloggio e la perdita della giornata lavorativa; inoltre, molti servizi richiedono anche il pagamento anticipato. I programmi di RBC devono essere consapevoli dei limiti finanziari e indagare la più vasta gamma di opzioni possibili per potervi far fronte, comprese le misure delle organizzazioni governative e non governative, i prestiti bancari e il sostegno della comunità.

BOX 25 Iran

Nessun luogo sarà troppo lontano dai servizi

Il programma di RBC nella Repubblica islamica dell'Iran incoraggia gli operatori sanitari dei villaggi ed il loro personale a identificare precocemente le persone con disabilità e ad indirizzarle ai servizi di assistenza sanitaria primaria presenti nella comunità. A seguito del rinvio, un'équipe mobile, composta da personale riabilitativo, effettua delle visite a domicilio per garantire la riabilitazione. Quando sono necessari interventi specialistici, il riferimento viene fatto verso centri di cura di livello terziario che si trovano di solito a livello provinciale, o nelle capitali. Dopo la riabilitazione presso i centri specialistici le persone vengono riferite ai servizi di assistenza sanitaria primaria che lavorano con il programma di RBC per garantire che le attività di riabilitazione vengano portate avanti laddove necessario. Il team mobile fornisce follow-up per monitorare i progressi e offre ulteriore assistenza in caso di necessità.

Agevolare le attività di riabilitazione

I programmi di RBC possono supportare i servizi di terapia forniti al domicilio o offerti dalla comunità e fornire assistenza alle persone con diversi tipi di disabilità, permettendo loro di mantenere e massimizzare il proprio ruolo all'interno della casa e della comunità.

Offrire attività di intervento precoce per lo sviluppo del bambino

Ogni bambino si sviluppa attraverso un processo di apprendimento che gli permette di acquisire abilità importanti per la vita. Le principali aree di sviluppo del bambino sono quelle dello sviluppo fisico, dello sviluppo verbale e del linguaggio, dello sviluppo cognitivo e dello sviluppo sociale ed emotivo. Un ritardo nello sviluppo si verifica quando un bambino non è in grado di raggiungere i traguardi fondamentali adatti alla sua fascia di età. Attraverso l'intervento precoce, i bambini con un ritardo dello sviluppo, o a rischio di un rallentamento nel processo di acquisizione delle abilità, possono essere identificati e supportati da interventi riabilitativi mirati a prevenire o migliorare tale ritardo.

La presenza di una disabilità, ad esempio una paralisi cerebrale, cecità o sordità, può causare dei ritardi dello sviluppo e limitare la capacità del bambino di partecipare alle normali attività come giocare con gli altri bambini e andare a scuola. Il personale della RBC deve essere in grado di provvedere ad attività di intervento precoce, di solito al domicilio, per favorire semplici e divertenti opportunità di apprendimento per lo sviluppo. I programmi di RBC possono anche incoraggiare i genitori a incontrarsi per condividere idee ed esperienze e facilitare la nascita di gruppi di gioco, per permettere ai loro figli di imparare a giocare con gli altri bambini, acquisire nuove competenze e migliorare in tutte le aree dello sviluppo.

BOX 26 Egitto

Divertimento per le famiglie

Il progetto di RBC ad Alessandria, in Egitto, è formato da diversi gruppi che si incontrano settimanalmente in varie parti della città, incluso uno stadio ed una moschea. I genitori arrivano con i propri bambini con disabilità per partecipare ad attività organizzate dal programma di RBC e dai volontari della comunità. Vengono proposte diverse attività divertenti per i bambini, come gare di canto e ballo, ai genitori viene data l'opportunità di parlare e condividere le proprie esperienze con gli altri e di frequentare corsi di formazione.

Promuovere l'autonomia funzionale

Gli interventi funzionali hanno lo scopo di migliorare il livello di autonomia di un individuo nelle attività quotidiane, quali la mobilità, la comunicazione, il lavarsi, l'igiene, il vestirsi, il mangiare, il bere, la preparazione dei pasti, i lavori domestici. Gli interventi variano a seconda dell'età, del genere, dell'ambiente locale e si modificano nel corso del tempo seguendo il passaggio da una fase della vita all'altra.

Gli operatori della RBC forniscono:

- corsi per le persone con disabilità e per le loro famiglie che istruiscono sulle diverse modalità di svolgimento delle attività;
- formazione sull'assistenza alle persone con disabilità nel contesto delle attività funzionali per massimizzare il loro livello di indipendenza;
- addestramento all'uso di ausili, come quelli per la mobilità e la deambulazione, per facilitare le attività;
- formazione e istruzione su tecniche specifiche per il trattamento di problematiche quali la mancanza di equilibrio, la debolezza e l'accorciamento

muscolare, che influenzano le abilità individuali nello svolgere le attività; tra queste il rinforzo e lo stretching muscolare e programmi di allenamento.



BOX 27 Guyana

Imparare a vedere la vita con occhi diversi

Shirley vive in un villaggio del Guyana. È cieca e per questo motivo sua madre ha sempre avuto paura di lasciarla uscire di casa da sola, temendo che si sarebbe potuta fare male. Quando i volontari della RBC andarono in visita a casa di Shirley, discussero con la madre dicendole che sarebbe stato possibile insegnarle come spostarsi all'aperto in autonomia. Non fu facile convincere la madre di Shirley. I volontari della RBC chiesero a Pauline, coordinatrice regionale della RBC, di visitare la casa. Dal momento che la stessa Pauline era cieca, il volontario pensò che sarebbe stata di buon esempio e motivazione sia per Shirley che per sua madre. La madre di Shirley accettò l'intervento e venne pianificato un programma di riabilitazione per facilitare la bambina nella sua indipendenza funzionale. Shirley fece rapidi progressi ed ora può spostarsi nella sua comunità in autonomia con l'aiuto di un bastone per ciechi. Inoltre, è diventata membro del comitato locale della RBC e dell'organizzazione delle persone con disabilità.

