Fascicolo Supplementare

Riabilitazione su Base Comunitaria

Linee Guida RBC

Pubblicato dall'Organizzazione Mondiale della Salute nel 2010
con il titolo *Community-based rehabilitation: CBR Guidelines. Supplementary Booklet*
© 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. Fascicolo Supplementare
© Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale - OVCI la Nostra Famiglia, 2018

Fascicolo Supplementare

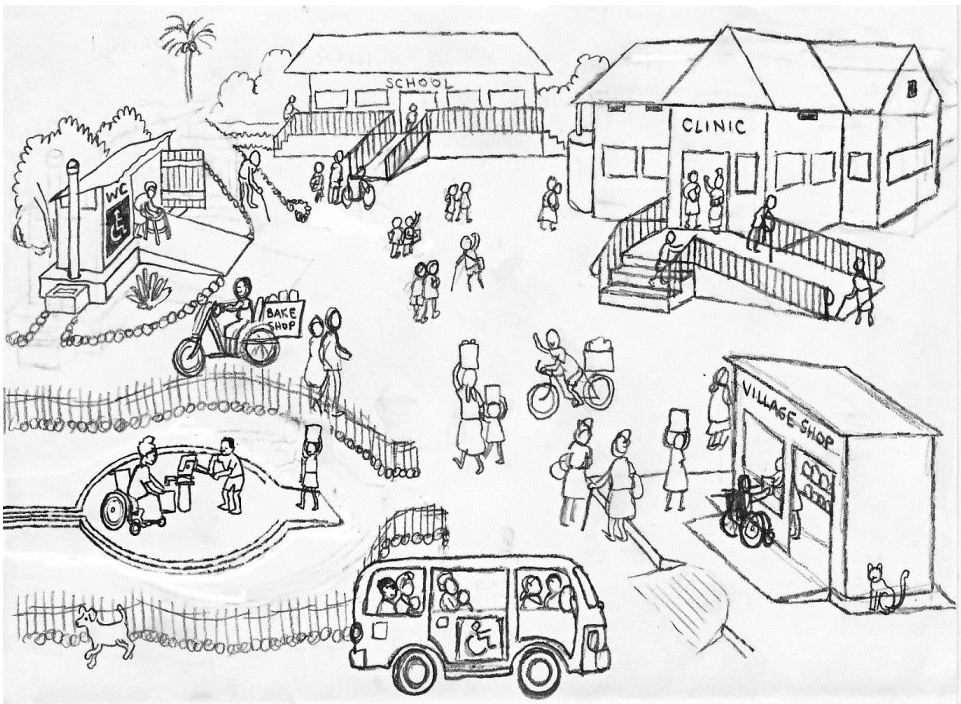
Indice dei contenuti

Introduzione	**4**
RBC e salute mentale	**5**
RBC e HIV/AIDS	**22**
RBC e lebbra	**34**
RBC e crisi umanitarie	**46**

Introduzione

Le linee guida della riabilitazione su base comunitaria (RBC) sono applicabili a tutti I gruppi di disabilità. Tuttavia è nata la necessità di creare un fascicolo integrativo con l'obiettivo di evidenziare una serie di questioni che i programmi di RBC hanno nel passato tralasciato, ossia problemi di salute mentale, l'HIV/AIDS, la lebbra e le crisi umanitarie. Queste tematiche potrebbero essere state trascurate per una serie di motivi. In origine i programmi di RBC erano focalizzati su temi che al momento venivano visti con maggior priorità, come ad esempio la poliomielite ed altre malattie trasmissibili; inoltre il coinvolgimento di molti gruppi professionisti, come ad esempio fisioterapisti, nel momento della messa in pratica dei programmi di RBC determinava un'attenzione focalizzata maggiormente su invalidità di tipo fisica. Oggi però l'interesse e le preoccupazioni sono diversi; mentre i responsabili della RBC potrebbero non avere la conoscenza e la consapevolezza sul modo più adeguato per poter affrontare queste nuove tematiche all'interno dei loro programmi, il fenomeno della stigmatizzazione e della discriminazione continuano ad essere associati a molte questioni.

Come queste linee della RBC sottolineano, si conosce molto sulla disabilità oggi, considerando che negli ultimi 30 anni la RBC ha subito un significativo processo evolutivo.
La RBC è una strategia per lo sviluppo inclusivo basato sulla comunità. Essa tiene conto dei principi della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, come la non discriminazione e la necessità di includere tutte le persone con disabilità in processi di sviluppo. Pertanto, è importante che i programmi di RBC facciano dei passi per affrontare le questioni che sono state lasciate indietro, come problemi mentali, HIV/AIDS, lebbra e crisi umanitarie. Dal momento in cui si è deciso di includere queste quattro tematiche in questo fascicolo, i programmi di RBC sono invitati a pensare anche ad altre questioni (es. RBC e bambini, RBC e invecchiamento) che sono di particolare rilevanza nelle loro comunità e che dovrebbero essere incluse nelle future edizioni delle linee guida.



RBC e salute mentale

Introduzione

La salute mentale è uno stato di benessere per cui una persona è consapevole delle proprie capacità, è in grado di far fronte ai normali problemi della vita, di lavorare in modo produttivo e fruttuoso e di dare un contributo alla propria comunità (*1*). La salute mentale è una parte strettamente legata alla salute generale, essenziale per il benessere e il funzionamento dell'individuo, della famiglia, della comunità e della società (vedi Componente Salute).

La salute mentale ha una bassa priorità nel programma di sviluppo e per la società in generale. Vi è una mancanza di conoscenza sul tema della salute mentale, con una tendenza alla stigmatizzazione, al pregiudizio ed alla discriminazione generalizzata. In ogni comunità, ci sono persone che vivono con problemi di salute mentale, essi sono predisposti all'essere isolati, maltrattati e privati dei loro diritti umani fondamentali. La Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità (*2*) sottolinea che con "persone con disabilità" si includono anche coloro che hanno "un disturbo mentale" ed evidenzia fortemente il bisogno di: (i) garantire il loro pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali; (ii) promuovere la loro partecipazione in ambiti civili, politici, economici, sociali e culturali, con pari opportunità.

Le persone con problemi di salute mentale hanno un accesso estremamente limitato ai servizi sanitari e di supporto, in particolare nei paesi a basso reddito, storicamente sono stati esclusi dai programmi di riabilitazione su base comunitaria (RBC). Tuttavia una valutazione di un programma di RBC per le persone con schizofrenia cronica nelle zone rurali dell'India dimostra che i programmi RBC possono ottenere risultati positivi per le persone con problemi di salute mentale, in particolare in contesti poveri di risorse (*3*).

Queste linee guida della RBC sono rilevanti per tutte le persone con disabilità, comprese le persone con problemi di salute mentale - molte delle difficoltà che incontrano le persone con problemi di salute mentale sono simili a quelle che interessano qualsiasi altro gruppo di persone invalide e perciò si dovrebbe far riferimento ad altre componenti. Tuttavia questa sezione fornisce ulteriori indicazioni in merito all'inclusione delle persone con problemi di salute mentale nelle attività di RBC, dal momento in cui si riconosce che molti programmi di RBC hanno una limitata esperienza di lavoro in questo ambito.

Il linguaggio utilizzato quando ci si riferisce a persone con problemi di salute mentale può essere poco chiaro a causa dei diversi termini che vengono utilizzati, come ad esempio malattia mentale, grave malattia mentale, disturbo mentale, invalidità mentale, condizione di salute mentale, disturbi di comportamento, pazzia, patologie mentali, utenti e fruitori della psichiatra, disabilità psicosociali. In questa sezione viene utilizzata l'espressione "persone con problemi di salute mentale" dal momento che è semplice da comprendere e tradurre; questa include persone in condizione di depressione, schizofrenia, disturbo bipolare e da abuso di sostanze.

BOX 1 Giappone

Cocoron

Nel 2002, Cocoron, una organizzazione no-profit, era stata istituita nella Prefettura Fukushima del Giappone dai membri della comunità locale, compreso il sindaco e uno specialista della comunità di salute mentale. Il nome Cocoron, che significa cuore e/o mente, era stato scelto dall'intera comunità. L'obiettivo di Cocoron era di sostenere l'intera comunità lungo un percorso di sviluppo e miglioramento, in modo tale che le persone con disabilità potessero godere di parità di diritti, sicurezza e dignità, partendo dalla consapevolezza che la povertà era un problema rilevante nella regione.

Per iniziare, Cocoron ha aumentato la consapevolezza e le competenze già sviluppate dei membri della comunità, dei collaboratori e dei membri del consiglio, attraverso una serie di seminari di un periodo di tre anni. Con il sostegno delle autorità provinciali e la comunità locale, vennero invitate persone esperte da diversi settori di sviluppo per partecipare a questi seminari.

Dopodiché Cocoron si è impegnato ad organizzare una serie di attività imprenditoriali all'interno della comunità. Considerato che una delle maggiori risorse di reddito nell'area locale sono le attività di agricoltura, Cocoron decise di sviluppare molte di queste occupazioni attorno all'industria. Così Cocoron aprì alcuni negozi e insieme un bar chiamato Cocoroya in cui venivano venduti prodotti locali come verdure, funghi, frutta e "saki" e veniva prestato un servizio pranzi e dolci. Cocoroya presto, in particolare dopo che cominciò ad essere pubblicizzato sui giornali e in televisione, diventò un posto molto popolare in cui la gente locale si poteva incontrare.

A Marzo 2004, Cocoron aprì un centro comunitario nel villaggio Izumizaki per sostenere le persone con problemi di salute mentale. L'organizzazione era venuta a conoscenza che le persone con disabilità, in particolare le persone con problemi di salute mentale, rimanevano emarginate dalle iniziative di sviluppo pubblico. Cocoron si occupò cosi di formare una serie di sostegni per le persone con problemi di salute mentale e le loro famiglie, compreso un servizio di consulenza, alloggi residenziali e attività di educazione, addestramento e sostegno.

Molte persone con problemi di ritardo mentale ora sono integrate nelle varie attività imprenditoriali di Cocoron – sono la maggior forza lavoro di Cocoroya – ed anche in altre attività all'interno della comunità. Le loro vite sono cambiate. Non vivono più l'esperienza di isolamento sociale associato a chi vive nelle strutture psichiatriche; sono in grado di lavorare in ambienti accoglienti e accomodanti, la loro situazione di salute e socio economica è migliorata e vivono un'esperienza di soddisfazione e indipendenza.

Cocoron è un buon esempio di sviluppo inclusivo basato sulla comunità, in cui le persone con disabilità, in particolare le persone con problemi di salute mentale, costituiscono parte integrante e importante della vita della comunità.

Obiettivi

Sostenere le persone con problemi di salute mentale per migliorare la loro inclusione e la partecipazione in tutti gli aspetti della vita della comunità.

Il ruolo della RBC

Il ruolo dei programmi di RBC è quello di promuovere e difendere i diritti delle persone con problemi di salute mentale, sostenerne la guarigione e facilitarne la partecipazione e inclusione nelle famiglie e comunità. Inoltre la RBC contribuisce a sostenere la prevenzione dei problemi di salute mentale e a promuovere la salute mentale per tutti i membri della comunità.

Risultati attesi

- La salute mentale acquista un valore importante per tutti i membri della comunità ed è riconosciuta come requisito per lo sviluppo della comunità.
- Le persone con problemi di salute mentale vengono incluse all'interno dei programmi della RBC.
- Le persone hanno maturato una maggiore consapevolezza riguardo alla salute mentale, portando ad una riduzione dei fenomeni di stigmatizzazione e discriminazione rispetto alle persone con problemi di ritardo mentale.
- Le persone con problemi di salute mentale sono in grado di accedere agli interventi medici, psicologici, sociali ed economici per sostenere il loro ricovero.
- I membri della famiglia ricevono un supporto emotivo e pratico.
- Le persone con problemi di salute mentale hanno la capacità di affrontare e sostenere la situazione in cui si trovano e hanno così una maggior possibilità di essere inclusi e partecipare alla vita della comunità e della famiglia.

BOX 2 India

Inclusione delle comunità locali nella RBC

In una parte poco favorevole delle zone rurali dell'India, Chatterjee e i suoi collaboratori (*3*) applicarono i principi della RBC, in particolare rispetto all'utilizzo delle risorse locali e il coinvolgimento delle persone con problemi di salute mentale, delle famiglie e delle comunità locali, con l'obiettivo di sostenere i servizi specializzati in salute mentale e migliorare l'accesso, il costo e l'accettabilità degli interventi.

I membri locali della comunità sono stati formati come operatori di RBC per poter portare strategie, servizi a domicilio, come l'identificazione delle persone con schizofrenia cronica e garantire l'accesso al team clinico negli ambulatori medici, svolgere regolarmente i follow-up e i monitoraggi, dare una educazione alle persone e alle loro famiglie, pianificare gli interventi di riabilitazione.

Inoltre, furono organizzati attività per promuovere la conoscenza, affrontare il fenomeno della stereotipia e facilitare la riabilitazione economica e sociale. Nella maggior parte dei villaggi, le famiglie delle persone con problemi di salute mentale e altri membri interessati formarono gruppi di auto-sostegno per promuovere l'integrazione sociale ed economica dei membri locali con gravi disturbi mentali.

Si riscontrarono risultati clinici relativi alla disabilità più favorevoli per i pazienti inclusi nei programmi della RBC rispetto a quelli che avevano ricevuto solo cure di tipo ambulatoriale.

Questo approccio di servizio domiciliare poneva l'attenzione sulla capacità di affrontare e reagire alla situazione ("empowerment"), mobilizzazione delle risorse economiche presenti, collegamenti intersettoriali (sussidi pubblici, governi locali e settore della sanità) e prospettiva di rispetto dei diritti umani. Il successo del programma della RBC ha spinto il comitato di salute del governo del distretto, in collaborazione con una organizzazione non governativa, a considerare i servizi di salute mentale nelle attività di pianificazione e budget, con la prospettiva di estendere i programmi all'intero distretto (*4*).

Concetti chiave

Salute mentale e sviluppo della comunità

La povertà è associata a problemi di salute mentale (vedi Componente Salute) – essa può essere sia causa che conseguenza. Le persone e le comunità che vivono nella povertà si trovano ad affrontare un elevato stress ambientale e psicologico (come ad esempio la violenza, il limitato accesso alle risorse, la disoccupazione, l'esclusione sociale, l'insicurezza) e hanno un elevato rischio per i problemi di salute mentale (*5*).

La povertà potrebbe portare ad un peggioramento dei problemi di salute mentale già esistenti e aumentare la percezione di disperazione e di impotenza. Le persone con problemi di salute mentale si interfacciano maggiormente con la povertà poiché sono più esposte ad incontrare barriere per l'istruzione, l'occupazione, la possibilità di trovare un alloggio e l'inclusione - un circolo vizioso da cui è difficile sfuggire.

La comunità e lo sviluppo economico possono essere risorse utili per riportare e migliorare lo stato di salute mentale. I programmi di sviluppo comunitario che mirano a ridurre la

povertà, raggiungere l'indipendenza economica e la legittimazione delle donne, ridurre la malnutrizione, aumentare il livello di alfabetizzazione e istruzione e dare la capacità di affrontare le situazioni a chi viene emarginato, contribuiranno alla promozione della salute mentale e alla prevenzione dei problemi di salute mentale (*5*). Le comunità, i cui membri godono di buona salute mentale, sono dotati di maggiori risorse per risolvere i loro problemi, stabilire reti sociali e promuovere il sostegno reciproco. La RBC, come parte di sviluppo della comunità, dovrebbe tener conto delle esigenze di salute mentale di tutti i membri della comunità, coinvolgendo in queste attività i capi e tutti i membri della comunità. Le persone con problemi di salute mentale possono contribuire allo sviluppo delle loro comunità.

Le comuni credenze riguardo ai problemi di salute mentale

All'interno della società vi è spesso una limitata comprensione in merito ai problemi di salute mentale; da ciò sono nate diverse credenze. Di seguito le più comuni.

- *I problemi di salute mentale sono poco comuni.* In realtà i problemi di salute mentale si trovano in persone di tutte le età, regioni, stati e comunità. Si stima che approssimativamente 450 milioni di persone hanno problemi di salute mentale e che una persona ogni quattro ne sarà affetta durante la propria vita (*6*).
- *Le persone con problemi di salute mentale, in particolare quelle con psicosi, come la schizofrenia, sono violente e mettono in pericolo la sicurezza degli altri nel momento in cui viene dato loro il permesso di vivere nella comunità.* In realtà la maggior parte delle persone con problemi di salute mentale non sono violente. Solo in una piccola parte, i problemi di salute mentale sono legati ad un aumento del rischio di violenza (*6,7*). Spesso questo aumento è associato a fattori aggiuntivi, come l'abuso di sostanze, la storia personale e fattori di stress ambientali (*8*). Più che essere violente, le persone in situazione di psicosi, spesso sono spaventate, confuse e disperate.
- *I problemi di salute mentale sono difficili da trattare e non vi è possibilità di miglioramento per queste persone.* In realtà, sono molti gli interventi efficaci disponibili per le persone con problemi di salute mentale; questi possono consentire alla persona di recuperare pienamente o mantenere sotto controllo i propri sintomi.
- *I problemi di salute mentale sono causati da debolezza di carattere.* In realtà i problemi di salute mentale sono dovuti a fattori biologici, psicologici e sociali.

Stereotipia e discriminazione

I fenomeni di stereotipia e discriminazione verso le persone con problemi di salute mentale sono molto diffusi e riguardano tutti gli ambiti della vita, quelli personali, della casa e della famiglia, del lavoro e la capacità delle persone di mantenere un comune stile di vita. Le persone con problemi di salute mentale spesso descrivono la discriminazione e la stereotipizzazione che subiscono, come una delle peggiori situazioni che devono affrontare. Anche i loro famigliari son soggetti alla non comprensione, ad atteggiamenti di pregiudizio e comportamenti discriminatori (*7*).

La stigmatizzazione può portare all'auto-stigmatizzazione, poiché le persone con problemi di salute mentale e i loro familiari tendono a interiorizzare atteggiamenti negativi della società nei loro confronti (*9*); essi possono effettivamente iniziare a credere a quello che gli altri dicono e ciò spesso conduce a sensi di colpa e ad una riduzione della stima di sé.

L'anticipazione del rifiuto, causato dalla stigmatizzazione, potrebbe portare a limitare le reti sociali e non cogliere così le opportunità della vita. Questo, a sua volta, può portare all'isolamento, la disoccupazione e ad una riduzione del reddito (*9*). La discriminazione percepita o prevista è la principale ragione per cui molte persone tendono a nascondere i loro problemi di salute mentale e quindi a non cercare aiuto.

