TÀI LIỆU **BỔ SUNG**

Hướng dẫn

Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng

Organización Mundial de la Salud
UNESCO
OIT
Organización Panamericana de la Salud
Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud
IDC

Thư viện dữ liệu của tổ chức WHO

Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng: Cẩm nang hướng dẫn Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng

1. Phục hồi chức năng. 2. Người khuyết tật. 3. Các dịch vụ sức khỏe cộng đồng. 4. Chính sách y tế. 5. Quyền con người. 6. Công bằng xã hội. 7. Sự tham gia của khách hàng. 8. Hướng dẫn. I. Tổ chức Y tế thế giới. II. Tổ chức Giáo dục, Khoa học và Văn hóa Liên hiệp quốc. III. Tổ chức Lao động Quốc tế. IV. Tổ chức vì sự phát triển người khuyết tật Quốc tế.

ISBN 978 92 4 354805 0 (THƯ VIỆN Y KHOA QUỐC GIA HOA KỲ / MÃ TRA CỨU:WB 320)

Xuất bản bởi Tổ chức Y tế Thế giới vào năm 2010 với tựa đề: "Community-based rehabilitation: CBR guidelines"

Bản quyền © Tổ chức Y tế Thế giới 2010

WHO bảo lưu mọi quyền. Các ấn phẩm của Tổ chức Y tế Thế giới có thể được mua tại cơ quan báo chí WHO, Tổ chức Y tế Thế giới, số 20 Đại lộ Appia, 1211 Giơ-ne-vơ 27, Thụy Sỹ (điện thoại: +41 22 791 3264; fax: +41 22 791 4857; e-mail: bookorders@who.int).
Các yêu cầu về xin phép tái bản hoặc dịch thuật các ấn phẩm của WHO – bất kể với mục đích kinh doanh hay phân phối phi thương mại – phải được phép của cơ quan báo chí WHO , tại địa chỉ nêu trên (fax: +41 22 791 4806; e-mail: permissions@who.int).

Các chức danh được sử dụng và việc trình bày các tư liệu trong ấn phẩm này không ám chỉ bất kỳ quan điểm nào về cơ quan thuộc Tổ chức Y tế Thế giới liên quan tới tình trạng pháp lý của bất kỳ quốc gia, lãnh thổ, thành phố hay khu vực hoặc các nhà chức trách ở đó, hay liên quan tới giới hạn về ranh giới hay biên giới. Các đường chấm trên các bản đồ đại diện cho các đường biên giới tương đối mà có thể chưa có sự nhất trí hoàn toàn.

Tham chiếu liên quan đến các công ty cụ thể hoặc các sản phẩm của các nhà sản xuất cụ thể không ám chỉ rằng họ được khuyến khích hay khuyến nghị bởi Tổ chức Y tế Thế giới hơn là các công ty hay sản phẩm khác cùng loại mà không được nhắc tới. Ấn phẩm có thể có những sai sót và thiếu sót, tên của các sản phẩm đã có quyền sở hữu được phân biệt bằng các chữ cái đầu viết hoa.

Tổ chức Y tế Thế giới đã rất thận trọng việc xác minh các thông tin có trong ấn phẩm này. Tuy nhiên, việc lưu hành tài liệu xuất bản này không được đảm bảo dưới mọi hình thức kể cả khi được trình bày hay ngụ ý. Độc giả chịu trách nhiệm về việc diễn giải và sử dụng tài liệu này. Tổ chức Y tế Thế giới sẽ không chịu trách nhiệm về các thiệt hại do sử dụng tài liệu này.

Cục Bảo trợ Xã hội, Bộ Lao động, Thương binh và Xã hội, Việt Nam đã được Giám đốc của Tổ chức Y tế Thế giới trao quyền dịch thuật và xuất bản một ấn phẩm tiếng Việt và sẽ chịu trách nhiệm chính đối với bản Tiếng Việt này.

Thiết kế và lên khung bởi Inís Communication – www.iniscommunication.com

In tại Việt Nam

Hướng dẫn
Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng

TÀI LIỆU BỔ SUNG

Mục lục

Lời nói đầu 1

PHCNDVCĐ và Sức khỏe tâm thần 3

PHCNDVCĐ và HIV/AIDS 21

PHCNDVCĐ và Bệnh phong 33

PHCNDVCĐ và khủng hoảng nhân đạo 47

Lời nói đầu

Bộ tài liệu hướng dẫn phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng (PHCNDVCĐ) được áp dụng cho tất cả các nhóm đối tượng khuyết tật. Tuy nhiên, vẫn cần có một tài liệu bổ sung để nhấn mạnh một số vấn đề mà chương trình PHCNDVCĐ đã chưa thể giải quyết được trong quá trình phát triển chẳng hạn như vấn đề sức khỏe tâm thần, HIV/AIDS, bệnh phong, và các cuộc khủng hoảng của con người. Sở dĩ những vấn đề này chưa được chú trọng là do nhiều nguyên nhân. Khởi đầu, chương trình PHCNDVCĐ tập trung vào các vấn đề mang tính ưu tiên cao tại thời điểm đó, ví dụ như bại liệt, các bệnh truyền nhiễm, trong khi đó thì sự tham gia của các nhóm/hội nghề nghiệp cũng tập trung chủ yếu vào các dạng khiếm khuyết cơ thể. Ngày nay, các mối quan tâm đã có nhiều thay đổi; các nhà quản lý PHCNDVCĐ có thể thiếu các kiến thức và sự tự tin để có thể giải quyết các vấn đề mới phát sinh này trong các chương trình của họ, trong khi vấn đề kỳ thị và phân biệt đối xử lại đang ngày một gia tăng cùng với nhiều các vấn đề khác nữa.

Như trong các tài liệu hướng dẫn về PHCNDVCĐ đã nhấn mạnh, hiểu biết về khuyết tật ngày càng gia tăng cùng với những bước tiến đáng kể trong công tác triển khai các dự án PHCNDVCĐ trong vòng hơn 30 năm qua. PHCNDVCĐ là một chiến lược phát triển hòa nhập dựa vào cộng đồng được xây dựng dựa trên các nguyên tắc Công ước quốc tế về Quyền của Người khuyết tật (NKT), chẳng hạn như chống phân biệt đối xử đối với NKT, và nhu cầu hòa nhập cho NKT trong mọi sáng kiến phát triển. Vì vậy một điều quan trọng đặt ra là chương trình PHCNDVCĐ cần từng bước giải quyết các vấn đề lâu nay bị gạt ra ngoài lề như các vấn đề sức khỏe tâm thần, HIV / AIDS, bệnh phong, khủng hoảng nhân đạo. Trong khi bốn vấn đề đã đề cập ở trên được lựa chọn đưa vào tập tài liệu bổ sung này, các nhà quản lý dự án PHCNDVCĐ cần tiếp tục đào sâu suy nghĩ về các vấn đề khác có liên quan tại các cộng đồng, vùng dự án mình đảm trách (VD: PHCNDVCĐ và trẻ em, PHCNDVCĐ và người cao tuổi) là những vấn đề đặc biệt phù hợp trong cộng đồng và có thể bổ sung thêm vào các tài liệu hướng dẫn PHCNDVCĐ trong các lần tái bản sau này.

PHCNDVCĐ và sức khỏe tâm thần

Giới thiệu

Sức khỏe tâm thần là một trạng thái thoải mái mà ở đó con người có thể nhận thức rõ khả năng của mình, có thể đối phó với những căng thẳng bình thường trong cuộc sống, làm việc hiệu quả, năng suất và có thể đóng góp cho cộng đồng. (1) Sức khỏe tâm thần là một phần thành tố không thể tách rời của sức khỏe nói chung, cần thiết để tạo ra cảm giác thoải mái tinh thần và chức năng của cá nhân, gia đình, cộng đồng và xã hội (xem thêm hợp phần Y tế).

Sức khỏe tâm thần thường ít được chú trọng trong các chương trình phát triển và trong xã hội nói chung. Kiến thức về các vấn đề liên quan đến sức khỏe tâm thần còn nhiều hạn chế, đi kèm với đó là tình trạng kỳ thị, thành kiến và phân biệt đối xử diễn ra phổ biến. Người khuyết tật tâm thần ở tất cả mọi nơi đều có nguy cơ cao bị cô lập, lạm dụng, và bị tước mất những quyền con người cơ bản. Công ước quốc tế và quyền của Người khuyết tật (2) nhấn mạnh rằng đối tượng người khuyết tật bao gồm cả những người bị "suy giảm về sức khỏe tâm thần" và đồng thời nhấn mạnh nhu cầu: (i) đảm bảo công bằng đầy đủ cho họ về các quyền con người và tự do cơ bản; và (ii) tăng cường sự tham gia của họ trong các lĩnh vực dân sự, chính trị, kinh tế, văn hóa xã hội với cơ hội bình đẳng.

Khả năng tiếp cận các dịch vụ hỗ trợ và dịch vụ y tế của người mắc các vấn đề sức khỏe tâm thần là rất hạn chế, đặc biệt là ở các nước có thu nhập thấp và nhóm đối tượng này cũng không được tham gia vào PHCNDVCĐ. Tuy nhiên kết quả đánh giá một chương trình PHCNDVCĐ cho những người mắc tâm thần phân liệt mãn tính ở vùng nông thôn Ấn Độ đã chỉ ra rằng các chương trình PHCNDVCĐ có thể mang lại những đổi thay tích cực cho những người có vấn đề sức khỏe tâm thần, đặc biệt là trong bối cảnh thiếu thốn các điều kiện và phương tiện hỗ trợ cần thiết (3).

Tài liệu hướng dẫn PHCNDVCĐ có thể áp dụng cho đối tượng người khuyết tật ở mọi dạng tật, trong đó có khuyết tật về tâm thần – rất nhiều vấn đề gây ảnh hưởng đến NKT tâm thần cũng tương tự như các vấn đề tác động lên NKT ở dạng tật khác, do vậy có thể tham khảo thêm tải liệu hướng dẫn ở các hợp phần khác. Phần tài liệu này chỉ đưa ra chỉ dẫn bổ sung thêm về hòa nhập người khuyết tật tâm thần vào các chương trình PHCNDVCĐ, bởi thực tế cho thấy rất ít chương trình PHCNDVCĐ có kinh nghiệm về mảng này.

Để chỉ những người mắc các vấn đề sức khỏe tâm thần, nhiều thuật ngữ khác nhau đã được sử dụng, gây khó hiểu cho người đọc: bệnh tâm thần, bệnh tâm thần nặng, rối loạn tâm thần, khiếm khuyết về tâm thần, tình trạng suy giảm sức khỏe tâm thần, rối loạn hành vi, điên, khuyết tật tâm lý v.v. Tài liệu này thống nhất sử dụng cụm từ "người có vấn đề về sức khỏe tâm thần " vì thuật ngữ này dễ hiểu và dễ dịch; thuật ngữ này bao gồm cả những người có trầm cảm kinh niên, tâm thần phân liệt, rối loạn cảm xúc lưỡng cực và rối loạn do lạm dụng dược chất.

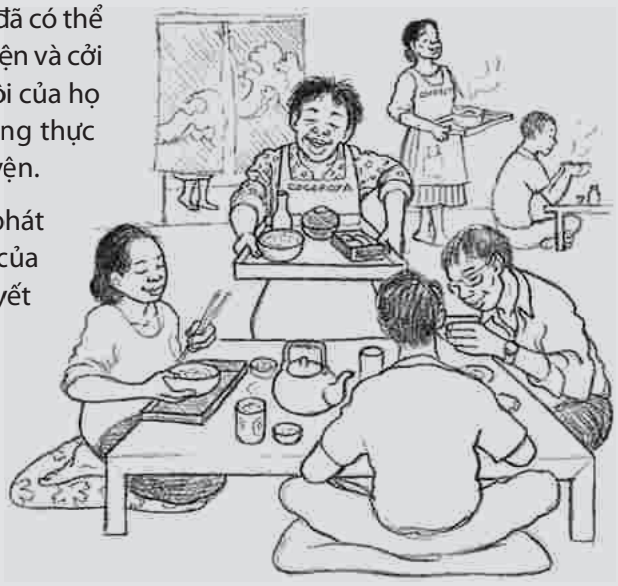
Cocoron

Năm 2002, Cocoron, một tổ chức phi lợi nhuận, được thành lập tại Fukushima, Nhật Bản bởi người dân địa phương, trong đó có thị trưởng và một chuyên gia chăm sóc sức khỏe tâm thần cộng đồng. Cái tên Cocoron, có nghĩa là trái tim và tâm trí được số đông thống nhất lựa chọn. Cocoron đặt ra mục tiêu trọng tâm là phát triển cộng đồng nhằm phát triển và hỗ trợ toàn thể mọi thành viên cộng đồng có và không có khuyết tật hưởng các quyền bình đẳng như nhau, được đảm bảo về an ninh và tôn trọng về phẩm giá.
Ban đầu, corocon tập trung nâng cao nhận thức cộng đồng và tăng cường năng lực cho tập thể cán bộ nhân viên và ban điều hành bằng cách tiến hành một loạt các cuộc hội thảo trong vòng 3 năm. Cùng với sự giúp sức của các cơ quan ban ngành đoàn thể, nhiều chuyên gia làm việc trong lĩnh vực liên quan đến phát triển đã được mời đến điều hành các cuộc hội thảo nói trên.

Tiếp theo Cocoron hướng đến xây dựng các mô hình hoạt động tạo thu nhập tại địa phương. Do nguồn thu chủ yếu của người dân địa phương là từ nông nghiệp, Cocoron quyết định tập trung phát triển nhiều hoạt động xoay quanh ngành này. Cocoron đã mở nhiều cửa hàng bán các sản phẩm nông nghiệp sản xuất tại địa phương như rau củ, nấm, hoa quả và rượu sa kê và một quán cà phê mang tên Cocoroya để phục vụ bữa trưa và các món tráng miệng từ chính những sản phẩm này. Cocoroya nhanh chóng trở thành điểm hẹn quen thuộc của người dân địa phương, đặc biệt là từ sau khi được quảng bá trên các phương tiện truyền thông, báo chí.

Năm 2004, Cocoron thành lập một trung tâm cộng đồng tại làng Izumizaki để giúp đỡ những người mắc các vấn đề sức khỏe tâm thần. Cocoron nhận thấy rằng, người khuyết tật, đặc biệt là dạng khuyết tật tâm thần thường là những người không được tính đến trong các kế hoạch và mục tiêu phát triển. Cocoron đã đưa ra một loạt giải pháp hỗ trợ cho người khuyết tật tâm thần và gia đình họ, bao gồm dịch vụ tư vấn, nhà ở, giáo dục dựa trên công việc, tập huấn và các hỗ trợ khác.

Nhiều người có khuyết tật về tâm thần hiện đã được tham gia vào các mô hình hoạt động tạo thu nhập đa dạng do Corocon lập ra – họ là nguồn nhân viên chủ yếu của Cocoroya và nhiều đơn vị kinh doanh khác trong khu vực.
Cuộc sống của họ thay đổi; không còn bị cô lập sau cánh cổng bệnh viện tâm thần, họ đã có thể làm việc trong một môi trường thân thiện và cởi mở, sức khỏe và điều kiện kinh tế xã hội của họ được cải thiện rõ rệt, và giờ đây họ đang thực sự trải qua cảm giác tự lập và mãn nguyện.



Cocoron là tấm gương tiêu biểu về phát triển hòa nhập dựa vào cộng vì lợi ích của tất cả mọi người trong đó người khuyết tật, đặc biệt là người khuyết tật tâm thần đã tạo thành một phần không thể tách rời của toàn thể cộng đồng và đời sống cộng đồng.

Mục tiêu

Những người mắc các vấn đề về sức khỏe tâm thần được hỗ trợ để có thể hòa nhập và tham gia vào mọi lĩnh vực của đời sống cộng đồng.

Vai trò của chương trình PHCNDVCĐ

Vai trò của chương trình PHCNDVCĐ là bảo vệ quyền lợi cho những người có vấn đề về sức khỏe tâm thần, hỗ trợ họ phục hồi và tạo điều kiện để họ tham gia và hòa nhập trong gia đình và cộng đồng. PHCNDVCĐ cũng góp phần vào việc ngăn ngừa các vấn đề sức khỏe tâm thần và tăng cường chăm sóc sức khỏe tâm thần cho tất cả các thành viên trong cộng đồng.

Kết quả mong đợi

- Chăm sóc sức khỏe tâm thần được các thành viên cộng đồng coi trọng và công nhận là một yêu cầu thiết yếu cho phát triển cộng đồng.
- Những người gặp vấn đề về sức khỏe tâm thần được tham gia vào các chương trình PHCNDVCĐ
- Cộng đồng gia tăng nhận thức về sức khỏe tâm thần, giảm thiểu kỳ thị và phân biệt đối xử đối với người gặp vấn đề về sức khỏe tâm thần.
- Những người gặp vấn đề về sức khỏe tâm thần có khả năng tiếp cận các biện pháp can thiệp y tế, tâm lý, xã hội và kinh tế nhằm hỗ trợ quá trình phục hồi của họ
- Các thành viên gia đình người gặp vấn đề về sức khỏe tâm thần nhận được hỗ trợ về mặt vật chất và tinh thần.
- Những người gặp vấn đề về sức khỏe tâm thần được trao quyền với việc tăng cường hòa nhập và tham gia vào các hoạt động trong gia đình và đời sống cộng đồng.

HỘP 2 India

Lôi cuốn cộng đồng tham gia PHCNDVCĐ

Tại một vùng rất khó khăn thuộc nông thôn Ấn Độ nơi thiếu thốn các dịch vụ y tế chuyên khoa về sức khỏe tâm thần, Chatterjee và cộng sự (3) đã điều chỉnh các nguyên tắc phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng, cụ thể là bằng việc huy động các nguồn lực địa phương và sự tham gia của những người mắc các vấn đề sức khỏe tâm thần cũng như gia đình và cộng đồng địa phương để bù cho các dịch vụ sức khỏe tâm thần chuyên biệt, nhờ đó tăng cường khả năng tiếp cận, đảm bảo tính công bằng và mức độ chấp nhận của các biện pháp can thiệp.

Người dân địa phương được tập huấn làm nhân viên PHCNDVCĐ để thực hiện các dịch vụ phục hồi chức năng toàn diện tại gia đình như phát hiện người mắc chứng tâm thần phân liệt mãn tính, đảm bảo cho họ khả năng tiếp cận các cơ sở khám chữa bệnh ngoại viện, thường xuyên theo dõi và giám sát, tuyên truyền cho người dân và gia đình của họ, và lập kế hoạch can thiệp phục hồi chức năng.

Bên cạnh đó, tại đây đã có nhiều nỗ lực tập thể để nâng cao nhận thức cộng đồng, giảm thiểu kỳ thị và tạo điều kiện phục hồi kinh tế và xã hội cho NKT. Ở hầu hết các làng, gia đình của những người mắc các vấn đề về sức khỏe tâm thần và các thành viên khác có liên quan cũng đã thành lập các nhóm tự lực để thúc đẩy sự tái hòa nhập kinh tế xã hội của các thành viên địa phương mắc rối loạn tâm thần nặng.
Kết quả chăm sóc y tế và các mặt liên quan đến khuyết tật của đối tượng tham gia chương trình phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng khả quan hơn rất nhiều so với những đối tượng chỉ được chăm sóc theo hình thức bệnh nhân điều trị ngoại trú.

Phương pháp phục hồi chức năng này tập trung vào việc trao quyền cho đối tượng NKT, huy động các nguồn lực hiện có của cộng đồng, liên kết các cơ quan ban ngành (phúc lợi xã hội, chính quyền địa phương và ngành y tế) tham gia dựa trên quan điểm vì nhân quyền.

Sự thành công của chương trình phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng đã khiến trung tâm y tế quận, đơn vị đối tác của một tổ chức phi chính phủ, quyết định bổ sung thêm dịch vụ chăm sóc sức khỏe tâm thần vào quá trình lập kế hoạch và dự toán ngân sách hoạt động, với mong muốn mở rộng quy mô chương trình ra toàn quận (4).

Các khái niệm chính

Sức khỏe tâm thần và phát triển cộng đồng

Đói nghèo có liên quan mật thiết đến các vấn đề sức khỏe tâm thần (xem thêm mục Giới thiệu (Tài liệu bổ sung 1 và phần Y tế) – đói nghèo có thể vừa là nguyên nhân vừa là hậu quả của các vấn đề về tâm thần. Người dân và cộng đồng sống trong nghèo đói thường phải đối mặt với nhiều áp lực môi trường và tâm lý (Vd: vấn đề bạo lực, khả năng tiếp cận tài nguyên hạn chế, thất nghiệp, sự cô lập về mặt xã hội, an ninh không được đảm bảo), và có nguy cơ cao mắc các vấn đề về sức khỏe tâm thần (5). Nghèo đói có thể

làm trầm trọng thêm một vấn đề sức khỏe tâm thần hiện có và gia tăng cảm giác tuyệt vọng và bất lực. Ngược lại, người có vấn đề sức khỏe tâm thần cũng thường sống trong nghèo khổ bởi họ là đối tượng dễ gặp phải các rào cản giáo dục, việc làm, nhà ở và hòa nhập - một vòng tròn luẩn quẩn khó có thể thoát ra.

Phát triển kinh tế và cộng đồng có thể là chiến lược nhằm phục hồi và nâng cao sức khỏe tâm thần. Chương trình phát triển cộng đồng nhằm mục đích xóa đói giảm nghèo, tạo ra sự độc lập về kinh tế và trao quyền cho phụ nữ, giảm suy dinh dưỡng, tăng cường giáo dục, giúp đỡ các hoàn cảnh khó khăn sẽ góp phần cải thiện sức khỏe tâm thần và phòng ngừa các vấn đề về tâm thần (5). Những cộng đồng mà ở đó các thành viên có sức khỏe tâm thần bình thường được trang bị tốt hơn để có thể giải quyết các vấn đề của mình, thiết lập mạng lưới xã hội và thúc đẩy hỗ trợ lẫn nhau. PHCNDVCĐ, với vai trò là một phần của quá trình phát triển cộng đồng, cần quan tâm đến nhu cầu sức khỏe tâm thần của tất cả các thành viên cộng đồng, khuyến khích sự tham gia của các cơ quan chức năng và các thành viên cộng đồng trong quá trình này để tạo điều kiện giúp người gặp vấn đề về sức khỏe tâm thần đóng góp vào sự phát triển chung của cộng đồng.