Facilitare le modifiche ambientali

Le modifiche ambientali sono necessarie per migliorare l'indipendenza funzionale di una persona con disabilità. Gli operatori della RBC possono facilitare tali modifiche a livello individuale (al domicilio), come nel caso delle rampe d'accesso per le carrozzine, i corrimano vicino ai gradini, gli adattamenti dei servizi igienici e l'ampliamento della larghezza delle porte, o a livello di comunità, come le modifiche di scuole, edifici pubblici e luoghi di lavoro (vedi sezione "Dispositivi di assistenza")

BOX 28 Vietnam

Una donna anziana trova la sua strada

Una donna anziana nel villaggio di Thai Binh, in Vietnam, aveva il diabete e un difetto della vista. Doveva andare in bagno spesso, soprattutto durante la notte, ma, siccome il suo bagno si trovava fuori in cortile,

era obbligata a svegliare uno dei famigliari per accompagnarla. Un volontario di un programma locale di RBC suggerì alla famiglia di fissare una corda dal letto dell'anziana fino al bagno, in modo che durante la notte potesse seguire la corda fino al bagno senza svegliare nessuno. Una semplice modifica ambientale garantì alla donna la sua indipendenza.



Collegamento con i gruppi di auto-aiuto

I programmi di RBC promuovono i gruppi di auto-aiuto, dove persone con problematiche o bisogni riabilitativi simili si incontrano per condividere informazioni, idee ed esperienze. I programmi di RBC possono favorire i contatti tra questi gruppi ed i professionisti della riabilitazione per permettere comprensione e collaborazione reciproci.

BOX 29 India

Riconoscere il sostegno degli ospedali

Uno dei programmi della RBC in una zona povera della grande Mumbai, in India, coinvolge spesso personale di centri di riabilitazione come formatori e insegnanti per gli operatori della RBC. Lo stesso programma ha scoperto che molte famiglie di persone con disabilità hanno paura di recarsi negli ospedali di riferimento, come quelli dedicati alla cura di orecchie, naso e gola (otorinolaringoiatria) o all'oftalmologia. Le visite agli ospedali di riferimento, quindi, sono state organizzate in piccoli gruppi di persone con disabilità assieme alle proprie famiglie, in modo che fossero loro spiegate le modalità di lavoro delle strutture e di accesso ai diversi servizi. Alcuni tra gli operatori degli ospedali sono stati invitati ad eventi culturali organizzati dal programma della RBC ed è stato riconosciuto il loro ruolo di sostegno alla comunità. Molti ospedali specializzati hanno accettato l'applicazione di tariffe convenzionate per le persone indicate dal programma della RBC.

Lo sviluppo e la distribuzione del materiale

Gli opuscoli e i manuali sulla disabilità sono uno strumento utile per la riabilitazione. Queste risorse possono essere utilizzate dagli operatori della RBC, dalle persone con disabilità e dai loro familiari come guida agli interventi riabilitativi, in particolare quando la disponibilità dei professionisti è limitata. Queste risorse possono anche fornire preziose informazioni al resto della comunità, così come ai diversi servizi e settori coinvolti in attività riabilitative. Si suggeriscono le seguenti attività di RBC:

- individuare le risorse esistenti. Queste possono essere messe a disposizione dai ministeri
 del governo, dai corpi delle Nazioni Unite, dalle organizzazioni delle persone con disabilità
 o da organizzazioni nazionali o non-governative; molte possono essere reperite in internet,
 come nel caso di *Training in the community for people with disabilities* (32) e *Disabled*village children (33):
- adattare il materiale ai contesti locali, tenendo in particolare considerazione le differenze culturali:
- tradurre il materiale esistente nella lingua ufficiale o locale;
- laddove non fosse disponibile alcun materiale, svilupparne di nuovo utilizzando un linguaggio semplice che soddisfi i bisogni locali;
- distribuire il materiale ad ogni operatore della RBC in modo che possa averlo con sè durante le visite per la riabilitazione alle persone con disabilità;
- creare delle unità in cui il materiale sia messo a disposizione delle persone con disabilità, dei membri delle loro famiglie e della comunità. Tali unità possono essere situate all'interno degli uffici di sviluppo locale, strutture sanitarie comunitarie o centri specifici per persone con disabilità.

BOX 30 Vietnam

Tradurre il materiale in vietnamita, Vietnam

In uno dei programmi di RBC in Vietnam sono state tradotte in vietnamita le pubblicazioni esistenti, incluso il manuale sulla RBC dell'OMS, in modo che potessero essere utilizzate nei progetti locali. Inoltre, sono stati creati nuovi materiali su argomenti di interesse per le persone con disabilità e per i loro *caregiver*. Agli operatori sanitari vengono sempre consegnate due copie del materiale – una copia per loro stessi ed una per le persone che andranno a visitare.

Provvedere alla formazione

Gli operatori della RBC necessitano di una formazione che li renda capaci di facilitare l'accesso ai servizi di riabilitazione e di intervenire a livello comunitario. Molte organizzazioni hanno sviluppato programmi di formazione adeguati. Gli operatori della RBC devono comprendre il ruolo dei professionisti della riabilitazione, tra cui fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, audiologi, tecnici di orientamento per la mobilità, tecnici ortopedici/protesisti, personale medico e paramedico, e come questi devono contribuire al benessere delle persone che presentano diverse problematiche. La RBC può formare gli operatori della riabilitazione per aumentare la loro consapevolezza del ruolo della RBC e su come questa possa contribuire ad ottimizzare i servizi da loro offerti (vedi Management)

Ausili

Introduzione

Gli ausili sono attrezzature esterne progettate, realizzate o adattate per assistere una persona nello svolgimento di una determinata attività. Molte persone con disabilità necessitano di ausili per svolgere le attività quotidiane e partecipare attivamente e produttivamente alla vita della comunità.

Gli articoli 4, 20 e 26 della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, richiedono agli Stati Membri di promuovere la disponibilità di ausili appropriati e di strumenti per la mobilità e di fornire informazioni accessibili su di essi (2). Le Regole Standard per le Pari Opportunità delle Persone con Disabilità invitano inoltre gli Stati a sostenere lo sviluppo, la produzione, la distribuzione e la manutenzione degli ausili e delle attrezzature, così come la diffusione delle conoscenze su di essi (23).