I diritti umani

In molti paesi le persone con problemi di salute mentale quotidianamente sperimentano la violazione dei diritti umani. Questi fenomeni si presentano spesso in istituti psichiatrici attraverso trattamenti e cure non adeguate, alterate e nocive, così come condizioni di vita non igieniche e disumane (*10*).

Ogni persona, compresa quella con problemi di salute mentale, ha diritti umani. Tutte le convenzioni internazionali sui diritti umani sono applicabili a persone con problemi di salute mentale e difendono i loro diritti attraverso i principi di uguaglianza e non discriminazione (*7*), come ad esempio la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani. In aggiunta esistono convenzioni più specifiche che sono applicabili a persone con problemi di salute mentale, per esempio la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (*2*).

Mentre la politica e la legislazione sono necessarie nei paesi al fine di garantire che i diritti internazionali dell'uomo riguardino anche le persone con problemi di salute mentale, tutte le comunità possono svolgere iniziative e attività mirate a proteggere, promuovere e migliorare la vita e il benessere delle persone con problemi di salute mentale.

Servizi sanitari

Le persone con problemi di salute mentale potrebbero richiedere l'accesso alle cure sanitarie specialistiche e / o di assistenza sanitaria generale.

Per i problemi di salute mentale

Esistono una gamma di interventi di assistenza sanitaria disponibili che possono promuovere il recupero di persone con problemi di salute mentale. Gli interventi medici potrebbero comprendere la prescrizione di psicofarmaci (antipsicotici, antidepressivi, stabilizzatori dell'umore) e il trattamento dello stato di salute fisica associato. Gli interventi psicologici possono includere uno o più dei seguenti elementi: ricevere un'educazione riguardo alla condizione e alle possibilità di trattamenti, consulenza, psicoterapia individuale o di gruppo e interventi famigliari.

In molte culture, il concetto di salute mentale è associato a credenze di tipo religioso, spirituale e soprannaturale. Pertanto vengono prima consultati i capi religiosi e i guaritori tradizionali. È importante sapere che le pratiche dei guaritori tradizionali, come alcune pratiche tradizionali, possono variare notevolmente - alcuni metodi di trattamento possono essere nocivi, mentre altri non lo sono. Approcci rispetto all'assistenza sanitaria legata alla cultura sono imposte dalle tradizionali cure locali, dallo scambio di esperienze e dallo sviluppo di una comune interpretazione.

BOX 3 Ghana

Collaborazione con i guaritori locali

In Ghana, oltre il 75% delle persone con problemi di salute mentale come primo trattamento consultano i guaritori tradizionali. Quindi è essenziale poter lavorare con questi ultimi al fine di garantire il benessere delle persone con problemi di salute mentale e dei loro familiari. Basic Needs Ghana collabora con i guaritori tradizionali per garantire un cambiamento positivo e un miglioramento della situazione di salute mentale in Ghana. L'organizzazione ospita centri di dibattito dell'Associazione dei Guaritori Tradizione e offre corsi di formazione ed orientamento su vari problemi di salute mentale, compreso il recupero.

Mentre sono stati identificati interventi efficaci di salute mentale, vi è una limitata disponibilità di assistenza sanitaria specializzata. La carenza di psichiatri, infermieri psichiatrici, psicologi e assistenti sociali sono tra i principali ostacoli per la disponibilità dei trattamenti e cure nei paesi a basso e medio reddito (*11*). Quando disponibili, i prezzi dei farmaci e dei professionisti sono spesso molto alti e di conseguenza vi è un accesso molto limitato nei paesi a basso reddito.

Laddove presente l'assistenza sanitaria spesso è inadeguata. In molti paesi, viene riportata regolarmente la violazione dei diritti umani dei pazienti psichiatrici, che si presenta con contenzione fisica, isolamento e negazione dei bisogni fondamentali e della privacy (*11*). Molte persone con problemi di salute mentale rifiutano l'assistenza sanitaria per paura di venire ricoverati e ricevere trattamenti in strutture di salute mentale contro la loro volontà (*12*). Gli utenti e i fruitori di servizi sanitari mentali si sentono umiliati o trattati con condiscendenza dai professionisti che si occupano di salute mentale; spesso non ricevono informazioni sulla loro condizione e si pensa che non siano in grado di essere responsabili o prendere decisioni sulla loro vita.

Cure di salute generali

Le persone con problemi di salute mentale spesso hanno un elevato rischio di contrarre malattie di tipo fisico, rispetto alla popolazione generale. E' più alta la possibilità di avere problemi di salute, come l'obesità, l'ipertensione e il diabete (13). Hanno dimostrato che le persone con schizofrenia hanno un più elevato indice di mortalità e morbilità correlato alle malattie cardiovascolari rispetto alla popolazione comune e inoltre hanno una maggior frequenza di poter contrarre malattie infettive, respiratorie, alcune forme di cancro e infezione da HIV. Le ragioni di ciò possono essere fattori relativi allo specifico problema di salute mentale (inclusi gli effetti dei farmaci), ai comportamenti condotti come il fumo e l'inattività fisica e al sistema sanitario (*14*).

La riduzione dell'accesso alle cure sanitarie per le persone con problemi di salute mentale è un fenomeno globale e comporta una probabilità maggiore di incorrere in problemi di salute. Le ragioni di un accesso limitato alle cure sanitarie sono complesse, includono deprivazione sociale, difficoltà di accesso, una mancata diagnosi della malattia fisica, un trattamento non controllato e una scarsa organizzazione dei servizi sanitari (*13*).

Recupero

Il recupero è un concetto espresso dalle persone che hanno vissuto in prima persona un'esperienza di problemi di salute mentale (*15*). Non esiste una definizione universale di recupero, in quanto è un processo personale che ha diversi significati a seconda della persona. Mentre molti operatori sanitari utilizzano la parola "recupero" per intendere "cura", il concetto di recupero va al di là di questo poiché considera tutti gli aspetti del

funzionamento. Il recupero è un processo di crescita personale e di trasformazione che va oltre la sofferenza e l'esclusione - si tratta di un processo che porta la persona ad essere in grado di vivere una vita piena e soddisfacente partendo dai suoi punti di forza e dalle sue capacità.

Il recupero viene descritto dalle persone con problemi di salute mentale come capacità di godere dei piaceri che la vita offre, avere aspettative personali e perseguire propri obiettivi, sviluppare relazioni gratificanti, imparare a far fronte ai problemi di salute mentale, nonostante i sintomi o le difficoltà che ostacolano, ridurre la possibilità che ci siano delle recidive, non sentirsi prigionieri dei sintomi, ridurre il tempo di ricovero in ospedale, o ottenere un posto di lavoro (*7*).

BOX 4

Un'esperienza di recupero

Per me, recupero significa sentirmi in pace, essere felice, sentirmi a proprio agio nel mondo e insieme agli altri, percepire una speranza per il futuro. Questo supera tutte le mie esperienze negative e mi porta ad essere una persona migliore. Ciò significa non avere paura di chi sono e di ciò che sento. Significa essere in grado di cogliere i rischi positivi della vita. Significa non avere paura di vivere nel presente. Si tratta di essere consapevole di essere in grado di essere ciò che sono (*16*).

Questioni specifiche correlate alla salute mentale

Bambini e adolescenti

Come gli adulti anche i bambini e gli adolescenti potrebbero presentare problemi di salute mentale, questi però vengono ampiamente trascurati e/o spesso erroneamente diagnosticati come menomazione intellettuale. Si stima che circa il 20% dei bambini e degli adolescenti di tutto il mondo abbiano problemi di salute mentale, con analoghe problematiche riportate tra le culture (*17*). La scarsa attenzione riguardo alla salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza potrebbe essere una conseguenza per tutta la vita.

Lo stato di salute mentale dei bambini e degli adolescenti è influenzato dalla famiglia e dall'ambiente sociale e culturale. L'esperienza di povertà, di violenza, di abuso fisico e sessuale, di trascuratezza e mancanza di stimoli possono avere un impatto. Ci sono evidenze sulla correlazione tra la condizione mentale della madre e lo sviluppo cognitivo, sociale ed emotivo del bambino (*18*). I bambini che si prendono cura dei genitori con problemi di salute mentale sono anch'essi vulnerabili, in quanto non possono ricevere un'adeguata attenzione e cura anzi, al contrario, spesso assumono un livello di responsabilità per i loro genitori che va oltre la loro capacità.

Mentre è importante affrontare i problemi di salute mentale nei bambini e negli adolescenti, è necessario avere attenzione a non sovra diagnosticare o applicare etichette psichiatriche alle problematiche associate alla vita ordinaria ed allo sviluppo normale durante questo periodo, in quanto ciò può avere conseguenze negative sia per i bambini che per le famiglie.

Generi

Nonostante la prevalenza globale dei problemi di salute mentale sia simile tra gli uomini e le donne, se prendiamo in considerazioni alcuni problemi specifici, vi sono delle differenze tra i generi, come ad esempio le donne son più soggette a comuni disturbi della salute

mentale, come ansia e depressione, mentre gli uomini son più soggetti a sviluppare una dipendenza dall'alcool (*19*) e avere successo in tentativi di suicidio.

Riguardo ai comuni problemi di salute mentale, ci sono dei fattori di rischio correlati al genere e riguardano in maniera sproporzionata le donne. In molte società, queste hanno uno stato sociale più basso rispetto a quello degli uomini, il che può essere ricondotto alla condizione di sottomissione e di percezione di inferiorità, di bassa autostima e di impotenza, privandole così delle necessarie capacità di difesa. Le donne generalmente hanno meno potere rispetto agli uomini, meno possibilità di accedere alle risorse e meno controllo sulle loro vite. La violenza fisica e sessuale contro le donne - legate quindi al genere - porta a umiliazione, condizione di subordinazione e percezioni di sentirsi intrappolate. L'abuso sessuale è abbastanza comune per le donne con problemi di salute mentale. Inoltre, quando si trovano a interagire con I servizi sanitari, sperimentano maggiormente l'esperienza di discriminazione rispetto agli uomini

Situazioni di crisi

I bisogni di salute mentale dei superstiti devono essere presi in considerazione a seguito di situazioni di crisi, come l'esperienza della guerra e altri importanti eventi, che spesso sono associati ad un aumento dei problemi di salute mentale (*11*). Spesso, le risorse esistenti sono insufficienti e il tempo necessario per far fronte a eventi gravemente traumatizzanti è sottovalutato. Le persone con problemi di salute mentale dovuti al trauma, possono avere bisogno di un sostegno emotivo non invadente, una educazione e incoraggiamento ad avere reazioni positive per far fronte a questi eventi.

Alcuni gruppi, come quelli di persone con disabilità, compresi quelli con problemi di salute mentale pre-esistenti, sono più a rischio di sviluppare problemi sociali e/o psicologiche a seguito di situazioni di crisi (*20*). Le persone con problemi di salute mentale non richiedono aiuto durante le situazioni di crisi a causa dell'isolamento, della stereotipizzazione, della paura, dell'auto-trascuratezza, della disabilità o della scarsa possibilità di accesso. I sostegni sociali che in passato si erano occupati di dare loro un sostegno potrebbero essere stati persi come conseguenza diretta della crisi, oppure queste persone potrebbero essere a rischio di abbandono da parte delle famiglie che si sentono sollecitate da un maggior carico (*20*). È importante che i programmi di RBC abbiano una particolare attenzione riguardo alle persone con problemi di salute mentale durante i periodi di crisi, in quanto possono venire trascurati o dimenticati (vedi RBC e crisi umanitarie).

Attività proposte

Promuovere la salute mentale

Nella promozione della salute mentale, i fattori culturali, socio-economici e politici, come la povertà, la violenza, l'abbandono e l'abuso sessuale, sono affrontati in collaborazione con i settori interessati. I programmi RBC possono promuovere la salute mentale nelle loro comunità nei seguenti modi.

- Creare ambienti inclusivi che rispettino e proteggano i diritti fondamentali di tutti, comprese le persone con problemi di salute mentale.
- Rafforzare le reti della comunità e incoraggiare la responsabilità collettiva nella prevenzione dell'abuso di alcool/droghe, la discriminazione di genere e la violenza della comunità e della famiglia.

- Sviluppare collaborazione con altri enti coinvolti nella promozione della salute mentale e del benessere, ad esempio cooperare con associazioni di donne su temi legate al genere o con organizzazioni non governative locali, concentrandosi su interventi precoci dei bambini.
- Promuovere interazioni positive tra genitori e figli per migliorare lo sviluppo del bambino
- Promuovere nelle scuole programmi basati su evidenze che possono portare ad un miglioramento delle competenze sociali ed emotive degli studenti al fine di intervenire sulla prevenzione di abuso di sostanze e violenza.
- Lavorare con i media per arrivare ad un cambiamento dell'immagine negativa associata a persone con problemi di salute mentale.

(vedi Componente Salute: Promozione della Salute)

BOX 5 Giamaica

Rapporto di promozioni positive

In Giamaica, un programma rivolto alle madri socialmente svantaggiate che prevede una visita regolare al fine di dare precoci stimolazioni ai bambini, ha dimostrato benefici positivi a lungo termine sulla salute mentale degli adolescenti - tra cui maggiore autostima, riduzione dell'abbandono scolastico e del comportamento antisociale.

Facilitare l'inclusione nei programmi di RBC

Per facilitare l'inclusione delle persone con problemi di salute mentale nei programmi di RBC sono consigliate le seguenti attività:

- Assicurarsi che il personale RBC abbia ricevuto una formazione accurata per quanto riguarda i problemi di salute mentale e che abbia una propensione al sostegno e all'inclusione delle persone con problemi di salute mentale.
- Consultare e coinvolgere le persone con problemi di salute mentale e dei loro familiari nella pianificazione, attuazione e monitoraggio dei programmi RBC.
- In collaborazione con le persone con problemi di salute mentale e le loro famiglie, individuare gli ostacoli e le possibili soluzioni per soddisfare le necessità di base, compreso l'accesso ai servizi sanitari, l'istruzione, i mezzi di sussistenza e la sicurezza sociale.
- Identificare il personale che si occupa di salute mentale, gli utenti dei servizi di salute mentale e/o familiari che potrebbero essere coinvolti come risorse per la formazione del personale di RBC.

Superare la stigmatizzazione e la discriminazione nella comunità

La conoscenza della popolazione circa i problemi di salute mentale e la possibilità di recupero è molto limitata. Per consentire alle persone con problemi di salute mentale di partecipare attivamente alla società, è necessario che vengano affrontate le credenze comuni, i pregiudizi e le discriminazioni. I programmi di RBC possono svolgere un ruolo fondamentale nel fare questo. Le attività proposte sono le seguenti:

- Assicurarsi che il personale della RBC interagisca con le persone con rispetto e dignità, in ogni momento.
- Identificare nella comunità delle “persone chiave” con il ruolo di portare immagini e messaggi positivi riguardo alla salute mentale. Si possono includere persone che hanno una certa influenza, come i responsabili politici o i religiosi locali.
- Contattare le “persone chiave” identificate e fornire loro informazioni circa i problemi legati alla salute mentale nella loro comunità, per esempio invitarli come ospiti in occasione di eventi organizzati dalla RBC.
- Confrontarsi riguardo alle modalità con cui le “persone chiave” portano le informazioni essenziali circa I problemi di salute mentale, ad esempio i leader religiosi potrebbero riportare i messaggi attraverso comunicazioni rivolte ai loro seguaci.
- Identificare i membri della comunità e i gruppi che sono a contatto con le persone che hanno problemi di salute mentale ma potrebbero avere sviluppato supposizioni e atteggiamenti negativi; come gli agenti di polizia, personale sanitario, curatori tradizionali.
- Prendere accordi per fornire istruzione e formazione ai membri della comunità e dei gruppi. Fornire informazioni accurate circa i problemi di salute mentale per smentire le credenze (ad esempio pensare che le persone con problemi di salute mentale sono violente) e far conoscere alle persone interventi efficaci, come trattamenti medici e psicologici che sono in grado di aiutare le persone a guarire dai problemi di salute mentale.
- Promuovere i diritti umani e le sfida, quando succede, provocati dai comportamenti discriminatori, che si verificano nella comunità nei confronti delle persone con problemi di salute mentale e dei loro familiari. Avere il ruolo di modello e presentare comportamenti positivi

BOX 6

Cambiare la percezione della salute mentale attraverso il contatto personale

È noto che il diretto contatto tra le persone con problemi di salute mentale e la popolazione può essere efficace per portare dei cambiamenti negli atteggiamenti negativi. Le persone con problemi di salute mentale potrebbero essere invitati a raccontare della propria esperienza a incontri con i membri della comunità o con studenti. Le persone che hanno superato i problemi di salute mentale e che hanno ruoli familiari, di lavoro e di comunità appaganti possono coprire un ruolo determinante nella lotta contro la discriminazione.

Sostegno del percorso verso il recupero

La guarigione si basa sui punti di forza delle persone e sulla loro capacità di condurre una vita ricca e soddisfacente. Il processo di recupero è un processo olistico e può comportare una combinazione di interventi medici, psicologici, sociali ed economici.

Facilitare l'accesso alle cure mediche

Le persone che vivono con problemi di salute mentale nei paesi a basso reddito hanno difficoltà ad accedere alle cure mediche a causa della povertà, della distanza e della scarsità di servizi specializzati. I programmi di RBC hanno bisogno di collaborare con i sistemi di assistenza sanitaria primaria e con le risorse locali di salute mentale esistenti così da facilitare l'accesso alle cure mediche sia specializzate che generali.

Le attività proposte sono le seguenti:

- Identificare le strutture esistenti, le sedi, il personale e le risorse specializzati per la cura della salute mentale, come ad esempio cliniche, ospedali, case di riposo, centri di comunità, organizzazioni non governative. Questo può avvenire a livello comunitario o a livello nazionale e regionale.
- Visitare servizi di salute mentale cosi da favorire lo sviluppo di un rapporto. Assicurare lo scambio di comunicazione, informandosi rispetto ai servizi (tra cui la disponibilità di farmaci psicotropi), le politiche, i dispositivi di riferimento, gli orari di apertura, i costi, fornendo informazioni sulla RBC e sulle modalità con cui la RBC interviene per dare un aiuto con il la propria attività.
- Fare una lista dei guaritori tradizionali e dei responsabili religiosi della comunità, visitarli per scambiarsi esperienze, condividere idee e creare rapporti di comprensione e rispetto reciproco.
- Garantire che la RBC e il personale di assistenza sanitaria primaria facilitino l'invio dei pazienti alle figure professionali specializzate in salute mentale, laddove necessario - offrire una formazione come richiesto.