Những quan điểm sai lầm phổ biến về các vấn đề sức khỏe tâm thần

Hiểu biết của cộng đồng về các vấn đề liên quan đến sức khỏe tâm thần nhìn chung vẫn còn rất hạn chế, từ đó nảy sinh một số các quan niệm sai lầm như sau:

- *Các vấn đề về sức khỏe tâm thần chỉ là số ít, không phổ biến*. Trên thực tế các vấn đề về tâm thần có thể gặp ở mọi lứa tuổi, khu vực, quốc gia và cộng đồng. Theo ước tính có khoảng 450 triệu người có vấn đề về sức khỏe tâm thần, và cứ bốn người lại có một người gặp vấn đề về sức khỏe tâm thần tại một giai đoạn nào đó trong cuộc đời (6).
- *Những người có vấn đề về sức khỏe tâm thần, đặc biệt là những người mắc các chứng rối loạn tâm thần như tâm thần phân liệt, có khuynh hướng bạo lực và gây nguy hiểm cho sự an toàn của những người xung quanh nếu được phép sống chung trong cộng đồng*. Thực tế là đa số người gặp vấn đề sức khỏe tâm thần không hề hung bạo như vẫn bị lầm tưởng. Chỉ với một số ít người, các vấn đề sức khỏe tâm thần có thể dẫn đến gia tăng nguy cơ bạo lực (6,7). Thường thì việc tăng nguy cơ bạo lực này lại có liên quan đến các yếu tố khác như lạm dụng chất kích thích, lý lịch cá nhân và các tác nhân môi trường gây căng thẳng thần kinh (8). Thực tế, thay vì có khuynh hướng bạo lực, những người trải qua các rối loạn tâm thần thường có biểu hiện sợ hãi, bối rối và thất vọng hơn là bạo lực.
- *Các vấn đề sức khỏe tâm thần rất khó chữa trị và những người mắc phải các vấn đề này vĩnh viễn không có khả năng phục hồi*. Thực tế là có rất nhiều biện pháp can thiệp hiệu quả cho các vấn đề sức khỏe tâm thần; chúng cho phép người gặp vấn đề về sức khỏe tâm thần hồi phục hoàn toàn hoặc đủ để duy trì các triệu chứng trong tầm kiểm soát.
- *Các vấn đề sức khỏe tâm thần sinh ra do tính cách yếu đuối, nhu nhược*. Trên thực tế, các vấn đề sức khỏe tâm thần bị gây ra bởi các yếu tố sinh học, tâm lý và xã hội.

Kỳ thị và phân biệt đối xử

Sự kỳ thị và phân biệt đối xử đối với những người có vấn đề về sức khỏe tâm thần đang lan rộng và ảnh hưởng đến mọi lĩnh vực bao gồm đời sống cá nhân, gia đình, công việc, và thậm chí cả khả năng duy trì mức sống cơ bản. Người có vấn đề sức khỏe tâm thần thường mô tả sự kỳ thị và phân biệt đối xử mà họ gặp phải nghiêm trọng hơn so với hoàn cảnh thực tế. Các thành viên gia đình của những người có vấn đề sức khỏe tâm

thần cũng chưa có được sự hiểu biết đầy đủ, vẫn còn thái độ thành kiến và hành vi phân biệt đối xử (7).

Sự kỳ thị từ xã hội có thể dẫn đến tự kỳ thị, theo đó những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và các thành viên gia đình của họ bị ảnh hưởng bởi thái độ tiêu cực của xã hội đối với họ (9); từ đó, họ bắt đầu thực sự tin vào những gì người khác nói và nghĩ về họ, dẫn đến tự trách mình và hạ thấp bản thân, suy giảm lòng tự trọng.

Hệ quả của kỳ thị là mối lo sợ không được những người xung quanh chấp nhận, dẫn đến việc nhiều người tự rút khỏi các mối quan hệ xã hội và bỏ lỡ nhiều cơ hội trong cuộc sống, đây là nguyên nhân của tình trạng cô lập, thất nghiệp và thu nhập thấp (9). Phân biệt đối xử do thực tế trải qua hoặc lo ngại sẽ trải qua là lý do chính khiến nhiều người che giấu các vấn đề sức khỏe tâm thần của mình và không tìm kiếm sự giúp đỡ.

Nhân quyền

Ở nhiều nước, những người có vấn đề sức khỏe tâm thần thường bị vi phạm về quyền con người. Những hành vi vi phạm này thường xảy ra trong các bệnhviện tâm thần biểu hiện ở sự chăm sóc và điều trị không tận tình, thậm chí gây nguy hại cho sức khỏe, cũng như điều kiện sống mất vệ sinh và điều kiện sống phi nhân đạo. Sự vi phạm về quyền con người còn xảy ra trong phạm vi xã hội, nơi mà những người có vấn đề về sức khỏe tâm thần không thể thực hiện các quyền tự do dân sự và bị hạn chế trong việc tiếp cận với giáo dục, việc làm và nhà ở (10).

Tất cả mọi người, kể cả những người có vấn đề về sức khỏe tâm thần, đều được hưởng quyền con người. Tất cả các công ước quốc tế về quyền con người đều có thể áp dụng cho những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và bảo vệ quyền lợi của họ thông qua các nguyên tắc bình đẳng và không phân biệt đối xử (7), chẳng hạn như Tuyên ngôn Quốc tế về Nhân quyền. Ngoài ra cũng có những quy ước cụ thể hơn có thể áp dụng cho những người có vấn đề sức khỏe tâm thần, ví dụ như Công ước quốc tế về Quyền của Người khuyết tật (2).

Trong khi các chính sách và quy định pháp luật của mỗi quốc gia vẫn là cần thiết để đảm bảo những người có vấn đề sức khỏe tâm thần được đáp ứng về những chuẩn mực nhân quyền quốc tế , tất cả các cộng đồng có thể có hành động ngay bây giờ để hướng tới việc bảo vệ, thúc đẩy và cải thiện cuộc sống và sự thoải mái của người có vấn đề về sức khỏe tâm thần.

Chăm sóc sức khỏe

Người có vấn đề sức khỏe tâm thần có thể yêu cầu được chăm sóc y tế chuyên khoa và / hoặc chăm sóc sức khỏe chung.

Đối với vấn đề sức khỏe tâm thần

Hiện nay đã có một loạt các biện pháp can thiệp y tế để giúp những người có vấn đề sức khỏe tâm thần phục hồi tốt hơn. Những biện pháp về y tế có thể bao gồm việc chỉ định dùng thuốc tác động đến tâm thần (thuốc chống loạn thần, thuốc chống trầm cảm, thuốc an thần) và việc điều trị các bệnh phối hợp. Các biện pháp can thiệp tâm lý có

thể bao gồm một hoặc một vài các biện pháp sau đây: giáo dục về tình trạng sức khỏe và sự chọn lựa cách điều trị, tư vấn, trị liệu tâm lý cá nhân hoặc theo nhóm, và các biện pháp can thiệp từ phía gia đình.

Ở nhiều nền văn hóa, các khái niệm về sức khỏe tâm thần được gắn với tín ngưỡng tôn giáo, niềm tin về các hiện tượng tâm linh hoặc siêu nhiên. Do đó những người đứng đầu các tôn giáo và các thầy thuốc chữa bệnh bằng phương pháp cổ truyền thường được tham khảo ý kiến đầu tiên. Điều quan trọng là phải nhận thức được rằng phương pháp chữa trị của các thầy thuốc trên, giống như nhiều phương pháp chữa trị truyền thống, có thể mang lại hiệu quả khác nhau - một số phương pháp điều trị có thể gây hại, trong khi những phương pháp khác thì không. Những phương pháp tiếp cận văn hoá xã hội và nhạy cảm trong việc chăm sóc sức khỏe có thể được vận dụng trên cơ sở cân nhắc và xem xét truyền thống chữa bệnh ở địa phương, trao đổi kinh nghiệm và tăng cường hiểu biết lẫn nhau.

HỘP 3 Ghana

Xây dựng mối quan hệ đối tác với thày thuốc gia truyền tại địa phương

Tại Ghana, hơn 75% những người có vấn đề sức khỏe tâm thần tìm đến các thầy thuốc gia truyền như bước đầu tiên để chữa bệnh. Do đó việc làm việc với các thầy lang này là cần thiết để đảm bảo cho sức khỏe của những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và các thành viên gia đình của họ. Tổ chức BasicNeeds Ghana đã làm việc cùng với những thầy thuốc gia truyền để bảo đảm tình hình chăm sóc sức khỏe tâm thần ở Ghana thay đổi tích cực và ngày một nâng cao; tổ chức này đã chủ trì một diễn đàn cho Hiệp hội lang y gia truyền và hỗ trợ đào tạo, định hướng về các vấn đề sức khỏe tâm thần khác nhau, bao gồm cả điều trị phục hồi.

Trong khi đã có những biện pháp can thiệp hiệu quả cho các vấn đề sức khỏe tâm thần, thì các biện pháp chăm sóc y tế chuyên khoa còn rất hạn chế. Tình trạng thiếu bác sĩ tâm thần, điều dưỡng tâm thần, các chuyên gia tâm lý và cán bộ công tác xã hội là một trong những rào cản chính cho việc điều trị và chăm sóc tại các quốc gia có thu nhập thấp và trung bình (11). Dù ở những nơi có sẵn các điều kiện này thì giá thuốc và chi phí dịch vụ cũng thường rất cao, do đó nhiều người ở các nước có thu nhập thấp vẫn khó có thể tiếp cận được.

Ngay cả ở những nơi đã có chăm sóc y tế chuyên khoa cho những người có vấn đề sức khỏe tâm thần thì các chăm sóc đó cũng thường là không phù hợp. Ở hầu hết các nước, việc bệnh nhân tâm thần bị vi phạm quyền con người thường xuyên được báo cáo, bao gồm việc người bệnh bị nhốt, cách ly và bị từ chối đáp ứng các nhu cầu cơ bản và sự riêng tư (11). Nhiều người có vấn đề sức khỏe tâm thần không muốn tìm đến việc chăm sóc y tế vì sợ phải nhập viện và điều trị tại các cơ sở về tâm thần trái với ý muốn của họ (12). Những người đã trải qua các dịch vụ chăm sóc sức khỏe tâm thần thường cảm thấy bị coi thường và xúc phạm bởi các chuyên viên chăm sóc sức khỏe tâm thần, chẳng hạn như việc họ không được cung cấp các thông tin về tình trạng sức khỏe của mình và bị gán cho là không thể chịu trách nhiệm cho cuộc sống của mình hay là tự đưa ra quyết định.

Chăm sóc sức khỏe chung

Tỷ lệ mắc các bệnh tật về thể chất của người có vấn đề sức khỏe tâm thần thường xuyên tăng lên so với tỷ lệ này của quần thể dân số chung. Họ dễ gặp phải các vấn đề lớn về sức khỏe như béo phì, cao huyết áp và tiểu đường (13). Những người bị tâm thần phân liệt đã được chứng minh là có tỷ lệ mắc bệnh và tỷ lệ tử vong do bệnh tim mạch cao hơn so với dân số nói chung, và họ cũng có tỷ lệ mắc các bệnh truyền nhiễm, bệnh đường hô hấp, một số dạng ung thư và nhiễm HIV cao hơn so với tỷ lệ mong đợi. Các nguyên nhân có thể là do yếu tố liên quan đến những vấn đề sức khỏe tâm thần cụ thể (bao gồm cả những ảnh hưởng của thuốc), các thói quen sức khỏe như hút thuốc lá hay ít hoạt động thể chất, và hệ thống y tế (14).

Sự giảm sút trong việc tiếp cận các dịch vụ chăm sóc sức khỏe cho những người có vấn đề sức khỏe tâm thần đang diễn ra trên toàn thế giới, làm tăng nguy cơ xảy ra các vấn đề sức khỏe nghiêm trọng. Lý do của sự hạn chế này rất phức tạp nhưng các nguyên chính là thiếu thốn các điều kiện xã hội, khó khăn trong tiếp cận, không chuẩn đoán được bệnh lý, thiếu quản lý trong điều trị, và tổ chức dịch vụ y tế còn kém (13).

Phục hồi

Phục hồi là một khái niệm xuất phát từ những người trực tiếp trải qua các vấn đề sức khỏe tâm thần (15). Không có một định nghĩa chung cho phục hồi, bởi vì nó là một quá trình mang tính cá nhân và có ý nghĩa khác nhau với mỗi người. Trong khi nhiều chuyên gia y tế xem "phục hồi" như là "chữa bệnh", thì khái niệm phục hồi thực ra rộng hơn phạm vi này và nó liên quan tới tất cả các khía cạnh của chức năng. Phục hồi là một quá trình phát triển cá nhân và thoát khỏi đau khổ và cảm giác bị cô lập - đó là một quá trình trao quyền đề cao sức mạnh con người và khả năng tạo ra một cuộc sống đầy đủ và mãn nguyện. Phục hồi với những người có vấn đề sức khỏe tâm thần có thể được mô tả như là khả năng tận hưởng những niềm vui cuộc sống, theo đuổi ước mơ cá nhân, phát triển các mối quan hệ bổ ích, học cách đối phó với các vấn đề sức khỏe tâm thần mặc dù vẫn còn các triệu chứng hay điều trị thất bại, giảm thiểu tái phát, hoàn toàn khỏi các triệu chứng, ra viện, hoặc tìm được việc làm (7).

HỘP 4

Một trường hợp hồi phục

Với tôi, được hồi phục có nghĩa là được cảm thấy hạnh phúc, yên bình, thoải mái trong cuộc sống và với mọi người, cảm thấy tin tưởng vào tương lai. Cũng có nghĩa là phải xóa bỏ những cảm xúc tiêu cực để tôi trở thành một con người tốt hơn. Hồi phục là không phải sợ hãi về việc bản thân tôi là ai và tôi cảm thấy như thế nào. Đó là việc có thể chấp nhận những rủi ro tích cực trong cuộc sống và sống không sợ hãi. Đó cũng chính là việc hiểu mình là ai và có thể tự tin là chính mình (16).

Những vấn đề cụ thể liên quan đến sức khỏe tâm thần

Trẻ em và thanh thiếu niên

Giống như người lớn, trẻ em và thanh thiếu niên cũng có thể gặp vấn đề sức khỏe tâm thần, nhưng vấn đề của họ thường bị bỏ mặc và / hoặc thường xuyên bị chẩn đoán sai là suy giảm trí tuệ. Khoảng 20% trẻ em và thanh thiếu niên trên thế giới có vấn đề về sức khỏe tâm thần, với những vấn đề tương tự nhau giữa các nền văn hóa (17). Sự thiếu quan tâm đến sức khỏe tâm thần trẻ em và thanh thiếu niên có thể dẫn đến những hậu quả suốt đời.

Tình trạng sức khỏe tâm thần của trẻ em và thanh thiếu niên bị ảnh hưởng bởi gia đình, môi trường xã hội và văn hóa. Trải qua nghèo đói, bạo lực, bị lạm dụng thể chất và tình dục, bị bỏ bê và thiếu sự quan tâm đều có thể là nguyên nhân ảnh hưởng. Có bằng chứng cho mối liên hệ giữa sức khỏe tâm thần của người mẹ và sự phát triển nhận thức, xã hội và tình cảm của con mình (18). Trẻ em có cha mẹ gặp các vấn đề về sức khỏe tâm thần cũng là đối tượng dễ bị tổn thương, vì những trẻ này có thể không nhận được sự quan tâm và chăm sóc đầy đủ, ngược lại, thậm chí phải gánh vác trách nhiệm chăm sóc cha me vượt quá khả năng của mình.

Tuy giải quyết các vấn đề sức khỏe tâm thần ở trẻ em và thanh thiếu niên là vô cùng quan trọng, song cần chú ý không để xảy ra tình trạng chẩn đoán quá tay và dán nhãn tâm thần cho những vấn đề được coi là trái với điều kiện sống và phát triển bình thường trong giai đoạn này, vì điều này có thể gây hậu quả tiêu cực cho cả trẻ em và gia đình.

Giới tính

Mặc dù tỷ lệ lưu hành các bệnh về sức khỏe tâm thần giữa nam và nữ nhìn chung khá tương đồng, vẫn có sự khác biệt giới tính khi xem xét các vấn đề tâm thần cụ thể, ví dụ như phụ nữ có nhiều khả năng gặp các vấn đề sức khỏe tâm thần thông thường như lo âu và trầm cảm, trong khi nam giới lại thường mắc hội chứng lệ thuộc rượu (19) và thường thành công trong các nỗ lực tự sát.

Có những yếu tố rủi ro về giới giải thích cho việc các vấn đề sức khỏe tâm thần thông thường nói trên thường gặp nhiều hơn ở phụ nữ. Trong nhiều xã hội, phụ nữ có địa vị xã hội thấp hơn nam giới, điều này có thể dẫn đến hành vi phục tùng và cảm giác mặc cảm, tự ti và bất lực, tước đoạt đi của họ các kỹ năng đối phó cần thiết. Phụ nữ thường có ít quyền lực hơn so với nam giới, ít khả năng tiếp cận với các nguồn tài nguyên, và thiếu khả năng kiểm soát, làm chủ cuộc sống của mình. Bạo lực về thể chất và tình dục đối với phụ nữ dẫn đến cảm giác ê chề, xấu hổ, sự phụ thuộc và bế tắc trong cuộc sống. Lạm dụng tình dục diễn ra khá phổ biến đối với phụ nữ có vấn đề về sức khỏe tâm thần. Hơn nữa, phụ nữ còn gặp phải mức độ phân biệt đối xử cao hơn so với nam giới trong quá trình tiếp cận dịch vụ y tế.

Tình trạng khủng hoảng

Việc phải chịu những mất mát do chiến tranh và những tai họa khác đều có liên quan tới gia tăng nguy cơ các vấn đề sức khỏe tâm thần (11). Do vậy, nhu cầu chăm sóc sức khỏe tâm thần của những người phải trải qua khủng hoảng tâm lý cần phải được xem

xét. Nhìn chung, nguồn lực hiện có phục vụ cho công tác này vẫn còn nhiều yếu kém và lượng thời gian cần thiết để vượt qua với các sang chấn tâm lý nghiêm trọng chưa được đánh giá đúng mức. Người có vấn đề sức khỏe tâm thần liên quan đến sang chấn tâm lý có thể cần hỗ trợ về cảm xúc, động viên và giúp đưa ra những biện pháp tích cực để đối mặt với khủng hoảng.

Một số nhóm đối tượng, chẳng hạn như người khuyết tật, bao gồm cả những người có vấn đề sức khỏe tâm thần từ trước, có nhiều nguy cơ hơn trong việc mắc phải các vấn đề xã hội và / hoặc tâm lý sau khủng hoảng (20). Người có vấn đề sức khỏe tâm thần có thể không nhận được hỗ trợ kịp thời trong giai đoạn khủng hoảng vì nhiều lý do như sự cô lập, kỳ thị, sợ hãi, tự bỏ bê không chăm lo cho bản thân, khuyết tật hoặc hạn chế về khả năng tiếp cận. Những hỗ trợ về mặt xã hội trước đó giúp họ vững tin trong cuộc sống có thể mất đi như là kết quả trực tiếp của cuộc khủng hoảng, hoặc họ có nguy cơ bị gia đình bỏ rơi do gánh nặng chăm sóc tăng lên (20). Điều quan trọng là chương trình PHCNDVCĐ cần tập trung vào những người có vấn đề sức khỏe tâm thần trong giai khủng hoảng tâm lý - thiếu sự quan tâm chú ý đặc biệt họ có thể bị bỏ mặc hoặc lơ là khiến tình hình trở nên trầm trọng hơn. (Xem thêm PHCNDVCĐ và khủng hoảng nhân đạo.)...

Gợi ý các hoạt động

Tăng cường sức khỏe tâm thần

Để tăng cường, nâng cao sức khỏe tâm thần, các yếu tố quyết định sức khỏe tâm thần về văn hóa, kinh tế xã hội và chính trị như nghèo đói, bạo lực, tình trạng thờ ơ và lạm dụng tình dục cần được giải quyết thông qua hợp tác với các cơ quan ban ngành có liên quan. Các chương trình PHCNDVCĐ có thể tăng cường sức khỏe tâm thần trong cộng đồng địa phương bằng những cách sau:

- Tạo ra một môi trường hòa nhập trong đó tất cả mọi người, kể cả người có vấn đề sức khỏe tâm thần, đều được tôn trọng và đảm bảo những quyền lợi cơ bản của mình.
- Tăng cường mạng lưới cộng đồng và khuyến khích trách nhiệm tập thể trong việc ngăn ngừa lạm dụng chất kích thích/ chất gây nghiện, bất bình đẳng giới tính, bạo lực gia đình cũng như trong cộng đồng.
- Phát triển quan hệ đối tác với các bên liên quan khác trong việc tăng cường bảo vệ sức khỏe tâm thần và an sinh xã hội, chẳng hạn bằng cách làm việc với các câu lạc bộ, hội phụ nữ về các vấn đề giới tính hoặc với một tổ chức phi chính phủ địa phương tập trung vào các biện pháp can thiệp sớm cho trẻ em.

- Thúc đẩy tương tác tích cực giữa cha mẹ và con cái để đảm bảo sự phát triển lành mạnh của trẻ em trong giai đoạn đầu đời.
- Tăng cường các chương trình can thiệp dựa trên bằng chứng trong các trường nhằm nâng cao năng lực xã hội và tình cảm của học sinh để giúp ngăn ngừa lạm dụng dược chất và bạo lực.
- Làm việc với các cơ quan thông tin đại chúng nhằm thay đổi hình ảnh tiêu cực về những người có vấn đề sức khỏe tâm thần.