In molti paesi a basso e medio reddito, solo il 5-15% delle persone che necessitano di ausili e tecnologie assistive hanno accesso ad esse (*34*). In questi paesi, la produzione è bassa e spesso di scarsa qualità, c'è poco personale qualificato e i costi possono essere proibitivi.

L'accesso agli ausili è essenziale per molte persone con disabilità ed è una parte importante di qualsiasi strategia di sviluppo. Senza ausili, le persone con disabilità spesso non possono ricevere un'istruzione o essere in grado di lavorare e ciò favorisce il perpetrarsi del ciclo della povertà. Sempre più spesso, visti i vantaggi connessi al loro utilizzo, gli ausili vengono anche riconosciuti come strumenti di promozione della salute e implementatori di strategie di prevenzione della salute per le persone anziane.



BOX 31 Nepal

Ricominciare a lavorare

La Community Based Rehabilitation Biratnagar (CBRB) è un'organizzazione non governativa che, dal 1990, opera nelle regioni orientali del Nepal. Attualmente lavora in 41 villaggi del distretto del Morgan e nella sub-municipalità di Biratnagar e offre servizi di riabilitazione a più di 3000 bambini e adulti con disabilità.

Nel 1997, la CBRB ha avviato una piccola officina ortopedica che effettua semplici riparazioni di ausili, dato che molte persone con disabilità erano costrette a recarsi nella capitale o vicino ai confini dell'India per poter ricevere questo servizio. Col passare del tempo gli operatori della CBRB hanno messo in piedi un laboratorio ortopedico completamente fornito. In collaborazione con Handicap International (Nepal) hanno dato avvio ad un servizio integrato che comprendeva la produzione, la fornitura e la riparazione degli ausili. Gli abitanti del luogo (donne e uomini con e senza disabilità) vennero formati come tecnici in Nepal e India ed entrarono a far parte del team della CBRB. Attualmente, l'organizzazione fornisce ortesi di qualità (rialzi, docce, splint), protesi (arti e mani artificiali) e ausili per la mobilità (bastoni canadesi, tricicli, carrozzine) a persone con disabilità che vivono nei 16 distretti del Nepal orientale. Gli operatori della RBC, i terapisti e i tecnici dell'officina lavorano fianco a fianco per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità.

Chandeswar è una delle persone che hanno beneficiato dei servizi dell'officina ortopedica. Ha sempre lavorato con impegno come carrettiere fino a quando, a seguito di un incidente, gli venne amputata la gamba sinistra. Non potendo più lavorare come carrettiere, perse la propria fonte di reddito ed esaurì tutti i risparmi per pagare le cure mediche. Il team della CBRB che opera nel villaggio identificò Chandeswar, gli fornì una protesi e le cure riabilitative per imparare a camminare bene con l'arto artificiale e a pedalare con il suo risciò. Ora Chanderswar pedala per tutte le vie trafficate di Biratnagar e si guadagna da vivere.

Osservando i risultati positivi ottenuti con persone come Chandeswar, il Presidente della CBRB ha dichiarato : "Ci occupiamo della RBC da diversi anni, ma, da quando abbiamo iniziato a fornire ausili di qualità, il nostro intervento è diventato più efficace, la nostra credibilità è aumentata ed ora siamo ben integrati nella comunità".



Obiettivo

Che le persone con disabilità abbiano accesso a dispositivi di assistenza adeguati e di buona qualità, che consentano loro di partecipare alla vita in casa, al lavoro e nella comunità.

Il ruolo della RBC

La RBC lavora con le persone con disabilità e le loro famiglie per determinare di quali ausili necessitano, per facilitare l'accesso a questi e garantirne la manutenzione, la riparazione e la sostituzione, quando necessario.

Risultati attesi

- Gli operatori della RBC sono competenti in materia di ausili, conoscono i modelli disponibili, le funzionalità e l'idoneità a seconda delle disabilità, i metodi di produzione standard, la disponibilità all'interno delle comunità e i meccanismi di riferimento per l'ottenimento di ausili speciali.
- Le persone con disabilità e le loro famiglie sono informate sugli ausili e prendono decisioni consapevoli riguardo alle modalità di accesso e di utilizzo.
- Le persone con disabilità e le loro famiglie ricevono una formazione, un'istruzione e delle rivalutazioni periodiche in modo che l'utilizzo e la manutenzione degli ausili siano sempre appropriati.
- Gli abitanti del luogo, comprese le persone con disabilità e le loro famiglie, sono capaci di costruire dispositivi di assistenza di base e fare fronte alla manutenzione e a semplici riparazioni.
- Gli ostacoli che impediscono l'accesso agli ausili vengono affrontati e ridotti, come ad esempio l'insufficienza di informazioni, le ristrettezze economiche e la centralizzazione dei servizi.
- I facilitatori ambientali consentono l'utilizzo degli ausili in ogni luogo in cui gli utenti ne hanno bisogno.

Concetti chiave

Le categorie più comuni di ausilio

Gli ausili vanno da quelli più semplici, a bassa tecnologia (bastoni o bicchieri adattati), a quelli più complessi, ad alta tecnologia (hardware/software speciali o carrozzine elettroniche). E' utile suddividere in categorie questa grande varietà di ausili.

Ausili per la mobilità

Gli ausili per la mobilità supportano le persone nel cammino o negli spostamenti e comprendono:

- Carrozzine
- Tricicli
- Stampelle
- Bastoni
- Deambulatori

Gli ausili per la mobilità devono avere delle caratteristiche specifiche che soddisfino le esigenze dell'utente. Ad esempio, una persona con paralisi cerebrale potrebbe avere bisogno di una carrozzina con un sostegno per il capo e per il tronco per mantenere una postura seduta corretta. Le linee guida dell'OMS sulla Fornitura di carrozzine manuali in ambienti con poche risorse (*Provision of manual wheelchairs in less resourced settings*) (35) sono un utile riferimento per le figure coinvolte nella progettazione, nella produzione e nella distribuzione delle carrozzine.