- Assicurarsi che le persone con problemi di salute mentale ed i loro familiari siano stati informati sugli effetti collaterali dei farmaci psicotropi e accertarsi che abbiano compreso tali informazioni.
- Promuovere la collaborazione tra i guaritori tradizionali e il personale sanitario come fonte di aiuto per le persone con problemi di salute mentale.
- Assistere le persone con problemi di salute mentale ad accedere all'assistenza sanitaria generale tramite il sistema di assistenza sanitaria primaria e attraverso la sensibilizzazione e la diffusione di informazioni importanti per gli operatori sanitari.
- Dove esistono programmi comunitari di salute mentale, sviluppare una cooperazione e promuovere un lavoro collaborativo - i programmi della comunità di salute mentale potrebbero affrontare esigenze più di tipo medico/per la salute, mentre i programmi di RBC potrebbero trattare di altri bisogni, come le possibilità di sostentamento.

(vedi Componente Sanitaria: Cure Mediche)

BOX 7 Belize

Un approccio olistico per la salute mentale, Belize

A Belize le infermiere che lavorano nel campo della salute mentale, si incontrano con i guaritori tradizionali per condividere le proprio conoscenze e competenze. Le infermiere hanno visto come la collaborazione con i guaritori tradizionali nelle loro comunità può essere un modo efficace per rispondere ai bisogni di salute mentale all'interno della comunità. Entrambi gli approcci convenzionali e tradizionali sono riconosciuti per garantire un approccio olistico per la cura della salute mentale.

Facilitare l'accesso al sostegno psicologico

Nei paesi a basso reddito l'accesso al sostegno psicologico specializzato può essere molto limitato; tuttavia, gli interventi di base possono essere messi in pratica dal personale della RBC. Le attività proposte sono le seguenti:

- Organizzare o fornire formazione sulla psicologia e sull'assistenza sanitaria di base per il personale della RBC. Questa formazione dovrebbe essere culturalmente sensibile, può includere e garantire un sostegno emotivo (abilità di consulenza di base), dare informazioni e suggerire metodi di rilassamento.
- Stabilire le relazioni con persone che hanno problemi di salute mentale e con i loro familiari basate sulla comunicazione aperta e di fiducia. Visitare regolarmente le persone con problemi di salute mentale e i loro familiari, indagare su come si sentono e valutare le strategie che hanno adottato per superare le difficoltà, prendendo tempo per l'ascolto.
- Lavorare a stretto contatto con persone che hanno problemi di salute mentale, fornendo supporto per risolvere i problemi, aiutarli nel gestire lo stress e sviluppare le capacità di far fronte alle situazioni.
- Conoscere quali interventi psicologici i guaritori tradizionali e le guide spirituali possono offrire alle persone con problemi di salute mentale e ai loro familiari e le modalità migliori con cui possono accedere a questo sostegno.
- Favorire la formazione di gruppi di auto-sostegno per rendere attivo il sostegno reciproco e la capacità di far fronte ai problemi. Se i gruppi di auto-sostegno sono già disponibili nella comunità, facilitare l'inclusione delle persone con problemi di salute mentale dove è possibile.

Facilitare l'accesso ai sostegni sociali

I programmi di RBC possono facilitare l'accesso ai sostegni sociali nelle seguenti modalità.

- Identificare i servizi sociali competenti disponibili all'interno della comunità.
- Insieme alle persone con problemi di salute mentale e ai loro famigliari, identificare i bisogni sociali e fare un piano sulle possibili soluzioni.
- Lavorare con le famiglie per affrontare i diritti delle persone con problemi di salute mentale, assicurandosi che i bisogni di base (come cibo, igiene, vestiario, alloggio) vengano soddisfatti.
- Fornire ai membri della famiglia suggerimenti sulle modalità di inclusione delle persone con problemi di salute mentale in attività familiari di tutti i giorni.
- Incoraggiare le persone con problemi di salute mentale e le loro famiglie a mantenere I rapporti con l'ambiente sociale (parenti e amici) e, laddove è necessario, ricostruire I rapporti venuti meno. Può venire utile aiutare le persone ad educare i loro parenti e amici riguardo ai problemi legati alla salute mentale.
- Identificare quelle attività all'interno della comunità a cui le persone con disabilità e i loro familiari possono partecipare - può essere necessario doverli accompagnare se mostrano poca fiducia in sé stessi e nel caso siano presenti ostacoli rilevanti.
- Stabilire contatti regolari con quelle persone che non hanno una rete di sostegno sociale, che vivono per strada e/o in una grave situazione di stigmatizzazione.
- Sviluppare collaborazioni con vari settori di sviluppo per garantire che i bisogni delle persone con problemi di salute mentale - tra cui il cibo, un alloggio/abitazione dignitosi, l'istruzione e il lavoro - vengano soddisfatti.
- Dove l'accesso ai farmaci è difficile a causa del costo, individuare soluzioni per superarli.

(vedi Componente Sociale)

Facilitare l'accesso ai mezzi di sostentamento

La partecipazione alle attività di sostentamento è una parte importante del processo di recupero. Oltre a produrre un guadagno, la possibilità di sostentamento promuove l'indipendenza, l'autonomia, un aumento della stima di sé, la creazione di reti sociali, il

raggiungimento di un buon livello sociale e la gestione della propria vita. Le attività proposte per migliorare l'accessibilità alle possibilità di sostentamento sono le seguenti:

- Identificare nella comunità iniziative di sviluppo che pongano l'attenzione sulla produzione di un guadagno. Entrare in contatto con tali iniziative e lavorare con loro al fine di garantire che siano in grado di includere le persone con problemi di salute mentale.
- Individuare altre opportunità di sostentamento disponibili per le persone con problemi di salute mentale all'interno della comunità. Come ad esempio fornire un aiuto per le persone a tornare ai loro lavori precedenti oppure entrare in contatto con imprese locali che si mostrano disponibili ad impegnarsi con persone con problemi di salute mentale.
- Laddove le persone hanno le possibilità di ritornate alle precedenti occupazioni, collaborare con i datori di lavoro per apportare eventuali modifiche necessarie agli ambienti di lavoro; ad esempio garantire spazi tranquilli di lavoro nel momento in cui la concentrazione e la sensibilità al rumore risultato essere un problema, orari di lavoro flessibili, un graduale aumento delle ore lavorative.
- Informare i datori di lavoro degli obblighi legali nei confronti delle persone con disabilità, con riferimento alle normative del paese.

(vedi Componente Sostentamento)

BOX 8 Tanzania

Condurre una vita significativa

Il Programma di Salute Mentale Mtwara in Tanzania ha iniziato a lavorare in collaborazione con cinque dipartimenti del distretto di salute con l'obiettivo di garantire diverse possibilità di trattamenti accessibili, a prezzi agevolati e costanti, per le persone con problemi di salute mentale. Durante la prima fase del progetto pilota, 1026 persone hanno ricevuto un trattamento a breve distanza dalle loro case; più tardi questo numero è salito a 4711.

L'accessibilità al trattamento e al sostegno psicosociale ha migliorato la qualità di vita di molte persone con problemi di salute mentale. Le condizioni di vita hanno raggiunto maggior stabilità - un numero di persone ha fatto ritorno ai loro precedenti posti di lavoro, mentre altri ne hanno occupati di nuovi all'interno delle comunità. Secondo il responsabile del programma: "Così come le persone con problemi di salute mentale sono sollevati dai loro sintomi ed iniziano a partecipare ad attività significative, immediatamente, anche gli atteggiamenti sociali nei loro confronti cambiano. Questo è un vantaggio comparativo di un approccio comunitario attraverso un approccio di tipo istituzionale".

Il sostegno dei membri della famiglia

Nei paesi a basso reddito, la famiglia può essere la più importante risorsa per la salute mentale. Si propongono le seguenti attività.

- Fornire ai familiari informazioni circa i problemi di salute mentale e le strategie per poterli affrontare. E' importante ricordarsi di ottenere l'autorizzazione da parte della persona con il problema di salute mentale prima di condividere tali informazioni.
- Aiutare le famiglie nella cura delle persone con molte necessità per evitare situazioni di burn-out, incoraggiandoli a condividere con gli altri membri della famiglia e della comunità le fatiche che comportano il prendersi cura di una persona.
- Incoraggiare i membri della famiglia a partecipare a gruppi di auto-sostegno per condividere con altri le proprie esperienze.

BOX 9 Uganda

Esperienze di madri condivise, Uganda

Un gruppo di madri in Uganda appartiene ad una organizzazione di genitori di bambini con disabilità. Regolarmente queste donne si recano al reparto di maternità di un ospedale locale per visitare altre madri che hanno partorito un bambino con disabilità. Le ascoltano, accolgono le loro emozioni di dolore e di perdita che potrebbero essere legate alla nascita e condividono esperienze positive, dando così loro una speranza per il futuro.

Contribuire al processo di "empowerment"

Il recupero dai problemi di salute mentale è strettamente legata all'empowerment (ossia lo sviluppo della capacità di far fronte a diverse situazioni). Una panoramica dettagliata del processo di empowement e una lista completa di attività, sono previste nelle componenti dell'empowerment; qui sotto sono elencate alcune attività selezionate.

- Assicurarsi che il personale della RBC sia rispettoso nelle modalità di approccio e nelle comunicazioni con le persone con problemi di salute mentale e con i loro familiari.
- Riconoscere se le persone con problemi di salute mentale e i loro familiari hanno maturato conoscenze e competenze personali. Assicurarsi che ci sia un'attenzione particolare sui punti di forza delle persone e incoraggiarli ad avere un ruolo attivo nel processo di guarigione.
- Fornire informazioni alle persone e, nel caso, ai loro familiari, circa i loro problemi di salute mentale senza dare etichette superflue. Assicurarsi che siano consapevoli dei loro diritti umani e sappiano come poterli esercitare.
- Far conoscere alle persone interessate le possibilità di trattamento e di supporto disponibili nella loro comunità; così da dar loro la possibilità di prendere decisioni consapevoli su come agire.
- Sviluppare collegamenti tra le persone con problemi di salute mentale e i loro familiari tramite gruppi di auto-sostegno.
- Incoraggiare e sostenere gruppi di auto-sostegno per promuovere lo sviluppo dell'agibilità, accessibilità di costo e adeguatezza dei servizi di salute mentale.
- Far conoscere la presenza di collaborazioni con la Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità e, facendo riferimento a leggi locali e nazionali, favorire la possibilità di esercitare i propri diritti alle persone con problemi di salute mentale

(vedi Componente Empowerment)

Note

1. *Promoting mental health. Concepts, emerging evidence, practice. Summary report.* Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/mental_health/evidence/en/promoting_mhh.pdf, accessed 30 April 2010).

2. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).

3. Chatterjee S et al. Evaluation of a community-based rehabilitation model for chronic schizophrenia in rural India. *British Journal of Psychiatry*, 2003, 182:57–62.

4. Patel V et al. Global mental health 3: treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries. *The Lancet*, 2007, 370:991–1005.

5. *mhGAP: Mental health gap action programme: scaling up care for mental, neurological and substance use disorders*. Geneva, World Health Organization, 2008 (www.who.int/mental_health/mhgap_final_english.pdf, accessed 30 April 2010).

6. *World health report 2001 – mental health: new understanding, new hope*. Geneva, World Health Organization, 2001 (www.who.int/whr/2001/en/, accessed 30 April 2010).

7. Thornicroft G. *Shunned: discrimination against people with mental illness*. New York, Oxford University Press, 2006.

8. Elbogen EB, Johnson SC. The intricate link between violence and mental disorder: results from the national epidemiologic survey on alcohol and related conditions. *Archives of General Psychiatry*, 2009, 66(2):152–161.

9. Watson AC et al. Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin, 2007* (http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/sbl076v1, accessed 30 April 2010).

10. *Mental health, human rights and legislation: WHO's framework*. Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/mental_health/policy/fact_sheet_mnh_hr_leg_2105.pdf, accessed 30 April 2010).

11. *10 facts on mental health.* Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/features/factfiles/mental_health/mental_health_facts/en/index.html, accessed 30 April 2010).

12. *WHO resource book on mental health: human rights and legislation*. Geneva, World Health Organization, 2005 (www.who.int/mental_health/policy/resource_book_MHLeg.pdf, accessed 30 April 2010).

13. Senior K. Greater needs, limited access. *Bulletin of the World Health Organization*, 2009, 87:252–253.

14. Robson D, Gray R. Serious mental illness and physical health problems: a discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*, 2007, 44:457–466.

15. Bonney S, Stickley T. Recovery and mental health: a review of the British literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 1008, 15:140–153.

16. Schiff AC. Recovery and mental illness: analysis and personal reflections. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2004, 27(3):212–218.

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

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

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

20. Inter-Agency Standing Committee (IASC). *IASC guidelines on mental health and psychosocial support in emergency settings*. Geneva, 2007

(www.who.int/mental_health/emergencies/guidelines_iasc_mental_health_psychosocial_june_2007.pdf, accessed 30 April 2010).

Bibliografia

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

RBC e HIV/AIDS

Introduzione

Le risposte al virus dell'immunodeficienza umana o sindrome da immunodeficienza acquisita (HIV/AIDS) spesso riguardano la popolazione che si ritiene possa essere maggiormente a rischio, come i lavoratori migranti, i soggetti alla prostituzione, uomini che hanno rapporti sessuali con altri uomini, consumatori di droghe iniettabili e le persone locali (*1*). Tuttavia, quella parte di popolazione considerata la più fragile nel mondo – ossia coloro che vivono con disabilità fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali permanenti - è stata in gran parte trascurata (*2*).
Frequentemente si sostiene che le persone con disabilità non siano a rischio di infezione da HIV; si pensa che essi non siano sessualmente attivi o che sia meno probabile che facciano uso di droghe o siano a rischio di stupro e di violenza (*3*).

Il recente rapporto di politica comune del Programma delle Nazioni Unite sull'HIV/AIDS (UNAIDS), dell'Organizzazioni Mondiale della Sanità (OMS) e dell'Ufficio dell'Alto Commissario per i Diritti Umani (OHCHR) sulla Disabilità e HIV riconosce che le persone con disabilità costituiscono una popolazione bersaglio ad alto rischio di esposizione per il virus HIV (*4*). Tuttavia, i governi e i responsabili politici raramente considerano il tema della disabilità all'interno delle politiche e dei piani per affrontare l'HIV/AIDS. Questo fatto e una serie di barriere fanno si che i programmi e i servizi di prevenzione, trattamento, cura e supporto dell'HIV affrontino diverse difficoltà nel raggiungimento delle persone con disabilità.

Nonostante questa sezione sia centrata principalmente sulle persone con disabilità, sulle modalità con cui sviluppare la loro sensibilità all'HIV/AIDS e facilitare l'accesso limitato ai programmi e servizi tradizionali, è necessario che i programmi di RBC tengano conto che anche le persone colpite da HIV/AIDS potrebbero fare esperienza di disabilità come risultato della malattia e dei suoi trattamenti. Ad esempio le persone con HIV potrebbero presentare una disabilità quando sviluppano un deficit che, nell'interazione con l'ambiente, limita la loro piena ed effettiva partecipazione nella società nelle stesse modalità degli altri (*5*).

L'argomento disabilità e HIV/AIDS è stato trascurato in molti programmi di RBC. Tuttavia, considerata come strategia per lo sviluppo inclusivo basato sulla comunità, la RBC può risultare efficace nel risollevare il profilo della disabilità all'interno dei programmi e servizi di HIV/AIDS. La RBC assicura che le esigenze delle persone con disabilità vengano affrontate, risponde ai bisogni di supporto per l'inclusione sociale e per le pari opportunità delle persone che vivono con l'HIV/AIDS, le quali possono vivere anche esperienze di disabilità.

BOX 10 Namibia

Alexia insiste per la legge delle persone con disabilità

Alexia Manombe-Ncube, primo Membro del Parlamento con disabilità della Namibia, ha osservato come in molti stati africani le persone con disabilità abbiano un elevato tasso di infezione da HIV rispetto alle persone senza disabilità.

La signorina afferma che il motivo di questo fenomeno sia riconducibile alla generale esclusione delle persone con disabilità dalla società. Le persone non vedenti, per esempio, non possono leggere pubblicità o cartelli di educazione alla salute. Le persone con problemi di udito non possono accedere ai programmi televisivi e radiofonici sulla prevenzione della diffusione delle infezioni. Coloro che hanno problemi della mobilità non sempre possono accedere ai centri sanitari di consulenza o ai tests. I materiali per l'educazione sanitaria sono raramente disponibili in formati alternativi, come il Braille o il linguaggio dei segni. Le persone con disabilità a volte risultano essere direttamente vittime. Le donne e le ragazze con una disabilità mentale possono facilmente essere persuase ad avere rapporti non sicuri.

Nonostante ciò, quanti erogatori di servizi sanitari arrivano a considerare questi problemi all'interno dei loro programmi? La signorina Manombe-Ncube grazie alla sua posizione sta premendo verso l'emanazione di una nuova legge all'interno del Parlamento riguardo alla disabilità. Senza che venga presa in considerazione la possibilità di accedere da parte delle persone con disabilità ai servizi di prevenzione e trattamento dell'HIV / AIDS, sarà difficile soddisfare l'Obiettivo numero 6 dello Sviluppo del Millennio: combattere l'HIV / AIDS e le altre malattie.

Adattato da (*5*)

Obiettivo

La possibilità di accesso universale al trattamento, alla cura, alla prevenzione dell'HIV/AIDS mediante programmi e servizi di supporto alle persone che vivono un'esperienza di disabilità.

Il ruolo della RBC

Il ruolo della RBC è: (i) assicurare che le persone con disabilità e i loro familiari siano a conoscenza dei programmi e servizi HIV/AIDS presenti nelle loro comunità; (ii) garantire che i programmi e servizi HIV/AIDS siano accessibili dalle persone con disabilità e dai loro familiari; (iii) includere nei loro programmi persone colpite da HIV/AIDS e che potrebbero vivere temporaneamente o permanentemente una condizione di disabilità.

Risultati attesi

- Le persone con disabilità sono in grado di accedere ai tradizionali programmi e servizi HIV/AIDS.
- Le persone con esperienze di disabilità associata a HIV/AIDS vengono incluse nei programmi di RBC.
- I soggetti interessati sono informati riguardo al tema disabilità e HIV/AIDS
- Vengono stabiliti collegamenti e collaborazioni tra coloro che si occupano di disabilità e coloro che si interessano di HIV/AIDS.
- I settori "chiave" per lo sviluppo sono in grado di includere le persone che convivono con HIV/AIDS.
- Le politiche che coprono i luoghi di lavoro riducono il rischio per il personale di RBC di diventare HIV-positivo e forniscono sostegno a chi è colpito da HIV/AIDS.
- Le persone con disabilità vengono incluse nelle politiche e nei piani nazionali che si occupano di HIV/AIDS

Concetti chiave

HIV/AIDS

L'HIV è il virus che causa l'AIDS. Esso può essere trasmesso attraverso il contatto diretto con il sangue o il liquido corporeo di un soggetto che è infetto dal virus, per esempio l'infezione può essere trasmessa durante rapporti sessuali non protetti o quando viene condiviso un ago da iniezione con una persona già infetta. Anche i bambini possono prendere l'HIV prima, durante o dopo la nascita se la madre è infetta.