(Xem thêm phần Y tế: Tăng cường chăm sóc sức khỏe)

HỘP 5 Jamaica

Tăng cường mối tương tác tích cực

Một chương trình đến thăm nhà thường xuyên nhằm cung cấp cho các bà mẹ có hoàn cảnh khó khăn các biện pháp hỗ trợ tâm lý sớm cho trẻ vị thành niên ở Jamaica đã mang lại lợi ích dài hạn về sức khỏe tâm thần của thanh thiếu niên - bao gồm nâng cao lòng tự trọng, giảm tỷ lệ bỏ học và các hành vi chống đối xã hội.

Tạo điều kiện tham gia các chương trình PHCNDVCĐ

Các hoạt động sau được đề xuất nhằm tạo điều kiện cho những người gặp vấn đề sức khỏe tâm thần tham gia vào các chương trình PHCNDVCĐ:

- Đảm bảo rằng cán bộ nhân viên các chương trình PHCNDVCĐ đã được đào tạo bài bản về các vấn đề liên quan đến sức khỏe tâm thần và có thái độ tích cực đối với việc đưa những người có vấn đề sức khỏe tâm thần vào diện cần hỗ trợ.
- Tư vấn và luôn quan tâm tới những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và các thành viên gia đình của họ trong quá trình lập kế hoạch, thực hiện và giám sát các chương trình PHCNDVCĐ.
- Phối hợp với những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và gia đình nhằm xác định những rào cản hòa nhập xã hội của họ và đưa ra giải pháp để đáp ứng cho họ những nhu cầu cơ bản, bao gồm tiếp cận với dịch vụ y tế, giáo dục, đời sống và an sinh xã hội.
- Tìm kiếm và phát hiện các cán bộ làm việc trong lĩnh vực sức khỏe tâm thần, người sử dụng các dịch vụ sức khỏe tâm thần và / hoặc các thành viên gia đình của họ, những người có thể tham gia vào quá trình đào tạo cán bộ PHCNDVCĐ.

Khắc phục kỳ thị và phân biệt đối xử trong cộng đồng

Hiểu biết của cộng đồng về các vấn đề sức khỏe tâm thần và khả năng phục hồi còn rất hạn chế. Để tạo điều kiện giúp đỡ những người có vấn đề sức khỏe tâm thần tham gia tích cực vào các hoạt động xã hội, cần phải loại trừ những quan điểm sai lầm thường gặp, thành kiến và phân biệt đối xử. Chương trình PHCNDVCĐ có thể đóng một vai trò quan trọng trong việc này. Các hoạt động đề xuất bao gồm:

- Đảm bảo rằng cán bộ nhân viên PHCNDVCĐ luôn đối xử với người gặp vấn đề sức khỏe tâm thần một cách tôn trọng, đúng mực.
- Tìm kiếm những người có tầm ảnh hưởng tại địa phương trong việc hỗ trợ các chương trình PHCNDVCĐ truyền bá những thông điệp và hình ảnh tích cực về sức khỏe tâm thần. Những người này có thể bao gồm các những nhà lãnh đạo chính quyền hoặc tôn giáo địa phương.
- Liên lạc với những người này và tìm cách cung cấp cho họ thông tin về các vấn đề sức khỏe tâm thần trong cộng đồng của họ, chẳng hạn như mời họ làm khách mời danh dự tại các sự kiện được tổ chức trong khuôn khổ chương trình PHCNDVCĐ.

- Thảo luận về cách thức mà những người có tầm ảnh hưởng kể trên có thể truyền tải các thông điệp quan trọng về vấn đề sức khỏe tâm thần đến cộng đồng, chẳng hạn: những người đứng đầu một giáo hội có thể đem những thông điệp này ra truyền bá tại các buổi gặp mặt người theo đạo.
- Xác định các thành viên và các nhóm cộng đồng có nhiều khả năng tiếp xúc với những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và có thể có những định kiến và thái độ tiêu cực với đối tượng này, ví dụ như công an, nhân viên y tế, thầy thuốc chữa trị bệnh theo phương pháp cổ truyền.
- Sắp xếp các buổi tập huấn, tuyên truyền nâng cao nhận thức cho các thành viên và các nhóm cộng đồng. Cung cấp thông tin chính xác về vấn đề sức khỏe tâm thần để dẹp bỏ những quan điểm sai lầm (ví dụ như những người có vấn đề sức khỏe tâm thần có khuynh hướng bạo lực) và giúp mọi người nhận biết được rằng có những biện pháp can thiệp hiệu quả cho những đối tượng này, chẳng hạn như các biện pháp can thiệp y tế và tâm lý có thể giúp phục hồi các vấn đề sức khỏe tâm thần.
- Đẩy mạnh quyền con người, chống các hành vi phân biệt đối xử trong cộng đồng đối với những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và các thành viên gia đình của họ. Trở thành một tấm gương tốt với những biểu hiện hành vi tích cực để những người khác noi theo.

HỘP 6

Thay đổi quan niệm về sức khỏe tâm thần thông qua mối quan hệ cá nhân

Gặp gỡ trực tiếp giữa người có vấn đề sức khỏe tâm thần và cộng đồng nói chung được biết đến là rất hiệu quả trong việc thay đổi những thái độ, niềm tin tiêu cực. Có thể mời những người có vấn đề sức khỏe tâm thần tới các cuộc họp với các thành viên cộng đồng để họ chia sẻ những trải nghiệm của mình. Những người đã vượt qua các vấn đề sức khỏe tâm thần và có cuộc sống gia đình hạnh phúc, có công việc ổn định và có tiếng nói trong xã hội là những tấm gương điển hình trong cuộc chiến chống phân biệt đối xử.

Hỗ trợ quá trình phục hồi

Phục hồi tập trung vào ưu điểm và khả năng của người có vấn đề sức khỏe tâm thần để giúp họ có sống một cuộc sống tốt đẹp như ý. Quá trình phục hồi là một quá trình toàn diện cần đến sự kết hợp của các biện pháp can thiệp y tế, tâm lý, xã hội và kinh tế.

Tạo điều kiện tiếp cận dịch vụ y tế

Những người sống chung với các vấn đề sức khỏe tâm thần ở các nước có thu nhập thấp gặp khó khăn trong tiếp cận dịch vụ chăm sóc y tế do nghèo đói, khoảng cách và sự khan hiếm các dịch vụ y tế chuyên khoa. Chương trình PHCNDVCĐ cần phải phối hợp chặt chẽ với hệ thống chăm sóc sức khỏe ban đầu (PHC) và các nguồn lực hiện có tại địa phương trong lĩnh vực sức khỏe tâm thần để tạo điều kiện tiếp cận dịch vụ y tế cho người gặp vấn đề sức khỏe tâm thần cả về chăm sóc ý tế chuyên khoa và tổng quát. Các hoạt động sau đây được gợi ý thực hiện:

- Xác định các cơ sở hiện có, địa điểm, nhân sự và nguồn lực cho việc chăm sóc sức khỏe tâm thần chuyên biệt, ví dụ như phòng khám, bệnh viện, các tổ chức xã hội dân sự, các trung tâm cộng đồng, các tổ chức phi chính phủ tại các cấp từ trung ương đến địa phương.
- Đến thăm và xây dựng quan hệ với các cơ sở cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe tâm thần. Đảm bảo trao đổi thông tin bằng cách tìm hiểu về các dịch vụ của họ (trong đó có cả mức độ có sẵn của các loại thuốc tâm thần), các chính sách, cơ chế chuyển tuyến, giờ mở cửa và chi phí, đồng thời cung cấp cho họ thông tin về chương trình PHCNDVCĐ và cách thức chương trình có thể hỗ trợ cho công việc của họ.
- Lập danh sách thầy thuốc chữa bệnh bằng phương pháp cổ truyền và những người đứng đầu các tôn giáo trong cộng đồng và tìm gặp những người này để trao đổi kinh nghiệm, chia sẻ ý tưởng, tăng cường sự hiểu biết và tôn trọng lẫn nhau.
- Đảm bảo rằng các cán bộ nhân viên chương trình PHCNDVCĐ và nhân viên chăm sóc sức khỏe ban đầu có thể tạo điều kiện giới thiệu bệnh nhân đến các chuyên gia chăm sóc sức khỏe tâm thần khi cần thiết - tổ chức tập huấn, đào tạo theo yêu cầu.
- Đảm bảo những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và các thành viên gia đình của họ đã được chỉ dẫn về tác dụng phụ của các loại thuốc điều trị tâm thần.
- Tăng cường sự hợp tác giữa các thầy thuốc chữa bệnh bằng phương pháp cổ truyền và các nhân viên y tế như một nguồn hỗ trợ cho những người có vấn đề sức khỏe tâm thần.
- Hỗ trợ người có vấn đề sức khỏe tâm thần tiếp cận dịch vụ chăm sóc khám chữa bệnh tổng quát thông qua hệ thống chăm sóc sức khỏe ban đầu bằng cách nâng cao nhận thức và cung cấp thông tin liên quan cho nhân viên chăm sóc sức khỏe ban đầu.
- Tại những nơi có các chương trình chăm sóc sức khỏe tâm thần cộng đồng, cần phát triển quan hệ đối tác và thúc đẩy các hoạt động hợp tác - các chương trình sức khỏe tâm thần cộng đồng có thể giải quyết vấn đề sức khỏe / nhu cầu y tế, trong khi các chương trình PHCNDVCĐ tập trung giải quyết các nhu cầu khác như cơ hội sinh kế.

(Xem thêm phần Y tế:. Chăm sóc y tế)

HỘP 7 Belize

Tiếp cận toàn diện về sức khỏe tâm thần

Tại Belize, các y tá làm việc trong lĩnh sức khỏe tâm thần thường gặp các thầy thuốc chữa bệnh bằng phương pháp cổ truyền để chia sẻ kiến thức và kỹ năng. Các y tá đã phát hiện ra rằng việc phát triển mối quan hệ với những thầy thuốc này có thể là một cách hiệu quả để đáp ứng nhu cầu chăm sóc sức khỏe tâm thần của cộng đồng. Cả hai phương pháp chữa bệnh được công nhận là có thể mang lại hiệu quả chăm sóc sức khỏe tâm thần một cách toàn diện .

Tạo điều kiện hỗ trợ về mặt tâm lý

Ở các nước có thu nhập thấp, khả năng tiếp cận các dịch vụ hỗ trợ tâm lý chuyên biệt thường rất hạn chế, tuy nhiên, các biện pháp can thiệp cơ bản có thể được thực hiện bởi cán bộ nhân viên PHCNDVCĐ. Các hoạt động đề xuất bao gồm:

- Tổ chức đào tạo cho cán bộ chương trình PHCNDVCĐ và các nhân viên chăm sóc sức khỏe ban đầu về các kỹ thuật hỗ trợ tâm lý cơ bản. Trong quá trình đào tạo cần tính đến yếu tố nhạy cảm văn hóa và có thể bao gồm cả hỗ trợ về mặt tinh thần (kỹ năng tư vấn cơ bản), các biện pháp trấn an, thư giãn làm giảm căng thẳng .
- Xây dựng mối quan hệ tốt với những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và các thành viên gia đình của họ dựa trên nền tảng giao tiếp cởi mở và tin tưởng. Thường xuyên đến thăm hỏi động viên và dành thời gian để lắng nghe họ chia sẻ tâm tư tình cảm và cách đối diện với những khó khăn trong cuộc sống.
- Hỗ trợ những người mắc các vấn đề sức khỏe tâm thần giải quyết vấn đề, kiểm soát căng thẳng và phát triển kỹ năng đối phó với các vấn đề gặp phải.
- Tìm hiểu những biện pháp can thiệp hỗ trợ tâm lý mà các thầy thuốc cổ truyền và những người đứng đầu giáo hội tôn giáo địa phương có thể cung cấp cho những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và các thành viên gia đình của họ, và tìm ra cách tốt nhất để tiếp cận những hính thức hỗ trợ này.
- Khuyến khích thành lập các nhóm tự lực cho những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và / hoặc các thành viên gia đình của họ, tạo điều kiện để họ giúp đỡ lẫn nhau và nhận sự hỗ trợ từ các nguồn bên ngoài. Nếu các nhóm tự lực đã có sẵn trong cộng đồng, cần tạo điều kiện để những người có vấn đề sức khỏe tâm thần tham gia nếu phù hợp .

Tạo điều kiện tiếp cận các dịch vụ hỗ trợ về xã hội

Các chương trình PHCNDVCĐ có thể tạo điều kiện giúp tiếp cận các hình thức hỗ trợ về mặt xã hồi bằng những cách sau:

- Xác định các nguồn lực có sẵn tại cộng đồng.
- Cùng với những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và các thành viên gia đình, xác định các nhu cầu xã hội của họ và lập một kế hoạch với các giải pháp khả thi kèm theo.
- Làm việc với gia đình người có vấn đề sức khỏe tâm thần để đảm bảo các quyền lợi và nhu cầu cơ bản của con em họ (thực phẩm, vệ sinh, quần áo, chỗ ở) được đáp ứng.
- Gợi ý cho thành viên gia đình người có vấn đề về sức khỏe tâm thần các biện pháp giúp những người này tham gia các hoạt động, sinh hoạt hàng ngày của gia đình.
- Khuyến khích những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và gia đình của họ tiếp tục hòa đồng với người thân và bạn bè và để xây dựng lại các mối quan hệ xã hội khi cần thiết. Việc hỗ trợ những người có vấn đề sức khỏe tâm thần tuyên truyền, giải thích cho người thân và bạn bè của họ về các vấn đề sức khỏe tâm thần mình gặp phải cũng là việc nên làm.
- Nhận diện các hoạt động cộng đồng mà người khuyết tật và các thành viên gia đình của họ có thể tham gia - nếu cần có thể cùng họ đi ra cộng đồng trong trường hợp họ chưa đủ tự tin và gặp phải nhiều trở ngại đáng kể.
- Duy trì liên lạc thường xuyên với những người không nhận được bất cứ hỗ trợ nào về mặt xã hội, những người vô gia cư sống lang thang trên đường phố và / hoặc đối mặt với sự kì thị nặng nề từ những người khác trong cộng đồng.

- Phát triển quan hệ đối tác trong nhiều lĩnh vực phát triển khác nhau để đảm bảo rằng các nhu cầu của những người có vấn đề sức khỏe tâm thần - bao gồm thực phẩm, chỗ ở, giáo dục và việc làm - có thể được đáp ứng.
- Tìm ra cách khắc phục trong trường hợp người bệnh không tiếp cận được với thuốc thang chữa bệnh do chi phí đắt đỏ.

(Xem thêm phần Xã hội)

Tạo điều kiện tiếp cận các cơ hội sinh kế

Tham gia vào các hoạt động sinh kế là một phần quan trọng của quá trình phục hồi. Ngoài việc tạo ra thu nhập, các cơ hội sinh kế phát huy tính độc lập, tự chủ, gia tăng lòng tự trọng, thiết lập các mạng lưới quan hệ, đạt được địa vị xã hội và khả năng tự làm chủ cuộc sống của mình. Các hoạt động đề xuất để tăng cường tiếp cận với các cơ hội sinh kế bao gồm:

- Nhận diện các sáng kiến phát triển cộng đồng tập trung vào việc tạo ra thu nhập. Liên hệ với những người chịu trách nhiệm về các chương trình này và làm việc với họ để tìm hiểu khả năng của họ trong việc giúp đỡ những người có vấn đề về sức khỏe tâm thần có cơ hội tham gia vào các hoạt động tạo thu nhập kể trên.
- Tìm kiếm các cơ hội sinh kế khác có sẵn trong cộng đồng dành cho những người có vấn đề về sức khỏe tâm thần. Hoạt động hỗ trợ có thể bao gồm việc giúp họ trở lại làm công việc trước đây hoặc tiếp xúc với các doanh nghiệp địa phương sẵn sàng tuyển dụng những người có vấn đề về sức khỏe tâm thần.
- Trong trường hợp có thể giúp người mắc các vấn đề tâm thần trở lại với công việc trước đây của mình, cần làm việc với các chủ lao động để có những điều chỉnh cần thiết về môi trường làm việc, ví dụ như gợi ý về không gian làm việc yên tĩnh nếu khả năng tập trung và độ nhạy tiếng ồn là một vấn đề, gợi ý khung giờ làm việc linh hoạt hoặc tăng dần thời gian làm việc.
- Thông báo đến nhà tuyển dụng lao động về các nghĩa vụ pháp lý của họ đối với người khuyết tật được quy định trong hệ thống pháp luật của nhà nước.

(Xem thêm phần Sinh kế)

HỘP 8 Tanzania

Giúp cho nhiều cuộc đời có ý nghĩa hơn

Chương trình chăm sóc sức khỏe tâm thần Mtwara tại Tanzania được bắt đầu triển khai bằng quan hệ đối tác với năm phòng y tế huyện nhằm xây dựng các phương án điều trị dễ tiếp cận, chi phí vừa phải và mang tính ổn định lâu dài trong cộng đồng cho những người có vấn đề sức khỏe tâm thần. Trong giai đoạn đầu tiên thực hiện dự án thí điểm, 1.026 người được điều trị tại các cơ sở y tế ngay gần nhà và sau đó con số này tăng lên đến 4711. việc tiếp cận với các dịch vụ y tế và hỗ trợ tâm lý xã hội đã tăng cường chất lượng cuộc sống cho nhiều người có vấn đề sức khỏe tâm thần. Cuộc sống của họ đã trở nên ổn định hơn - một số người đã quay trở lại làm công việc cũ, trong khi những người khác đã tìm được việc làm mới tại địa phương. Theo người quản lý chương trình: "Khi người mắc các vấn đề tâm thần được giải phóng khỏi các triệu chứng bệnh và bắt đầu tham gia vào các hoạt động có ý nghĩa trong cộng đồng, ngay lập tức, thái độ của xã hội đối với họ cũng thay đổi. Đây là lợi thế so sánh của phương pháp phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng so với phục hồi tại các viện và trung tâm."

Hỗ trợ các thành viên gia đình

Ở các nước có thu nhập thấp, gia đình thường là nguồn lực quan trọng nhất để giải quyết các vấn đề sức khỏe tâm thần. Các hoạt động sau đây được đề xuất:

- Cung cấp thông tin cho các thành viên gia đình về vấn đề sức khỏe tâm thần và chiến lược đối phó. Lưu ý xin sự cho phép của người có vấn đề sức khỏe tâm thần trước khi chia sẻ thông tin.
- Giúp các gia đình tránh kiệt quệ vì phải chăm sóc người có vấn đề về sức khỏe tâm thần - những người có nhiều nhu cầu hơn so với người bình thường - bằng cách khuyến khích họ chia sẻ gánh nặng của mìnhvới các thành viên khác trong gia đình và trong cộng đồng.
- Khuyến khích các thành viên gia đình tham gia các nhóm tự lực để chia sẻ kinh nghiệm và tâm tư nguyện vọng của mình.

HỘP 9 Uganda

Chia sẻ kinh nghiệm của các bà mẹ

Một nhóm các bà mẹ ở Uganda là thành viên một tổ chức dành cho cha mẹ trẻ khuyết tật. Họ thường xuyên đến các bệnh viện phụ sản địa phương để thăm những bà mẹ vừa sinh con khuyết tật. Họ lắng nghe các bà mẹ này, thừa nhận cảm giác đau buồn và hụt hẫng họ phải trải qua, và chia sẻ những trải nghiệm cũng như lời khuyên tích cực giúp những bà mẹ trẻ có thêm hy vọng vào tương lai.

Đóng góp vào quá trình nâng cao vị thế

Quá trình phục hồi các vấn đề về sức khỏe tâm thần có liên quan mật thiết đến nâng cao vị thế cho người tham gia. Do thông tin tổng quan chi tiết về quá trình trao quyền này và danh sách các hoạt động đi kèm đã được cung cấp trong phần Nâng cao vị thế, mục này sẽ chỉ liệt kê một số các hoạt động cơ bản:

- Đảm bảo rằng cán bộ nhân viên PHCNDVCĐ có thái độ tôn trọng và đúng mực trong cách tiếp cận và giao tiếp với những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và các thành viên gia đình của họ.
- Nhận thức được rằng những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và gia đình có những kiến thức và kỹ năng cá nhân riêng, do vậy cần tập trung vào các điểm mạnh, và khuyến khích họ tham gia tích cực chủ động trong quá trình phục hồi.
- Cung cấp thông tin cho người có vấn đề sức khỏe tâm thần (và cho cả các thành viên gia đình của họ nếu thích hợp) về các vấn đề sức khỏe tâm thần của họ mà không áp đặt dán nhãn bệnh tật không cần thiết. Đảm bảo rằng họ nhận thức được các quyền con người họ xứng đáng được hưởng và làm thế nào để thực hiện những quyền này.
- Giúp họ nhận thức rõ về các phương án điều trị và hỗ trợ hiện có trong cộng đồng của họ để từ đó họ tự ra quyết định hành động theo ý muốn.
- Liên kết những người có vấn đề sức khỏe tâm thần và các thành viên gia đình của họ với các nhóm tự lực.

- Khuyến khích và hỗ trợ các nhóm tự lực trong việc vận động chính sách cho sự phát triển của các dịch vụ chăm sóc sức khỏe tâm thần cộng đồng mang tính dễ tiếp cận với chi phí vừa phải và chấp nhận được.
- Nâng cao nhận thức về Công ước quốc tế về Quyền của Người khuyết tật trong quan hệ đối tác với các bên liên quan và dùng chính các quy định pháp luật hiện hành để tạo điều kiện giúp những người có vấn đề sức khỏe tâm thần thực hiện các quyền của họ.

(Xem thêm hợp phần Tăng cường quyền năng)

Tham khảo

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 schizophreniain rural Indi*a. 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 HealthOrganization, 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).

Đề nghị đọc thêm

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).

PHCNDVCĐ và HIV/AIDS

Giới thiệu

Công tác ứng phó với HIV / AIDS thường nhắm vào các nhóm được cho là có nguy cơ cao, chẳng hạn như lao động nhập cư, người bán dâm, đồng tính nam, người tiêm chích ma túy và dân bản địa (1). Tuy nhiên, một trong những nhóm đối tượng dễ bị tổn thương nhất - các cá nhân có khuyết tật vĩnh viễn về thể chất, tinh thần, trí tuệ hay cảm giác - đã gần như hoàn toàn bị bỏ qua (2). Người ta thường cho rằng người khuyết tật không có nguy cơ lây nhiễm HIV vì tin rằng họ không chủ động quan hệ tình dục, không có khả năng sử dụng ma túy và ít có nguy cơ bị hiếp dâm và bạo hành (3).

