



社区康复指南

以社区为基础的康复

(增补篇)



世界卫生组织



联合国教育、
科学及文化组织



WHO 图书分类-出版资料

社区康复指南

1. 康复 2. 残疾人 3. 社区卫生服务 4. 卫生政策 5. 人权 6. 社会公正
7. 消费者参与 8. 指南 I 世界卫生组织 II 联合国教科文组织 III 国际劳工组织
IV 国际残疾人发展财团

ISBN 978-988-98878-3-4

Community-based rehabilitation: CBR guidelines

© 世界卫生组织, 2010 年

世界卫生组织总干事已将本书中文翻译权赠予同济医学院 同济医院 WHO 康复培训与研究合作中心, 该单位是中文版唯一的责任者。

版权所有。世界卫生组织出版物可从WHO Press, World Health Organization, 20 Avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switzerland (电话: +41 22 791 3264; 传真: +41 22 791 4857; 电子邮件: bookorders@who.int) 获取。要获得复制或翻译世界卫生组织出版物的许可 – 无论是为了出售或非商业性分发, 应向世界卫生组织出版处提出申请, 地址同上 (传真: +41 22 791 4806; 电子邮件: permissions@who.int)。

本出版物采用的名称和陈述的材料并不代表世界卫生组织对任何国家、领地、城市或地区或其当局的合法地位, 或关于边界或分界线的规定有任何意见。地图上的虚线表示可能尚未完全达成一致的大致边界线。

凡提及某些公司或某些制造商的产品时, 并不意味着它们已为世界卫生组织所认可或推荐, 或比其它未提及的同类公司或产品更好。除差错和疏忽外, 凡专利产品名称均冠以大写字母, 以示区别。

世界卫生组织已采取一切合理的预防措施来核实本出版物中包含的信息。但是, 已出版材料的分发无任何明确或含蓄的保证。解释和使用材料的责任取决于读者。世界卫生组织对于因使用这些材料造成的损失不承担责任。

原书设计与安排是由Inis Communication----www.iniscommunication.com

中文版: 由 华中科技大学 同济医院 世界卫生组织康复培训与研究合作中心(武汉)、
中山大学 附属第一医院 世界卫生组织康复合作中心 (广州) 与
香港复康会 世界卫生组织复康协作中心 (香港) 联合组织译编

印刷: 中国 2011

朝向 包容性社区发展

序 言

《社区康复指南》出版了，对于残疾人工作者这是一本重要的手册。当我们面对需要各种帮助的残疾人，或许会有困惑和疑问：怎样帮助他们获得更好的康复和服务，怎样帮助他们融入社会生活。我想，建立社区服务是一个最好的途径。近些年，我们看到一些国家和地区越来越重视残疾人的公共服务、在保障残疾人权益方面有了新的进步。但是，什么才是最好的服务模式呢？这是一个值得探索和探讨的问题。《社区康复指南》所记录的正是 30 多年来有关国际组织，包括中国在内的 90 多个国家探索社区服务的模式和经验。

在此，我谨代表中国残疾人联合会，向《社区康复指南》中文版的出版表示诚挚的祝贺！向多年来致力于推动社区康复事业发展的世界卫生组织、国际劳工组织、联合国教科文组织和国际残疾与发展联盟等国际组织、以及为中文版译制付出辛勤工作的香港复康会、中山医科大学、同济医院等机构及各位专家学者表示衷心的感谢。社区康复是共同关注的问题，也是我们共同奋斗的目标。

中国残联正在致力于加快推进残疾人社会保障体系和服务体系建设，使残疾人基本生活、康复、教育、就业、文化等基本需求得到稳定的制度性保障。为 8300 万残疾人提供基本公共服务，这是一个庞大的社会工程，也是十分艰巨的任务。近年来，中国的残疾人康复工作有了很大发展，正向着让更多的人享有康复的目标而努力。康复工作是我们事业的重中之重。包括健康、教育、谋生、社会参与等方面“康复”在内的社区康复是康复工作发展的大趋势。减轻伤痛，恢复功能，是残疾者参与社会生活的前提，是解放残疾者身体和精神的方法，也是解放残疾人家庭的保障。没有痛苦，才能有生活质量。痛苦消除后，怎样为残疾人提供帮助和服务，为他们进行个性化的指导，是我们应该研究的课题。

社区康复帮助残疾人克服困难，走出困境，创造新生活，也会给他们的家庭增加幸福感。社区互帮互助，激扬爱的精神，会让贫弱者看到生活的希望。残疾人是社区康复的受益者，他们自强不息的经历也许会感动邻居和周围的朋友，让更多的人热爱生活。所以我想说，其实在我们的生活中，残疾人和健康人都是社会文明进程的创造者。

令人欣慰的是，今天中国经济发展、社会进步，城乡社区正在创建更好的人文环境。全社会都来关心残疾人已经成为大家的共识。全国有 2000 多个县开展了社区康复，很多残疾人和他们的家庭得到了帮助和精神慰藉。我相信《社区康复指南》一定会指导社区工作者把工作做得更好更规范，爱的阳光也一定会照亮生活的每一个角落，让所有的残疾人兄弟姐妹都能感受美好的生活！