Ausili per la postura

Le persone con dei problemi motori hanno spesso difficoltà nel mantenere posizioni corrette quando sono sdraiate, sedute o in piedi durante le attività funzionali e quindi sono a rischio di sviluppare deformità. I seguenti ausili possono essere utili per superare tali difficoltà:

- Cunei
- Sedie, ad esempio quelle ad angolo e sedute speciali
- Stabilizzatori

Protesi, ortesi e calzature ortopediche

Questi prodotti sono solitamente realizzati su misura per ricostruire, supportare o correggere una parte del corpo. Essi sono progettati, costruiti e modellati in centri od officine specializzate da personale formato come protesista/ortesista e comprendono:

- Protesi, arti inferiori o superiori artificiali
- Ortesi, come corsetti, splint arti inferiori o superiori, rialzi
- Calzature ortopediche

Ausili per la vita quotidiana

Questi dispositivi consentono alle persone con disabilità di svolgere le attività della vita quotidiana (come, ad esempio, mangiare, lavarsi, vestirsi, utilizzare i servizi, gestire la casa). Ne esistono diversi esempi, tra cui:

- Bicchieri e posate adattate
- Sedie e sgabelli per la doccia
- Sedie e maniglioni per il wc
- Sedie comode
- Pinze prensili per vestirsi

Ausili per la vista

L'ipovisione e la cecità hanno un forte impatto sulla capacità di una persona di svolgere le attività. Molti dispositivi (semplici o complessi) possono essere usati per raggiungere il massimo livello di partecipazione e autonomia; tra questi:

- Libri con caratteri ingranditi
- Lenti di ingrandimento
- Occhiali da vista
- Bastoni bianchi per l'orientamento
- Sistema Braille per la lettura e la scrittura
- Dispositivi audio, come radio, libri a lettura facilitata, telefoni cellulari
- Sistemi di lettura (screen reader) per computer, come il programma JAWS (Job Access with Speech)

Ausili per l'udito

La sordità influenza la capacità di una persona di interagire e comunicare con gli altri; può condizionare molte altre aree dello sviluppo, come quella del linguaggio e ridurre le opportunità di istruzione e di impiego, conducendo a discriminazione sociale e isolamento. Tra i dispositivi, sono compresi:

- Protesi acustiche
- Auricolari per ascoltare la televisione
- Telefoni amplificati
- TTY/TTD (strumenti di telecomunicazione)
- Sistemi visivi che forniscono segnali, come ad esempio una luce quando suonano il campanello.

BOX 32 Papua Nuova Guinea

La prima della classe

Anna è una mamma che vive nella provincia del Sepik dell'est, in Papua Nuova Guinea. Sua figlia Koris è nata sorda. Anna è molto determinata nel voler mandare sua figlia a scuola e, tramite un operatore della RBC formato dalla Callan Services for Disabled Persons (un'organizzazione non governativa nazionale), è venuta a conoscenza di un asilo per bambini sordi. Prima di iniziare a frequentare la scuola, la Callan Services ha procurato a Koris delle protesi acustiche; le è stato preso il calco delle orecchie e successivamente è stata inviata ad un audiologo a Port Moresby per la prova. Koris ha iniziato a frequentare la scuola e ad imparare il linguaggio dei segni. Con l'aiuto degli ausili e il sostegno delle sue maestre, Koris è diventata presto una tra le migliori alunne della sua classe.

Ausili per la comunicazione

I dispositivi per la comunicazione aumentativa alternativa assistono gli individui che hanno difficoltà nella comprensione o nella produzione del linguaggio. Possono essere di sostegno (aumentativa) o compenso al linguaggio (alternativa). Tra gli ausili, sono compresi:

- Tavole per la comunicazione con immagini, simboli o lettere dell'alfabeto
- Schede di richiesta
- Ausili con sintesi vocale
- Computer con programmi o accessori speciali

Ausili per la sfera cognitiva

Per cognizione si intende la capacità di comprendere ed elaborare informazioni. Si riferisce alle funzioni intellettive come la memoria, la pianificazione e il problem-solving. I danni cerebrali, i disturbi intellettivi, la demenza e le malattie mentali sono alcune delle condizioni che possono influenzare le abilità cognitive di un individuo. I seguenti dispositivi assistono gli individui nel ricordare eventi/compiti importanti, gestire il proprio tempo e prepararsi alle attività:

- Liste
- Diari
- Calendari
- Programmi
- Dispositivi elettronici, come telefoni cellulari, cercapersone e agende.

L'individuazione degli ausili

Tecnologie adequate

Molti tipi di tecnologie non sono adatti alle zone rurali/isolate e ai Paesi a basso reddito. Tuttavia, le "tecnologie adeguate" sono progettate tenendo in considerazione fattori ambientali, culturali, sociali ed economici che influenzano i singoli e le comunità. Le tecnologie appropriate incontrano i

bisogni delle persone; utilizzano capacità, strumenti e materiali locali e risultano semplici, efficaci, accessibili e accettabili dagli utenti. Gli ausili sono tecnologie che devono essere progettate con attenzione e selezionate in modo da corrispondere a questi criteri.



BOX 33 India

Indossare le stesse scarpe

L'Assisi Leprosy e il programma della RBC ad Andhra Pradesh, in India, fornirono sandali di gommapiuma nera a persone con la lebbra, le quali avevano perso sensibilità ai piedi ed erano quindi a rischio di sviluppare delle ulcere. Fu subito evidente che molte tra le persone a cui erano stati forniti i sandali non li stessero utilizzando. Dopo aver discusso con loro, si scoprì che, indossando questi sandali, erano colpiti dallo stigma sociale – i sandali di gomma nera erano facilmente etichettabili nella comunità come scarpe indossate dalle persone con la lebbra. Di conseguenza, il programma decise di modificare i sandali in vendita al mercato locale, in modo da soddisfare le esigenze delle persone con la lebbra. Questi iniziarono ad utilizzare le calzature, in quanto presentavano solo una lieve differenza rispetto ai sandali indossati dagli altri membri della comunità.