L'AIDS è la fase finale del processo infettivo da HIV. L'AIDS colpisce il sistema immunitario del corpo, rendendo difficile per il corpo combattere altre malattie. L'AIDS può portare a infezioni pericolose per la vita, ad alcune forme di cancro e al deterioramento del sistema nervoso. Non tutti coloro che risultano essere HIV-positivi hanno l'AIDS - può essere che passano diversi anni prima l'AIDS si manifesti in persone affette. Il trattamento antiretrovirale (ARV) può contribuire a rallentare l'avanzamento del virus HIV, ma non può curare l'HIV / AIDS. Al momento, la prevenzione è l'unica e la migliore cura.

Le persone che vivono con HIV/AIDS e la disabilità

Molte persone affette da HIV/AIDS possono avere anche un'esperienza di disabilità. I farmaci antiretrovirali aiutano molte persone a vivere una vita più lunga; tuttavia, questo significa anche una condizione cronica di vita caratterizzata da cicli di malattia e benessere (*6*). Il trattamento o la progressione dell'HIV possono portare a una gamma di condizione di disabilità temporanee o permanenti (fisiche, mentali o sensoriali). Ad esempio l'affaticamento, i problemi digestivi, i problemi alla pelle e/o le neuropatie (danni ai nervi) sono comuni effetti collaterali del trattamento che possono portare a problemi funzionali (difficoltà a camminare, fare la doccia, guidare) e di invalidità per le persone che vivono con l'HIV / AIDS.

Molte persone con l'HIV/AIDS sono soggette a pregiudizi e discriminazione. L'HIV/AIDS è associata a comportamenti che spesso sono considerati socialmente inaccettabili e che quindi vengono generalmente stigmatizzati. Le persone che vivono con l'HIV/AIDS sono

spesso soggette a discriminazioni e violazioni dei diritti umani; molte sono state mandate via dai posti di lavoro e dalle case, rifiutate dalla famiglia e dagli amici e alcune sono state perfino uccise (*7)*.

Persone con disabilità e HIV/AIDS

La sessualità

La sessualità è la modalità attraverso cui le persone sperimentano e si esprimono come esseri sessuati, ed è una tematica importante quando si affronta l'HIV/AIDS. In molte società sono i tabù culturali che limitano la libera discussione dei problemi della sessualità e, in particolare, molte persone sono a disagio quando si discute di questo argomento in relazione alla disabilità. Tuttavia, queste questioni sono sentite nella vita di molte persone con disabilità e non possono essere ignorate (*8*). Le persone con disabilità sono spesso percepiti come individui asessuati, poiché considerati ingenui o infantili, si pensa che non siano in grado di avere rapporti intimi, e/o si pensa che i bisogni sessuali siano ridotti. Tuttavia questa è una falsa credenza, infatti molte persone con disabilità sono sessualmente attive allo stesso modo di chi non ha una disabilità (*9*), perciò sono in egual modo esposte ad infezioni di HIV.

I fattori di rischio

L'indagine globale del rapporto HIV/AIDS e disabilità ha mostrato come i fattori di rischio noti per l'HIV / AIDS sono maggiori per le persone con disabilità (*10*). Di seguito alcuni dei fattori di rischio:

Analfabetismo - L'alfabetismo è un fattore importante per conoscere i messaggi relativi all'HIV e quindi attraverso questi cambiare i comportamenti che potrebbero essere un rischio per l'HIV (*8*). La componente dell'istruzione mette in evidenza come le persone con disabilità generalmente hanno bassi livelli di istruzione rispetto alla popolazione generale, il che suggerisce che potrebbero essere più a rischio di HIV (vedi Componente Educativa).

La consapevolezza e le conoscenze limitate sull'HIV - Le persone con disabilità hanno un basso livello di conoscenza rispetto alla sessualità (*9*) e sono poco informate riguardo all'HIV (*11*). Ciò può essere dovuto ad una mancata istruzione riguardo all'HIV a casa e a scuola dovuto a false credenze sulla loro sessualità e informazioni e messaggi sull'HIV non sempre presenti in forme accessibili. Ad esempio, quando le campagne di prevenzione vengono realizzate tramite giornali e cartelli pubblicitari, le persone non vedenti rimangono escluse; quando invece sono svolte tramite la radio, è difficile che raggiungano persone non udenti; quando le comunicazioni risultano molte dettagliate e complesse, non sono facilmente accessibile per le persone con problemi intellettivi (*3*).

BOX 11 Mozambico

Riconoscere la sessualità

Una ricerca condotta in Mozambico sulla disabilità e l'HIV ha scoperto che una delle ragioni per cui le persone con disabilità sono regolarmente escluse dalle politiche e dai programmi in lotta contro l'HIV e AIDS, è il rifiuto o la difficoltà a concepire le persone con disabilità come esseri sessuati. Lo studio definisce questo aspetto una ulteriore dimensione che porta alla stigmatizzazione e discriminazione verso le persone con disabilità (*12*).

I comportamenti che sono un rischio per l'HIV - Comportamenti come rapporti sessuali non protetti, l'uso di stupefacenti per via parenterale e la prostituzione, aumentano il rischio di infezione da HIV. La ricerca ha dimostrato come anche molte delle persone con

disabilità hanno questi comportamenti (*10*). Una bassa autostima e la sensazione di essere poco attraenti o indesiderabili potrebbe portare a comportamenti sessualmente a rischio (*9*). Ad esempio gli adolescenti con disabilità si sentono spesso spinti ad avere rapporti per il bisogno di accettazione e inclusione sociale e di conseguenza hanno una limitata capacità di negoziare un rapporto sicuro (*3*).

Abuso sessuale – In tutto il mondo le persone con disabilità hanno maggiori probabilità di essere vittime di abusi sessuali e di stupri rispetto ai coetanei che non hanno una disabilità (*4*), questo fattore li pone a maggior rischio di infezione da HIV. Ci sono diversi motivi che rendono le persone con disabilità maggiormente esposti agli abusi, come ad esempio la loro dipendenza da altre persone nell'attività di cura, la vita istituzionalizzata e la mancanza di accesso ai diritti legali (*10*) (vedi Componente Sociale).

Le barriere alla prevenzione, trattamento, cura e sostegno dell'HIV/AIDS

Le persone con disabilità hanno un accesso limitato ai servizi che si occupano di HIV, come test e consulenze, farmaci, assistenza e sostegno (*10,13*). Le barriere che le persone con disabilità incontrano sono simili a quelle descritte nella sezione delle componenti della Salute e sono le seguenti.

Politica – Molte persone considerano che la qualità di vita di chi ha sviluppato una disabilità sia inferiore a quella degli altri e quindi che egli abbia meno possibilità di da dare un contributo produttivo alla società (*14*). Non è insolito che i responsabili politici decidano che tempo, energia e risorse vengano riservati alla popolazione senza disabilità (*8*). Dove i farmaci antiretrovirali non sono sufficienti e i servizi sono limitati, le persone con disabilità riferiscono di venire collocati nelle ultime posizioni della lista di chi necessità una cura (*2,8*).

Le barriere dell'ambiente e della comunicazione – I servizi offerti dalle cliniche, dagli ospedali e da altri luoghi possono essere fisicamente inaccessibili (ad esempio se per chi utilizza la sedia a rotelle non sono disponibili rampe); non aver predisposto servizi per il linguaggio dei segni o non avere la possibilità di dare comunicazioni in formati alternativi, come il Braille, l'audio o un linguaggio semplice (*5*).

False credenze e atteggiamenti negativi degli operatori sanitari – Molte persone con disabilità vengono presi poco sul serio o respinti dagli operatori sanitari quando chiedono informazioni sulla salute sessuale e riproduttiva (*14*). In molti paesi riferiscono che, nonostante siano in grado di raggiungere i centri dei test HIV o cliniche AIDS, sono allontanati dal personale che sostiene, erroneamente, che non è possibile per le persone disabili essere infette da HIV/AIDS (*8*).

Comportamento riguardo alla salute – Ci sono molte ragioni per cui le persone con disabilità potrebbero non usufruire di servizi HIV/AIDS: diversi atteggiamenti negativi da parte degli operatori sanitari potrebbero portarli ad essere restii nel chiedere aiuto quando sono preoccupati per la propria salute sessuale (*11*); le stigmatizzazioni associate all'HIV/AIDS portano a riservatezza, rifiuto e impediscono alle persone di ricercare test HIV (*9*); molte persone con disabilità hanno bisogno di aiuto da parte di familiari o amici per accedere all'assistenza sanitaria, perciò potrebbero scegliere di non utilizzare questi servizi poiché provano imbarazzo, vergogna o paura che i familiari conoscano il loro stato di malati di HIV/AIDS.

L'impatto dell'HIV/AIDS sulla famiglia

Quando i membri di una famiglia sono infetti da HIV/AIDS, anche le persone con disabilità ne rimangono coinvolte. Infatti può succedere che esse siano trascurate nel momento in cui vi è una perdita del reddito familiare, delle risorse e del tempo dovuto all'HIV/AIDS, se si considera che le persone con disabilità spesso hanno esigenze mediche, educative o riabilitative ed hanno bisogno di essere assistite nelle attività di vita quotidiana da parte dei membri della famiglia. Si stima che il 4-5% dei bambini che hanno perso uno o entrambi i genitori a causa dell'AIDS hanno anche una disabilità (*5*). In queste situazioni, essi sono più a rischio di malnutrizione, trascuratezza, di essere abbandonati o lasciati in istituti (*10*). I bambini con disabilità che risultano HIV-positivi hanno una maggiore probabilità di essere esclusi e subire discriminazione in tutti gli ambiti, in particolare nel settore dell'istruzione (*5*).

Il raggiungimento della popolazione con disabilità

Inclusione delle persone con disabilità nei programmi e servizi HIV/AIDS

Molte persone con disabilità non possono essere incluse nei principali programmi e servizi di HIV/AIDS, poiché spesso si pensa che questi ultimi siano troppo costosi o troppo complicati. Tuttavia ci sono molti modi con cui i programmi di RBC, le organizzazioni dei disabili, gli avvocati, gli educatori e i responsabili politici che si occupano di HIV/AIDS sono in grado di sostenere la loro inclusione. Molte idee pratiche si possono trovare sotto “Attività suggerite” ma, generalmente, riguardano le seguenti attività:

- facilitare l'accesso ai principali programmi e servizi che si occupano di casi HIV/AIDS sulla popolazione generale;
- adattare i principali programmi e servizi che si occupano di HIV/AIDS al fine di favorire l'inclusione e la partecipazione da parte di tutti;
- sviluppare e implementare interventi specifici rivolti alla disabilità per quelle persone che hanno difficoltà a raggiungere i principali programmi e servizi che si occupano di HIV / AIDS.

È importante ricordare che verranno considerate combinazioni di queste strategie per poter raggiungere tutte le persone con disabilità.

La riabilitazione

La riabilitazione diventa sempre più importante per le persone che potrebbero avere sviluppato una disabilità come esito dell'HIV / AIDS. La riabilitazione correlata all'HIV/ AIDS può rallentare il deterioramento e consentire alle persone di raggiungere e mantenere l'indipendenza (*5*). La riabilitazione non verrà qui esposta in dettaglio come la si può ritrovare nella componente della Salute. Tuttavia, è importante comprendere come a livello della comunità, la RBC può giocare un ruolo chiave nell'affrontare i problemi funzionali che le persone con HIV/AIDS potrebbero incontrare. Inoltre, è importante considerare altre forme di sostegno e altri aspetti della riabilitazione, ad esempio la “riabilitazione professionale”, che ha come obiettivo quello di intervenire per aiutare una persona con disabilità correlata a HIV ad avere uno stile di vita sano e produttivo.

Attività proposte

Facilitare l'accesso alla prevenzione, trattamento, cura e supporto dell'HIV

La RBC dovrebbe lavorare per affrontare le barriere che limitano la piena partecipazione delle persone con disabilità alle azioni per la prevenzione, trattamento, cura e sostegno dell'HIV/AIDS nelle seguenti modalità:

- far conoscere alle persone con disabilità e i loro familiari i programmi e servizi che si occupano di HIV/AIDS offerti dalla loro comunità e assicurarsi che siano consapevoli del loro diritto a parteciparvi;
- garantire l'accessibilità fisica ai programmi e servizi HIV/AIDS; ad esempio i programmi di RBC possono incoraggiare i progetti e servizi HIV/AIDS a svolgere gli incontri, in modo che siano accessibili oppure fornendo consulenza e assistenza per eventuali adattamenti;
- proporre all'interno di programmi e servizi HIV/AIDS di raffigurare su manifesti, cartelloni o altri materiali da divulgare ad un vasto pubblico, persone con disabilità, ad esempio rappresentare una carrozzina o una persona non vedente con un bastone in gruppo con persone senza disabilità;
- lavorare con le organizzazioni di persone con disabilità, cosi da fornire a programmi e servizi sulle modalità di adattamento degli interventi al fine di garantire la comprensione dei messaggi anche alle persone con disabilità, ad esempio: portare preservativi durante le sessioni di formazione in modo da farli toccare ai partecipanti, cosi che le persone non vedenti possano sentire come sono fatti e sapere come funzionano;

- fornire materiale informativo ed educativo sull'HIV/AIDS alle persone con disabilità a possibile rischio, al fine di assicurare che siano stati raggiunti;
- collaborare con le organizzazioni delle persone con disabilità cosi da dare consigli ai programmi e servizi HIV/AIDS sulle modalità di adattamento del materiale, ad esempio provvedere a sottotitoli dei testi o interpretazione con la lingua dei segni per le persone con sordità, a testi in Braille o nastri per le persone non vedenti, a testi con immagini per le persone con disabilità intellettiva;
- collaborare con le organizzazioni delle persone con disabilità per sviluppare nuovi programmi, servizi e materiali per chi ha difficoltà ad accedere a iniziative dirette alla popolazione generale, ad esempio creare sessioni di formazione specificamente per le persone con disabilità;
- fornire assistenza pratica, ad esempio trasporti, per facilitare l'accesso ai disabili e alle loro famiglie ai servizi tradizionali;
- assicurarsi che le persone con disabilità e i loro famiglie abbiano la possibilità di un adeguato follow-up, come un trattamento, una cura e un sostegno, nel momento in cui viene comunicato loro un stato di HIV positivo.

BOX 12 Uganda

Una giovane donna affronta l'HIV con un aiuto opportuno

In Uganda, una giovane donna con sordità ebbe una relazione con un uomo HIV positivo. Dopo che rimase incinta, l'uomo non si prese alcuna responsabilità né rispetto alla relazione né riguardo al figlio. I membri della famiglia erano preoccupati che avesse preso l'HIV e la portarono quindi da un consulente specializzato in HIV/AIDS. Dal test risultò positiva e quindi si decise di farle prendere medicine antiretrovirale. Ora la donna e il figlio (che non risulta positivo) stanno bene; prende regolarmente i medicinali, lavora e riesce a fornire un contributo alla casa. La sua famiglia ora incoraggia altre famiglie con persone con disabilità a cercare informazioni e rivolgersi a servizi HIV/ AID per informazioni.

Includere le persone che vivono con HIV/AIDS nei programmi di RBC

Così come la RBC vuole comunicare un forte messaggio verso l'inclusione, anche i programmi dovrebbero rispondere alle esigenze delle persone che vivono con l'HIV/AIDS e che potrebbero sperimentare la disabilità. Per alcune persone con HIV/AIDS potrebbe essere necessario intervenire per facilitare l'accesso ai servizi specializzati, come centri riabilitativi e centri per dispositivi di assistenza. La RBC può sostenere queste attività.

Potenziare le capacità

Sono diverse le persone coinvolte che possono beneficiare di uno sviluppo delle proprie capacità, come le persone con disabilità e i loro familiari, il personale di RBC, le organizzazioni delle persone con disabilità, gli operatori sanitari e i membri della comunità. I programmi di RBC possono intervenire nelle seguenti modalità:

- promuovere le attività e le iniziative di sostegno che rafforzano il ruolo delle donne durante i processi decisionali sulle modalità per affrontare la questione dell'HIV e disabilità all'interno della comunità;
- garantire che le persone che forniscono supporto e assistenza alle persone con disabilità e HIV/AIDS (come i familiari) ricevano un'adeguata formazione e sostegno;
- potenziare i propri programmi al fine di garantire che l'HIV/AIDS e le questioni correlate, come la sessualità, la salute riproduttiva e sessuale, vengano affrontati e, laddove necessario, fornire una formazione supplementare al personale di RBC;
- coinvolgere le persone con disabilità e le loro organizzazioni in attività riguardanti l'HIV/AIDS; ad esempio le persone con disabilità possono ricevere una formazione come educatori esperti in HIV / AIDS per le loro comunità o per particolari gruppi di persone con disabilità;
- in collaborazione con le organizzazioni di persone con disabilità, predisporre corsi di formazione per educatori, operatori sociali e personale sanitario esperti in HIV/AIDS rispetto ai problemi sulla disabilità;
- istruire la comunità e i responsabili religiosi sul tema della disabilità e sui problemi correlati all'HIV/AIDS; incoraggiarli a prendere iniziative per sfidare quelli che sono gli eventuali atteggiamenti negativi riguardo a questo tema e promuovere l'inclusione delle persone interessate nelle loro comunità;
- istruire le persone coinvolte nelle forze dell'ordine, come gli agenti di polizia, gli

avvocati e i giudici, sul tema della disabilità e i problemi correlati all'HIV/AIDS e sulla necessità della tutela dei diritti umani e di sicurezza delle persone con disabilità.

BOX 13

I programmi HIV svolti da una comunità di persone non udenti

In alcuni paesi, un gruppo locale di persone sorde gestiscono programmi di prevenzione per l'HIV. Questi programmi hanno come obiettivo quello di sensibilizzare la comunità di persone non udenti e trasmettere le buone pratiche per uno stile di vita più sicuro. Essi hanno anche contribuito a portare tra le organizzazioni e i programmi governativi, che si interessano della questione HIV, una maggiore consapevolezza riguardo alla necessità di ampliare le modalità con cui vengono comunicate le informazioni circa l'HIV al pubblico.