Gần đây, bản tóm lược chính sách chung về HIV và người khuyết tật của UNAIDS, WHO và OHCHR chỉ ra rằng trong thực tế, người khuyết tật là nhóm người có nguy cơ lây nhiễm HIV cao (4). Tuy nhiên, các chính phủ và các nhà hoạch định chính sách ít khi xem xét đến vấn đề về người khuyết tật trong chính sách và kế hoạch phòng chống HIV / AIDS. Vấn đề này và một số rào cản khác khiến cho các chương trình và dịch vụ phòng, điều trị HIV, chăm sóc và hỗ trợ cho người khuyết tật trở nên không khả dụng và khó tiếp cận.

Trong khi phần này chủ yếu tập trung vào những người khuyết tật, nguy cơ cao lây nhiễm HIV / AIDS và khả năng tiếp cận hạn chế của họ với các chương trình và dịch vụ truyền thống, chương trình PHCNDVCĐ cũng cần phải xem xét rằng những người nhiễm HIV / AIDS cũng có thể bị khuyết tật do hậu quả của căn bệnh và quá trình điều trị. Những người có HIV có thể được coi là khuyết tật khi có sự suy giảm chức năng gây hạn chế sự tham gia đầy đủ và hiệu quả của họ vào các hoạt động xã hội trên cơ sở bình đẳng với những người khác (5).

Vấn đề khuyết tật và HIV / AIDS đã bị bỏ qua trong nhiều chương trình PHCNDVCĐ. Tuy nhiên, với vai trò của một chiến lược phát triển hòa nhập dựa vào cộng đồng, PHCNDVCĐ có thể thực hiện có hiệu quả việc giúp đối tượng người khuyết tật được chú ý hơn trong các chương trình và dịch vụ về HIV / AIDS, để đảm bảo rằng nhu cầu của người khuyết tật được đáp ứng, cũng như hỗ trợ hòa nhập xã hội và tạo cơ hội bình đẳng cho những người nhiễm HIV/AIDS có nguy cơ và có thể trở thành khuyết tật.

HỘP 10 Namibia

Alexi đấu tranh cho Luật về người khuyết tật

Alexia Manombe-Ncube, người khuyết tật đầu tiên của Namibia trở thành Đại biểu Quốc hội, đã nhận xét rằng ở nhiều nước châu Phi tỷ lệ nhiễm HIV ở người khuyết tật cao hơn so với những người không khuyết tật.

Bà cho rằng nguyên nhân của vấn đề này nằm ở chỗ người khuyết tật thường gặp khó khăn trong việc tiếp cận các kiến thức và hiểu biết thông thường, và do đó, dường như bị gạt ra khỏi đời sống xã hội. Người khiếm thị, chẳng hạn không thể đọc áp phích hay quảng cáo về giáo dục sức khỏe . Người khiếm thính không thể nghe chương trình phát thanh truyền hình về các con đường lây truyền bệnh. Những người không đi lại được đôi khi không thể đến các trung tâm y tế để được tư vấn hoặc kiểm tra. Hiếm khi có các tài liệu giáo dục sức khỏe bằng chữ nổi hoặc ngôn ngữ ký hiệu. Người tàn tật thậm chí đôi khi là mục tiêu trực tiếp nhắm tới của kẻ xấu. Phụ nữ và trẻ em gái bị khuyết tật về trí tuệ có thể bị ép buộc quan hệ tình dục không an toàn.

Tuy nhiên, có bao nhiêu nhà cung cấp dịch vụ y tế thực sự cân nhắc những vấn đề này trong chương trình hoạt động của mình? Bà Manombe-Ncube đang sử dụng chức trách, quyền hạn của mình để thúc đẩy những điều luật mới về người khuyết tật trong Quốc hội Namibia. Nếu người khuyết tật không được tiếp cận với công tác phòng ngừa và điều trị HIV / AIDS, thì Mục tiêu Phát triển Thiên niên kỷ 6: chống HIV / AIDS và các bệnh khác không thể đạt được.

Chuyển thể từ (5)

Mục tiêu

Mang lại khả năng tiếp cận một cách dễ dàng các chương trình và dịch vụ dự phòng, điều trị, chăm sóc và hỗ trợ HIV / AIDS cho người khuyết tật.

Nhiệm vụ của chương trình PHCNDVCĐ

Nhiệm vụ của PHCNDVCĐ là (i) đảm bảo rằng người khuyết tật và gia đình của họ được trang bị kiến thức về các chương trình và dịch vụ hỗ trợ liên quan đến HIV / AIDS trong cộng đồng của họ, (ii) đảm bảo rằng khuyết tật và gia đình họ có thể tiếp cận được các chương trình và dịch vụ về HIV / AIDS và (iii) đưa người có HIV / AIDS bị khuyết tật tạm thời hoặc vĩnh viễn vào diện đối tượng tham gia của chương trình.

Kết quả mong đợi

- Người khuyết tật có thể tiếp cận các chương trình và dịch vụ phòng chống HIV / AIDS .
- Đối tượng người khuyết tật do HIV / AIDS được đưa vào chương trình PHCNDVCĐ.
- Các bên liên quan có kiến thức đầy đủ về khuyết tật và HIV / AIDS.
- Tạo ra các mạng lưới quan hệ hợp tác giữa các bên liên quan đến người khuyết tật và người có HIV / AIDS.
- Các đơn vị hoạt động trong lĩnh vực phát triển không bỏ qua đối tượng người có HIV / AIDS.
- Đưa ra các chính sách tại nơi làm việc để giảm nguy cơ lây nhiễm HIV cho nhân viên PHCNDVCĐ và để hỗ trợ cho những người có HIV / AIDS.
- Các chính sách và kế hoạch hành động quốc gia về phòng chống HIV / AIDS đưa người khuyết tật có HIV/ AIDS vào diện đối tượng tham gia.

Các khái niệm chính

HIV / AIDS

HIV (vi rút gây suy giảm miễn dịch ở người) là vi rút gây ra bệnh AIDS. Bệnh có thể lây truyền qua tiếp xúc trực tiếp với máu hoặc chất dịch cơ thể của người bị nhiễm virus; chẳng hạn, một người có thể bị nhiễm HIV khi quan hệ tình dục không an toàn hoặc dùng chung kim tiêm với người bị bệnh. Trẻ em cũng có thể bị nhiễm HIV trước, trong hoặc sau khi sinh nếu người mẹ bị nhiễm căn bệnh này.

AIDS (Hội chứng suy giảm miễn dịch mắc phải) là giai đoạn cuối của HIV. AIDS làm suy yếu hệ thống miễn dịch, khiến cơ thể không có khả năng chống chọi với bệnh tật. AIDS có thể dẫn đến nhiễm trùng nặng, một số dạng ung thư, hay suy yếu hệ thần kinh. Không phải tất cả những người bị HIV dương tính đều có AIDS - một người có thể có HIV nhiều năm trước khi bị AIDS. Các thuốc kháng vi rút (ART) có thể giúp làm chậm quá trình phát triển của vi rút HIV, nhưng không thể chữa khỏi HIV / AIDS. Hiện tại, phòng chống HIV là chính là cách tốt nhất và duy nhất.

Người có HIV/ AIDS và khuyết tật

Nhiều người có HIV / AIDS có thể mắc các dạng khuyết tật. Các thuốc kháng vi rút giúp họ sống lâu hơn, tuy nhiên, điều này cũng có nghĩa là họ phải sống chung với bệnh tật triền miên (6). Người có HIV / AIDS có thể mắc phải các khuyết tật tạm thời hoặc vĩnh viễn (về thể chất, tinh thần hoặc cảm giác) do quá trình điều trị hoặc do sự phát triển của HIV. Ví dụ, các tác dụng phụ thường gặp của các phương pháp điều trị có thể kể đến như mệt mỏi, các vấn đề tiêu hóa, vấn đề về da và / hoặc bệnh thần kinh (tổn thương thần kinh) có thể dẫn đến các vấn đề về chức năng (khó khăn trong việc đi lại, vệ sinh thân thể hay điều khiển phương tiện giao thông v.v) và các khuyết tật cho những người có HIV / AIDS.

Nhiều người có HIV / AIDS cũng phải chịu đựng sự kỳ thị và phân biệt đối xử. HIV / AIDS thường bị gắn với những hành vi bị cho là không thể chấp nhận được và do đó gặp kỳ thị nặng nề trong xã hội. Người có HIV / AIDS thường bị phân biệt đối xử và lạm dụng trái với đạo đức và pháp luật, nhiều người đã bị tước đi công ăn việc làm và nhà cửa, bị gia đình và bạn bè chối bỏ, một số thậm chí bị giết hại (7).

Người khuyết tật nhiễm HIV / AIDS

Tình dục

Tình dục là cách con người trải nghiệm và thể hiện bản thân là một thực thể mang giới tính, và là một vấn đề quan trọng trong việc giải quyết HIV / AIDS. Nhiều xã hội có những điều cấm kỵ về văn hóa hạn chế việc thảo luận cởi mở về tình dục và đặc biệt là nhiều người không thấy thoải mái khi bàn về tình dục trong mối liên hệ với khuyết tật. Tuy nhiên, vấn đề tình dục là rất thực tế trong cuộc sống của nhiều người khuyết tật và không thể làm ngơ (8). Người khuyết tật thường bị coi là phi giới tính bởi vì họ bị xem là ngờ nghệch, không thể có các mối quan hệ khác giới thân mật, và / hoặc có ít nhu cầu tình dục. Tuy nhiên, điều này là sai lầm, vì nhiều người khuyết tật cũng chủ động trong tình dục như những người không khuyết tật khác (9) và do đó họ cũng có nguy cơ bị lây nhiễm HIV.

Các yếu tố nguy cơ

Khảo sát toàn cầu về HIV / AIDS và người khuyết tật đã chỉ ra rằng gần như tất cả các yếu tố gây nguy cơ nhiễm HIV / AIDS là cao hơn đối với người khuyết tật (10). Có một số các yếu tố rủi ro như sau:

Mù chữ - Việc biết chữ là cần thiết để có thể hiểu được các thông điệp về HIV và từ đó tránh các hành vi gây nguy cơ lây nhiễm HIV (8). Mục Giáo dục nhấn mạnh rằng người khuyết tật nói chung nhận được sự giáo dục ít hơn so với đại đa số nhân dân, cũng có nghĩa là họ có nguy cơ lây nhiễm HIV cao hơn (xem Mục Giáo dục).

Hạn chế trong nhận thức và kiến thức về HIV - Mức độ hiểu biết về giới tính của người khuyết tật còn thấp (9) và họ cũng ít được cung cấp thông tin về HIV (11). Đây có thể là kết quả của việc giáo dục về HIV tại gia đình và nhà trường bị bỏ qua, do các định kiến sai lầm về mặt tình dục của người khuyết tật, cũng như bởi vì các thông tin và thông điệp về HIV không được trình bày bằng những hình thức mà người khuyết tật có thể dễ dàng tiếp cận. Ví dụ, nếu các chiến dịch phòng chống chỉ thông qua các phương tiện

báo chí và các biển quảng cáo, thì người khiếm thị không thể tiếp cận được, hoặc nếu chỉ có trên các đài phát thanh, thì người khiếm thính không thể tiếp nhận được, và khi các chiến dịch này sử dụng những thông tin quá chi tiết và phức tạp, thì người khuyết tật về trí tuệ khó có thể lĩnh hộ (3).

HỘP 11 Mozambique

Hiểu biết về tình dục

Nghiên cứu tiến hành ở Mozambique về khuyết tật và HIV phát hiện ra rằng một lý do khiến các chính sách và chương trình phòng chống HIV và AIDS không bao gồm đối tượng người khuyết tật là do người ta từ chối hoặc miễn cưỡng coi người khuyết tật là có khả năng tình dục. Báo cáo đó cho thấy đây là một biểu hiện khác của kỳ thị và phân biệt đối xử đối với người khuyết tật (12).

Hành vi gây nguy cơ nhiễm HIV - Những hành vi như quan hệ tình dục không an toàn, tiêm chích ma túy và mại dâm làm tăng nguy cơ lây nhiễm HIV. Nghiên cứu đã cho thấy nhiều người khuyết tật cũng tham gia vào những hành vi này (10). Mặc cảm tự ti và cảm giác là mình không hấp dẫn có thể dẫn đến những hành vi tình dục không an toàn (9). Ví dụ, thanh thiếu niên khuyết tật thường bị áp lực phải quan hệ tình dục vì mong muốn được hòa nhập và xã hội chấp nhận, và do đó họ ít có khả năng đòi hỏi tình dục an toàn (3).

Lạm dụng tình dục - Người khuyết tật trên toàn thế giới dễ trở thành nạn nhân của lạm dụng tình dục và cưỡng hiếp hơn người không bị khuyết tật (4), nên họ có nguy cơ bị lây nhiễm HIV cao hơn. Có nhiều yếu tố khiến cho người khuyết tật dễ bị lạm dụng như họ phải phụ thuộc vào sự chăm sóc của người khác, phải sống trong bệnh viện và khó đạt được các quyền lợi về pháp luật (10) (xem thêm phần Xã hội).

Các rào cản trong công tác phòng chống, điều trị, chăm sóc và hỗ trợ HIV / AIDS

Người khuyết tật có nhiều hạn chế trong tiếp cận với các dịch vụ hỗ trợ HIV, ví dụ như tư vấn xét nghiệm, thuốc men, chăm sóc và hỗ trợ (10,13). Các rào cản mà người khuyết tật phải đối mặt cũng tương tự như đã được nêu trong phần Y tế, cụ thể là những vấn đề sau đây:

Chính sách – Do tư duy cho rằng người khuyết tật có một chất lượng sống thấp và không có thể đóng góp cho xã hội một cách hiệu quả (14), nên các nhà hoạch định chính sách thường cho rằng thời gian, công sức và các nguồn lực nên được ưu tiên phục vụ cho phần dân số không khuyết tật trước(8). Theo báo cáo, khi mà các thuốc kháng vi rút khan hiếm và các dịch vụ và hỗ trợ còn hạn chế, người khuyết tật thường xuyên bị đặt ở cuối cùng trong danh sách các đối tượng được hưởng sự chăm sóc (2,8).

Các rào cản về môi trường và thông tin- Các dịch vụ được cung cấp tại các phòng khám, bệnh viện và tại các địa điểm khác có thể sẽ khó tiếp cận cho người khuyết tật (ví dụ như việc không có đường dốc dành cho người sử dụng xe lăn), thiếu các hỗ trợ về ngôn ngữ ký hiệu hoặc thông tin không được cung cấp trong các định dạng khác như chữ nổi Braille, âm thanh hoặc ngôn ngữ đơn giản (5).

Thái độ tiêu cực và hiểu biết chưa cặn kẽ của nhân viên y tế - Nhiều người khuyết tật bị nhân viên y tế chế nhạo hoặc bị từ chối khi yêu cầu thông tin về sức khỏe tình dục và sinh sản (14). Ở nhiều nước, báo cáo cho biết họ còn bị nhân viên trung tâm xét nghiệm HIV hoặc các phòng khám AIDS cho ra về ngay cả khi họ có thể tiếp cận các nơi đó, vì các nhân viên ở đó hiểu một cách sai lầm rằng người khuyết tật không thể bị nhiễm HIV / AIDS (8).

Thói quen tìm kiếm dịch vụ y tế - Có nhiều nguyên nhân khiến những người khuyết tật có thể không muốn sử dụng các dịch vụ phòng chống HIV / AIDS chẳng hạn như thái độ tiêu cực từ nhân viên y tế làm cho họ cảm thấy do dự trong việc tìm kiếm sự giúp đỡ khi thấy lo ngại về sức khỏe tình dục của mình (11), hoặc sự kỳ thị liên quan đến HIV / AIDS khiến nhiều người phải che dấu, phủ nhận và không dám xét nghiệm HIV (9), và nhiều người khuyết tật phải nhờ các thành viên gia đình hoặc bạn bè giúp tiếp cận dịch vụ y tế và do đó họ có thể không dám sử dụng các dịch vụ này vì cảm thấy xấu hổ hay sợ hãi rằng mọi người sẽ biết về tình trạng nhiễm HIV / AIDS của họ.

Tác động của HIV / AIDS đối với gia đình người bệnh

Người khuyết tật có thể bị ảnh hưởng khi trong gia đình có thành viên bị nhiễm HIV / AIDS. Người khuyết tật vốn thường cần sự hỗ trợ từ các thành viên gia đình để giúp họ trong các hoạt động hàng ngày hoặc trong tiếp cận dịch vụ y tế, giáo dục, phục hồi chức năng, song họ có thể bị bỏ mặc khi có HIV / AIDS vì việc chăm sóc sẽ tiêu tốn quá nhiều thu nhập, công sức và thời gian của gia đình. Người ta ước tính rằng 4-5% trẻ bị mất một hoặc cả hai cha mẹ do nhiễm AIDS cũng có khuyết tật (5). Khi đó, trẻ dễ bị suy dinh dưỡng, không được quan tâm chăm sóc, gửi vào các cơ sở hoặc bị bỏ rơi (10). Trẻ em vừa bị khuyết tật vừa bị nhiễm HIV dễ bị xa lánh và phân biệt đối xử trong mọi lĩnh vực, đặc biệt trong lĩnh vực giáo dục (5).

Hướng tới đối tượng người khuyết tật

Đưa đối tượng người khuyết tật vào các chương trình và dịch vụ hỗ trợ về HIV / AIDS

Nhiều người khuyết tật không được tham gia các chương trình và dịch vụ phòng chống HIV / AIDS vì người ta cho rằng việc đó rất tốn kém hoặc quá khó khăn. Tuy nhiên, có rất nhiều cách mà các chương trình PHCNDVCĐ, các tổ chức của người khuyết tật, những người hoạt động chống HIV / AIDS, các nhà làm chính sách và giáo dục có thể hỗ trợ người khuyết tật hòa nhập cộng đồng. Mục Các hoạt động đề xuất sẽ giới thiệu nhiều ý tưởng thiết thực nhưng tựu chung lại có những vấn đề sau đây:

- tạo điều kiện cho họ tiếp cận các chương trình và dịch vụ phòng chống HIV / AIDS hướng tới toàn dân nói chung;
- thực hiện linh hoạt các chương trình và dịch vụ phòng chống HIV / AIDS để cho phép sự tham gia của đối tượng người khuyết tật;
- phát triển và thực hiện các biện pháp phòng chống HIV/ AIDS dành riêng cho đối tượng người khuyết tật không thể tiếp cận các chương trình và dịch vụ phòng chống HIV / AIDS thông thường.

Cần chú ý kết hợp các biện pháp này để có thể tiếp cận tất cả mọi đối tượng người khuyết tật.

Phục hồi chức năng

Phục hồi chức năng ngày càng trở nên quan trọng hơn đối với những người bị khuyết tật do hậu quả của HIV / AIDS. Phục hồi chức năng liên quan đến HIV / AIDS có thể làm chậm tiến triển bệnh và giúp họ duy trì khả năng tự hoạt động (5). Phục hồi chức năng không được trình bày chi tiết ở đây và sẽ được đề cập cụ thể hơn trong phần Y tế, tuy nhiên, cần phải hiểu rằng, PHCNDVCĐ ở cấp cộng đồng đóng một vai trò quan trọng trong việc giải quyết các vấn đề về chức năng mà người có HIV / AIDS gặp phải. Ngoài ra, điều quan trọng là phải xem xét các khía cạnh khác của phục hồi chức năng, ví dụ như phục hồi chức năng bằng dạy nghề có thể giúp một người khuyết tật do HIV duy trì lối sống lành mạnh và có ý nghĩa.

Gợi ý các hoạt động

Tạo điều kiện tiếp cận với các hoạt động dự phòng, điều trị, chăm sóc và hỗ trợ HIV

PHCNDVCĐ nên hướng tới giảm các rào cản hạn chế sự tham gia của người khuyết tật trong phòng chống, điều trị, chăm sóc và hỗ trợ HIV / AIDS theo các cách sau:

- giúp người khuyết tật và các thành viên gia đình họ nắm được các chương trình và dịch vụ về HIV / AIDS đang có trong cộng đồng và đảm bảo họ hiểu được rằng họ có quyền tham gia vào các hoạt động đó;
- đảm bảo tính dễ tiếp cận của các chương trình và dịch vụ về HIV / AIDS, chẳng hạn, các chương trình PHCNDVCĐ có thể khuyến khích các chương trình và dịch vụ về HIV / AIDS đến những địa điểm dễ tiếp cận, đi lại hoặc điều chỉnh linh hoạt các hoạt động tư vấn và hỗ trợ;
- khuyến khích các chương trình và dịch vụ về HIV / AIDS đưa hình ảnh người khuyết tật vào các áp phích, biển quảng cáo hoặc các tài liệu khác được thiết kế cho cộng đồng nói chung, ví dụ như có thể đưa hình ảnh một người ngồi xe lăn hoặc một người mù chống gậy bên cạnh hình ảnh những người không bị khuyết tật khác;
- cùng với các tổ chức của người tàn tật tư vấn cho các chương trình và dịch vụ về HIV / AIDS giúp họ thay đổi linh hoạt các thông điệp để đảm bảo rằng những người khuyết tật có thể dễ dàng hiểu được những nội dung được đưa ra. Ví dụ như phát bao cao su ngay trong các buổi học để giúp những người khiếm thị tham gia có thể biết được bao cao su là như thế nào và cách sử dụng ra sao;
- cung cấp thông tin và tài liệu giáo dục về HIV / AIDS cho người khuyết tật có nguy cơ lây nhiễm cao, giúp đảm bảo rằng họ được quan tâm, tiếp cận;
- làm việc cùng với các tổ chức của người khuyết tật để tư vấn cho các chương trình và dịch vụ về HIV / AIDS những cách thay đổi tài liệu hiện có cho phù hợp với đối tượng người khuyết tật. Ví dụ như với người khiếm thính có thể xây dựng

tài liệu thuyết minh bằng văn bản hoặc dịch sang ngôn ngữ ký hiệu, với người khiếm thị có thể cung cấp tài liệu băng chữ nổi Braille, hoặc âm thanh, những người bị suy giảm trí tuệ có thể cần tài liệu bằng hình ảnh;
- làm việc cùng với các tổ chức người khuyết tật để phát triển các chương trình, dịch vụ và các tài liệu mới cho những người khuyết tật không thể tiếp cận với các hoạt động hay tài liệu dành cho số đông. Ví dụ như tổ chức các buổi giáo dục đặc biệt dành riêng cho người khuyết tật;
- cung cấp sự hỗ trợ thiết thực nhất, chẳng hạn như giao thông đi lại để giúp người khuyết tật và gia đình của họ tiếp cận dễ dàng hơn các dịch vụ hỗ trợ cần thiết
- đảm bảo rằng sau khi bị phát hiện có HIV dương tính, người khuyết tật và gia đình của họ được theo dõi thông qua điều trị, chăm sóc và hỗ trợ một cách phù hợp.