Valutazione

Gli ausili devono essere identificati e spesso costruiti e adattati accuratamente per soddisfare le esigenze dei singoli. Scarse modalità di selezione e progettazione possono portare a diverse problematiche, quali la frustrazione, il dolore e lo sviluppo di complicanze secondarie. In alcuni paesi, ad esempio, si usa distribuire su larga scala carrozzine donate o di seconda mano. Questo può portare dei vantaggi, ma al tempo stesso essere causa potenziale di danni agli utenti, come ad esempio nel caso in cui una carrozzina senza imbottitura venisse fornita ad una persona con lesione spinale, la quale potrebbe essere causa di zone di pressione molto gravi (vedi il capitolo "Prevenzione").

Una valutazione globale è necessaria per far sì che gli ausili soddisfino le esigenze dei singoli negli ambienti casa, scuola, lavoro e comunità. Una valutazione globale deve comprendere la storia clinica, un esame delle funzioni effettive, degli obiettivi individuali, una valutazione degli ausili in uso e l'esame obiettivo. L'approccio alla valutazione deve essere multidisciplinare, quando possibile e coinvolgere una varietà di figure, come le persone con disabilità, i familiari, i terapisti, i tecnici, gli insegnanti e gli operatori della RBC.

L'utilizzo degli ausili

Ambienti senza barriere

Molte persone utilizzano gli ausili in luoghi diversi ed è importante assicurarsi che tutti gli ambienti siano privi di barriere in modo da raggiungere il massimo livello funzionale e di indipendenza. Ad esempio, una giovane donna che utilizza una carrozzina deve essere capace di usarla per entrare/uscire di casa, per muoversi in libertà in casa e accedere a zone fondamentali (come il bagno), per spostarsi nella comunità e accedere al proprio luogo di lavoro.

Gli adattamenti o le modifiche all'ambiente comprendono l'installazione di rampe al posto dei gradini, l'ampliamento delle porte troppo strette, la ridisposizione dei mobili per aumentare lo spazio di movimento. Inoltre, è importante considerare altri aspetti correlati all'ambiente, quali gli assetti e i sistemi di supporto, che influiscono sulla capacità della persona di utilizzare gli ausili. Ad esempio, un ragazzino che al posto della parola utilizza una tavola per la comunicazione dovrà usarla sia a casa che a scuola, quindi è importante che i familiari, gli insegnanti e gli amici abbiano un atteggiamento positivo, la volontà e l'abilità di utilizzare questo dispositivo con lui.

Quando si prende in considerazione una modifica ambientale, specialmente nella comunità, è di aiuto riferirsi alla "progettazione universale". Con questo termine si intende che la progettazione

dei prodotti, ambienti, programmi e servizi può essere usata da tutte le persone (2), con o senza disabilità.

BOX 34 Vietnam

Dotare la comunità di un ponte

In un villaggio nel distretto di Thai Binh, in Vietnam, i volontari della RBC hanno guidato i membri della comunità al miglioramento del ponte locale, in modo che le persone in carrozzina possano attraversarlo agevolmente come qualsiasi altra persona.

Attività proposte

Formare gli operatori della RBC

Gli operatori della RBC devono ricevere una formazione sugli ausili, per fornire informazioni, riferimenti ed un'istruzione adeguata. Gli insegnamenti possono essere specifici o fare parte di un corso dedicato alla riabilitazione. Gli operatori della RBC devono acquisire conoscenze riguardo a:

- le tipologie di ausili più comuni;
- lo scopo e la funzione degli ausili;
- quali ausili possono essere creati nella comunità, come ad esempio le stampelle;
- i luoghi in cui è possibile reperire ausili speciali, come le protesi o gli apparecchi acustici;
- gli strumenti di riferimento che permettono l'accesso ad ausili speciali;
- le opzioni di finanziamento a disposizione di chi non può sostenere le spese di acquisto degli ausili.

Anche i corsi di formazione pratici sono fondamentali, in particolare per gli operatori della RBC che lavorano in zone rurali/isolate, affinché siano in grado di produrre ausili di base e accrescere abilità e sicurezza nel lavoro con gli individui che necessitano degli ausili. Ad esempio, gli operatori della RBC potrebbero trovarsi nella situazione di dover:

- mostrare ad una famiglia come costruire una sedia di legno con delle fasce che aiutino un bambino con problemi di equilibrio a sedersi correttamente;
- mostrare ad una famiglia come costruire delle parallele che consentano di esercitarsi nel cammino anche a casa;
- mostrare ad una famiglia come costruire un semplice bastone che sia di supporto durante il cammino per una persona con gli effetti di un ictus;
- insegnare ad un bambino con parasili cerebrale, in assenza di linguaggio e che presenta una incoordinazione dei movimenti delle mani, ad usare gli occhi per comunicare attraverso una tavola con immagini;
- fornire istruzioni ad una persona cieca sull'utilizzo del proprio bastone.

BOX 35 Indonesia

Dove c'è bisogno di informazione

Il programma della RBC nel Sulawesi del Sud, in Indonesia, ha ideato un Foglio delle Risorse degli Ausili in cui sono elencati i principali servizi presenti a livello provinciale che possono fornire e riparare gli ausili. Questo foglio è stato distribuito ad ogni operatore della RBC, in modo che le persone con disabilità che vivono nei villaggi ricevano sempre informazioni dettagliate.

Migliorare le abilità degli individui e delle famiglie

Gli operatori della RBC devono lavorare a stretto contatto con le persone con disabilità e i membri delle loro famiglie per garantire che essi siano:

- consapevoli delle differenze tra le varie tipologie di ausili e di come questi possano assistere gli individui nel raggiungimento dell'indipendenza e della partecipazione;
- coinvolti nelle decisioni che riguardano la scelta e la progettazione degli ausili l'opportunità di vedere e provare gli ausili sarà di aiuto alle persone nel formulare una scelta consapevole;
- capaci di usare i propri ausili in modo sicuro e adeguato e ripararli affinchè possano essere utilizzati a lungo;
- in grado di inviare un feedback ai servizi di riferimento sulle difficoltà incontrate in modo che possano essere messe in atto le modifiche necessarie e considerate eventuali alternative.