Creazione di reti di lavoro e collaborazioni

Considerata la relazione che c'è tra disabilità e HIV/AIDS (ossia le persone con disabilità sono a rischio di HIV/AIDS e le persone colpite da HIV/AIDS potrebbero presentare una disabilità), si sente la necessità di formare reti di lavoro e collaborazioni tra chi si occupa di HIV/AIDS e chi di disabilità. Ai programmi di RBC si consiglia di farsi carico delle seguenti azioni:

- partecipare a eventi e incontri sull'HIV/AIDS nella comunità per garantire che vengano presi in considerazione temi sulla disabilità; allo stesso modo, i programmi di RBC possono invitare i rappresentanti della comunità di HIV/AIDS a eventi e incontri sulla disabilità;
- lavorare a stretto contatto con le organizzazioni di disabili, quando sono disponibili, così da sviluppare strategie locali per raggiungere le persone con disabilità e HIV/ AIDS tramite azioni informative ed educative sull'HIV/AIDS, poter identificare i bisogni di formazioni nella comunità e avere la possibilità di educare gli operatori esperti in HIV/AIDS riguardo alla disabilità;
- condividere esperienze di disabilità e riabilitazione dei programmi di RBC con reti di HIV/AIDS mettendo a disposizione una formazione educativa riguardo alla disabilità e ai benefici della riabilitazione cosi da aumentare la consapevolezza che anche le persone con disabilità possono essere a rischio di HIV;
- invitare i programmi e i servizi che si occupano di HIV/AIDS a condividere le loro competenze e conoscenze specialistiche con i programmi di RBC e le organizzazioni di persone con disabilità al fine di aiutarli a rispondere ai bisogni del loro personale, dei membri e dei clienti;
- istituire sistemi di riferimento tra i programmi che si occupano di RBC e quelli che si interessano di HIV/AIDS.

Promuovere un approccio multisettoriale

Sia la disabilità che l'HIV/AIDS sono questioni legate allo sviluppo. Questi due ambiti condividono molte correlazioni, come la povertà, i fenomeni di stigmatizzazione e discriminazione, la violenza e altre disuguaglianze sociali, come la riduzione dell'accesso all'istruzione e alle opportunità di guadagno. Pertanto, è importante che i programmi di RBC prendano in considerazione tutti i settori quando sviluppano strategie per affrontare sia la disabilità che l'HIV/AIDS. Una recensione delle componenti di Salute, Istruzione, Mezzi di sostentamento ed Empowerment forniranno una panoramica completa delle

attività proposte, alcune delle quali sono:

- affrontare la disabilità, le discriminazioni e i pregiudizi correlati alla HIV/AIDS che potrebbero presentarsi nelle comunità e in diversi settori;
- promuovere il diritto all'istruzione per le persone con disabilità, inclusa l'educazione sessuale e assicurarsi che gli ambienti utilizzati per questi momenti siano aperti e accessibile a tutti (vedi Componente Educativa);
- garantire che le persone con disabilità e HIV / AIDS, insieme ai loro familiari, siano in grado di accedere alle opportunità di sostentamento (vedi Componente Sostentamento);
- garantire che le persone con disabilità e HIV / AIDS abbiano la possibilità di accedere ai piani formali e informali di protezione sociale (vedere Componente Sostentamento);
- garantire che le persone con disabilità abbiano la possibilità di accedere a programmi e procedure elaborati per prevenire/affrontare la tematica della violenza o dell'abuso sessuale (vedi Componente Sociale: elementi sulle Relazioni, il matrimonio e la famiglia e l'accesso alla giustizia).

Implementare le prassi per l'HIV/AIDS sul posto di lavoro

L'HIV/AIDS è un problema che si verifica anche sul posto di lavoro. In molti paesi, il personale di RBC e i loro familiari possono essere a rischio o essere affetti da HIV/AIDS. Pertanto i programmi di RBC dovrebbero assumere adeguate prassi sul posto di lavoro per poter:

- ridurre al minimo le possibilità per il personale di RBC di diventare affette da HIV;
- assicurare che i lavoratori di RBC affetti o a rischio di HIV, perché i famigliari sono affetti, siano bene supportati;
- eliminare eventuali pregiudizi e discriminazioni che possono essere presenti nei luoghi di lavoro.

Le prassi per l'HIV/AIDS dovrebbero coprire le seguenti aree: tutela dei diritti delle persone colpite da HIV / AIDS; la prevenzione attraverso il passaggio di informazioni, l'educazione e la formazione; la cura e il sostegno dei lavoratori e delle loro famiglie (*15*).

La promozione dei programmi e delle politiche nazionali per l'inclusione

Considerato che le persone con disabilità si trovano spesso ad essere esclusi dalle politiche e attività riguardanti l'HIV/AIDS, i programmi di RBC dovrebbero creare collaborazioni con altri gruppi per svolgere azioni di lobby e advocacy per la promozione del cambiamento. Ad esempio, la Campagna Africa sulla Disabilità e l'HIV e l'AIDS, lanciata nel 2007, è un'organizzazione sotto cui organizzazioni di persone con disabilità, organizzazioni di persone che vivono con HIV/AIDS, organizzazioni non governative, servizi che si occupano di HIV e AIDS, ricercatori, attivisti ed altri cittadini sono uniti e collaborano per promuovere la parità di accesso ai programmi HIV e la piena partecipazione alle politiche e ai piani strategici sull'AIDS per le persone con disabilità (*16*).

BOX 14 Sud Africa

Nuovi traguardi

Nel 2007-2009 il Sud Africa per la prima volta ha incluso le persone con disabilità all'interno del piano strategico Nazionale dell'AIDS. Ciò fu richiesto da un gruppo di sostenitori appartenenti al Governo, che rappresenta una forte organizzazione del settore della disabilità e dall'auto-rappresentazione nel Consiglio Nazionale AIDS del Sud Africa (*5*).

Note

1. Hanass-Hancock J, Nixon SA. The files of HIV and disability: past, present and future. *Journal of the International AIDS Society*, 2009, 12(28):1–14 (www.jiasociety.org/, accessed 30 March 2010).

2. Groce N. HIV/AIDS and individuals with disability. *Health and Human Rights*, 2005, 8(2):215-224 (http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details?page=526, accessed 30 March 2010).

3. Groce N. HIV/AIDS and people with disability. *The Lancet*, 2003, 361:1401–1402 (http://globalsurvey.med.yale.edu/lancet.html, accessed 30 March 2010).

4. *UNAIDS, WHO and OHCHR policy brief: disability and HIV*. Geneva, UNAIDS/ World Health Organization/ Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2009 (www.who.int/disabilities/jc1632_policy_brief_disability_en.pdf, accessed 30 March 2010).

5. *HIV/AIDS higher among disabled*. International Disability and Development Consortium (undated) (www.includeeverybody.org/cs-hiv.php, accessed 30 March 2010).

6. Rusch M. et al. Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2004, 2:46.

7. *Stigma and discrimination*. UNAIDS, 2009 (www.unaids.org/en/PolicyAndPractice/StigmaDiscrim/default.asp, accessed 30 March 2010).

8. *Disability and HIV/AIDS: at a glance*. Washington, DC, World Bank, 2004 (http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html, accessed 30 March 2010).

9. Rohleder P et al. HIV/AIDS and disability in Southern Africa: a review of relevant literature. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31(1):51–59.

10. Groce N. *HIV/AIDS & disability: capturing hidden voices, global survey on HIV/AIDS and disability*. New Haven, Yale University, 2004 (http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html, accessed 30 March 2010).

11. Yousafzai AK et al. Knowledge, personal risk and experiences of HIV/AIDS among people with disabilities in Swaziland. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2004, 27:247–251.

12. *Disability and HIV & AIDS in Mozambique: a research report by Disability and Development Partners April 2008*. London, Disability and Development Partners, 2008. (www.reliefweb.int/rw/RWFiles2008.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/EDIS-7J7PFZ-full_report.pdf/$File/full_report.pdf, accessed 30 March 2010).

13. Yousafski A, Edwards K. *Double burden: a situation analysis of HIV/AIDS and young people with disabilities in Rwanda and Uganda*. London, Save the Children, 2004. (http://v1.dpi.org/files/uploads/1600_DoubleBurden.pdf, accessed 30 March 2010).

14. *HIV, AIDS and disability.* Ottawa, Interagency Coalition on AIDS and Development (ICAD), 2008 (www.aidslex.org/site_documents/DB-0038E.pdf, accessed 30 March 2010).

15. *The ILO and HIV/AIDS.* Geneva, International Labour Organization (undated) (www.ilo.org/public/english/protection/trav/aids/aboutiloaids.htm, accessed 30 March 2010).

16. Disability and HIV & AIDS. *The Africa campaign on disability and HIV & AIDS* (www.africacampaign.org, accessed 10 August 2010).

Bibliografia

Bridging the gap: a call for cooperation between HIV/AIDS activists and the global disability movement. Tataryn M, 2005 (http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details.php?page=325, accessed 30 March 2010).

International guidelines on HIV/AIDS and human rights, *2006 consolidated version.* UNAIDS, 2006 (http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub07/jc1252internguidelines_en.pdf?preview=true, accessed 30 March 2010).

MacNaughton G. *Women's human rights related to health-care services in the context of HIV/AIDS* (Health and Human Rights Working Paper Series, No 5). Geneva, World Health Organization, 2004 **(**www.who.int/hhr/information/Series_5_womenshealthcarerts_MacNaughtonFINAL.pdf**,** accessed 10 August 2010).

RBC e lebbra

Introduzione

La lebbra è una malattia infettiva cronica che esiste da molto tempo. Essa è causata da batteri e, se non trattata, può provocare danni progressivi e permanenti alla pelle, ai nervi, agli arti e agli occhi (*1*). Nel 2008 sono stati riportati circa 249 000 nuovi casi (*1*). Nonostante vi sia una efficace cura per la lebbra, è stato stimato che circa 3 milioni di persone convivono con disabilità correlata alla lebbra.(*2*).

Quando ancora non si conosceva una cura e un trattamento efficace per la lebbra, la società nutriva molto timore nei confronti di questa malattia e le persone colpite vivevano situazioni di stigmatizzazione e discriminazione (*3*). Molti sono stati costretti a lasciare le proprie famiglie per andare a vivere in colonie o stabilimenti, dove venivano isolati dalla comunità e non avevano accesso a servizi e sostegni. Questa situazione ha ulteriormente accresciuto il fenomeno della stigmatizzazione. Grazie ai progressi di trattamento e della chirurgia, questi approcci di tipo istituzionale sono stati superati (*3*) – oggi le persone colpite dalla lebbra spesso rimangono all'interno delle loro famiglie e comunità e le cure per la lebbra sono integrati all'interno dei servizi di salute generale (*4*).

Tuttavia, nonostante l'esistenza di trattamenti efficaci, le campagne di sensibilizzazione e integrazione e gli studi effettuati nei servizi di salute generale, il fenomeno della stigmatizzazione è ancora un grosso problema per le persone colpite da lebbra (*5*). Molte persone continuano a subire l'esclusione sociale e a vivere l'esperienza di difficoltà di accesso ai servizi principali come ai programmi di RBC; ad esempio migliaia di persone colpite da lebbra possono avere bisogno di riabilitazione, ma solo pochi hanno accesso ai servizi (*5*).

La RBC è una strategia valida anche per le persone colpite da lebbra (*4*). Le seguenti attività forniscono delle idee pratiche sulle modalità di inclusione delle persone colpite da lebbra nei programmi di RBC e nella comunità più ampia. Si spera che questa sezione possa aumentare la consapevolezza delle persone che lavorano nei servizi specializzati nella cura della lebbra, circa l'importanza di includere le persone con altre disabilità nelle loro attività.

BOX 15 India

Shivrao

Shivrao vive in un piccolo villaggio del sotto distretto Mandya nello stato di Karnataka, a sud dell'India. Tre dei membri della sua famiglia hanno avuto la lebbra e di conseguenza esperienza di disabilità. Nel 1999, quando aveva 15 anni, ha sviluppato un segno rosso tondo sul suo volto. Ambuja, un professionista che si occupa di lebbra nel programma di salute rurale Maria Olivia Bonaldo (MOB), un giorno è andato in visita a casa di Shivrao ed ha notato il segno. Sospettava che fosse dovuto alla lebbra e quindi ha portato il ragazzo all'ospedale civile Mandya dove gli è stata diagnosticata la lebbra; così ha iniziato il trattamento. In qualche modo la notizia che Shivrao stesse ricevendo delle cure per la lebbra ha raggiunto la sua scuola e i suoi insegnanti decisero che il ragazzo non avrebbe più potuto frequentare la scuola.

Nel fare una visita di follow up a casa di Shivrao, Abuja ha saputo di questo fatto, quindi ha deciso di andare a parlare con gli insegnanti. Ha spiegato loro che Shivrao stava ricevendo le cure e che non vi era alcun rischio di infezione per gli altri bambini. Ha chiesto che a Shivraio fosse permesso di ritornare a scuola. Tuttavia, i suoi insegnanti non convinti, hanno richiesto un certificato dall'ospedale. Ambuja si è recato con Shivrao all'Ospedale Civile e, ottenuto il certificato da un medico, gli fu permesso di ritornare a scuola.

Nel 2001, il programma sanitario delle zoni rurali MOB ha deciso di avviare un programma di RBC, e Ambuja è stato addestrato come uno dei primi operatori di RBC. Dopo la sua formazione, Ambuja ha deciso di avviare un gruppo di auto-sostegno per le persone con disabilità. È andato a casa di Shivrao per chiedere se un membro della famiglia avrebbe voluto unirsi al gruppo. La famiglia di Shivrao aveva paura di partecipare al gruppo di auto-sostegno poiché temevano che gli altri non li avrebbero accettati. Dopo una serie di discussioni, la madre di Shivrao ha deciso di partecipare alle riunioni dei gruppi di auto-sostegno. Ha aderito all'attività di risparmio, in cui ogni membro del gruppo avrebbe dovuto conservare una piccola somma di denaro ogni settimana.

Ambuja ha continuato a svolgere regolari follow-up per Shivrao. Gli ha dato consigli riguardo alla cura dei piedi, poiché ha scoperto che la lebbra aveva provocato insensibilità. Gli procurò anche un paio di sandali dal programma lebbra per proteggere i piedi da eventuali danni. Nel 2003 Shivrao decise di aderire al programma di RBC locale come operatore di RBC. L'esperienza tramite questo tipo di lavoro gli ha dato molta fiducia, ha potuto imparare di più riguardo alle varie opportunità disponibile per le persone con disabilità. Ha continuato a studiare all'università attraverso l'insegnamento a distanza. Oggi è professore in una scuola, è sposato ed ha una bambina. Continua ad essere un attivo sostenitore della RBC nel suo villaggio.

Obiettivo

I diritti delle persone colpite dalla lebbra sono riconosciuti; danno la possibilità di accedere ai sostegni e servizi locali per migliorare la qualità di vita e garantire la partecipazione nella società in maniera uguale a tutte le altre persone.

Il ruolo della RBC

Il ruolo della RBC è quello di (i) includere le persone colpite da lebbra nelle proprie attività, (ii) esortare i programmi di cura e i servizi per la lebbra a includere nelle proprie attività anche le persone con altre disabilità.

Risultati attesi

- Le persone colpite da lebbra hanno determinati bisogni riabilitativi soddisfatti dai programmi di RBC e/o specifici servizi di riferimento.
- Centri e programmi di riabilitazione specifici per la cura della lebbra offrono propri servizi anche per altre persone con disabilità, compresi coloro che sono già coinvolti in programmi di RBC.
- I fenomeni di stigmatizzazione e discriminazione nei confronti delle persone colpite da lebbra e dei loro familiari nella comunità sono ridotti.
- Tutte le persone interessate hanno aumentato le competenze e le conoscenze per poter affrontare i problemi e le questioni relative alla lebbra.

Concetti chiavi

Conoscere la lebbra

Che cosa è la lebbra?

La lebbra è una malattia causata dal batterio *Mycobacterium leprae,* che colpisce principalmente pelle e nervi. La lebbra spesso viene chiamata malattia di Hansen, per la persona che ha scoperto questo batterio. Essa può colpire persone di entrambi i sessi e di tutte le età. Si sviluppa lentamente e possono passare molti anni prima che si manifestino segni e sintomi. Uno dei segni più comuni della lebbra è “la pelle a macchie” che possono presentarsi chiare, rossastre o color rame. Queste zone della pelle possono essere piatte o in rilievo e non dare alcuna sensazione. Le macchie possono apparire ovunque sul corpo; non danno prurito e di solito non fanno male (*6*).

Le comuni credenze sulla lebbra

Mentre la consapevolezza e la conoscenza della lebbra sono migliorate nel corso del tempo, persistono tuttora alcune credenze comuni. Ne seguono alcune.

- *La lebbra è incurabile.* Questo è falso. Il trattamento con la terapia multi farmaco (MDT) è in grado di curare la lebbra. Nel corso degli ultimi 20 anni, più di 14 milioni di persone sono guarite (*1*). La OMS prevede di provvedere MDT per qualsiasi paese che ne abbia bisogno – questo impegno rientra nelle attività che le organizzazioni svolgono per eliminare la lebbra. Il trattamento è disponibile gratuitamente presso i centri di salute (*6*).

- *La lebbra è altamente contagiosa.* Questo è falso. Mentre la lebbra può essere trasmessa ad altre persone (tramite goccioline dal naso e bocca), non è altamente trasmissibile. Solo le persone con un gran numero di batteri possono trasmettere la malattia ad altri; di conseguenza, molte persone con la lebbra non sono considerate contagiose. Si stima inoltre che il 95% della popolazione mondiale ha una resistenza naturale alla lebbra, il che rende la trasmissione improbabile. MDT è molto efficace nell'uccidere i batteri; quindi una volta che una persona inizia il MDT, non viene più considerata contagiosa (*7*).

Reazioni della lebbra

Alcune persone con la lebbra possono vivere le “reazioni della lebbra". Questi sono parte della risposta del corpo alla lebbra e non significa che la malattia sta peggiorando o che il trattamento non stia funzionando (*6*). Queste risposte sono simili ad una reazione allergica - il corpo reagisce contro la presenza dei batteri della lebbra e in tal modo potrebbe guastare i propri tessuti. Poiché i batteri della lebbra hanno come bersaglio i nervi, spesso questi risultano danneggiati durante tali reazioni. Il deterioramento dei nervi può verificarsi molto rapidamente e quindi una diagnosi precoce e un nuovo invio ai servizi sanitari adeguati per il trattamento sono importanti per evitare che ci siano danni irreversibili. L'identificazione e un trattamento precoce dei nervi danneggiati sono le grandi sfide dei programmi di controllo della lebbra. Fino al 30% delle persone colpite dalla lebbra sono a rischio di reazioni e danni al sistema nervoso (*8*).

Invalidità associate alla lebbra

I danni al sistema nervoso causati dalla lebbra possono portare ad una vasta gamma di disturbi (*9*): disturbi della sensibilità, ad esempio perdita di sensibilità alle mani e ai piedi, difficoltà motorie, come per esempio indebolimento o paralisi dei muscoli delle mani, dei piedi e/o degli occhi. La lebbra spesso porta la pelle a diventare secca, poiché i nervi che controllano la sudorazioni vengono danneggiati. Per molte persone, questi disturbi possono poi portare a ulteriori problemi e complicazioni.