HỘP 12 Uganda

Một phụ nữ trẻ kiểm soát HIV nhờ có giúp đỡ kịp thời

En Tại Uganda, một phụ nữ trẻ bị khiếm thính đã quan hệ tình dục với một người đàn ông có HIV dương tính. Cô mang thai, và người đàn ông đã chối bỏ trách nhiệm về mối quan hệ này cũng như đối với đứa trẻ. Các thành viên gia đình cô đã lo lắng rằng cô có thể đã bị nhiễm HIV, và đưa cô đến gặp một tư vấn viên về HIV / AIDS. Kết quả xét nghiệm của cô là dương tính, và cô được nhận thuốc kháng virus. Hiện cả cô và con (đứa trẻ không có kết quả dương tính) đang sống khỏe mạnh, bình thường, cô uống thuốc đều đặn, đi làm kiếm thu nhập và giúp đỡ các công việc nhà. Gia đình cô đang khuyến khích các gia đình khác có thành viên khuyết tật tiếp cận thông tin và dịch vụ về HIV /AIDS.

Đưa đối tượng người sống chung với HIV / AIDS vào các chương trình PHCNDVCĐ

Vì PHCNDVCĐ hướng đến mục tiêu hòa nhập cho tất cả, các chương trình phải đáp ứng nhu cầu của những người có HIV / AIDS có thể bị khuyết tật. Một số người có HIV / AIDS có thể có nhu cầu được tiếp cận với dịch vụ chuyên biệt dành riêng cho họ, chẳng hạn như phục hồi chức năng hay các thiết bị hỗ trợ. PHCNDVCĐ có thể tạo điều kiện đáp ứng cho họ những nhu cầu này.

Xây dựng năng lực

Việc xây dựng năng lực mang lại lợi ích cho nhiều bên liên quan khác nhau, bao gồm cả những người khuyết tật và các thành viên gia đình của họ, nhân viên PHCNDVCĐ, các tổ chức người khuyết tật, cán bộ y tế và các thành viên trong cộng đồng. Để đạt mục tiêu này, chương trình PHCNDVCĐ có thể thực hiện những hoạt động sau đây:
- tăng cường các hoạt động và các sáng kiến hỗ trợ nhằm thúc đẩy vai trò ra quyết định của phụ nữ trong các vấn đề về HIV và người khuyết tật tại cộng đồng; đảm bảo rằng những người giúp đỡ và chăm sóc người khuyết tật nhiễm

HIV / AIDS (ví dụ như các thành viên gia đình) được đào tạo và hỗ trợ đầy đủ; củng cố, tăng cường các chương trình PHCNDVCĐ để đảm bảo rằng HIV / AIDS và các vấn đề liên quan như tình dục, sức khỏe sinh sản và lạm dụng tình dục được giải quyết và khi cần thiết thì đào tạo nâng cao cho nhân viên PHCNDVCĐ;

- kết nối các tổ chức của người khuyết tật và người khuyết tật trong các hoạt động phòng chống HIV / AIDS, ví dụ như người khuyết tật có thể được đào tạo trở thành người tuyên truyền, giáo dục phòng chống HIV / AIDS cho chính cộng đồng của họ hoặc cho những nhóm người khuyết tật cụ thể;
- hợp tác với các tổ chức của người khuyết tật để phổ biến các vấn đề về khuyết tật đến những người tuyên truyền về HIV / AIDS, nhân viên tiếp cận cộng đồng và cán bộ y tế
- giáo dục cộng đồng và các nhà lãnh đạo tôn giáo về các vấn đề liên quan đến khuyết tật và HIV / AIDS, và khuyến khích họ hành động để thay đổi thái độ tiêu cực và thúc đẩy hòa nhập trong cộng đồng;
- giáo dục những người thực thi pháp luật, ví dụ như nhân viên cảnh sát, luật sư và thẩm phán, về các vấn đề liên quan đến khuyết tật và HIV / AIDS và sự cần thiết phải bảo vệ các quyền con người và an toàn cho người khuyết tật.

HỘP 13

Chương trình HIV được thực hiện bởi người điếc

Ở một số nước, các nhóm người khiếm thính ở địa phương đã tổ chức các chương trình phòng chống HIV. Các chương trình này đã giúp nâng cao nhận thức trong cộng đồng người khiếm thính và hướng dẫn họ lối sống an toàn lành mạnh hơn. Họ cũng nâng cao nhận thức của các tổ chức phòng chống HIV và các chương trình của chính phủ về sự cần thiết phải mở rộng cách thức phổ biến kiến thức về HIV đến người dân.

Xây dựng mạng lưới và quan hệ đối tác

Do mối quan hệ giữa khuyết tật và HIV / AIDS (tức là những người khuyết tật có nguy cơ nhiễm HIV / AIDS và những người sống chung với HIV / AIDS có thể bị khuyết tật), cần xây dựng mạng lưới và quan hệ đối tác chặt chẽ giữa các bên liên quan đến khuyết tật và HIV / AIDS. Các chương trình PHCNDVCĐ nên tiến hành những hoạt động sau đây:

- tham dự các sự kiện và các cuộc họp trong cộng đồng về HIV / AIDS để đảm bảo rằng vấn đề khuyết tật được xem xét, tương tự, các hương trình PHCNDVCĐ có thể mời đại diện của cộng đồng người sống chung với HIV / AIDS tới các sự kiện và các cuộc họp về người khuyết tật;
- làm việc chặt chẽ với các tổ chức của người tàn tật (nếu có) để phát triển các chiến lược cấp địa phương nhằm giúp những người khuyết tật tiếp cận thông tin và giáo dục về HIV / AIDS, xác định nhu cầu đào tạo trong cộng đồng và giáo dục nhân viên chương trình HIV / AIDS về khuyết tật;
- chia sẻ kinh nghiệm chuyên môn của chương trình PHCNDVCĐ về khuyết tật và phục hồi chức năng và với các mạng lưới HIV / AIDS bằng cách hỗ trợ giáo dục, đào tạo về khuyết tật và các lợi ích của việc phục hồi chức năng cũng như nâng cao nhận thức cho người khuyết tật có nguy cơ lây nhiễm HIV;

- mời các chương trình và dịch vụ về HIV / AIDS chia sẻ kiến thức kỹ năng chuyên môn của họ với các chương trình PHCNDVCĐ và các tổ chức của người khuyết tật để đáp ứng các nhu cầu của nhân viên, thành viên và khách hàng tốt hơn;
- thiết lập hệ thống giới thiệu chuyên khoa giữa các chương trình PHCNDVCĐ và các chương trình phòng chống HIV / AIDS.

Tăng cường tiếp cận đa ngành

Cả vấn đề về khuyết tật và HIV / AIDS đều có liên quan đến lĩnh vực phát triển và có nhiều điểm liên kết chung, từ nghèo đói, kỳ thị và phân biệt đối xử, bạo lực đến các bất bình đẳng khác, chẳng hạn như ít cơ hội tiếp cận giáo dục và sinh kế.
Vì vậy, chương trình PHCNDVCĐ cần phải cân nhắc sự tham gia của tất cả các bên khi xây dựng chiến lược để giải quyết cả vấn đề khuyết tật và HIV / AIDS. Phần Y tế, Giáo dục, sinh kế, xã hội và nâng cao vị thế sẽ cung cấp một cái nhìn tổng quan toàn diện về các hoạt động được đề xuất, trong đó có:

- xóa bỏ kỳ thị và phân biệt đối xử liên quan tới khuyết tật và HIV / AIDS trong cộng đồng và trên từng lĩnh vực cụ thể;
- thúc đẩy quyền được giáo dục cho người khuyết tật, trong đó có giáo dục giới tính, và đảm bảo rằng môi trường giáo dục có thể tiếp cận dễ dàng (xem thêm mục Giáo dục).
- đảm bảo rằng người bị khuyết tật và HIV / AIDS, và các thành viên gia đình của họ, có thể tiếp cận các cơ hội sinh kế (xem thêm mục Sinh kế).
- đảm bảo người bị khuyết tật và HIV / AIDS có thể tiếp cận các chương trình an sinh xã hội cả chính thức và không chính thức (xem thêm mục Sinh kế).
- đảm bảo rằng người khuyết tật có thể tiếp cận các chương trình và cơ chế được đưa ra nhằm ngăn chặn / giải quyết bạo hành tình dục và lạm dụng tình dục (xem mục Xã hội).

Thực hiện chính sách phòng chống HIV / AIDS tại nơi làm việc

HIV / AIDS là một vấn đề liên quan đến rủi ro nghề nghiệp, ở nhiều nước, nhân viên PHCNDVCĐ và thành viên gia đình họ có nguy cơ hoặc đã bị lây nhiễm HIV / AIDS. Vì vậy chương trình PHCNDVCĐ cần có chính sách tại nơi làm việc thích hợp để:

- giảm thiểu khả năng nhân viên PHCNDVCĐ bị nhiễm HIV;
- đảm bảo rằng nhân viên PHCNDVCĐ có HIV hoặc có thành viên gia đình nhiễm HIV / AIDS đều được hỗ trợ;
- xóa bỏ bất kỳ sự kỳ thị và phân biệt đối xử nào diễn ra tại nơi làm việc.

Chính sách về HIV / AIDS nên bao gồm các lĩnh vực sau: bảo vệ quyền lợi của những người bị nhiễm HIV / AIDS, đưa ra các biện pháp phòng ngừa thông qua thông tin, giáo dục, đào tạo, chăm sóc và hỗ trợ cho người lao động và gia đình họ (15).

Tăng cường các chính sách và chương trình quốc gia theo định hướng hòa nhập

Vì người khuyết tật thường bị gạt ra ngoài các chính sách và chương trình về HIV / AIDS, chương trình PHCNDVCĐ nên kết hợp với các đơn vị khác trong việc tuyên truyền và vận động để thay đổi điều này. Ví dụ, Chiến dịch Châu Phi về khuyết tật và HIV và AIDS, ra đời năm 2007, là một tổ chức bảo trợ hợp nhất trong đó các tổ chức dành cho người

khuyết tật, các tổ chức dành cho người sống chung với HIV / AIDS, các tổ chức phi chính phủ, các nhà nghiên cứu, các nhà hoạt động xã hội và các công dân khác cùng chung tay để hỗ trợ người khuyết tật có cơ hội tiếp cận bình đẳng với các chương trình về HIV và được tham gia vào các chính sách và kế hoạch chiến lược về AIDS dành cho người khuyết tật (16).

HỘP 14 South Africa

Một mốc lịch sử

Nam Phi lần đầu tiên đã đưa đối tượng người khuyết tật vào kế hoạch chiến lược quốc gia về AIDS giai đoạn 2007-2009. Điều này có được là nhờ sự phối hợp của các nhà lãnh đạo, sự tổ chức chặt chẽ và việc tự cử ra đại biểu người khuyết tật trong Hội đồng AIDS quốc gia Nam Phi (5).

Tham khảo

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/ Offi ce of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2009 (www.who.int/disabilities/jc1632_policy_brief_disability_en.pdf, accessed 30 March 2010).
5. *HIV/AIDS higher among disabled*. International Disability and Development Consortium (undated) (www.includeeverybody.org/cs-hiv.php, accessed 30 March 2010).
6. Rusch M. et al. *Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia*. Health and Quality of Life Outcomes, 2004, 2:46.32 CBR GUIDEL INES > 7: SUPPLEMENTAR Y BOOKLET
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*. Disabilityand 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

Đề nghị đọc thêm

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).

PHCNDVCĐ và bệnh phong

Giới thiệu

Bệnh phong là một bệnh truyền nhiễm mãn tính do vi khuẩn gây ra và đã tồn tại trong một thời gian rất dài. Bệnh do vi khuẩn gây ra, và nếu không được phát hiện và điều trị kịp thời có thể gây tổn thương tiến triển và vĩnh viễn hủy hoại da, dây thần kinh, chân tay và mắt (1). Theo báo cáo, có khoảng 249 000 trường hợp mắc bệnh mới phát hiện trong năm 2008 (1). Mặc dù hiện nay đã có thuốc chữa bệnh hiệu quả, người ta ước tính có khoảng 3 triệu người đang mắc các khuyết tật liên quan đến bệnh phong (2).

Trước khi có phương pháp chữa trị hiệu quả cho bệnh nhân phong, xã hội rất sợ hãi căn bệnh này, và người bệnh thường phải đối mặt với sự kỳ thị và phân biệt đối xử nặng nề từ cộng đồng(3). Nhiều người bệnh bị buộc phải rời khỏi gia đình để sống trong các trại phong hoặc các khu định cư nơi họ bị cách ly khỏi cộng đồng và không có khả năng tiếp cận các dịch vụ và biện pháp hỗ trợ. Sự cô lập này càng làm gia tăng mức độ kỳ thị đối với những người này. Với những tiến bộ trong điều trị và phẫu thuật, phương án phục hồi tại các viện đã trở nên lỗi thời (3) - bệnh nhân phong hiện vẫn có thể sống tại gia đình và cộng đồng của họ, và các hoạt động y tế liên quan đến bệnh phong hiện đang trở thành một phần trong các dịch vụ chăm sóc sức khỏe tổng quát (4).

Tuy nhiên, mặc dù đã có phương pháp điều trị hiệu quả, các chiến dịch nâng cao nhận thức cộng đồng và việc lồng ghép các công tác y tế liên quan đến bệnh phong vào các dịch vụ chăm sóc sức khỏe tổng quát, sự kỳ thị vẫn còn là một vấn đề lớn đối với người bệnh (5). Nhiều người vẫn bị xã hội xa lánh và gặp khó khăn trong việc tiếp cận các dịch vụ hỗ trợ như chương trình PHCNDVCĐ; một minh chứng là hàng ngàn người mắc bệnh phong có thể có nhu cầu phục hồi chức năng, nhưng chỉ một số ít được tiếp cận với các dịch vụ này (5).

PHCNDVCĐ là một chiến lược được thực hiện công bằng đối với tất cả những người mắc bệnh phong (4). Những hoạt động được đề nghị sau đây giúp cung cấp các ý tưởng thiết thực về cách thức hỗ trợ bệnh nhân phong tham gia vào các chương trình PHCNDVCĐ và hòa nhập cộng đồng. Hy vọng rằng phần này cũng sẽ góp phần nâng cao nhận thức của những người làm việc trong các dịch vụ liên quan đến bệnh phong về việc quan tâm đưa những người khuyết tật tật khác vào trong chương trình hỗ trợ của mình.

Shivrao

Shivrao sống tại một ngôi làng nhỏ ở Mandya thuộc bang Karnataka miền Nam Ấn Độ. Ba trong số các thành viên gia đình anh bị bệnh phong dẫn đến khuyết tật. Vào năm 1999, khi Shivrao được 15 tuổi, một vết tròn màu đỏ xuất hiện trên khuôn mặt anh. Một hôm, Ambuja, một chuyên viên bệnh phong đến từ chương trình y tế nông thôn Maria Olivia Bonaldo (MOB), đến thăm nhà Shivrao và để ý đến điều này. Cô nghi ngờ rằng đó là dấu hiệu bệnh phong và đã đưa Shivrao đến bệnh viện Mandya nơi anh được chẩn đoán và bắt đầu điều trị. Bằng cách nào đó tin Shivrao đang điều trị bệnh phong lan đến ngôi trường nơi anh theo học, và giáo viên của Shivrao bảo anh không nên tiếp tục đến trường.

Khi Ambuja thực hiện chuyến thăm tiếp theo đến nhà Shivrao, Cô biết được những gì đã xảy ra và quyết định nói chuyện với thầy giáo của Shivrao. Cô giải thích với họ rằng Shivrao đang được điều trị và không hề gây nguy cơ lây nhiễm cho các học sinh khác. Cô đề nghị họ cho phép Shivrao trở lại trường. Tuy nhiên, giáo viên của anh đã không nghe và yêu cầu xác nhận của bệnh viện. Ambuja đi cùng Shivrao đến bệnh viện và xin giấy chứng nhận từ một bác sĩ, và cuối cùng Shivrao đã được phép trở lại trường học.

Trong năm 2001, chương trình y tế nông thôn MOB quyết định triển khai một dự án PHCNDVCĐ, và Ambuja được đào tạo trở thành một trong những nhân viên PHCNDVCĐ đầu tiên. Sau khóa đào tạo, Ambuja quyết định thành lập một nhóm tự lực dành cho những người khuyết tật. Cô đã đến nhà Shivrao để hỏi xem liệu có ai trong gia đình anh muốn trở thành thành viên nhóm tự lực hay không. Gia đình Shivrao e ngại gia nhập nhóm bởi nghĩ rằng họ sẽ không được những người khác chào đón. Tuy nhiên, sau nhiều cuộc thảo luận, mẹ Shivrao đã quyết định đi tới các cuộc họp nhóm tự lực. Bà tham gia hoạt động tiết kiệm, trong đó mỗi thành viên phải tiết kiệm một khoản tiền nhỏ mỗi tuần.

Sau đó Ambuja vẫn tiếp tục theo dõi tình trạng của Shivrao. Cô đã tư vấn cho Shivrao cách chăm sóc đôi chân của mình, bởi vì cô phát hiện ra rằng đôi chân của anh đã bị tê liệt vì bệnh phong. Cô cũng tặng cho anh một đôi dép từ Chương trình Bệnh phong để bảo vệ bàn chân khỏi bị tổn thương. Năm 2003, Shivrao tham gia chương trình PHCNDVCĐ tại địa phương với tư cách một nhân viên của chương trình. Kinh nghiệm thu được từ công việc này đã giúp Shivrao có thêm tự tin, và anh cũng tìm hiểu được nhiều hơn về các cơ hội dành cho người khuyết tật. Anh tiếp tục theo học đại học chương trình đào tạo từ xa. Hiện anh đang là một giáo viên, đã kết hôn và có một bé gái. Anh vẫn tiếp tục ủng hộ tích cực cho chương trình PHCNDVCĐ tại ngôi làng của mình.

Mục tiêu

Những người mắc bệnh phong được xã hội thừa nhận quyền bình đẳng, được tiếp cận các dịch vụ và hình thức hỗ trợ tại địa phương để cải thiện chất lượng cuộc sống, được đảm bảo tham gia vào các hoạt động xã hội như mọi thành viên bình thường trong cộng đồng.

Nhiệm vụ của chương trình PHCNDVCĐ

Nhiệm vụ của chương trình PHCNDVCĐ bao gồm (i) tính đến các biện pháp hỗ trợ những người mắc bệnh phong trong hoạt động của mình và (ii) khuyến khích các tổ chức thực hiện các dịch vụ và chương trình hỗ trợ liên quan đến bệnh nhân phong quan tâm đến người khuyết tật trong các hoạt động của mình.

Kết quả mong đợi

- Những người mắc bệnh phong được đáp ứng các nhu cầu phục hồi chức năng thông qua các chương trình PHCNDVCĐ và / hoặc các dịch vụ giới thiệu có liên quan.
- Trung tâm phục hồi chức năng và các chương trình dành riêng cho bệnh nhân phong sẽ cung cấp dịch vụ hỗ trợ cho những người khuyết tật khác, bao gồm cả những người tham gia vào các chương trình PHCNDVCĐ.
- Kỳ thị và phân biệt đối xử trong cộng đồng với bệnh nhân phong và gia đình của họ được giảm thiểu.
- Tất cả các bên liên quan được tăng cường về kỹ năng và kiến thức để giải quyết các vấn đề liên quan đến bệnh phong.

Các khái niệm chính

Hiểu biết về bệnh phong

Bệnh phong là gì?

Bệnh phong là căn bệnh gây ra do vi khuẩn Mycobacterium leprae, chủ yếu ảnh hưởng đến da và thần kinh ngoại biên. Bệnh phong còn được gọi là bệnh Hansen, đặt theo tên người phát hiện vi khuẩn gây bệnh. Bệnh có thể gặp ở cả hai giới và ở mọi lứa tuổi. Bệnh tiến triển rất chậm nên thời gian ủ bệnh có thể kéo dài nhiều năm trước khi các triệu chứng và biểu hiện lâm sàng xuất hiện. Dấu hiệu thường gặp của bệnh phong là "những miếng vá da" hay các vết biến màu trên da, có thể là màu xám nhạt, đỏ hoặc màu đồng. Những vùng da này có thể bằng phẳng hoặc lồi lên và không còn cảm giác nóng, lạnh, đau. Chúng có thể xuất hiện ở bất cứ nơi nào trên cơ thể, những vết biến màu da này thường không ngứa và không gây đau (6).

Những quan điểm sai lầm phổ biến về bệnh phong

Tuy nhận thức và hiểu biết về bệnh phong đang ngày càng được cải thiện, vẫn còn tồn tại nhiều quan điểm sai lầm phổ biến sau đây:

- *Bệnh phong là bệnh nan y*. Điều này là sai. Điều trị bằng đa hóa trị liệu (MDT) có thể chữa khỏi bệnh phong. Trong vòng 20 năm qua, hơn 14 triệu người đã được chữa khỏi (1). WHO cung cấp MST cho bất kỳ nước nào cần nó như một phần nỗ lực của tổ chức để loại trừ bệnh phong. Dịch vụ chữa trị bệnh được cung cấp miễn phí tại các trung tâm y tế (6).
- *Bệnh phong rất dễ lây lan*. Điều này là sai. Mặc dù bệnh phong có thể lây truyền từ người qua người (thông qua tiếp xúc với dịch mũi và miệng của người bệnh), tuy nhiên đây không phải căn bệnh dễ lây. Chỉ những người có số lượng lớn vi khuẩn có thể truyền bệnh sang người khác, do đó, nguy cơ lây bênh ở đa số bệnh nhân phong rất thấp. Người ta cũng ước tính rằng 95% dân số thế giới có khả năng đề kháng tự nhiên đối với bệnh phong, khiến cho việc lây truyền gần như không thể. MDT có hiệu quả rất tốt trong việc tiêu diệt các vi khuẩn gây bệnh, do vậy một khi người bệnh đã sử dụng liệu pháp MDT, nguy cơ lây nhiễm cũng không còn (7).