Questa sezione sulla componente della salute, mette in risalto il ruolo dei gruppi di auto-aiuto nella condivisione di informazioni, competenze ed esperienze rilevanti. Tali gruppi sono di particolare supporto quando l'accesso alla riabilitazione è limitato. Essi supportano gli individui nell'adattamento all'uso degli ausili appena acquistati, fornendo indicazioni sull'assistenza, la manutenzione e consigli sulla cura personale, come nel caso della prevenzione di complicazioni secondarie e il raggiungimento della massima funzionalità.

Formare gli artigiani locali

E' poco realistico aspettarsi che le persone che vivono in aree rurali si rechino presso centri specializzati per la riparazione dei propri ausili e quindi in molti smettono di usarli quando incontrano qualche difficoltà. Gli artigiani locali possono essere formati per effettuare piccole riparazioni ad ausili quali ortesi, protesi e carrozzine, come nel caso della sostituzione delle fasce, delle viti o dei rivetti di un'ortesi. I programmi della RBC devono individuare gli artigiani locali e promuovere la loro formazione in collaborazione con il personale tecnico.



Gli ausili come i bastoni, le stampelle, i deambulatori, gli stabilizzatori e le sedie semplici possono essere fabbricati da artigiani, utilizzando materiali locali. I programmi della RBC devono identificare gli artigiani interessati alla produzione e facilitarne la formazione.

BOX 36 Mongolia

Imparare a costruire gli ausili

Nel 2000, il programma nazionale della RBC in Mongolia ha organizzato un corso di formazione per il personale del Laboratorio Ortopedico Nazionale di Ulaan Baatar, per insegnare loro come costruire splint semplici, sistemi di seduta e ausili per la mobilità utilizzando materiali locali e tecnologie appropriate. Ora, ogni volta che un programma di RBC viene avviato in una nuova provincia della Mongolia, vengono identificati due artigiani locali che ricevono la formazione presso il Laboratorio Ortopedico Nazionale.

Facilitare l'accesso agli ausili

Un accesso limitato agli ausili può essere dovuto a scarsità di informazioni, povertà, distanza e all'accentramento dei servizi. Gli operatori della RBC devono lavorare a stretto contatto con le persone con disabilità e le loro famiglie per facilitare l'accesso agli ausili attraverso:

- l'identificazione dei fornitori presenti a livello locale, regionale e nazionale che producono e/o forniscono una gamma sufficientemente ampia di ausili (di base o specializzati);
- l'elaborazione di informazioni dettagliate su ogni servizio di fornitura, compresi gli strumenti di riferimento, i costi e le pratiche, come ad esempio le procedure amministrative, le valutazioni, il numero di visite necessarie per le misure e le modifiche e i tempi di produzione;
- la disponibilità di queste informazioni in un formato adeguato e la comunicazione delle stesse alle persone con disabilità e alle loro famiglie;
- l'identificazione delle opzioni di finanziamento per chi non può sostenere il costo dell'acquisto degli ausili – i programmi della RBC devono facilitare l'accesso ai progetti governativi e non-governativi presenti, aumentare i propri fondi e/o autorizzare le singole comunità alla donazione:
- l'assistenza delle persone nel completare le pratiche amministrative per ottenere un certificato di disabilità, che in molti paesi garantisce l'accesso gratuito agli ausili;
- la collaborazione con i centri di riferimento, le autorità locali e altre organizzazioni per esaminare le modalità di decentralizzazione dei servizi, come nel caso delle cliniche mobili;
- l'offerta di un servizio di trasporto a piccoli gruppi di persone dalle zone rurali/isolate ai centri di riferimento, assicurandosi che siano stati presi accordi con questi centri;
- l'offerta di servizi per la manutenzione a domicilio o in comunità alle persone che vivono in zone rurali/isolate, come un servizio di telefonia mobile o luoghi di ritrovo della comunità per le persone che necessitano di riparare i propri ausili.

BOX 37 Libano

L'accesso agli ausili

L'organizzazione nazionale delle persone con disabilità del Libano ha avviato un'unità dove si producono carrozzine e altri ausili come stampelle, deambulatori, sedute per il bagno, calzature ortopediche e sistemi di postura. Essa ha realizzato in tutto il Paese cinque laboratori che si occupano della distribuzione, della riparazione e della manutenzione degli ausili per favorire l'accesso agli stessi. L'unità di produzione ed i laboratori di riparazione danno impiego a persone con disabilità. L'organizzazione delle persone con disabilità garantisce un budget nazionale adeguato per la fornitura degli ausili. I programmi della RBC mettono in contatto le persone che necessitano di ausili con questi centri di riferimento.

Realizzare piccoli laboratori

Nel caso in cui non siano presenti servizi di riferimento oppure ostacoli quali i costi e la distanza non possano essere superati, per la soddisfazione dei bisogni locali i programmi della RBC devono considerare la realizzazione e/o il sostegno di piccoli laboratori. I dispositivi più semplici possono essere prodotti da persone locali adeguatamente formate. Sia il *Manuale della RBC dell'OMS* (32) che il *Disabled village children* (33) forniscono istruzioni sulla realizzazione degli ausili a livello comunitario con l'utilizzo di risorse locali.

BOX 38 Guinea Bissau

Trovare soluzioni locali

Il Cumura Hospital, in Guinea-Bissau, ha un piccolo laboratorio per la realizzazione di ortesi e due persone con disabilità sono state formate per lavorarvici come tecnici ortopedici. Reperire il materiale più appropriato non è sempre facile e importarlo risulta essere molto costoso; pertanto i tecnici ricercano soluzioni per i progetti in altri laboratori locali. Per esempio, hanno iniziato a produrre splint di plastica e cuoio per le persone con il piede cadente.

Anche le persone con disabilità possono essere formate per imparare a realizzare gli ausili. Questo può portare loro un guadagno e un riconoscimento del proprio contributo attivo alla comunità, allo sviluppo delle reti sociali e all'autonomia.