Per esempio, le persone che perdono la sensibilità alle mani e ai piedi spesso si feriscono senza accorgersene. Poiché, non percependo il dolore delle ferite, non si fanno curare e ciò può portare a infezioni, danno ai tessuti e alle ossa ed eventuale perdita dei tessuti. La debolezza muscolare e la paralisi alle mani e ai piedi spesso portano a rigidità articolare e deformità. La perdita di forza ai muscoli degli occhi può portare a cecità, cosi la difficoltà a regolare il battito delle ciglia e controllare la completa chiusura degli occhi durante la notte porta l'occhio a diventare facilmente secco e a danneggiarsi (*10*). La pelle secca può rompersi; ciò può portare ad aperture delle infezioni, che possono diffondersi rapidamente tra le articolazioni e le ossa, causando la perdita di un dito della mano o del piede infetto (*10*).

I disturbi connessi alla lebbra

Impatto funzionale

I disturbi connessi alla lebbra possono rendere difficoltoso lo svolgimento delle attività di vita quotidiana. Ad esempio, le persone che perdono sensibilità o la forza alle mani avranno più difficoltà in compiti semplici, come infilare un ago o impugnare un cucchiaio; mentre le persone che non sono in grado di sollevare il piede (“piede cadente”) avranno difficoltà a camminare. Si stima che il 20-25% delle persone colpite da lebbra vivono anche una esperienza di disabilità (*9*). Una diagnosi precoce della lebbra e un corretto

trattamento combinato con controlli regolari sono fondamentali per prevenire la disabilità (*11*).

Impatto sociale

Spesso, non sono i problemi fisici o le limitazioni funzionali che provocano le difficoltà maggiori per le persone colpite dalla lebbra. Al contrario, è la stigmatizzazione e l'esclusione sociale che hanno un maggiore impatto. Le persone che sono visibilmente colpite dalla lebbra non riescono a trovare lavoro o sposarsi, rimanendo quindi dipendenti da altri per il sostegno finanziario e la cura. La tendenza alla auto-stigmatizzazione è spesso comune - la gente inizia a incolparsi per la propria malattia e questo porta a percepire un senso di inutilità e perdita di autostima, di speranza e di uno scopo. Spesso, anche le persone ormai uscite dalla lebbra continueranno a vivere esperienze di stigmatizzazione e discriminazione.

Queste linee guida attraverso altri studi hanno dimostrato che le donne con disabilità sono spesso più fragili e svantaggiate nella società. Questo vale anche per le donne con la lebbra. Una generale mancanza di consapevolezza e di conoscenza sulla lebbra all'interno delle comunità ha un impatto sulle relazioni, sul matrimonio e sulla famiglia. Molte donne sono state abbandonate dai loro coniugi, in particolare se recentemente sposati e per molte donne non sposate la lebbra può fortemente limitare le prospettive di matrimonio.

Impatto economico

La lebbra può avere un notevole impatto economico sugli individui e sulle loro famiglie. Le persone possono non essere in grado di lavorare, o non avere la capacità di continuare a svolgere una occupazione, a causa di menomazioni dovute alla lebbra. Le persone possono anche perdere il lavoro a causa della stigmatizzazione. Alcune persone, per esempio, spesso si presentano restii nell'acquisto di beni, come ad esempio rifiutano i cibi prodotti da persone colpite da lebbra per la paura della contaminazione. Vi è anche il problema del costo delle cure. Mentre il trattamento farmacologico è gratuito, l'accesso alle cure sanitarie in paesi a basso reddito comprende anche i costi di viaggio e quindi è associato ad una perdita del salario. Ci possono essere anche costi aggiuntivi per il trattamento, ad esempio ricoveri ospedalieri o l'acquisto di calzature, ortesi o protesi. Molte persone quindi sono scoraggiate per l'accesso a servizi a causa di questi costi. Di conseguenza essi possono sviluppare malattie secondarie e l'impatto della loro disabilità può aumentare.

Le colonie per la lebbra

Fino a qualche decennio fa non vi era alcuna cura efficace per la lebbra, quindi le persone colpite dalla malattia solitamente venivano isolate in colonie per la lebbra o nei lebbrosari. Questa segregazione era spesso imposta per legge. Nel momento in cui trattamenti efficaci e cure furono disponibili, molte di queste colonie vennero chiuse; tuttavia, sono ancora presenti in alcuni paesi. Alcune delle persone che vivono in questi stabilimenti potrebbero essere residenti a lungo temine e non aver avuto la possibilità di rimanere in contatto con i membri delle loro famiglie. Coloro che hanno una grave disabilità invece diventano dipendenti dal chiedere l'elemosina o fare la carità (*4*).

BOX 16 India

Le colonie per la lebbra

L'India ha sempre avuto la più grande popolazione di persone colpite dalla lebbra. Nel 2005 un'organizzazione di persone colpite dalla lebbra ha condotto un sondaggio nazionale sulla presenza di colonie per la lebbra in India. Questo studio ha rivelato che esistevano ancora 700 colonie per la lebbra e circa 200.000 persone colpite da lebbra e i loro familiari vivevano in queste colonie. Di queste, circa 25.000 persone stavano conducendo una vita da mendicanti. In molte colonie, non c'erano servizi igienici, acqua potabile, strade accessibili e strutture per l'istruzione. Le persone che vivevano nelle colonie, venivano evitate dalle comunità circostanti e di conseguenza avevano difficoltà ad accedere ai trasporti pubblici e ad altre strutture pubbliche.

E 'importante che i governi e le organizzazioni non governative sostengano l'integrazione delle persone colpite dalla lebbra nelle loro comunità locali per renderli consapevoli dei loro diritti e lavorare con loro al fine di eliminare fenomeni di stigmatizzazione e discriminazione. Anche la RBC può avere un ruolo in questo processo. Dove non c'è la possibilità di ritornare nella comunità, nel caso in cui le persone non siano disposte a lasciare le colonie di lebbra, la RBC può intervenire aiutandole a vivere pacificamente con le comunità circostanti e gradualmente aprire le proprie colonie per ospitare altre persone. Ci sono esempi in tutto il mondo in cui le colonie di lebbra si sono poco alla volta trasformate in villaggi ordinari.

BOX 17 Brasile

La crescita di comunità attraverso sostegni governativi

Alla fine del 1980, un lebbrosario a Manus, a nord-ovest del Brasile, fu chiuso e le persone colpite da lebbra furono riportate alla periferia della città sul Lago de Aleixo. In quel periodo sul Lago de Aleixo vi era una piccola infrastruttura e pochi servizi, ad esempio non vi era acqua potabile e scuole. Con il sostegno della chiesa locale, le persone colpite da lebbra si riunirono e formarono una cooperativa per affrontare questi problemi.

Hanno iniziato con la costruzione di una fabbrica di mattoni e un sistema di distribuzione dell'acqua e, man mano che la comunità cresceva, hanno dato il via ad un allevamento di polli, a un ristorante e alla scuola. La comunità ha cominciato a svilupparsi, e man mano che il governo forniva infrastrutture e i servizi aggiuntivi, cominciarono a stabilirsi anche altre persone. Oggi, Lago de Aleixo è parte della città e molte persone non sanno che una volta era una colonia per la lebbra.

Integrazione della lebbra e delle attività di RBC

Nonostante la lebbra sia ormai una malattia a bassa prevalenza, e potrebbe anche essere considerata rara in molte aree, i servizi che se ne occupano – per la diagnosi, il trattamento, la prevenzione, la cura delle disabilità e della riabilitazione – dovranno persistere per tutto il 21 secolo (*9*).

In passato, questi servizi si erano specializzati e rimanevano strutture isolate, segregate, ma ora la loro integrazione all'interno del sistema sanitario generale è considerata come la strategia più appropriata (*9*). Questa collaborazione risulta avere importanza anche per le modalità con cui vengono svolti i servizi di riabilitazione.

Le prestazioni riabilitative per le persone colpite dalla lebbra si sono sviluppate spesso parallelamente ai servizi di riabilitazione convenzionali. Per esempio, molte organizzazioni non governative internazionali e nazionali hanno istituito servizi di riabilitazione (riabilitazione sia correlata alla salute che alla situazione socio-economica) specifici per le persone colpite da lebbra, mentre, d'altra parte, servizi di riabilitazione più conosciuti, come ad esempio programmi di RBC, escludono le persone colpite da lebbra. Si è pensato che i fenomeni di stigmatizzazione correlati alla lebbra e l'esistenza di programmi specifici di cura per la lebbra siano le ragioni principali per cui i programmi di RBC non includono le persone colpite dalla lebbra (*12*).

I servizi di riabilitazione specializzati per le persone colpite da lebbra vengono attualmente invitati ad ampliare i propri servizi anche ad altri gruppi di persone con disabilità, in quanto possiedono molte risorse e competenze che possono diventare un beneficio anche per altri. Questi servizi possono essere centri di riferimento molto utili per i programmi di RBC; per esempio, un programma di RBC per persone con una menomazione fisica potrebbe fare riferimento ad un laboratorio ortopedico solitamente indirizzato per persone colpite dalla lebbra. Inoltre i programmi di RBC sono stati invitati ad aprire i loro servizi alle persone colpite dalla lebbra, poiché hanno riconosciuto come le strategie della RBC possano essere un'ottima risorsa per questo gruppo (*4*). Recentemente è stato consigliato la RBC come strategia di scelta per le persone colpite da lebbra e per il loro bisogno di riabilitazione (*12*).

Attività proposte

Come la RBC è una strategia che riguarda tutte le persone in situazione di disabilità; molte delle attività proposte in queste linee guida si applicano anche a persone colpite dalla lebbra. Pertanto si suggerisce di leggere questa sezione insieme alle altre principali componenti della matrice RBC - salute, istruzione, mezzi di sussistenza, sociale e di empowerment. Inoltre, pubblicazioni come la guida tecnica *OMS / ILEP sulla Riabilitazione su Base Comunitaria e sulla lebbra* forniscono una panoramica dettagliata delle attività proposte sia per i responsabili che per gli operatori dei programmi di RBC (*4*).

L'inclusione delle persone con lebbra nei programmi di RBC

Le soluzioni ai problemi incontrati dalle persone colpite dalla lebbra dovrebbero essere considerati dal punto di vista dello sviluppo (*2*). Pertanto i programmi di RBC hanno bisogno di intervenire in diversi settori al fine di garantire che le persone colpite da lebbra possano essere inclusi all'interno delle attività e dei programmi tradizionali. Poiché le donne con disabilità dovute alla lebbra sono ancora più esposte all'esclusione e alla povertà, i programmi di RBC devono assicurarsi che esse abbiano l'opportunità di partecipare e di trarre beneficio dalle attività di RBC.

La salute/sanità

La disabilità per le persone con lebbra richiedono interventi sanitari per 1) conservare la funziona nervosa, 2) conservare la mobilità articolare, 3) preservare la funziona visiva, 4) acquisire la capacità di auto-gestione e cura di sé, garantendo 5) l'accesso alle calzature di protezione 6) l'accesso agli ausili.

I programmi di RBC possono sostenere adeguati interventi sanitari per:

- assicurarsi che le persone colpite da lebbra e i loro familiari siano consapevoli dei servizi sanitari presenti nelle loro comunità e garantire che siano in grado di accedervi;
- motivare le persone che stanno seguendo delle terapie (MDT) ad assumere regolarmente le medicine fino a quando il trattamento è completo e assicurarsi che le persone siano state informate circa le reazioni della lebbra in modo tale che siano in grado di identificarle e cercare immediatamente un trattamento;
- sostenere lo sviluppo dei gruppi di auto-sostegno in cui le persone colpite da lebbra possano incontrarsi regolarmente per condividere le loro esperienze e acquisire autonomia nell'attività di auto-gestione e cura di sé, prevenire e gestire gli impatti che lebbra comporta (vedi Componente Salute: Prevenzione);
- fornire alle persone con una perdita della sensibilità una consulenza sulla protezione delle mani, dei piedi e degli occhi, ad esempio usando guanti di stoffa quando si maneggiano oggetti caldi, come pentole. Alcuni manuali, come la Formazione nella comunità per persone con disabilità (*13*), forniscono informazioni più dettagliate sulla prevenzione degli infortuni e deformità in persone con perdita di sensibilità;
- facilitare l'accesso agli ausili e ortesi quando richiesti, come scarpe speciali, e garantirne la riparazione e il mantenimento (vedi Componente Salute: Dispositivi di assistenza).

BOX 18 Etiopia

Auto-rispetto e dignità attraverso gruppi di auto-sostegno

ALERT è una struttura medica ai margini della città di Addis Abeba, in Etiopia, specializzata in lebbra. Nel 1995, il personale ALERT ha espresso preoccupazioni per il crescente numero di persone che hanno continuato ad utilizzare gli ospedali e i poliambulatori ALERT per il trattamento delle ferite (come le ulcere del piede), nonostante avessero ricevuto per molti anni un'educazione sanitaria. Questo stava diventando un luogo conflittuale all'interno di ALERT, dal momento che il personale aveva dovuto limitare le risorse finanziarie per assistere la cura delle ferite. Per rispondere a questo problema, ALERT ha sviluppato gruppi di cura di sé per incoraggiare le persone ad assumersi la responsabilità della cura e del controllo delle proprie ferite. Nel 1999 sono stati istituiti 72 gruppi e sono stati riportati diversi risultati positivi, come ad esempio la diminuzione del numero di ferite, i membri del gruppo hanno riportato un miglioramento nell'auto-rispetto e dignità ed una maggior partecipazione alla vita sociale (*14*).

L'educazione

I bambini possono essere direttamente colpiti dalla lebbra, o possono vivere in una situazione di sofferenza nel momento in cui i loro genitori o parenti sono rimasti colpiti dalla lebbra. Di conseguenza, può venir loro negato l'accesso alla scuola, essere costretti ad abbandonarla, venir isolati dagli amici, venir nascosti dalle loro famiglie, o essere obbligati a lavorare e a portare un guadagno in famiglia (*4*). Ci sono molti modi con cui i programmi della RBC garantiscono ai bambini (ma anche agli adulti) l'accesso alle opportunità di istruzione nelle loro comunità; un esempio riguarda gli incontri che gli operatori di RBC svolgono con gli insegnanti e genitori per sensibilizzare l'opinione pubblica riguardo alla lebbra, intervenire sugli atteggiamenti nei confronti degli studenti colpiti dalla lebbra. Per un elenco più dettagliato delle attività, fare riferimento a Componente Istruzione.

Mezzi di sostentamento

Spesso le persone con la lebbra sono povere. Inoltre, considerando anche altre problematiche associate alla lebbra, come la stigmatizzazione, la discriminazione e la disabilità, spesso vengono ristrette le opportunità di lavoro che incrementano la loro povertà. Una formazione professionale e un lavoro dignitoso possono fornire un forte punto di entrata per integrarsi nella società: sono un meccanismo per rompere il ciclo di isolamento, dipendenza e povertà comunemente associati alla disabilità. Quando le persone con disabilità sono in grado di fornire contributi finanziari alle loro famiglie, spesso si ha una maggior partecipazione nelle attività famigliari, come contribuire alle decisioni (*15*). Sono molte le modalità con cui i programmi di RBC sono in grado di dare un sostegno alle persone nel condurre la propria vita, come ad esempio fornire mediatori che siano in grado di dare informazioni agli eventuali datori di lavoro se si mostrano preoccupati sulle modalità di impiego della persona colpita da lebbra. Per un elenco dettagliato delle attività, fare riferimento alla Componente Sostentamento.

BOX 19 Etiopia

Sfruttare il potenziale per porre termine alla stigmatizzazione e alla povertà

L'Associazione Nazionale Etiope delle Persone Affette dalla Lebbra (ENAPAL) è impegnata a migliorare il sostentamento dei suoi membri, per consentire loro di ritrovare dignità e autostima. Attualmente, l'associazione ha 20.000 soci distribuiti in 54 associazioni locali nelle sette regioni dell'Etiopia. Ha realizzato progetti di sensibilizzazione, di difesa e di sostentamento, in collaborazione con le agenzie nazionali e internazionali. I progetti di sostentamento dimostrano che le persone colpite dalla lebbra hanno una potenziale capacità produttiva come qualsiasi altro cittadino. ENAPAL utilizza fondi rotativi per i membri per consentire loro di impegnarsi in attività che portano a un guadagno. Essa fornisce inoltre opportunità di istruzione per i figli dei soci, dando la possibilità alle famiglie di rompere il ciclo della stigmatizzazione e della povertà. Con lo stesso obiettivo, l'associazione organizza gruppi di auto-sostegno per le donne colpite dalla lebbra. Queste strategie si sono dimostrate efficaci.

L'aspetto sociale

La stigmatizzazione, la discriminazione e le convinzioni errate rispetto alla lebbra portano le persone a non essere in grado di accedere ai tradizionali servizi e partecipare alla vita nelle loro comunità. Il personale di RBC può giocare un ruolo molto importante per ridurre questi atteggiamenti e i fenomeni di stigmatizzazione nelle comunità attraverso:

- un lavoro svolto con altre persone, come i responsabili delle comunità, insegnanti e autorità religiose, per diffondere messaggi positivi sulla lebbra;
- lo sviluppo o la partecipazione a campagne di sensibilizzazione pubblica sulla lebbra - questi possono avvenire attraverso spettacoli, o volantinaggi e possono essere effettuati in diversi luoghi, ad esempio, mercati locali, luoghi di ritrovo pubblici, centri sanitari, scuole;
- lo sviluppo di attività ludiche, come sport o programmi culturali, dove le persone colpite da lebbra, con o senza disabilità possano partecipare insieme - ciò aiuterà a dimostrare all'intera comunità la possibilità e il diritto delle persone con disabilità a partecipare in uguale modo a queste iniziative.

Empowerment

È importante che le persone colpite dalla lebbra siano consapevoli dei loro diritti e di come poter far sentire la propria voce quando hanno bisogno di accedere ai servizi e alle risorse. L'auto-organizzazione può essere una modalità per raggiungere in maniera efficace questo scopo. In diverse parti del mondo le persone colpite da lebbra si sono organizzate in gruppi e associazioni locali. Alcuni esempi sono il Movimento per la Reintegrazione di Persone Affette dal Morbo di Hansen (MORHAN) in Brasile, l'Associazione per la Reintegrazione delle Persone Colpite dalla Lebbra (ARPAL) in Angola e il Forum Nazionale in India. Alcuni di questi gruppi hanno formato delle "federazioni" come l'Associazione Internazionale per l'Integrazione, la Dignità e il Progresso Economico (IDEA). Alcune persone hanno aderito anche ad organizzazioni locali di disabili. Queste associazioni si sono attivate nell'organizzazione di seminari di empowerment e di altri incontri su vari temi, come la Convenzione internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità (*16*). I programmi di RBC possono aiutare le persone colpite da lebbra ad accedere ai gruppi di auto-sostegno e alle organizzazioni di persone con disabilità presenti nelle loro aree locali (vedi Componente Empowerment: Gruppi di auto-sostegno e organizzazioni delle persone disabili).