Phản ứng phong

Một số bệnh nhân phong có thể gặp phải "phản ứng phong". Đây là một phần phản ứng của cơ thể với bệnh phong. Điều này không có nghĩa là bệnh đang chuyển biến xấu hoặc các liệu pháp điều trị không có hiệu quả (6). Đây có thể được coi là những phản ứng dị ứng - cơ thể phản ứng chống lại sự hiện diện của vi khuẩn bệnh phong, tuy nhiên lại gây thương tổn cho các mô tế bào trong quá trình phản ứng này. Do vi khuẩn gây bệnh phong tấn công vào các dây thần kinh ngoại biên nên các khu vực này thường bị thương tổn trong quá trình phản ứng phong. Tổn thương thần kinh có thể xảy ra rất nhanh chóng, và do đó phát hiện sớm và giới thiệu người bệnh đến các dịch vụ y tế thích hợp để điều trị là rất quan trọng để tránh những thiệt hại không thể sửa chữa. Phát hiện sớm và điều trị các tổn thương thần kinh là những thách thức lớn của chương trình kiểm soát bệnh phong do số người mắc bệnh phong có nguy cơ phản ứng và tổn thương thần kinh lên tới 30 % (8).

Suy giảm chức năng phối hợp trong bệnh phong

Tổn thương thần kinh do bệnh phong có thể dẫn đến một loạt các triệu chứng suy giảm chức năng (9). Cụ thể, tổn thương thần kinh có thể dẫn đến khiếm khuyết giác quan, chẳng hạn, người mắc bệnh phong có thể bị mất cảm giác ở tay và chân. Tổn thương thần kinh cũng có thể dẫn đến suy yếu cơ, chẳng hạn như bàn tay, bàn chân và / hoặc cơ mắt của người bệnh có thể bị yếu đi hoặc tê liệt. Bệnh phong cũng thường làm cho da trở nên khô ráp, do tổn thương ở các dây thần kinh kiểm soát mồ hôi. Đối với nhiều người, những triệu chứng suy giảm chức năng có thể dẫn đến các vấn đề và các biến chứng nghiêm trọng hơn.

Ví dụ, do bị mất cảm giác ở bàn tay và bàn chân, người bệnh thường tự gây thương tích mà không biết. Vì không cảm nhận được sự đau đớn từ các vết thương, họ không thấy cần thiết phải tìm cách điều trị, điều này có thể dẫn đến nhiễm trùng, tiêu hao tế bào và tổn thương xương và khả năng mất chân tay. Yếu cơ và tê liệt chân tay thường dẫn đến cứng khớp và biến dạng. Giác mạc tổn thương, mờ đục, áp nhãn tăng cao, mắt khô, không chớp mắt và có thể dẫn tới khiếm thị, mù lòa. (10). Da khô có thể bị nứt, tạo ra khe hở để nhiễm trùng có thể lây lan nhanh chóng vào các khớp và xương, gây rụng các ngón tay và ngón chân(10).

Tác động của bệnh phong

Tác động chức năng

Sự suy giảm chức năng do bệnh phong có thể gây khó khăn cho người bệnh trong việc thực hiện các hoạt động hàng ngày. Ví dụ, những người bị mất cảm giác hoặc khả năng cử động bàn tay sẽ gặp khó khăn hơn trong những công việc đơn giản như luồn kim hoặc cầm muỗng ăn và những người không thể nhấc bàn chân (chứng "chân rớt") sẽ gặp khó khăn về đi lại. Theo ước tính bệnh phong dẫn đến khuyết tật ở khoảng 20-25% số người mắc bệnh (9). Phát hiện sớm bệnh phong và điều trị đúng cách kết hợp với kiểm tra thường xuyên là biện pháp để ngăn ngừa khuyết tật (11).

Tác động xã hội

Nhìn chung, vấn đề có tác động lớn nhất đối với người mắc bệnh phong không phải là sự suy yếu về thể chất hoặc thậm chí là cả những hạn chế về mặt chức năng mà là sự kỳ thị và xa lánh của xã hội. Những người mắc bệnh phong thấy rõ qua các biểu hiện về ngoài thường không thể tìm được việc làm hoặc kết hôn, và do đó phải phụ thuộc vào người khác về mặt tài chính và chăm sóc sức khỏe. Tự kỳ thị cũng khá thường gặp ở những người này – họ đổ lỗi cho bản thân về bệnh tật của mình, kết quả là cảm giác tự thấy mình vô dụng đồng thời mất đi tự trọng, hy vọng và mục đích sống. Thông thường, ngay cả những người đã được chữa khỏi bệnh phong sẽ vẫn tiếp tục trải qua những hệ quả tiêu cực của sự kỳ thị và phân biệt đối xử.

Đâu đó trong tài liệu hướng dẫn này đã nêu ra thực tế rằng phụ nữ khuyết tật thường là đối tượng dễ bị tổn thương và chịu nhiều thiệt thòi hơn trong xã hội. Điều này cũng đúng đối với những phụ nữ có bệnh phong. Sự thiếu hiểu biết và nhận thức nói chung trong cộng đồng về bệnh phong, chẳng hạn như việc bệnh là do di truyền hay lây nhiễm, có thể chữa được hay không, có sự tác động đến các mối quan hệ, hôn nhân và gia đình. Nhiều phụ nữ mắc bệnh đã bị chồng ruồng bỏ, đặc biệt là nếu họ chỉ vừa mới kết hôn không lâu, còn với nhiều phụ nữ chưa lập gia đình bệnh phong có thể gây hạn chế rất lớn đối với triển vọng hôn nhân của họ.

Tác động kinh tế

Bệnh phong có thể gây ra tác động kinh tế đáng kể cho cá nhân và gia đình của họ. Người bệnh không có khả năng làm việc, hoặc không thể tiếp tục làm việc do suy giảm chức năng gây ra bởi bệnh phong. Người bệnh cũng có thể bị mất việc làm vì sự kỳ thị đối với bệnh phong. Ví dụ, người ta thường không muốn mua các mặt hàng thực phẩm từ một người có bệnh phong, vì lo sợ nhiễm bệnh. Ngoài ra còn có vấn đề về các chi phí liên quan đến quá trình chữa bệnh. Tuy thuốc thang điều trị được miễn phí, việc tiếp cận cơ sở y tế ở các nước có thu nhập thấp thường gắn liền với chi phí đi lại và hao tốn ngày công lao động. Ngoài ra còn có các chi phí điều trị gia tăng như phí nhập viện hoặc tiền mua giày dép bảo vệ , dụng cụ chỉnh hình. Nhiều người bệnh không muốn tiếp cận dịch vụ y tế vì lý do không có đủ tiền trang trải các chi phí này. Kết quả là, họ có thể gặp phải những căn bệnh thứ cấp và tác động của khuyết tật lên cuộc sống của họ càng trầm trọng hơn.

Các trại phong

Cho đến vài thập kỷ trước đây, phương pháp chữa trị hiệu quả bệnh phong vẫn chưa được tìm ra, và do vậy những người mắc bệnh phong thường được cách ly trong các trại phong. Sự cách ly này được thực thi trên cơ sở pháp luật quy định. Khi đã có biện pháp điều trị hữu hiệu, nhiều trại phong đã bị đóng cửa, tuy nhiên, những trại này vẫn còn tồn tại ở một số nước. Nhiều người bệnh sống trong các khu định cư này trong một thời gian dài mà không có mối liên hệ với các thành viên gia đình trước đây. Trong số này, những người mắc khuyết tật dạng nặng có thể phải sống phụ thuộc vào việc ăn xin hoặc trợ cấp của các tổ chức từ thiện (4).

HỘP 16 India

Trại phong

Ấn Độ là đất nước có tỷ lệ người mắc bệnh phong cao nhất. Năm 2005, một tổ chức của những người mắc bệnh phong đã tiến hành một cuộc điều tra quốc gia về các trại phong ở Ấn Độ. Cuộc khảo sát này cho thấy trên cả nước vẫn còn khoảng 700 trại phong và khoảng 200 000 bệnh nhân phong cùng các thành viên gia đình của họ đang sống tại các trại này. Trong số này, khoảng 25 000 người kiếm sống bằng việc ăn xin. Tại nhiều trại phong, không hề có nhà vệ sinh, nước uống hoặc các cơ sở giáo dục. Cộng đồng xung quanh tránh tiếp xúc với người sống trong các trại phong, và kết quả là họ gặp khó khăn khi tiếp cận với giao thông và các công trình công cộng khác.

Yêu cầu quan trọng đặt ra là chính phủ các nước và các tổ chức phi chính phủ hỗ trợ quá trình hòa nhập cộng đồng của những người mắc bệnh phong, giúp họ nhận thức được về quyền lợi chính đáng của mình và làm việc với họ để loại bỏ sự kỳ thị và phân biệt đối xử. PHCNDVCĐ cũng có thể đóng một vai trò tích cực trong quá trình này. Ở những nơi tái định cư tại cộng đồng không phải là một lựa chọn, chẳng hạn như trong trường hợp người bệnh không muốn rời trại phong, PHCNDVCĐ có thể giúp họ sống hòa hợp với cộng đồng xung quanh và dần mở cửa thế giới tách biệt của mình để đón nhận những người khác. Có nhiều ví dụ trên thế giới về việc các trại phong dần trở lại thành những ngôi làng bình thường.

HỘP 17 Brazil

Phát triển cộng đồng nhờ sự hỗ trợ của chính phủ

Vào cuối những năm 1980, một trại phong ở Manus, phía tây bắc Brazil, đã bị đóng cửa và những người có bệnh phong được hỗ trợ tái định cư ở Lago de Aleixo thuộc ngoại vi thành phố. Tại thời điểm này, cơ sở hạ tầng ở Lago de Aleixo còn rất hạn chế, có rất ít các loại hình dịch vụ, chẳng hạn như không có nước uống và trường học. Với sự hỗ trợ từ giáo hội địa phương, những người mắc bệnh phong tập hợp nhau lại cùng giải quyết những vấn đề này. Họ xây một nhà máy gạch và một hệ thống phân phối nước, sau này họ tiếp tục lập một trang trại gà, mở nhà hàng và trường học. Cộng đồng của họ ngày một lớn mạnh hơn và khi chính phủ cung cấp các cơ sở hạ tầng và dịch vụ bổ sung, những người khác bắt đầu đến định cư tại đây. Tới nay, Lago de Aleixo đã trở thành một phần của thành phố, và nhiều người không biết rằng một thời nó đã từng là khu định cư cho những người mắc bệnh phong.

Lồng ghép người bệnh phong vào các hoạt động của PHCNDVCĐ

Mặc dù bệnh phong vẫn là một căn bệnh có tỷ lệ lưu hành thấp, thậm chí là vô cùng hiếm gặp ở nhiều khu vực, các dịch vụ dành cho bệnh nhân phong - chẩn đoán, điều trị, phòng ngừa, chăm sóc khuyết tật và phục hồi chức năng - sẽ cần phải được duy trì lâu dài (9).

Trước đây, các dịch vụ này đã được chuyên môn hóa và tách biệt, nhưng hiện nay hợp nhất các dịch vụ vào hệ thống y tế nói chung được coi là chiến lược phù hợp nhất (9). Điều này cũng có tác động đến cách thức cung cấp dịch vụ phục hồi chức năng cho bệnh nhân phong.

Dịch vụ hỗ trợ phục hồi chức năng cho bệnh nhân phong đã thường được phát triển song song với các dịch vụ phục hồi chức năng "chính thống". Chẳng hạn, nhiều tổ chức phi chính phủ quốc tế và quốc gia đã thiết lập các dịch vụ phục hồi chức năng (cả phục hồi chức năng về sức khoẻ và kinh tế xã hội) dành riêng cho những người mắc bệnh phong, trong khi đó, các dịch vụ phục hồi chức năng chính thống như các chương trình PHCNDVCĐ thì lại chưa quan tâm đến những đối tượng này. Có ý kiến cho rằng sự kỳ thị đối với bệnh phong và sự tồn tại của các chương trình dành riêng cho bệnh nhân phong là những lý do chủ yếu cho việc các chương trình PHCNDVCĐ không đưa bệnh nhân phong vào hoạt động hỗ trợ của mình (12).

Các chương trình phục hồi chức năng dành riêng cho những người mắc bệnh phong hiện đang được khuyến khích cung cấp dịch vụ cho cả các nhóm người khuyết tật khác, bởi họ có nhiều kỹ năng và nguồn lực để mang lại lợi ích cho một nhóm đối tượng rộng hơn. Họ có thể là các trung tâm giới thiệu chuyên khoa rất hữu ích cho các chương trình PHCNDVCĐ, ví dụ, chương trình PHCNDVCĐ có thể giới thiệu một người bị mắc khuyết tật về thể chất tới một viện chỉnh hình dành cho những người mắc bệnh phong. Chương trình PHCNDVCĐ cũng đang được khuyến khích cung cấp dịch vụ của mình cho những người mắc bệnh phong bởi hoạt động của PHCNDVCĐ đã được công nhận là rất phù hợp với nhóm đối tượng này (4). Gần đây, có ý kiến cho rằng PHCNDVCĐ nên là lựa chọn chiến lược cho những người mắc bệnh phong có nhu cầu phục hồi chức năng (12).

Gợi ý hoạt động

Bởi PHCNDVCĐ là một chiến lược hành động hướng tới tất cả mọi đối tượng người khuyết tật, nên nhiều hoạt động đề xuất trong tài liệu hướng dẫn này cũng có thể được áp dụng cho những người mắc bệnh phong. Do đó để có cái nhìn toàn diện hơn, nên đọc thêm về các hợp phần khác nhau trong chương trình PHCNDVCĐ - y tế, giáo dục, sinh kế, xã hội và nâng cao vị thế. Ngoài ra, có thể tham khảo các ấn phẩm như WHO / ILEP Hướng dẫn kỹ thuật phục hồi chức năng và chăm sóc bệnh nhân phong dựa vào cộng đồng cung cấp một cái nhìn tổng quan chi tiết về các hoạt động đề xuất cho cả người quản lý và cán bộ nhân viên thực hiện chương trình PHCNDVCĐ (4).

Đưa người bị bệnh phong thành đối tượng tham gia chương trình PHCNDVCĐ

Các giải pháp cho những vấn đề mà người mắc bệnh phong gặp phải cần được xem xét từ góc độ phát triển (2). Vì vậy chương trình PHCNDVCĐ cần phải hoạt động trên nhiều lĩnh vực để đảm bảo rằng mọi bệnh nhân phong đều có thể tiếp cận các chương trình và hoạt động chủ yếu liên quan đến phát triển . Phụ nữ khuyết tật do bệnh phong là đối tượng dễ gặp phải tình trạng bị cô lập về mặt xã hội và điều kiện sống thấp, chương trình PHCNDVCĐ cần phải đảm bảo rằng họ cũng có cơ hội để tham gia và hưởng lợi từ các hoạt động PHCNDVCĐ.

Sức khỏe

Những người mắc khuyết tật liên quan đến bệnh phong sẽ cần can thiệp y tế để 1) bảo tồn chức năng thần kinh, 2) duy trì khả năng cử động khớp, 3) bảo vệ thị lực, 4) học cách tự chăm sóc, 5) nhận được giày dép bảo vệ, và 6) tiếp cận các thiết bị hỗ trợ. Chương trình PHCNDVCĐ có thể hỗ trợ can thiệp y tế thích hợp bằng cách:

- đảm bảo rằng những người mắc bệnh phong và các thành viên gia đình của họ có hiểu biết về các dịch vụ y tế trong cộng đồng của họ và có khả năng tiếp cận các dịch vụ này;
- động viên những người đang điều trị bằng MDT dùng thuốc thường xuyên đủ liều cho đến khi đợt điều trị kết thúc, trang bị cho người bệnh kiến thức về các phản ứng phong để giúp họ phát hiện phản ứng và tìm cách điều trị kịp thời;
- hỗ trợ phát triển các nhóm tự lực nơi những người mắc bệnh phong có thể thường xuyên gặp gỡ để chia sẻ kinh nghiệm và tìm hiểu về cách thức tự chăm sóc để ngăn chặn và kiểm soát các vấn đề liên quan đến suy giảm chức năng (xem thêm phần Y tế: Phòng bệnh);
- tư vấn cho người có triệu chứng mất cảm giác về việc bảo vệ tay, chân và mắt, ví dụ như sử dụng găng tay vải khi giữ vật nóng như nồi nấu ăn, các sách hướng dẫn như Rèn luyện cho người khuyết tật tại cộng đồng (13) cung cấp thông tin chi tiết hơn về việc ngăn chặn chấn thương và dị tật ở người bị mất cảm giác;
- tạo điều kiện tiếp cận với các dụng cụ hỗ trợ ví dụ như các loại giày đặc biệt khi cần, và đảm bảo việc sửa chữa và bảo trì cho các dụng cụ này (xem thêm phần Y tế: Dụng cụ hỗ trợ).

HỘP 18 Ethiopia

Tự trọng và nhân phẩm nhờ vào nhóm tự lực

ALERT là một cơ sở y tế chuyên về bệnh phong nằm ở rìa thành phố Addis Ababa, Ethiopia. Vào năm 1995, nhân viên ALERT bày tỏ lo ngại về sự gia tăng số lượng người sử dụng các bệnh viện ALERT và các phòng khám tại cồng đồng để chữa trị các vết thương (ví dụ như loét chân), mặc dù đã nhận được tuyên truyền giáo dục sức khỏe trong nhiều năm. Điều này đã gây gia tăng áp lực cho ALERT khi mà nguồn lực tài chính để đầu tư vào thiết bị hỗ trợ chữa trị vết thương của họ rất hạn chế. Để đối phó với tình trạng này, ALERT thành lập các nhóm tự chăm sóc để khuyến khích mọi người chịu trách nhiệm chăm sóc, theo dõi vết thương của mình. Đến năm 1999, đã có tổng số 72 nhóm được thành lập và những kết quả tích cực đã được ghi nhận như số lượng thương tích giảm đi và các thành viên nhóm nâng cao tự trọng, tự tin và tham gia nhiều hơn vào các hoạt động xã hội (14).

Giáo dục

Nhiều trẻ em bị ảnh hưởng trực tiếp bởi bệnh phong, hoặc gián tiếp do có cha mẹ, người thân mắc bệnh. Kết quả là, những trẻ này có thể bị từ chối không được phép đến trường, buộc phải bỏ học, bị bạn bè xa lánh, gia đình che giấu, hoặc bị ép làm việc kiếm tiền (4). Có nhiều cách để chương trình PHCNDVCĐ có thể đảm bảo trẻ em (và cả người lớn) có thể tiếp cận các cơ hội giáo dục trong cộng đồng của mình, ví dụ: Cán bộ PHCNDVCĐ có thể gặp giáo viên và phụ huynh để phổ biến, nâng cao nhận thức về bệnh phong nhằm thay đổi thái độ đối với trẻ mắc bệnh. Tham khảo phần Giáo dục để biết chi tiết về các hoạt động liên quan.

Sinh kế

Những người mắc bệnh phong thường có hoàn cảnh khó khăn; các vấn đề khác như sự kỳ thị, phân biệt đối xử và khuyết tật liên quan đến bệnh phong cũng gây hạn chế cơ hội việc làm, khiến họ đã nghèo lại càng nghèo hơn. Học nghề và có một công việc ổn định có thể là một khởi đầu tốt để giúp họ hòa nhập xã hội, và là phương thức đẩy lùi tình trạng cô lập, phụ thuộc và nghèo đói thường đi kèm với khuyết tật. Khi người khuyết tật có khả năng đóng góp về tài chính cho gia đình, họ sẽ tham gia nhiều hơn vào việc đưa ra các quyết định trong gia đình (15). Chương trình PHCNDVCĐ có thể hỗ trợ người bệnh kiếm kế sinh nhai bằng nhiều cách, ví dụ như giới thiệu và cung cấp thông tin cho các nhà tuyển dụng tiềm năng có khả năng và nhu cầu tuyển dụng người mắc bệnh phong. Để có danh sách các hoạt động cụ thể, xem thêm phần Sinh kế.

HỘP 19 Ethiopia

Đánh thức tiềm năng để xóa bỏ kỳ thị và nghèo đói

Hiệp hội quốc gia Ethiopia cho người mắc bệnh phong (ENAPAL) cam kết cải thiện đời sống của các thành viên của mình để giúp họ lấy lại niềm tin vào nhân phẩm và giá trị bản thân. Hiện nay, Hiệp hội có 20 000 thành viên đến từ 54 hiệp hội địa phương tại bảy vùng của Ethiopia. Hội đã triển khai nhiều dự án nâng cao nhận thức, vận động và sinh kế trên cơ sở hợp tác với các cơ quan quốc gia và quốc tế. Các dự án sinh kế chứng minh rằng những người mắc bệnh phong có khả năng làm việc hiệu quả để đóng góp cho cộng đồng như mọi công dân khác. ENAPAL sử dụng quỹ quay vòng cho các thành viên để họ có thể tham gia vào các hoạt động tạo thu nhập. Hội cũng đưa lại các cơ hội giáo dục cho thành viên là trẻ em, nâng cao vị thế gia đình họ để phá vỡ vòng luẩn quẩn của kỳ thị và nghèo đói. Với cùng mục tiêu đó, hiệp hội thành lập các nhóm tự lực cho phụ nữ mắc bệnh phong. Những chiến lược này đã chứng tỏ được hiệu quả của mình trong việc tạo cơ hội bình đẳng giúp người mắc bệnh phong hòa nhập cộng đồng.