BOX 39 India

Sviluppare piccole imprese

I programmi della RBC a Bangalore, in India, hanno identificato un gruppo di 10 giovani donne con disabilità. Tutte queste donne hanno vissuto situazioni di svantaggio e discriminazione per la loro condizione di povertà, di non istruzione, disabilità e perchè donne – erano considerate come un peso dalle

famiglie e dalle comunità. Nel 1988 le 10 donne sono state formate come tecnici ortopedici ed è stato loro concesso un prestito da uno dei programmi della RBC per aprire un laboratorio commerciale. La vita delle donne è cambiata nel momento in cui hanno dato avvio al loro business (Laboratorio di Ausili Riabilitativi delle Donne con Disabilità). Il laboratorio ha iniziato ad ottenere un guadagno a partire dal secondo anno e alla fine del quarto è stato saldato l'intero prestito. Il giro di affari si è allargato, diventando rappresentanti di diverse tra le maggiori aziende che producono ausili e dispositivi sanitari e collaborando con i più grandi ospedali della città. Ora le donne riescono a



guadagnare bene, hanno una buona qualità di vita e sono considerate dei contribuenti attivi dalle comunità. Sono sposate, una risorsa per le proprie famiglie ed un modello per molte persone con disabilità.

Fare rete e collaborare

In alcuni paesi non è possibile istituire servizi che forniscano una vasta gamma di ausili. Questo può dipendere dalle priorità del governo, dalla limitazione delle risorse o dalle dimensioni ridotte della popolazione. Molti ausili sono disponibili nei paesi vicini, da cui sono più facilmente ed economicamente importabili rispetto ai paesi ad alto reddito. I programmi della RBC devono determinare quali risorse sono disponibili nei paesi vicini e, se possibile, collaborare con essi. Inoltre, devono instaurare legami stretti con organizzazioni non-governative nazionali ed internazionali, che hanno spesso un ruolo attivo nella produzione e nella fornitura degli ausili, al fine di sviluppare una modalità di erogazione di servizi sostenibile.

Eliminare le barriere architettoniche

Molto spesso, in casa, a scuola, al lavoro e negli ambienti comunitari, sono presenti delle barriere che complicano l'utilizzo degli ausili. Gli operatori della RBC devono possedere delle conoscenze pratiche riguardo a questo argomento in modo da poter lavorare con i singoli, i familiari, le comunità e le autorità locali per l'identificazione e l'eliminazione delle barriere.

Note

- Constitution of the World Health Organization. Geneva, 2006 (www.who.int/governance/eb/who constitution en.pdf, accessed 30 May 2010)
- 2. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York, United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
- 3. Becker H. Measuring health among people with disabilities. Community Health, 2005, 29(1S):70S-77S.
- 4. The right to health (Fact Sheet No. 31). Geneva, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights/World Health Organization, 2008 (www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf, accessed 30 May 2010)
- 5. Disability, poverty and development. London, Department for International Development, 2000 (www.dfid.gov.uk/Documents/publications/disabilitypovertydevelopment.pdf, accessed 30 May 2010).
- Access to basic services for the poor: The importance of good governance (Asia Pacific MDG Study Series).
 Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific/UNDP/ADB, 2007
 (www.unescap.org/pdd/prs/ProjectActivities/Ongoing/gg/access-to-basic-services.asp, accessed 30 May 2010).
- 7. From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities. Geneva, United Nations DESA/OHCHR/IPU, 2007 (www.ohchr.org/Documents/Publications/training14en.pdf, accessed 30 May 2010).
- 8. The determinants of health. Geneva, World Health Organization, 2010 (<u>www.who.int/hia/evidence/doh/en/</u>, accessed 30 May 2010).
- 9. Health systems. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/topics/health-systems/en/, accessed 30 May 2010).
- 10. World health report 2008: primary health care now more than ever. Geneva, World Health Organization, 2008 (www.who.int/whr/2008/whr08 en.pdf, accessed 30 May 2010).
- 11. Declaration of Alma Ata: International Conference on Primary Health Care, Alma Ata, USSR, 6–12 September 1978. Geneva, World Health Organization, 1978 (www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf, accessed 30 May 2010).
- 12. Rimmer JH, Rowland JL. Health promotion for people with disabilities: Implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. *Journal of Lifestyle Medicine*, 2008, 2(5):409-420.
- 13. International Norms & Standards Related to Disability, Section V Rights of special groups with disabilities. New York, United Nations, 2003–2004 (www.un.org/esa/socdev/enable/discom500.htm, accessed 30 May 2010).
- 14. CBR: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities (Joint position paper 2004). Geneva, International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, and World Health Organization, 2004 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/en/index.html, accessed 30 May 2010
- Understanding community-based rehabilitation. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2009 (<u>www.unescap.org/esid/psis/disability/decade/publications/cbr.asp</u>, accessed 30 May 2010).
- 16. Ottawa Charter for Health Promotion. Geneva, World Health Organization, 1986 (www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf, accessed 30 May 2010)
- 17. Health promotion glossary. Geneva, World Health Organization, 1998 (www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf, accessed 30 May 2010)