Esortare i programmi per la lebbra a essere inclusivi

I programmi di RBC dovrebbero esortare i programmi di riabilitazione per la lebbra a essere a disposizione anche per le altre persone con disabilità. Ciò potrebbe portare a molti vantaggi; potrebbe contribuire a ridurre il fenomeno della stigmatizzazione associato alla lebbra, facilitare l'integrazione dei servizi di lebbra nei settori convenzionali e garantire che sempre più persone possano trarre beneficio dai servizi esistenti. Nelle zone in cui esistono solo programmi e servizi specializzati per la lebbra, questi dovrebbero essere esortati a utilizzare le strategie della RBC come modalità di apertura dei servizi alle persone con altre disabilità (*4*). Mentre sono presenti collaborazioni tra questi programmi, è importante che vengano condivise le informazioni, sia ridotta la presenza di duplici servizi e siano esplorate nuove modalità per rispondere alle esigenze dei bisogni riabilitativi.

Potenziare le capacità

I programmi di RBC dovrebbero essere particolarmente concentrati sul favorire lo sviluppo delle capacità di tutti I soggetti interessati per consentire loro di andare verso un approccio inclusivo di RBC (*17*). I soggetti interessati includono il personale della RBC, il personale dei servizi e programmi per la lebbra, le persone colpite dalla lebbra, le persone con disabilità, i membri delle famiglie e le organizzazioni delle persone con disabilità. Tra le attività consigliate ci sono le seguenti:

- provvedere alla formazione e/o alla riqualificazione del personale della RBC affinché sia in grado di includere nei programmi di RBC le persone colpite da lebbra - garantendo che le persone esperte di lebbra siano coinvolte in questi programmi di formazione;
- incoraggiare i programmi e servizi specializzati alla cura della lebbra a fornire formazione per il loro personale sulle strategie di RBC - garantendo che il personale di RBC sia coinvolto in questi corsi di formazione;
- incrementare le conoscenze riguardo alla lebbra tra i disabili attualmente coinvolti in programmi di RBC - garantendo che essi consentano alle persone con lebbra di unirsi ai programmi di RBC;

- agevolare l'istruzione e la formazione delle persone colpite da lebbra e dei loro familiari affinché essi si prendano la responsabilità di gestire la malattia e le disabilità associate;
- incoraggiare le organizzazioni locali di persone con disabilità a migliorare le conoscenze circa la lebbra e accettare le persone colpite dalla lebbra come membri con pari diritti e opportunità.

BOX 20 Sudan

Accoglienza delle persone colpite da lebbra

In Nyala, Sudan, la Società per i Disabili non include le persone colpite da lebbra. Il personale della Leprosy Mission ha organizzato corsi di formazione per i membri della Società per poterli educare riguardo alla lebbra, ad esempio ha spiegato loro che le persone non sono più infette nel momento in cui stanno ricevendo delle cure farmacologiche (MDT). Dopo questa formazione, la Società per i Disabili ha deciso di iniziare a fornire farmaci per la lebbra MDT in aggiunta alla sua già vasta gamma di servizi e di accettare le persone colpite da lebbra come membri dell'associazione.

Note

1. *Leprosy*. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.html, accessed 30 March 2010).

2. Disabilities and rehabilitation. In: *WHO Expert Committee on Leprosy, seventh report*, Chapter 6 (WHO Technical Report Series, No. 874). Geneva, World Health Organization, 1997 (www.who.int/lep/resources/Expert06.pdf, accessed 30 March 2010).

3. *Guidelines for the social and economic rehabilitation of people affected by leprosy*. London, ILEP, 1999 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Technical_Guides/sereng.pdf, accessed 30 March 2010).

4. *WHO/ILEP technical guide on community-based rehabilitation and leprosy*. Geneva, World Health Organization, 2007 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/cbrleng.pdf, accessed 30 March 2010).

5. van Brakel WH. Disability and leprosy: the way forward. *Annals of the Academy of Medicine of Singapore*, 2007, 36(1):86–87 (www.annals.edu.sg/pdf/36VolNo1Jan2007/V36N1p86.pdf, accessed 30 March 2010).

6. *Guide to eliminate leprosy as a public health problem*. Geneva, World Health Organization, 2000 (www.who.int/lep/resources/Guide_Int_E.pdf, accessed 30 March 2010).

7. Frist TF. *Don't treat me like I have leprosy!* London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Non-ILEP_Publications/dtml.pdf, accessed 30 March 2010).

8. *Consensus statement on prevention of disability*. Pan American Health Organization, 2006 (www.paho.org/English/AD/DPC/CD/lep-consensus-stmt-pod.doc, accessed 30 March 2010).

9. *ILEP technical guide. Facilitating the integration process: a guide to the integration of leprosy services within the general health system*. London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/library-resources/ilep-publications/english/, accessed 30 March 2010).

10. *Learning Guide 4 – How to prevent disabilities in leprosy*. London, International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP), 2006 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Learning_Guides/lg4eng1.pdf, accessed 30 March 2010).

11. Meima A et al. Dynamics of impairment during and after treatment: the AMFES cohort. *Leprosy Review*, 2001, 72(2):158–170.

12. Finkenflugel H, Rule S. Integrating community-based rehabilitation and leprosy rehabilitation services into an inclusive development approach. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):83–91 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).

13. Helander E et al. *Training in the community for people with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html, accessed 30 March 2010).

14. Benbow C, Tamiru T. The experience of self-care groups with people affected by leprosy: ALERT, Ethiopia. Leprosy Review, 2001, 72(3):311–321 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).

15. Ebenso B et al. Impact of socio-economic rehabilitation on leprosy stigma in Northern Nigeria: findings of a retrospective study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18(2):98–119 (www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj207/leprosy_nigeria.pdf, accessed 30 March 2010).

16. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).

17. Cornielje H et al. Inclusion of persons affected by leprosy in CBR. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):30–35 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).

Bibliografia

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

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

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

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

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

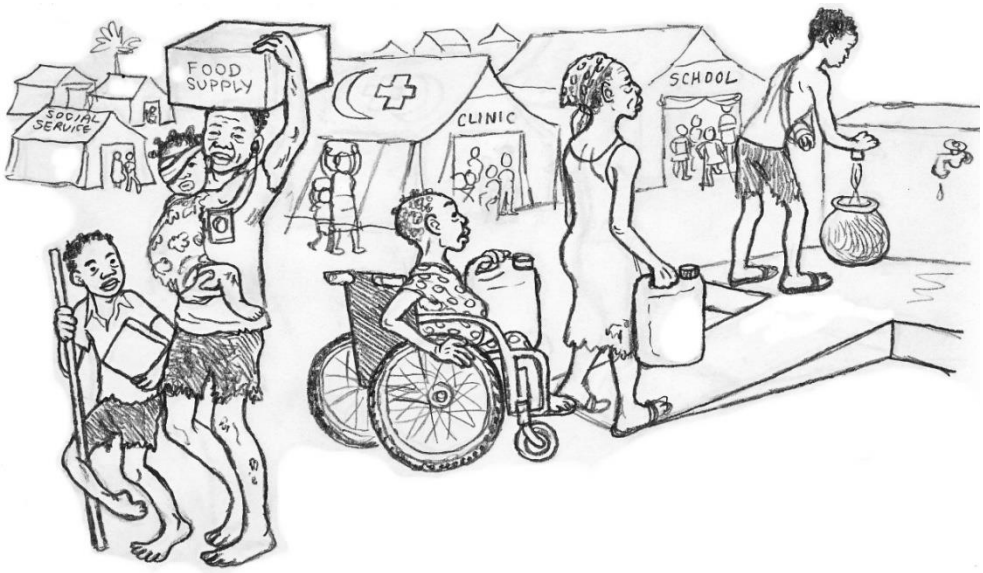
RBC e crisi umanitarie

Introduzione

Con scenario umanitario si intende un evento (come conflitti armati, disastri naturali, epidemie, carestie) o una serie di eventi che hanno comportato un rischio importante per la salute, la sicurezza, la condizione di tranquillità e il benessere di una comunità o di un gruppo più ampio di persone. La capacità delle comunità coinvolte di far fronte a queste situazione è sopraffatta e necessita di una aiuto esterno (*1*)

Le crisi umanitarie possono avere un enorme impatto sull'uomo provocando lesioni, perdita di vite umane e della capacità di soddisfare i bisogni primari, come il cibo, l'acqua, un riparo e l'igiene. Vi è anche un impatto di tipo economico a causa dei danni alle infrastrutture, alle aeree di coltivazione, alle abitazioni e un aumento del livello di disoccupazione (*2*). Le crisi umanitarie sono rilevanti per il settore della disabilità e della riabilitazione su base comunitaria (RBC) in quanto possono avere una sproporzionata influenza sulle persone con disabilità e così provocare la formazione di una nuova generazione di persone con disabilità che necessita di supporto e assistenza (*3*).

Nel corso degli ultimi anni, il settore che si occupa di aiuti umanitari ha subito molti mutamenti rispetto alle azioni e alle risposte umanitarie che risultano essere più efficaci ed efficienti. Questa sezione del fascicolo supplementare mette in evidenzia alcuni di questi cambiamenti, esplora il ruolo dei programmi di RBC nelle crisi umanitarie e fornisce suggerimenti rispetto a come sostenere l'inclusione e la partecipazione delle persone con disabilità e dei loro familiari.



BOX 21 Sri Lanka

Accesso per Tutti

La campagna Accesso per Tutti è stata lanciata subito dopo lo tsunami che il 26 dicembre 2004 ha colpito gran parte delle zone costiere dello Sri Lanka. La campagna è stata fondata dalla Disability Organizations Joint Front (un gruppo nazionale che racchiude 18 organizzazioni locali di disabili), Spinal Injuries Association, Motivation, CBM, Handicap International e il Ministro della Salute (Youth Elderly Disabled and Displaced Persons Unit).

Lo scopo della campagna era quello di favorire la presa in carico di tutte le persone con disabilità e delle loro esigenze nelle attività di soccorso, di ricostruzione e riabilitazione per lo tsunami in Sri Lanka. In particolare, si è posta l'attenzione sulla ricostruzione di una Sri Lanka più accessibile - garantendo che tutti gli edifici pubblici, i trasporti, le sedi di impiego, i servizi e le infrastrutture fossero raggiungibili dalle persone con disabilità. Anche prima dell'evento dello tsunami, in Sri Lanka l'accesso a servizi pubblici si è sempre dimostrato essere un ostacolo per le persone con disabilità; ma, cogliendo l'occasione del grande progetto di ricostruzione richiesto, è stato possibile garantire una maggior presa in considerazione la possibilità di affrontare e risolvere questo tipo di esigenza.

Dopo due settimane dallo tsunami, la commissione Accesso per Tutti ha incominciato a tenere degli incontri, invitando le persone responsabili della riabilitazione e della ricostruzione, comprese le autorità governative, organizzazioni non governative internazionali e dello Sri Lanka e il settore pubblico, a parteciparvi. Lo scopo di questi incontri è stato quello di rendere tutti consapevoli delle esigenze di accessibilità per le persone con disabilità (tra cui la necessità di accedere ai momenti di distribuzione e ai rifugi temporanei) e offrire consulenza tecnica, risorse e sostegno.

Come risultato della campagna Accesso per Tutti, si è registrata una grande disponibilità tra le organizzazioni coinvolte nel lavoro di ricostruzione e riabilitazione, nel riconoscere e affrontare questioni legate alla disabilità. Ora sono in vigore le norme di accessibilità – eventuali problemi di accessibilità devono essere presi in considerazione durante la costruzione di nuovi stabilimenti e tutti gli edifici non agibili devono essere resi raggiungibili entro un determinato periodo. La campagna Accesso per Tutti continua in Sri Lanka. Attualmente si sta concentrando sulla inclusione delle persone con disabilità in un contesti più ampi, promuovendo i diritti e le pari opportunità per l'istruzione e l'occupazione.

Adattato da (*4*)

Obiettivi

Le persone con disabilità e i loro famigliari vengono inclusi e coinvolti nelle azioni degli aiuti umanitarie e comprendono attività di preparazione, risposta di emergenze e recupero.

Il ruolo della RBC

Il ruolo della CBR è quello di (i) assistere le persone con disabilità, i loro familiari e le comunità a essere pronti per affrontare eventuali crisi umanitarie; (ii) garantire che le azioni di risposta e recupero alle crisi umanitarie siano adeguate anche per le persone con disabilità; e (iii) promuovere collegamenti tra le persone con disabilità e i loro familiari tramite servizi e assistenze proposte attraverso canali umanitari.

Risultati attesi

- Le persone con disabilità e le loro famiglie sono in grado di reagire durante le crisi umanitarie.
- Le persone con disabilità e le loro famiglie sono facilmente identificabili e le loro esigenze sono considerate durante le azioni di risposta umanitarie.
- Le persone con disabilità vengono incluse nella progettazione e realizzazione del programma di interventi umanitari e di recupero.
- Le infrastrutture, ricostruite a seguito di una crisi umanitaria, sono accessibili alle persone con disabilità.
- Servizi e supporti ristabiliti o sviluppati a seguito di una crisi, sono accessibili e in grado di rispondere ai bisogni delle persone con disabilità.

Concetti chiave

Disabilità e crisi umanitarie

Le persone con disabilità sono uno dei gruppi più frequentemente a rischio durante una crisi umanitaria (*5*). La lista che segue è un elenco di alcuni fattori a cui le persone con disabilità potrebbero essere più esposti.

Esclusione – durante inadeguate azioni politiche e pratiche gestite dalle comunità e dagli organismi coinvolti negli aiuti umanitarie e negli interventi si potrebbe verificare l'esclusione delle persone con disabilità (*6,7*).

La mancanza di consapevolezza - informazioni sui pericoli e rischi, avvertimenti per l'arrivo di eventi e consigli sulle misure da prendere durante e dopo una crisi spesso non sono presentati in formati accessibili dalle persone con disabilità. Pertanto può essere difficile per loro riconoscere segnali di allarme, comprendere e seguire le istruzioni sui provvedimenti da prendere: cosa fare, dove andare e dove rivolgersi per chiedere aiuto (*7*).

Distribuzione delle reti di sostegno sociale – le reti sociali sono particolarmente importanti per le persone con disabilità; spesso si affidano agli aiuti dei familiari, amici e vicini di casa per l'assistenza e il supporto (vedi Componente Sociale: Assistenza personale). Durante una crisi umanitaria spesso queste reti vengono colpite, ad esempio le persone con disabilità potrebbero venir separati dai loro familiari o quest'ultimi potrebbero rimanere feriti o morire.

Barriere fisiche – Barriere fisiche – ambienti fisici subiscono spesso delle modifiche durante le situazioni di crisi, aggravando barriere già esistenti o creandone di nuove. Possono andare anche persi dispositivi di assistenza, come gli arti artificiali, stampelle, apparecchi acustici e occhiali (*4*).
Ciò significa che molte delle persone con disabilità possono incontrare degli ostacoli nel trovare assistenza e supporto durante le situazioni di crisi, ad esempio possono aver difficoltà ad accedere al cibo, all'acqua, al riparo, ai servizi igienici e sanitari (*4*).

Inclusione delle persone con disabilità nelle azioni di aiuti umanitari

Nonostante ci siano documenti che dimostrano come le persone con disabilità siano

maggiormente colpite durante una crisi, spesso succede che essi si trovano esclusi dalle azioni di pronto intervento (*8,9*). Il tema della disabilità dovrebbe essere preso più preso in considerazione dagli aiuti umanitari come sancito dall'articolo 11 della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità.

“Gli Stati Parti prenderanno, in accordo con i loro obblighi derivanti dal diritto internazionale, compreso il diritto internazionale umanitario e le norme internazionali sui diritti umani, tutte le misure necessarie per assicurare la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, includendo i conflitti armati, le crisi umanitarie e le catastrofi naturali" (*10*).

La partecipazione della popolazione colpita è un aspetto importante durante la crisi umanitaria (*5*). E' fondamentale che le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative non siano solo inclusi come beneficiari, ma anche come soci durante azioni di aiuti umanitarie e di risposta. Ciò comporta il loro coinvolgimento nelle valutazioni, progettazioni, implementazioni, monitoraggi e valutazioni dei programmi di assistenza.

L’approccio “cluster”

Dal 2005, sono stati effettuati vari tentativi per migliorare l'efficacia delle risposte umanitarie internazionali a una eventuale crisi. L'obiettivo generale è di garantire che la risoluzione dei bisogni e azioni di protezione raggiungano più persone possibile in una maniera efficace e tempestiva. Uno dei principali cambiamenti effettuati dagli aiuti umanitaria è lo sviluppo e l'attuazione dell'approccio “cluster”.

L'approccio “cluster” rafforza il coordinamento all'interno e tra i settori di assistenza umanitaria (ad esempio sanità, istruzione, ricoveri di emergenza), definendo chiaramente i loro ruoli e responsabilità durante una crisi.
L'approccio “cluster” ha come obiettivo quello di rendere la comunità umanitaria internazionale il più strutturata, responsabile e professionale possibile, in modo che possa essere un buon collaboratore per i governi, le autorità locali e la società civile locale.

A livello globale, ci sono 11 “clusters” (vedi tabella 1). Ogni cluster è guidato da un organismo, per esempio il cluster di salute globale è guidato dalla Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che è responsabile della gestione delle norme e delle politiche da utilizzare, dare risposte adeguate e provvedere a sostegni operativi. All'interno di ogni cluster, ci sono una serie di organismi e organizzazioni che devono lavorare insieme per assicurare una risposta coordinata, per esempio il cluster salute globale è costituito da oltre 30 agenzie e organizzazioni, come il Fondo delle Nazioni Unite per l'infanzia (UNICEF), la Federazione Internazionale della Croce Rossa e della Mezzaluna Rossa (IFRC) e Handicap International.

A livello di paese, quando si verifica una crisi umanitaria, alcuni o tutti questi cluster si possono attivare; tuttavia, è importante sapere che è possibile che abbiano nomi differenti, ad esempio possono essere chiamati settori e essere guidati da diversi organismi.
L'adesione a livello nazionale è aperto anche a tutti coloro che sono interessati a sostenere o fornire servizi alla zona interessata, compresi i donatori. A livello nazionale, i cluster hanno la responsabilità di garantire il coordinamento inclusivo ed efficace per consentire:

- valutazione e analisi dei bisogni;
- preparazione alla emergenza;
- sviluppo del piano e delle strategie d'azione;
- applicazione delle normative;
- monitoraggio e stesura di relazioni;
- advocacy e mobilitazione delle risorse;
- formazione specifica e potenziamento delle capacità.