Xã hội

Sự kỳ thị, phân biệt đối xử và các quan niệm sai lầm về bệnh phong thường dẫn đến việc người bệnh không có khả năng tiếp cận những dịch vụ cơ bản và tham gia vào các hoạt động của cộng đồng. Đội ngũ cán bộ nhân viên PHCNDVCĐ nhân viên có thể làm nhiệm vụ giảm thiểu thái độ và biểu hiện kỳ thị trong cộng đồng bằng cách:

- hợp tác với các cá nhân và tổ chức khác như quan chức địa phương, giáo viên và các lãnh đạo tôn giáo, để truyền bá thông điệp tích cực về bệnh phong;
- Xây dựng hoặc tham gia các chiến dịch nâng cao nhận thức về bệnh phong - có thể là thông qua các bộ phim, triển lãm, phân phát tờ rơi tại một loạt các địa điểm như các chợ, nơi hội họp công cộng, trung tâm y tế, trường học;
- phát triển các hoạt động chung như thể thao hoặc các chương trình văn hóa, để những người mắc bệnh phong, người khuyết tật và không có khuyết tật có thể cùng tham gia - điều này sẽ giúp thuyết phục toàn thể cộng đồng về khả năng và quyền được tham gia làm thành viên bình đẳng trong xã hội của người khuyết tật.

Nâng cao vị thế

Một điều quan trọng cần đảm bảo là những người mắc bệnh phong được trang bị kiến thức về những quyền lợi họ xứng đáng được hưởng và khả năng tự nói lên tiếng nói của mình để có thể được tiếp cận các dịch vụ và các nguồn lực. Tự tổ chức có thể là một cách hiệu quả để làm điều này, và trên thế giới, những người mắc bệnh phong đã tự tổ chức thành các nhóm địa phương và các hiệp hội. Các ví dụ tiêu biểu bao gồm Phong trào Tái hòa nhập của người mắc bệnh Hansen (MORHAN) tại Brazil, Hiệp hội Tái hòa nhập cho người mắc bệnh phong (ARPAL) tại Angola, và Diễn đàn quốc gia về bệnh phong ở Ấn Độ. Một số nhóm này đã liên kết với nhau như Hiệp hội quốc tế về hòa nhập, Tổ chức tiến bộ về kinh tế và nhân phẩm (IDEA). Nhiều người cũng đã tham gia các tổ chức người khuyết tật tại địa phương.

Các hiệp hội này đã hoạt động tích cực trong việc tổ chức hội thảo nâng cao vị thế và các cuộc họp về các chủ đề như Công ước Quốc tế về Quyền của Người khuyết tật (16). Chương trình PHCNDVCĐ có thể hỗ trợ những người mắc bệnh phong tiếp cận các nhóm tự lực và các tổ chức của người khuyết tật tại địa phương (xem thêm phần Nâng cao vị thế: Nhóm tự lực và các tổ chức Người khuyết tật).

Khuyến khích các chương trình bệnh phong theo hướng hòa nhập

Chương trình PHCNDVCĐ nên khuyến khích các chương trình phục hồi chức năng bệnh phong cung cấp dịch vụ hỗ trợ cho những người khuyết tật khác. Điều này có thể mang lại nhiều lợi ích như giảm bớt kỳ thị liên quan tới bệnh phong, tạo điều kiện lồng ghép của các dịch vụ chăm sóc bệnh phong vào các lĩnh vực phát triển chủ đạo và đảm bảo rằng nhiều người được hưởng lợi từ các dịch vụ hiện có hơn. Ở những nơi có các chương trình và dịch vụ dành riêng cho bệnh nhân phong, nên khuyến khích họ áp dụng chiến lược PHCNDVCĐ để mở rộng dịch vụ cho những người khuyết tật khác (4). Xây dựng mạng lưới hợp tác với các chương trình này là cần thiết để chia sẻ thông tin, giảm bớt sự chồng chéo của các dịch vụ và tìm ra những cách thức mới để đáp ứng nhu cầu phục hồi chức năng.

Xây dựng và nâng cao năng lực

Chương trình PHCNDVCĐ nên đặc biệt chú trọng vào việc xây dựng và nâng cao năng lực cho tất cả các bên liên quan để tiến tới một chiến lược PHCNDVCĐ mang tính hòa nhập (17). Các bên liên quan có thể là cán bộ nhân viên PHCNDVCĐ, nhân viên từ các chương trình và dịch vụ hỗ trợ bệnh nhân phong, người mắc bệnh phong, người khuyết tật, các thành viên gia đình và các tổ chức người khuyết tật. Hoạt động đề xuất bao gồm:

- Tiến hành đào tạo / đào tạo lại cho nhân viên PHCNDVCĐ để giúp họ đưa những người mắc bệnh phong vào diện đối tượng chương trình PHCNDVCĐ - đảm bảo những người có chuyên môn về bệnh phong được tham gia vào các khóa đào tạo.
- Khuyến khích các chương trình và dịch vụ hỗ trợ bệnh nhân phong đào tạo cho nhân viên của mình về chiến lược PHCNDVCĐ - đảm bảo nhân viên PHCNDVCĐ được tham gia vào các khóa đào tạo.
- Nâng cao nhận thức về bệnh phong của những người khuyết tật hiện đang tham gia chương trình PHCNDVCĐ - đảm bảo họ chấp nhận việc những người có bệnh phong tham gia chương trình PHCNDVCĐ.
- Hỗ trợ tuyên truyền phổ biến kiến thức cho những người mắc bệnh phong và các thành viên gia đình để đảm bảo họ có khả năng tự chăm sóc và kiểm soát bệnh tật của mình cùng các khuyết tật có liên quan.
- Khuyến khích các tổ chức người khuyết tật tại địa phương tìm hiểu về bệnh phong và chấp nhận những người mắc bệnh phong là những thành viên cộng đồng với các quyền lợi và cơ hội ngang bằng.

HỘP 20 Sudan

Chấp nhận người bệnh phong

Tại Nyala, Sudan, Hiệp hội người khuyết tật địa phương không chấp nhận những người mắc bệnh phong làm thành viên. Nhân viên của tổ chức hỗ trợ bệnh nhân phong Leprosy Mission đã mở các lớp tập huấn cho các thành viên của Hội để cung cấp cho họ những kiến thức về bệnh phong, chẳng hạn như giải thích rằng bệnh không thể lây nhiễm khi người bệnh được điều trị bằng đa hóa trị liệu kháng phong MDT. Sau các lớp tập huấn, Hiệp hội người khuyết tật đã quyết định bắt đầu cung cấp MDT bên cạnh các dịch vụ đa dạng sẵn có và chấp nhận những người mắc bệnh phong làm thành viên.

Tài liệu tham khảo

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/PHCNDVCĐ/PHCNDVCĐleng.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/PHCNDVCĐ/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 PHCNDVCĐ. Leprosy Review, 2008, 79(1):30–35 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).*

Khuyến nghị đọc thêm

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 PHCNDVCĐ 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)..

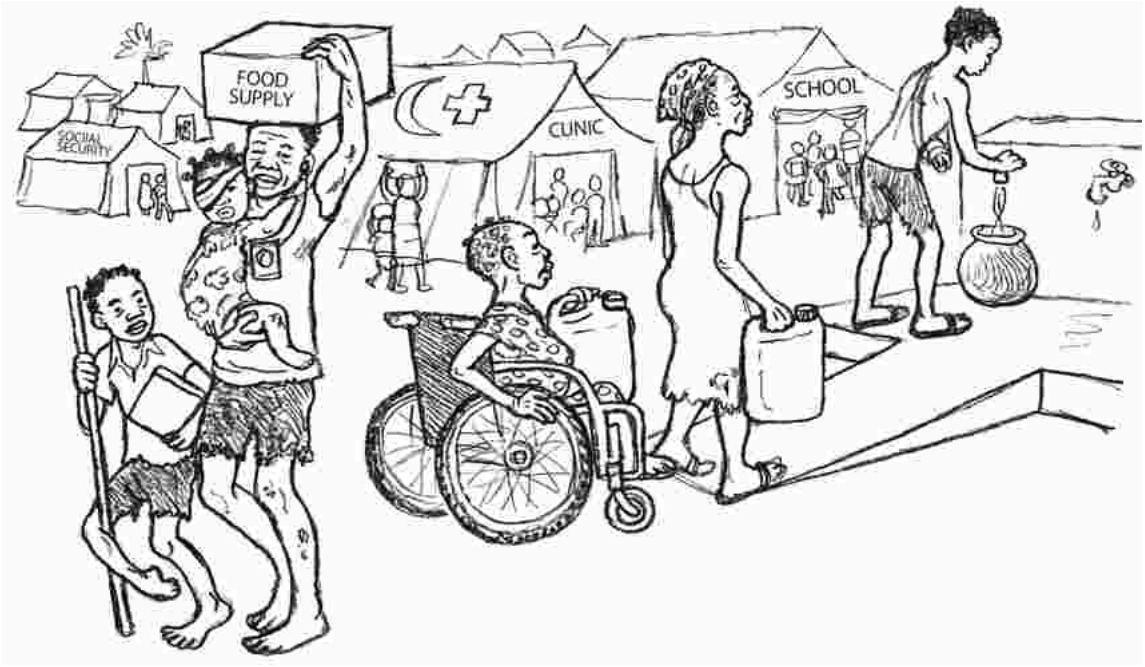
PHCNDVCĐ và khủng hoảng nhân đạo

Giới thiệu

Bối cảnh nhân đạo là một bối cảnh trong đó một sự kiện (ví dụ như xung đột vũ trang, thảm họa thiên nhiên, dịch bệnh, nạn đói) hay một loạt các sự kiện xảy ra đe dọa nghiêm trọng đến sức khỏe, an toàn, an ninh và hạnh phúc của một cộng đồng hay một nhóm người. Khả năng ứng phó của cộng đồng đó bị suy giảm và cần có hỗ trợ từ bên ngoài (2).

Khủng hoảng nhân đạo có thể gây thiệt hại lớn về người do thương vong và làm giảm khả năng đáp ứng những nhu cầu cơ bản như thực phẩm, nước, nơi ở và vệ sinh môi trường. Nó cũng có thể tác động đến kinh tế như gây thiệt hại về cơ sở hạ tầng, cây trồng và nhà ở, hay làm tăng tỷ lệ thất nghiệp (3). Khủng hoảng nhân đạo có liên quan đến vấn đề khuyết tật và phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng vì nó có thể ảnh hưởng đến những người khuyết tật hiện có và còn có thể tạo ra một thế hệ người khuyết tật mới cũng cần hỗ trợ và giúp đỡ (4).

Đã có nhiều thay đổi trong lĩnh vực nhân đạo trong vài năm qua để đảm bảo hoạt động nhân đạo và ứng phó có hiệu quả hơn. Phần này của tài liệu bổ sung sẽ nêu bật một vài trong số những thay đổi này, tìm hiểu vai trò của các chương trình PHCNDVCĐ trong khủng hoảng nhân đạo và cung cấp các gợi ý về cách đảm bảo sự hòa nhập và tham gia của những người khuyết tật và các thành viên gia đình của họ trong hoạt động nhân đạo.



HỘP 21 Sri Lanka

Tiếp cận cho mọi người

Chiến dịch "Tất cả cùng được tiếp cận" đã được phát động ngay sau khi sóng thần tàn phá phần lớn khu vực ven biển của Sri Lanka vào ngày 26 tháng 12 năm 2004. Chiến dịch được thực hiện bởi Mặt trận liên hiệp các tổ chức người khuyết tật (một tổ chức bảo trợ quốc gia được kết hợp bởi 18 tổ chức người khuyết tật địa phương), Hiệp hội Chấn thương cột sống, Motivation, CBM, John Grooms, Tổ chức Từ Thiện Quốc Tế cho người tàn tật - Handicap International và Bộ Y tế.

Mục đích của chiến dịch là thúc đẩy hòa nhập cộng đồng và nhu cầu được cứu trợ sau thảm họa sóng thần, nhu cầu tái thiết và phục hồi chức năng của người khuyết tật ở Sri Lanka. Đặc biệt, chiến dịch đã tập trung vào việc xây dựng lại một Sri Lanka thân thiện - đảm bảo cho người khuyết tật có thể tiếp cận tất cả các công trình công cộng, giao thông, nơi làm việc, dịch vụ và cơ sở hạ tầng. Điều này chưa bao giờ là dễ dàng cho người khuyết tật ở Sri Lanka ngay cả trước khi xảy ra thảm họa sóng thần, tuy nhiên, việc tái thiết trên diện rộng sau đó chính là một dịp tốt để nhu cầu của họ được xem xét và giải quyết.

Ủy ban bắt đầu tổ chức họp hai tuần sau thảm họa sóng thần, trong đó mời những người chịu trách nhiệm về phục hồi và tái thiết, bao gồm đại diện chính phủ, các tổ chức phi chính phủ Sri Lanka và quốc tế, và các cơ quan nhà nước tới tham dự. Mục đích của các cuộc họp này là để giúp tất cả mọi người nhận thức được sự cần thiết phải đáp ứng các cơ hội và quyền lợi cho người khuyết tật (trong đó có nhu cầu tiếp cận với các gói cứu trợ được phân phối và nơi trú ẩn tạm thời) và đồng thời cũng để đưa ra các tư vấn kỹ thuật, các nguồn lực và hỗ trợ cho những đối tượng này.

Kết quả của chiến dịch này là các đơn vị tham gia kiến thiết và phục hồi đã rất sẵn sàng nhìn nhận và xem xét giải quyết các vấn đề về người khuyết tật - Các quy định về khả năng tiếp cận của người khuyết tật đã được đưa ra – việc xây dựng mới tất cả các công trình phải tính đến các quy định này và những công trình bất tiện cho người khuyết tật cần được cải tiến, sửa chữa trong một khoảng thời gian quy định. Chiến dịch này vẫn đang tiếp tục được thực hiện ở Sri Lanka và giờ đây tập trung vào hỗ trợ hòa nhập cho người khuyết tật trong bối cảnh rộng hơn, bằng cách thúc đẩy các quyền và cơ hội bình đẳng của họ về giáo dục và việc làm.

Chuyển thể từ (4)

Mục tiêu

Người khuyết tật và gia đình của họ được tham gia vào các hoạt động hỗ trợ nhân đạo bao gồm công tác chuẩn bị, ứng phó khẩn cấp và công tác phục hồi.

Nhiệm vụ của chương trình PHCNDVCĐ

Nhiệm vụ của chương trình PHCNDVCĐ là (i) hỗ trợ người khuyết tật, các thành viên gia đình và cộng đồng chuẩn bị cho các cuộc khủng hoảng nhân đạo tiềm tàng, (ii) đảm bảo đối tượng người khuyết tật được tham gia công tác ứng phó và phục hồi sau khủng hoảng nhân đạo, và (iii) liên kết người khuyết tật và các thành viên gia đình họ với các dịch vụ và biện pháp hỗ trợ thông qua các kênh nhân đạo.

Kết quả mong đợi

- Người khuyết tật và gia đình của họ được chuẩn bị ứng phó với khủng hoảng nhân đạo.
- Người khuyết tật và gia đình của họ được xác định và được giải quyết các nhu cầu trong quá trình ứng phó với khủng hoảng nhân đạo.
- Đối tượng người khuyết tật được tính đến trong quá trình lập kế hoạch và triển khai các chương trình phục hồi và nhân đạo
- Cơ sở hạ tầng được xây dựng lại sau một cuộc khủng hoảng nhân đạo dễ tiếp cận cho người khuyết tật.
- Các dịch vụ và biện pháp hỗ trợ được tái lập hoặc hình thành sau khủng hoảng mang tính thuận tiện, dễ tiếp cận và đáp ứng được nhu cầu của người khuyết tật.

Các khái niệm chính

Khuyết tật và khủng hoảng nhân đạo

Người khuyết tật là một trong những nhóm thường bị đe dọa nhất trong các cuộc khủng hoảng nhân đạo (5). Sau đây là danh sách một số các yếu tố khiến cho người khuyết tật trở thành đối tượng dễ bị tổn thương, yếu thế.

Bị cách ly - các chính sách và hoạt động không phù hợp của các cộng đồng và các cơ quan liên quan trong việc cung cấp viện trợ nhân đạo và biện pháp can thiệp có thể dẫn đến việc cách ly những người khuyết tật ra khỏi các hoạt động hỗ trợ nhân đạo (6,7).

Nhận thức kém - thông tin về các mối nguy hiểm và rủi ro, cảnh báo các sự kiện sắp tới và tư vấn về các hành động cần thiết trong và sau khủng hoảng thường không được trình bày bằng hình thức dễ tiếp cận cho người khuyết tật. Do đó họ khó có thể nhận biết được các tín hiệu cảnh báo, hay hiểu được và làm theo các hướng dẫn phải làm gì, đi đâu hoặc đến nơi nào để được giúp đỡ (7).

Các mạng lưới hỗ trợ xã hội bị phá vỡ - mạng lưới xã hội có tầm quan trọng đặc biệt đối với người khuyết tật, những người phải dựa vào sự chăm sóc và hỗ trợ của các thành viên gia đình, bạn bè và hàng xóm (xem thêm phần Xã hội: Hỗ trợ cá nhân). Các mạng lưới này thường dễ bị ảnh hưởng trong khủng hoảng, ví dụ như người khuyết tật có thể bị tách khỏi những người chăm sóc hoặc người chăm sóc của họ có thể bị thương hoặc bị chết.

Các rào cản vật lý - trong các tình huống khủng hoảng, môi trường vật chất thường bị thay đổi, không chỉ làm trầm trọng thêm các rào cản hiện tại mà còn có thể tạo ra những rào cản mới cho người khuyết tật. Nhiều người khuyết tật có thể bị mất các thiết bị trợ giúp như chân tay giả, nạng, máy trợ thính và kính (4). Kết quả là nhiều người khuyết tật sẽ khó khăn hơn trong việc tìm kiếm sự giúp đỡ và hỗ trợ trong các tình huống khủng hoảng. Ví dụ: họ có thể không thể tiếp cận với thực phẩm, nước, nơi ở, nhà vệ sinh và các dịch vụ chăm sóc sức khỏe (4).

Đưa đối tượng người khuyết tật vào diện cần hỗ trợ của các chương trình hoạt động nhân đạo

Mặc dù có bằng chứng cho thấy rằng những người khuyết tật bị ảnh hưởng với mức độ khác nhau trong khủng hoảng, họ thường không được đưa vào diện đối tượng của các hoạt động nhân đạo (8,9). Trong khi đó, Điều 11 của Công ước quốc tế về Quyền của Người khuyết tật đã nêu rõ cần quan tâm hỗ trợ người khuyết tật trong các tình huống khủng hoảng nhân đạo.

"Các quốc gia thành viên của công ước này phải thực hiện tất cả các biện pháp cần thiết để bảo vệ an toàn người khuyết tật trong các tình huống nguy hiểm, trong đó có xung đột vũ trang, trường hợp khẩn cấp và thảm họa thiên tai phù hợp với nghĩa vụ của họ theo luật pháp quốc tế, bao gồm cả luật nhân đạo quốc tế và luật nhân quyền quốc tế, "(10).

Sự tham gia của những người chịu ảnh hưởng của khủng hoảng nhân đạo có ý nghĩa lớn trong công tác hỗ trợ nhân đạo (5). Điều quan trọng là người khuyết tật và các tổ chức đại diện cho họ không chỉ tham gia với tư cách những người hưởng lợi mà còn là đối tác trong công tác ứng phó và hoạt động nhân đạo. Nói cách khác họ cũng sẽ dự phần vào quá trình đánh giá, thiết kế, triển khai, giám sát và đánh giá hiệu quả các chương trình hỗ trợ.

Tiếp cận chùm

Kể từ năm 2005, đã có nhiều nỗ lực để nâng cao hiệu quả ứng phó quốc tế với khủng hoảng nhân đạo. Mục tiêu tổng thể là đảm bảo rằng các biện pháp cứu trợ và bảo vệ toàn diện dựa trên nhu cầu đến được với nhiều người một cách hữu ích và kịp thời. Một trong những thay đổi lớn trong các giải pháp ứng phó với khủng hoảng nhân đạo là sự phát triển và thực hiện các phương pháp phân chia hợp phần.

Phương pháp phân chia hợp phần tăng cường phối hợp trong và giữa các kênh hỗ trợ nhân đạo (như y tế, giáo dục, cứu trợ khẩn cấp) bằng cách xác định rõ vai trò và trách nhiệm của mình trong một cuộc khủng hoảng nhân đạo. Phương pháp phân chia hợp phần giúp cho cộng đồng nhân đạo quốc tế trở nên có tổ chức, có trách nhiệm và chuyên

nghiệp hơn, trở thành đối tác tốt hơn cho các chính phủ, chính quyền và xã hội dân sự địa phương.

Ở cấp độ toàn cầu, có 11 hợp phần tất cả (xem bảng 1). Mỗi hợp phần được quản lý bởi một cơ quan, chẳng hạn, hợp phần y tế toàn cầu được quản lý bởi Tổ chức Y tế Thế giới (WHO), có trách nhiệm thiết lập các tiêu chuẩn và chính sách, xây dựng năng lực ứng phó và hỗ trợ hoạt động nhân đạo. Trong mỗi hợp phần, có một số cơ quan, tổ chức phải làm việc cùng nhau để đảm bảo sự phối hợp nhịp nhàng trong quá trình ứng phó với khủng hoảng nhân đạo, chẳng hạn, hợp phần y tế toàn cầu bao gồm hơn 30 cơ quan, tổ chức, trong đó có Quỹ Nhi đồng LHQ (UNICEF), Liên đoàn Chữ thập đỏ quốc tế, Tổ chức Trăng lưỡi liềm đỏ (IFRC) và Tổ chức tàn tật quốc tế - Handicap International.