- 18. Regional framework for health promotion 2002–2005. Manila, World Health Organization Regional Office for the Western Pacific, 2002 (www.wpro.who.int/publications/pub 9290810328.htm, accessed 30 May 2010).
- 19. Harrison T. Health promotion for persons with disabilities: what does the literature reveal? *Family Community Health*, 2005, 29(1S):12S–19S.
- 20. The Surgeon General's call to action to improve the health and wellness of people with disabilities. Washington, DC, United States Department of Health and Human Services, Office of the Surgeon General, 2005 (www.surgeongeneral.gov/library/disabilities/calltoaction/index.html, accessed 30 May 2010).
- 21. Smith RD. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. *Health Promotion International*, 2000, 15(1):79–86 (http://heapro.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/15/1/79, accessed 30 May 2010).
- 22. Hubley J. Communicating health: an action guide to health education and health promotion, 2nd ed. Oxford, Macmillan Education, 2004.
- 23. The Standard Rules for the Equalization of Opportunities of Persons with Disabilities. New York, United Nations, 1993 (www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm, accessed 30 May 2010)
- 24. Patrick DL. Rethinking prevention for people with disabilities Part 1: a conceptual model for promoting health. American Journal of Health Promotion, 1997, 11(4):257–260.
- 25. World health report 2002: reducing risks, promoting healthy life. Geneva, World Health Organization, 2002 (www.who.int/whr/2002/en/, accessed 30 May 2010).
- 26. Jones H, Reed B. Water and sanitation for people with disabilities and other vulnerable groups: designing services to improve accessibility. Loughborough, Water Engineering and Development Centre, 2005.
- 27. Visual impairment and blindness (Fact Sheet No. 282). Geneva, World Health Organization, 2009 (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/index.html, accessed 30 May 2010)
- 28. Disability, including prevention, management and rehabilitation (World Health Assembly Resolution 58.23). Geneva, World Health Organization, 2005 (www.who.int/disabilities/WHA5823 resolution en.pdf, accessed 30 May 2010)
- 29. Albrecht GL et al., eds. Encyclopedia of disability, Vol. 2. Thousand Oaks, CA, Sage Publications, 2006.
- 30. Drum CD et al. Recognizing and responding to the health disparities of people with disabilities. *Californian Journal of Health Promotion*, 2005, 3(3):29–42 (www.csuchico.edu/cjhp/3/3/29-42-drum.pdf, accessed 30 May 2010).
- 31. Epilepsy fact sheet. Geneva, World Health Organization, 2009 (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/index.html, accessed 30 May 2010).
- 32. Training in the community for people with disabilities. Geneva, World Health Organization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html, accessed 30 May 2010).
- 33. Werner D. *Disabled village children*. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2009 (www.hesperian.org/publications_download_DVC.php, accessed 30 May 2010).
- 34. Assistive devices/technologies. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/disabilities/technology/en/, accessed 30 May 2010).
- 35. Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less resourced settings. Geneva, World Health Organization, 2008

 (www.who.int/disabilities/publications/technology/English%20Wheelchair%20Guidelines%20(EN%20for%20th e%20web).pdf, accessed 30 May 2010).

Bibliografia

A health handbook for women with disabilities. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2007 (www.hesperian.org/publications_download.php, accessed 30 May 2010).

Guideline for the prevention of deformities in polio. Geneva, World Health Organization, 1990 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

Hartley S (ed.). CBR as part of community development: a poverty reduction strategy. London, University College London Centre for International Child Health, 2006.

Hartley S, Okune J (eds.). CBR: inclusive policy development and implementation. Norwich, University of East Anglia, 2008.

Heinicke-Motsch K, Sygall S (eds.). Building an inclusive development community: a manual on including people with disabilities in international development programmes. Eugene, OR, Mobility International, 2003.

Helping children who are blind. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2000 (www.hesperian.org/publications download.php, accessed 30 May 2010).

Helping children who are deaf. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2004 (www.hesperian.org/publications_download.php, accessed 30 May 2010).

Integrating mental health into primary care: a global perspective. Geneva, World Health Organization/World Organization of Family Doctors (Wonca), 2008 (www.who.int/mental-health/resources/mentalhealth-PHC-2008.pdf, accessed 30 May 2010).

Let's communicate: a handbook for people working with children with communication difficulties. Geneva, World Health Organization, 1997 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

Promoting independence following a spinal cord injury: a manual for mid-level rehabilitation workers. Geneva, World Health Organization, 1996 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

Promoting independence following a stroke: a guide for therapists and professionals working in primary health care. Geneva, World Health Organization, 1999 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

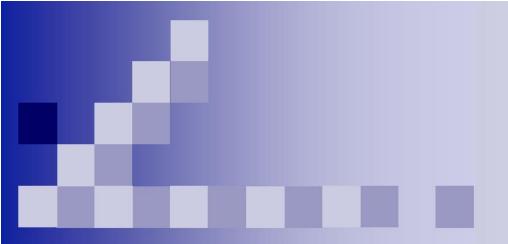
Promoting the development of infants and young children with spina bifida and hydrocephalus: a guide for mid-level rehabilitation workers. Geneva, World Health Organization, 1996 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

Promoting the development of young children with cerebral palsy: a guide for mid-level rehabilitation workers. Geneva, World Health Organization, 1993 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

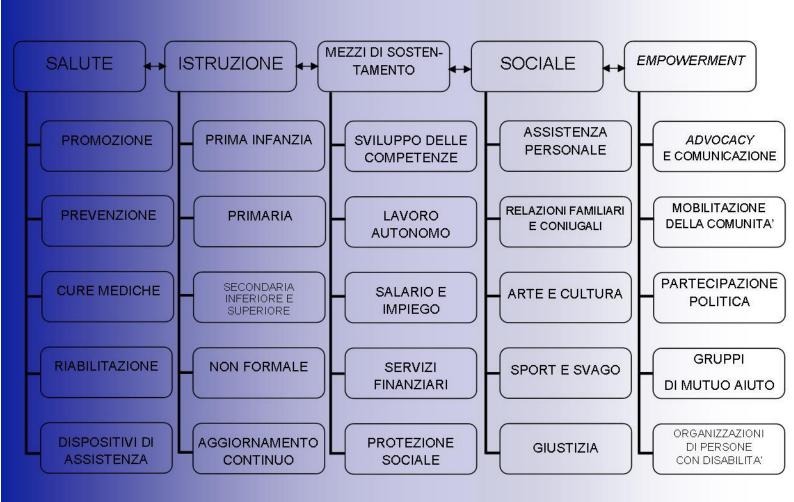
Rehabilitation for persons with traumatic brain injuries. Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/, accessed 30 May 2010).

Where there is no doctor. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 1992 (<u>www.hesperian.org/publications_download.php</u>, accessed 30 May 2010).

The relationship between prosthetics and orthotics services and community based rehabilitation (CBR): a joint ISPO/WHO statement. Geneva, WHO/International Society for Prosthetics and Orthotics (ISPO), 2003 www.who.int/disabilities/technology/po_services_cbr.pdf, accessed 30 May 2010).



MATRICE RBC



OVCI la Nostra Famiglia

Via don Luigi Monza, 1 Ponte Lambro (CO) - Italy tel +39 (0)31 625311 mail: info@ovci.org

FB: ovciitalia