L'approccio cluster è importante per i programmi di RBC che operano nelle zone coinvolte in una crisi umanitaria. La RBC si concentra su diversi settori di sviluppo, ovvero salute, istruzione, mezzi di sussistenza e settori sociali, affinché sia garantita l'accessibilità per le persone con disabilità e per loro famigliari. Il ruolo dei programmi di RBC non è diversa nel corso di una crisi umanitaria.
Tuttavia, i programmi di RBC dovrebbero puntare l'attenzione su come poter creare delle collaborazioni con ogni cluster/settore umanitario a livello nazionale, regionale e/o comunitario al fine di garantire che i bisogni delle persone con disabilità e dei loro familiari vengano soddisfatti. L'approccio cluster fornisce anche delle opportunità per i programmi di RBC per accedere a ulteriori risorse (ad esempio risorse finanziarie e tecniche) che potrebbero servire per le attività di sostegno che intendono svolgere durante una crisi per le persone con disabilità.

Tabella 1: I cluster umanitari globali

Cluster/area	Organizzazione corrispondente
SETTORE TECNICO	
Cluster della Sanità	Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)
Cluster della Nutrizione	Fondo delle Nazioni Unite per l'Infanzia (UNICEF)
Cluster dell'acqua, dei servizi igienici e sanitari (WASH)	UNICEF
Cluster degli alloggi d'emergenza e oggetti non alimentari	Ufficio dell'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i Rifugiati (UNHCR) per le situazioni di conflitto e la Federazione Internazionale della Croce Rossa (IFRC) per le situazioni di emergenza
Cluster dell'Educazione	UNICEF e Save the Children
Cluster dell'Agricoltura	Organizzazione del Cibo e dell'Agricoltura delle Nazioni Unite (FAO)
SETTORI TRASVERSALI	
Cluster del coordinamento e gestione degli accampamenti	UNHCR e Organizzazione Internazionale per le Migrazioni (OIM)
Cluster della Protezione	UNHCR
Cluster del ricovero precoce	Programma di Sviluppo delle Nazioni Unite (UNDP)
SETTORE DEI SERVIZI COMUNI	
Cluster Logistici	Programma Alimentare Mondiale (PAM)
Cluster delle Telecomunicazioni di emergenza	Ufficio per il coordinamento degli affari umanitari (OCHA), UNICEF e PAM

Il passaggio dalla crisi umanitaria allo sviluppo

Durante una crisi umanitaria solitamente c'è un afflusso di organizzazioni esterne, la cui presenza permette a diverse persone con disabilità di ricevere servizi migliori rispetto a

quelli ricevuti precedentemente (*7*). Il tema della disabilità porta in sé delle sfide di sviluppo a lungo termine, quindi è importante che le organizzazioni esterne e le comunità collaborino tra loro per garantire la presenza di azioni costanti e di sviluppo durature nel tempo, anche dopo che le organizzazioni hanno lasciato il territorio. I programmi di RBC hanno assunto un ruolo importante come strategia per lo sviluppo inclusivo basato sulla comunità.

Attività proposte

Le attività che seguono sono state strutturate intorno a tre principali momenti: preparazione (attività e misure effettuate prima di una potenziale crisi, con l'obiettivo di ridurre il più possibile il suo impatto), risposta di emergenza (fornire assistenza per andare incontro alla tutela della vita e ai bisogni base di sussistenza delle persone coinvolte nella crisi) e recupero (ripristino o miglioramento delle condizioni di vita della persona rispetto alla situazione antecedente alla crisi).

Preparare le persone con disabilità a potenziali crisi

Ci sono molte attività che i programmi di RBC possono effettuare per garantire che le persone con disabilità, le loro famiglie e comunità siano preparate per affrontare una potenziale crisi, come una catastrofe naturale. Tra queste abbiamo:

- sensibilizzare la comunità sull'importanza di includere le persone con disabilità nelle attività della fase di preparazione, per esempio attraverso una formazione per la sensibilizzazione sulla disabilità rivolta a funzionari locali, comitati di gestione delle catastrofi, personale d'emergenza e membri della comunità;
- informare le persone con disabilità circa i processi di pianificazione delle azioni di preparazione nelle loro comunità e incoraggiare la loro partecipazione, per esempio in comitati di gestione delle catastrofi;
- identificare e registrare le persone con disabilità che vivono nella comunità, segnalando dove abitano e quali potrebbero essere le loro esigenze durante una situazione di crisi;
- garantire che le copie di banche dati prima citati (come il registro delle persone disabili) siano tenuti in diversi luoghi (ad esempio presso l'ufficio centrale o negli uffici delle organizzazioni di collaboratori) dal momento che sono informazioni che durante una crisi spesso vengono disperse;
- informare le persone con disabilità riguardo alle attività della fase di preparazione svolte nelle loro comunità e incoraggiare la loro partecipazione, ad esempio durante prove/esercitazioni di evacuazione;
- svolgere consulenza ai responsabili riguardo all'accessibilità delle misure della fase di preparazione, come i sistemi di allarme, le procedure di evacuazione e i rifugi di emergenza;
- incoraggiare e sostenere le persone con disabilità e le loro famiglie a predisporre in casa misure di pronto intervento:
    - identificare persone di fiducia che possano dare un aiuto durante un'emergenza;
    - conservare i medicinali più importanti, come la terapia farmacologica per

epilessia, equipaggiamenti/materiali essenziali (come borse urinarie per le persone con lesioni del midollo spinale, e dispositivi di assistenza);
- sviluppare e conservare i fogli aggiornati che forniscono informazioni riguardo ai bisogni di ogni persona, come le esigenze di mediazione e comunicazione;
- eseguire prove pratiche sulle procedure di evacuazione, per esempio esercitazioni in cui si richiede di usare le uscite di emergenza per andare ai rifugi.

Garantire che le risposte di emergenza prendano in considerazione le esigenze delle persone con disabilità

Conoscere la situazione attuale nella comunità

- Aggiornare la raccolta dati delle persone con disabilità e renderla disponibile ai responsabili coinvolti nelle risposte di emergenza.
- Indicare se i servizi che esistevano nella comunità prima della crisi sono ancora operativi.

Stabilire una collaborazione con i nuovi responsabili delle azioni di aiuti umanitari

- Identificare e creare un contatto con i nuovi responsabili delle azioni di aiuti umanitari nella comunità.
- Definire i loro ruoli, responsabilità e quali servizi e risorse possono fornire.
- Condividere informazioni riguardo al contesto locale e alla situazione corrente con una particolare attenzione per le persone con disabilità.
- Aiutare ad identificare e analizzare i bisogni della comunità, in particolare riguardo alle esigenze delle persone con disabilità.
- Fornire informazioni riguardo agli ambiti di competenza dei programmi di RBC, come infrastrutture, personale disponibile, collaborazioni esistenti, attività, etc.
- Istituire dispositivi di riferimento per facilitare il collegamento tra le persone con disabilità e i loro servizi e supporti.
- Discutere insieme a loro circa le idee di attività svolte dalla RBC e presentare loro proposte per accedere alle risorse attraverso adeguati gruppi (cluster) o settori.

Garantire che le persone con disabilità e le loro famiglie siano bene informati

- Erogare servizi per informare e aggiornare le persone con disabilità riguardo alla situazione.
- Se possibile, creare nella comunità uno spazio accessibile dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie per dare informazioni riguardo alle attività di soccorso svolte e al supporto disponibile.
- Garantire la partecipazione delle persone con disabilità nell'elaborazione e nella trasmissione delle informazioni essenziali.
- Assicurare che tutte le informazioni e metodi di comunicazione siano accessibili.

Attività proposte relative agli specifici clusters/settori

I programmi di RBC, insieme alle persone con disabilità ed ai loro familiari, garantiscono che durante la fase di pianificazione e attuazione delle azioni di aiuto umanitario, vengano valorizzati i bisogni legati alla disabilità da parte dei responsabili a livello locale, nazionale e internazionale. Le seguenti attività sono alcune proposte significative per i programmi di RBC riferite ad ogni gruppo/ settore.

Cluster/settore sanitario

- Dare priorità alle persone con bisogno di servizi sanitari (ad esempio per la cura dei traumi, o interventi di primo soccorso) e fornire informazioni necessarie perché si rivolgano al servizio adeguato.
- Accompagnare le persone con disabilità e bisogno di assistenza personale ai servizi sanitari.
- Organizzare un cambio dei dispositivi di assistenza persi/danneggiati e fornirne di nuovi per le persone con invalidità/ lesioni recenti
- Fornire un follow-up, cure di base e di riabilitazione per le persone con lesioni e disabilità.

Cluster/settore nutrizionale e logistico

- Attivare un servizio volontari per assistere le persone con disabilità ad accedere alla distribuzione degli alimenti.
- Fornire consulenza e assistenza ai responsabili degli aiuti umanitari al fine di rendere i processi di distribuzione alimentare accessibili, come creare code separate, specifici luoghi per la distribuzione, l'installazione di scivoli all'ingresso dei punti di distribuzione.
- Assicurarsi che siano disponibili adeguate dosi di cibo per le persone con disabilità con particolari esigenze alimentari, per esempio la disposizione di alimenti che siano facili da schiacciare oppure da creare una purea per le persone che hanno difficoltà a masticare o deglutire.

Cluster/settori che si occupano di alloggi di emergenza e generi non alimentari

- Dare consulenza e assistenza ai responsabili degli aiuti umanitari riguardo all'accessibilità dei ripari temporanei alle persone con disabilità.
- Fornire consulenza e assistenza ai responsabili degli aiuti umanitari al fine di garantire che le persone con disabilità abbiano la possibilità di accedere ai rifornimenti di coperte, teloni, servizi igienici, provviste di abbigliamenti e servizi sanitari.
- Laddove è necessario mettere direttamente da parte rifornimenti per le persone con disabilità e i loro familiari.

Cluster/settore W.A.S.H. (Acqua, servizi sanitari, servizi igienici)

- Dare consulenza e assistenza ai responsabili degli aiuti umanitari sull'accessibilità delle latrine temporanee e dei servizi igienici.
- Fornire consulenza e assistenza ai responsabili degli aiuti umanitari al fine di garantire che le persone con disabilità abbiano la possibilità di accedere ai punti di distribuzione dell'acqua, ai pozzi, alle pompe a mano, etc.
- Informare le persone con disabilità e i loro familiari su quando e dove poter trovare fonti d'acqua e servizi igienici disponibili.
- Fornire in formati accessibili, informazioni sulla prevenzione delle malattie spesso legate all'acqua e ai servizi igienici.

Cluster/settore dell'educazione

- Garantire che i programmi educativi includano i bambini con disabilità.
- Dare un sostegno alle insegnanti e a chi guida l'attività attraverso modalità di

inclusione dei bambini con disabilità nelle attività.

Cluster/settore della protezione

- Approfondire le conoscenze che i responsabili degli aiuti umanitari hanno riguardo al tema protezione e disabilità, come la violenza, gli abusi e sfruttamenti e la discriminazione, in particolare per quanto riguarda le persone con disabilità intellettive, le donne e le ragazze con disabilità.
- Dare consulenza e assistenza ai responsabili degli aiuti umanitari per migliorare la sicurezza delle persone con disabilità nei ripari temporanei, ad esempio recintare le aree che non sono sicure, assicurare un'illuminazione sufficiente e riunire le persone con le loro famiglie/caregivers il più velocemente possibile.
- Identificare gli spazi adattati ai bambini ed altre misure di protezione dell'infanzia rendendoli accessibili ai bambini con disabilità.
- Sviluppare attività tra pari e collaborare nella realizzazione di gruppi di auto-sostegno (vedi Componente Empowerment: Gruppi di auto-sostegno).
- Identificare servizi che offrono sostegno psicosociale e assicurarsi che questi siano accessibili per le persone con disabilità e per le loro famiglie.

Cluster/settori di primo ricovero, agricoltura e protezione

- Fornire mezzi di sussistenza (come il capitale per utensili e sementi) il più presto possibile così da favorire l'autosufficienza.

Assistere le persone con disabilità a ripristinare e/o migliorare la loro qualità di vita durante la fase di recupero

Quando una crisi umanitaria comincia a stabilizzarsi, le infrastrutture iniziano gradualmente ad essere ricostruite e ad essere ricollocate attraverso procedimenti o canali tradizionali. Una crisi può offrire nuove opportunità di sviluppo (*11*) e i programmi di RBC dovrebbero sfruttare queste occasioni per garantire che venga ricostruita una comunità inclusiva. È consigliato che i programmi di RBC svolgano le seguenti attività:

- Proseguire con azioni di sensibilizzazione rivolte ai responsabili della comunità, come autorità locali e organizzazioni statali, riguardo al tema della disabilità e sui bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie.
- Fornire informazioni e risorse sui problemi di accessibilità degli alloggi, dell'acqua e dei servizi igienici, delle scuole, degli edifici pubblici, dei trasporti, ecc per i soggetti coinvolti nella ricostruzione - gli standard minimi, le linee guida pratiche, saranno utili esempi di buone pratiche e principi di progettazione universali.
- Lavorare con il settore dell'istruzione per aiutare i bambini con disabilità a tornare a scuola (vedi Componente Educazione).
- Lavorare con i responsabili di settore per assistere le persone con disabilità e le loro famiglie nel ritorno alle precedenti attività di sostentamento, laddove è necessario (vedere componenti di Mezzi di sostentamento).
- Lavorare con i responsabili di settore al fine di garantire che le persone con disabilità e le loro famiglie ricevano il sostegno sociale necessario per la ricostruzione di relazioni con la famiglia e con gli amici e assicurarsi che essi abbiano la possibilità di partecipare alle attività della comunità (vedi Componente Sociale).
- Dare un supporto ai gruppi di auto-sostegno organizzati da persone che hanno esperienze di situazione di crisi (vedi Componente Empowerment: Gruppi di auto-sostegno).

BOX 22

Creare opportunità di lavoro attraverso le cooperative

In Indonesia, dopo un disastroso terremoto, molte persone sono rimaste disabili o hanno sviluppato un disturbo post-traumatico da stress e hanno perso le loro fonti di reddito. Hanno quindi deciso di unirsi e avviare un cambiamento della situazione. Con l'aiuto del programma di RBC, hanno formato una cooperativa. Un'organizzazione non governativa ha fornito loro un capitale iniziale e assistenza tecnica. La cooperativa fornisce ai membri coinvolti nelle imprese, prestiti e consulenza aziendale, come ad esempio mattoni, tessuti e cibo. La cooperativa ha gradualmente aumentato le opportunità di lavoro nella comunità e di conseguenza il numero dei soci.

Note

1. *Inter-agency field manual on reproductive health in humanitarian settings.* Inter-agency Working Group on Reproductive Health in Crises, 2010 (www.iawg.net/IAFM%202010.pdf, accessed 30 March 2010).

2. *Disaster statistics 1991–2005.* United Nations International Strategy for Disaster Reduction (ISDR), 2006 (www.unisdr.org/disaster-statistics/introduction.htm, accessed 30 March 2010).

3. *Disasters, disability and rehabilitation.* World Health Organization, 2005 (www.who.int/violence_injury_prevention/other_injury/en/disaster_disability.pdf, accessed 30 March 2010).

4. Adapted from: CBM (undated) (www.cbm.org/en/general/CBM_EV_EN_general_article_75271.html, accessed 30 March 2010).

5. *Humanitarian charter and minimum standards in disaster response.* Sphere Project, 2004 (www.sphereproject.org/content/view/27/84, accessed 15 June 2010).

6. *Protecting persons affected by natural disasters – IASC operational guidelines on human rights and natural disasters.* Inter-Agency Standing Committee (IASC), 2006 (www.brookings.edu/reports/2006/11_natural_disasters.aspx, accessed 30 March 2010).

7. *World disasters report 2007 – Focus on discrimination.* International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies (IFRC), 2007 (www.ifrc.org/publicat/wdr2007/summaries.asp, accessed 15 June 2010).

8. *Disability and early tsunami relief efforts in India, Indonesia and Thailand.* Center for International Rehabilitation/International Disability Rights Monitor, 2005 (www.idrmnet.org/reports.cfm, accessed 30 March 2010).

9. Kett M et al., for International Disability and Development Consortium. *Disability in conflict and emergency situations: focus on tsunami-affected areas.* 2005 (www.iddcconsortium.net/joomla/index.php/conflict-and-emergencies/key-resources, accessed 30 March 2010).

10. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* New York, United Nations, 2006 (http://www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).

11. *How to include disability issues in disaster management, following floods 2004 in Bangladesh.* Handicap International, 2005 (www.handicap-international.fr/documentation-presse, accessed 30 March 2010).

Bibliografia

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

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

Disaster preparedness for people with disabilities, American Red Cross (undated) (www.redcross.org/www-files/Documents/pdf/Preparedness/Fast%20Facts/Disaster_Preparedness_for_PwD-English.pdf, accessed 30 March 2010).

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

E-discussion: disabled and other vulnerable people in natural disasters. Washington, DC, World Bank, 2006 (http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,content-MDK:20922http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20922979~pagePK:210058~piPK:210062~theSitePK:282699,00.html, accessed 30 March 2010).

Guidance note on using the cluster approach to strengthen humanitarian response. Inter-agency Standing Committee (IASC), 2006 (www.humanitarianreform.org/humanitarianreform/Portals/1/Resources%20&%20tools/IASCGUIDANCENOTECLUSTERAPPROACH.pdf, accessed 30 March 2010).

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

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

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

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

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

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

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

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

MATRICE RBC

SALUTE	ISTRUZIONE	MEZZI DI SOSTEN-TAMENTO	SOCIALE	*EMPOWERMENT*
PROMOZIONE	PRIMA INFANZIA	SVILUPPO DELLE COMPETENZE	ASSISTENZA PERSONALE	*ADVOCACY*
PREVENZIONE	PRIMARIA	LAVORO AUTONOMO	RELAZIONI FAMILIARI E CONIUGALI	MOBILITAZIONE DELLA COMUNITA'
CURE MEDICHE	SECONDARIA INFERIORE E SUPERIORE	SALARIO E IMPIEGO	ARTE E CULTURA	PARTECIPAZIONE POLITICA
RIABILITAZIONE	NON FORMALE	SERVIZI FINANZIARI	SPORT E SVAGO	GRUPPI DI MUTUO AIUTO
DISPOSITIVI DI ASSISTENZA	AGGIORNAMENTO CONTINUO	PROTEZIONE SOCIALE	GIUSTIZIA	ORGANIZZAZIONI DI PERSONE CON DISABILITA'

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