Ở cấp quốc gia, khi một cuộc khủng hoảng nhân đạo xảy ra, một số hoặc tất cả các hợp phần có thể phải hành động, tuy nhiên, điều quan trọng cần lưu ý là chúng có thể được gọi bằng tên khác nhau, ví dụ như các hợp phần cũng có thể được gọi là các kênh và do các cơ quan khác nhau quản lý. Các quốc gia thành viên cũng mở cửa cho tất cả các bên liên quan hỗ trợ, cung cấp các dịch vụ trong khu vực bị ảnh hưởng, bao gồm cả các nhà tài trợ. Ở cấp quốc gia, các hợp phần chịu trách nhiệm đảm bảo sự phối hợp toàn diện và hiệu quả để tạo điều kiện cho:

- đánh giá và phân tích nhu cầu hỗ trợ
- chuẩn bị cho các trường hợp khẩn cấp
- Xây dựng kế hoạch và chiến lược
- áp dụng các tiêu chuẩn
- theo dõi và báo cáo
- vận động và huy động các nguồn lực
- đào tạo và nâng cao năng lực

Phương pháp phân chia hợp phần thích hợp với các chương trình PHCNDVCĐ hoạt động tại các khu vực trải qua khủng hoảng nhân đạo. PHCNDVCĐ tập trung vào nhiều kênh phát triển khác nhau như y tế, giáo dục, sinh kế và xã hội và đảm bảo sự tham gia cũng như khả năng tiếp cận các kênh này của người khuyết tật và các thành viên gia đình họ. Nhiệm vụ của chương trình PHCNDVCĐ trong khủng hoảng nhân đạo không có gì thay đổi. Tuy nhiên, trong những giai đoạn này, chương trình PHCNDVCĐ cần tập trung hợp tác với hợp phần/ các kênh ở cấp quốc gia, khu vực và / hoặc cộng đồng để đảm bảo các nhu cầu của người khuyết tật và các thành viên gia đình họ được đáp ứng. Phương pháp phân chia hợp phần cũng tạo cơ hội cho chương trình PHCNDVCĐ tận dụng các nguồn lực bên ngoài (tài chính, kỹ thuật) cho các hoạt động hỗ trợ người khuyết tật trong khủng hoảng nhân đạo.

Bảng 1: Các hợp phần nhân đạo toàn cầu

Cluster/area	Corresponding organization(s)
KHU VỰC CHUYÊN MÔN KỸ THUẬT:	
Y tế	Tổ chức Y tế Thế giới (WHO)
Dinh dưỡng	Quỹ Nhi đồng LHQ (UNICEF)
Nước sạch, vệ sinh (WASH)	UNICEF
Nơi trú ẩn khẩn cấp và các vật tư phi lương thực	Cao uỷ Tị nạn Liên Hiệp Quốc (UNHCR) cho các tình huống xung đột và Hiệp hội chữ thập đỏ quốc tế (IFRC) về hỗ trợ thảm họa
Giáo dục	UNICEF and Tổ chức Vì trẻ em Save the Children
Nông nghiệp	Tổ chức Nông Lương Liên Hợp Quốc (FAO)(FAO)
CÁC CƠ QUAN LỒNG GHÉP	
Điều phối và quản lý	UNHCR và Tổ chức Di cư Quốc tế (IOM)
Bảo vệ	UNHCR
Phục hồi sớm	Chương trình Phát triển Liên Hợp Quốc (UNDP)
KHU VỰC DỊCH VỤ THÔNG THƯỜNG	
Hậu cần	Chương trình Lương thực Thế giới (WFP)
Liên lạc khẩn cấp	Văn phòng điều phối các vấn đề nhân đạo của Liên hợp quốc (OCHA), UNICEF và WFP

Chuyển từ khủng hoảng sang phát triển

Trong một cuộc khủng hoảng nhân đạo, thường có một làn sóng hỗ trợ ồ ạt từ các tổ chức bên ngoài, kết quả là một số người khuyết tật có thể nhận được những dịch vụ hỗ trợ tốt hơn so với những gì họ có được trước đó (7). Khuyết tật là một vấn đề về phát triển cần quan tâm lâu dài, do đó điều quan trọng là các tổ chức bên ngoài nói trên có sự hợp tác với cộng đồng người khuyết tật sinh sống để đảm bảo khả năng tiếp tục hỗ trợ một cách bền vững cho người khuyết tật sau khi những tổ chức này rời đi. Là một chiến lược phát triển toàn diện dựa vào cộng đồng, chương trình PHCNDVCĐ có một vai trò quan trọng trong quá trình này.

Gợi ý hoạt động

Các hoạt động sau đây được xây dựng xoay quanh ba công tác chính: chuẩn bị (các hoạt động và các biện pháp thực hiện trước một cuộc khủng hoảng tiềm tàng với mục đích giảm bớt hậu quả), ứng phó khẩn cấp (cung cấp các hình thức hỗ trợ để đáp ứng việc bảo tồn mạng sống và các nhu cầu sinh hoạt cơ bản của các nạn nhân) và phục hồi (phục hồi và cải thiện điều kiện sống đã có trước khủng hoảng).

Hỗ trợ người khuyết tật chuẩn bị ứng phó với các khủng hoảng tiềm tàng

Các hoạt động mà chương trình PHCNDVCĐ có thể thực hiện để đảm bảo người khuyết tật, gia đình và cộng đồng được trang bị những kiến thức và kỹ năng cần thiết để ứng phó với một cuộc khủng hoảng có nguy cơ xảy ra (chẳng hạn như thiên tai) bao gồm:

- nâng cao nhận thức cộng đồng về tầm quan trọng của việc tính đến đối tượng người khuyết tật trong công tác chuẩn bị ứng phó với khủng hoảng, ví dụ như tổ chức đào tạo nâng cao nhận thức về khuyết tật cho cán bộ địa phương, ủy ban kiểm soát thảm họa, nhân viên cấp cứu và các thành viên cộng đồng;
- thông báo cho những người khuyết tật về quy trình lập kế hoạch chuẩn bị sẵn sàng ứng phó với với thảm họa và khuyến khích họ tham gia, chẳng hạn trong ban kiểm soát thảm họa;
- lập danh sách người khuyết tật sống trong cộng đồng, ghi chú nơi họ sinh sống và những nhu cầu có thể có trong tình huống khủng hoảng;
- đảm bảo bản sao của cơ sở dữ liệu trên được lưu giữ tại các địa điểm khác nhau (ví dụ như tại trụ sở chính của tổ chức hoặc một đơn vị đối tác) bởi thông tin thường bị thất lac trong điều kiện khủng hoảng;
- thông báo cho những người khuyết tật về các hoạt động chuẩn bị sẵn sàng ứng phó trong cộng đồng và khuyến khích họ tham gia, chẳng hạn trong các bài tập sơ tán;
- tư vấn cho các bên liên quan về việc đảm bảo các biện pháp chuẩn bị dễ tiếp thu với người khuyết tật, ví dụ như về hệ thống cảnh báo, quy trình sơ tán và nơi trú ẩn khẩn cấp;
- khuyến khích và hỗ trợ người khuyết tật và gia đình họ tiến hành các biện pháp chuẩn bị ứng phó tại nhà:
  - xác định những địa chỉ đáng tin cậy để xin hỗ trợ trong trường hợp khẩn cấp;
  - tích trữ thêm các loại thuốc men thiết yếu, chẳng hạn như thuốc động kinh, các thiết bị / vật dụng, ví dụ túi đựng nước tiểu cho người bị chấn thương tủy sống, và các thiết bị hỗ trợ;
  - tạo các giấy tờ ghi chép thông tin cập nhật về nhu cầu cá nhân, ví dụ như thuốc men và nhu cầu thông tin liên lạc;
  - thực hành kỹ thuật sơ tán, ví dụ như sử dụng các tuyến đường sơ tán đến nơi trú ẩn.

Đảm bảo các biện pháp ứng phó khẩn cấp đã tính đến đối tượng người khuyết tật

Tìm hiểu thực trạng tại cộng đồng

- Cập nhật cơ sở dữ liệu người khuyết tật và sẵn sàng cung cấp cho các bên liên quan tham gia hoạt động ứng phó khẩn cấp.

- Xác định xem các dịch vụ hỗ trợ đã tồn tại từ trước khủng hoảng có đang hoạt động bình thường hay không.

Thiết lập quan hệ đối tác mới với các bên liên quan về nhân đạo

- Tìm kiếm và liên lạc với các bên liên quan hoạt động trong lĩnh vực nhân đạo trong cộng đồng.
- Nhận diện vai trò, trách nhiệm, những dịch vụ và nguồn lực mà họ có thể cung cấp.
- Chia sẻ thông tin về bối cảnh địa phương và tình hình hiện nay với trọng tâm là người khuyết tật.
- Hỗ trợ họ xác định và phân tích nhu cầu của cộng đồng, đặc biệt là nhu cầu của người khuyết tật.
- Hỗ trợ họ xác định và phân tích năng lực của cộng đồng, đặc biệt là khả năng của người khuyết tật.
- Cung cấp thông tin về năng lực của chương trình PHCNDVCĐ, ví dụ như cơ sở hạ tầng, nhân sự, quan hệ đối tác hiện có, hoạt động, vv
- Thiết lập cơ chế giới thiệu để có thể dễ dàng kết nối người khuyết tật với các dịch vụ và hình thức hỗ trợ của họ.
- Thảo luận với họ những ý tưởng về hoạt động của chương trình PHCNDVCĐ và đề xuất cho họ các phương án tiếp cận các nguồn lực thông qua các hợp phần/ kênh có liên quan.

Đảm bảo người khuyết tật và gia đình họ được thông tin đầy đủ

- Tiếp xúc thường xuyên với người khuyết tật để đảm bảo họ được cung cấp thông tin đầy đủ và cập nhật về tình hình hiện tại.
- Nếu có thể, lựa chọn một nơi thuận tiện trong cộng đồng để cung cấp thông tin cho người khuyết tật và gia đình của họ về các hoạt động cứu trợ đang diễn ra và những hình thức hỗ trợ có sẵn.
- Đảm bảo sự tham gia của những người khuyết tật trong việc thiết lập và truyền tải các thông tin và thông điệp quan trọng.
- Đảm bảo rằng người khuyết tật có thể tiếp cận thông tin và các phương pháp liên lạc.

Hoạt động đề xuất cho từng kênh/ hợp phần cụ thể

Chương trình PHCNDVCĐ, cùng với những người khuyết tật và các thành viên gia đình họ, cần đảm bảo các bên liên quan ở cấp địa phương, quốc gia và quốc tế quan tâm xem xét nhu cầu của người khuyết tật và đưa họ vào diện đối tượng hỗ trợ trong quá trình lập kế hoạch và thực hiện các hoạt động nhân đạo. Một số hoạt động đề xuất trong phạm vi chương trình PHCNDVCĐ cho đến từng kênh/ hợp phần bao gồm:

Hợp phần/ kênh y tế

- Lập danh sách đối tượng ưu tiên cần đến chăm sóc y tế (ví dụ: điều trị chấn thương, sơ cứu cơ bản, vv) và giới thiệu đến các dịch vụ thích hợp.
- Trong trường hợp người khuyết tật cần được sự trợ giúp cá nhân, đi cùng với họ đến các cơ sở y tế.
- Tiến hành thay thế các thiết bị hỗ trợ bị mất / hư hỏng và cung cấp các thiết bị hỗ trợ cho người mới mắc chấn thương / khuyết tật

- Theo dõi và cung cấp các dịch vụ chăm sóc cơ bản và phục hồi chức năng cho người bị chấn thương và khuyết tật.

Hợp phần/ kênh dinh dưỡng và hậu cần

- Phân công tình nguyện viên hỗ trợ người khuyết tật nhận lương thực phân phát.
- Tư vấn và hỗ trợ cho các bên liên quan về nhân đạo về việc làm cho quá trình phân phối lương thực trở nên thuận tiện và dễ tiếp cận với người khuyết tật, chẳng hạn như tổ chức xếp hàng, lựa chọn địa điểm phân phối cụ thể, lắp đặt các đường dốc tạm thời tại các điểm phân phối.
- Đảm bảo khẩu phần ăn thích hợp cho những người khuyết tật có thể có nhu cầu thực phẩm đặc biệt, ví dụ như cung cấp các loại thức ăn dễ nghiền hoặc xay nhuyễn cho những người gặp khó khăn khi nhai hoặc nuốt thức ăn.

Hợp phần/ kênh trú ẩn khẩn cấp và vật tư phi lương thực

- Tư vấn và hỗ trợ cho các bên liên quan về nhân đạo cung cấp nơi trú ẩn tạm thời thuận tiện cho người khuyết tật.
- Tư vấn và hỗ trợ cho các bên liên quan về nhân đạo để đảm bảo người khuyết tật được hỗ trợ chăn màn, bạt, đồ dùng vệ sinh, quần áo.
- Trực tiếp mang các đồ dùng đến cho người khuyết tật và gia đình khi cần thiết.

Hợp phần/ kênh Nước sạch, điều kiện vệ sinh

- Tư vấn và hỗ trợ cho các bên liên quan về nhân đạo để đảm bảo rằng các nhà vệ sinh tạm thời được bố trí phù hợp với người khuyết tật.
- Tư vấn và hỗ trợ cho các bên liên quan về nhân đạo để đảm bảo các điểm phân phối nước, giếng, máy bơm tay, vv là thuận tiện cho người khuyết tật.
- Thông báo cho người khuyết tật và gia đình họ về thời gian và địa điểm có thể tìm thấy nước sạch và các vật tư vệ sinh.
- Cung cấp thông tin bằng các định dạng mà ngwowifi khuyết tật có thể tiếp nhận về công tác phòng chống bệnh liên quan đến nguồn nước và vệ sinh môi trường.

Hợp phần/ kênh giáo dục

- Đảm bảo trẻ em khuyết tật được tham gia các chương trình giáo dục
- Hỗ trợ giáo viên và những người tổ chức hoạt động về phương thức giúp trẻ khuyết tật tham gia các hoạt động khác nhau

Hợp phần/ kênh biện pháp bảo vệ người khuyết tật

- Nâng cao nhận thức của tất cả các bên liên quan về nhân đạo trong vấn đề bảo vệ người khuyết tật, bao gồm bạo lực, lạm dụng, và phân biệt đối xử đặc biệt là đối với người khuyết tật trí tuệ, phụ nữ và trẻ em gái khuyết tật.
- Tư vấn và hỗ trợ cho các bên liên quan về nhân đạo nhằm đảm bảo tối đa sự an toàn của người khuyết tật tại những nơi trú ẩn tạm thời, ví dụ như làm hàng rào tại các khu

vực không an toàn, đảm bảo đủ ánh sáng và giúp người khuyết tật đoàn tụ với gia đình / người chăm sóc của họ càng nhanh càng tốt.
- Tìm kiếm những không gian thân thiện với trẻ cùng các biện pháp bảo vệ trẻ em khác và tạo điều kiện đưa các trẻ khuyết tật tham gia.
- Xây dựng các hoạt động tương tác cá nhân và hỗ trợ thành lập các nhóm tự lực cho người khuyết tật (xem thêm phần Nâng cao vị thế: nhóm tự lực).
- Tìm kiếm các dịch vụ cung cấp hỗ trợ tâm lý xã hội và đảm bảo rằng người khuyết tật và gia đình họ có thể tham gia.

Hợp phần/ kênh phục hồi sớm, hoạt động nông nghiệp

- Cung cấp các phương tiện sinh kế (ví dụ như các công cụ sản xuất và hạt giống) càng sớm càng tốt để nâng cao khả năng tự lực của người khuyết tật.

Hỗ trợ người khuyết tật khôi phục và / hoặc nâng cao chất lượng cuộc sống trong giai đoạn phục hồi

Khi cuộc khủng hoảng nhân đạo bắt đầu ổn định trở lại, cơ sở hạ tầng dần dần được xây dựng lại và các dịch vụ bắt đầu được cung cấp bình thường. Một cuộc khủng hoảng có thể tạo ra cơ hội mới cho sự phát triển (11) và các chương trình PHCNDVCĐ nên tận dụng những cơ hội này để đảm bảo cộng đồng thực sự được "xây dựng lại". Chương trình PHCNDVCĐ được đề nghị thực hiện những hoạt động sau đây:
- Tiếp tục nâng cao nhận thức về khuyết tật cũng như về nhu cầu người khuyết tật và gia đình họ của các bên liên quan trong cộng đồng, ví dụ: chính quyền địa phương và các cơ quan đơn vị phát triển.
- Cung cấp thông tin và nguồn lực về khả năng tiếp cận nhà ở, nước sạch và vệ sinh, trường học, công trình công cộng, giao thông vận tải v.v cho các bên tham gia tái thiết - Cụ thể, các tiêu chuẩn tối thiểu, hướng dẫn thực hiện, các tấm gương, hình mẫu thực hiện tốt và các nguyên tắc khái quát hữu ích.
- Làm việc với kênh giáo dục để hỗ trợ trẻ em khuyết tật quay trở lại trường học (xem thêm phần giáo dục).
- Làm việc với các bên liên quan để hỗ trợ người khuyết tật và gia đình họ trở lại với hoạt động sinh kế trước kia, và hỗ trợ họ tìm các cơ hội sinh kế mới khi cần (xem thêm phần Sinh kế).
- Làm việc với các bên liên quan để đảm bảo người khuyết tật và gia đình họ nhận được sự hỗ trợ xã hội cần thiết để xây dựng lại mối quan hệ của họ với gia đình, bạn bè nhằm đảm bảo họ có thể tham gia vào các hoạt động cộng đồng (xem thành phần xã hội).
- Hỗ trợ các nhóm tự lực do những người đã từng trải qua khủng hoảng nhân đạo(xem thêm phần Nâng cao vị thế: nhóm tự lực).

HỘP 22 Indonesia

Tạo cơ hội việc làm thông qua hợp tác xã

Sau khi một trận động đất thảm khốc ở Indonesia, nhiều người đã bị mắc khuyết tật hoặc bị rối loạn trầm cảm sau chấn thương và mất đi nguồn thu nhập. Họ quyết định cùng chung sức thay đổi tình hình. Với sự hỗ trợ từ các chương trình PHCNDVCĐ, họ cùng thành lập một hợp tác xã. Một tổ chức phi chính phủ cung cấp vốn cũng như hỗ trợ kỹ thuật cho họ. Hợp tác xã cung cấp các khoản vay và tư vấn kinh doanh cho các thành viên để tham gia sản xuất gạch, vải batik hoặc bán thực phẩm. Hợp tác xã đã dần dần mở rộng cơ hội việc làm trong cộng đồng và tăng thu nhập cho các thành viên.

Tài liệu tham khảo

1. Inter-agency fi eld manual on reproductive health in humanitarian settings. Inter-agency Working Groupon 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 aff ected by natural disasters – IASC operational guidelines on human rights and natural disasters. Inter-Agency Standing Committee (IASC), 2006 (www.brookings.edu/reports/2006/11_natural_disasters.aspx, accessed 30 March 2010).58 CBR GUIDEL INES > 7: SUPPLEMENTAR Y BOOKLET
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).

Khuyến nghị nên đọc

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

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

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

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

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

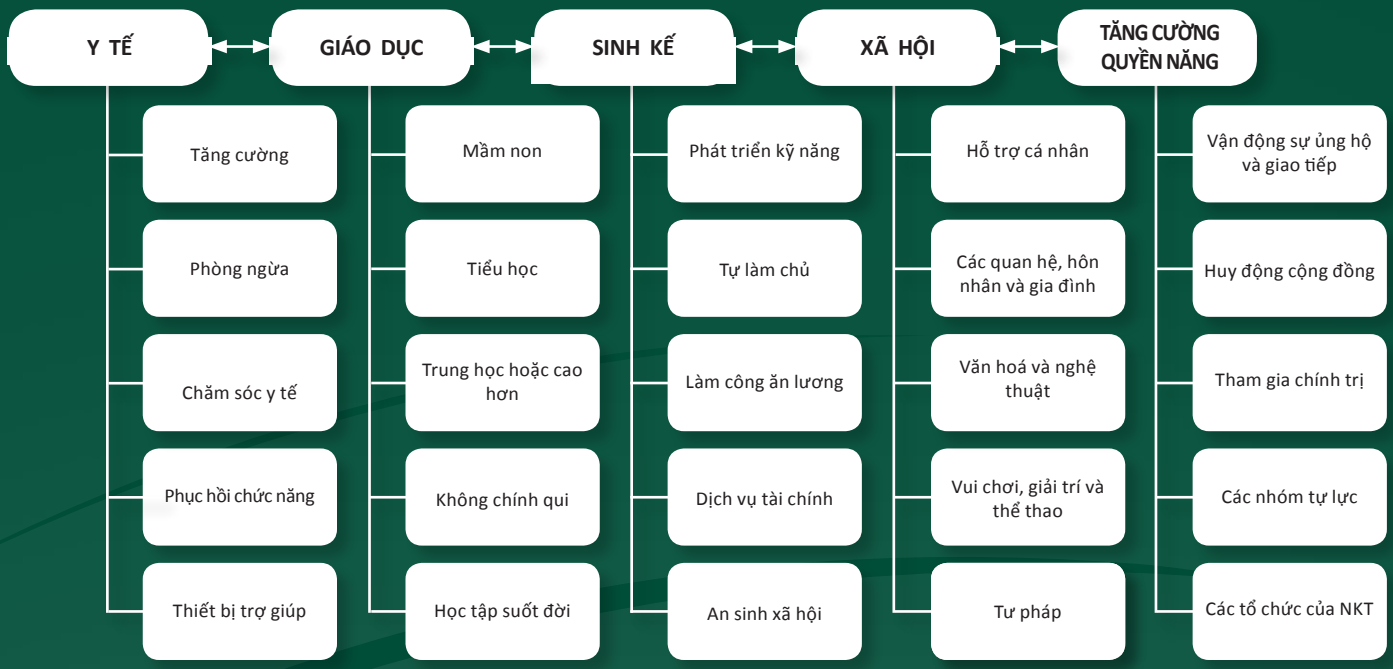
Oxfam GB/Emergency Capacity Building Project. Impact, measurement and accountability in emergencies: the good enough guide. Oxfam, Oxfam GB, 2007 (http://publications.oxfam.org.uk/oxfam/display.asp?isbn=0855985941, accessed 30 March 2010).

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).

MA TRẬN PHCNDCVĐ



ISBN 978 92 4 354805 0

Tổ chức y tế thế giới
Đại lộ Appia 20
1211 Geneva 27
Thụy Sĩ
Điện thoại: + 41 22 791 21 11
Fax: + 41 22 791 31 11