中国残疾人联合会主席
张海迪

2011 年 9 月 7 日

前言

根据 2011.6 月世界卫生组织正式公布的《世界残疾报告》，世界人口中至少有 15% 的人带有残疾，他们对康复的需求殷切。机构康复以及延伸服务，远远不能满足其要求。世界卫生组织 1978 年国际初级卫生保健大会及阿拉木图宣言之后，提倡社区康复（Community-based rehabilitation, CBR），作为一种策略，在发展中国家促使广大残疾人得到康复服务，在过去 30 年，其范围已得到相当大的扩展。1994 年国际劳工组织、联合国教科文组织以及世界卫生组织共同制定了《社区康复联合意见书》。2003 年，在赫尔辛基召开的国际社区康复回顾与咨询大会做出了很多重要建议。随后，国际劳工组织、联合国教科文组织以及世界卫生组织的共同修订了《2004 社区康复联合意见书》。在 2004 年 11 月，该三国际组织邀请了 65 位社区康复及残疾、发育方面的专家开始制定《社区康复指南》。广泛收集资料，有 150 多位作者为该指南撰稿。草稿经过代表世界卫生组织各地区的 29 个国家的广泛确定。总共有 300 多位完成社区康复的项目人对草稿提供了反馈。指南于 2010 年 5 月 19 日被批准出版。预计指南的有效期可保持到 2020 年。指南受到《残疾人权利公约》的深刻影响，是贯彻执行公约的具体体现。

鉴于《社区康复指南》的重要性，我们三个世界卫生组织康复合作中心决定联合行动，组织人员翻译印刷出版其中文版，以供大家参考。我们首先经过努力获得世界卫生组织出版社授予中文翻译出版权，先后约请了近 50 名专家、教授和年轻学者参与翻译、审校，其中多数具有所翻译部分的专业背景和英中文字功底。我们很高兴能请到中国残疾人联合会张海迪主席为本书作序，使中文版增色。我们感谢以 Sheila Purves 主任为首的香港复康协作中心同仁，为全书谋筹资金，使得本指南得以顺利印刷、出版。在此衷心感谢施永青基金（Shih Wing Ching Foundation）、国际助残（Handicap International）和英国国际发展部（Department for International Development, UK）。特别感谢原书主编 Chapal Khasnabis 给予我们指导。我们也感谢邹江华、王启明同志在编排上的贡献。

由于时间仓促，书中还存在一些错漏，望读者不吝指教，以便改正。

华中科技大学 同济医院 世界卫生组织康复培训与研究合作中心(武汉)
中山大学 附属第一医院 世界卫生组织康复合作中心（广州）
香港复康会 世界卫生组织复康协作中心（香港）

2011-9

社区康复指南

内容

1. 导论篇
2. 健康篇
3. 教育篇
4. 谋生篇
5. 社会篇
6. 赋能篇
7. 增补篇

Chief Editors: Chapal Khasnabis and Karen Heinicke Motsch.

Advisory group: Philippe Chervin, Mike Davies, Sepp Heim, Einar Helander, Etienne Krug, Padmani Mendis, Federico Montero, Barbara Murray, Alana Officer, Enrico Pupulin and William Rowland.

Editorial group and lead authors: Kamala Achu, Kathy Al Jubah, Svein Brodtkorb, Philippe Chervin, Peter Coleridge, Mike Davies, Sunil Deepak, Kenneth Eklindh, Ann Goerd, Cindy Greer, Karen Heinicke-Motsch, Derek Hooper, Venus B Ilagan, Natalie Jessup, Chapal Khasnabis, Diane Mulligan, Barbara Murray, Alana Officer, Francesca Ortali, Bob Ransom, Aline Robert, Sue Stubbs, Maya Thomas, Venkatesh Balakrishna and Roselyn Wabuge-Mwangi.

Technical editors: Nina Mattock and Teresa Lander.

Design and layout: In 6 Communication.

Illustrator: Regina Doyle.

Front cover photography credits: Chapal Khasnabis and Gonna Rota.

Alternative Text: Angela Burton.

Financial support: Government of Italy, United States Agency for International Development (USAID), Government of Finland, Government of Norway, Government of Sweden, Government of the United Kingdom, International Labour Organization (ILO), the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO), CBM, Sightsavers, AIFO and Light for the World.

Administrative support: Rachel MacKenzie.

中文版:

组织委员会: Sheila Purves 黄晓琳 郭建勋 卓大宏 刘雅丽 南登崑

译审者:

导论篇: 翻译: 刘钦刚 冬 雪 孙晓明 陈夏尧 张金明

健康篇: 翻译: 林国徽 朱图陵

教育篇: 翻译: 赵江莉 郑 琨 刘汉军 李 乐 王 婷 陈兆聪

谋生篇: 翻译: 张豪杰 陈 曦 徐智勤 张 洲 朱经镇 张 涛

社会篇: 翻译: 邱卓英 张 静 陈 迪 刘 炼 罗雪红

赋能篇: 翻译: 魏国荣 刘钦刚 汪 立 张 霞 金 麒

增补篇: 翻译: 张 晖 司占杰 魏国荣

审校: 傅克礼 刘雅丽 南登崑

审校: 刘雅丽 南登崑

审校: 卓大宏 刘雅丽 南登崑

审校: 卓大宏 刘雅丽 南登崑

审校: 邱卓英 吴弦光 刘雅丽 南登崑

审校: 郭建勋 刘钦刚 刘雅丽 南登崑

审校: 郭建勋 张 霞 贾艳滨 刘雅丽 南登崑

赞助者: 施永青基金 (Shih Wing Ching Foundation)

国际助残 (Handicap International)

英国国际发展部 (Department for International Development, UK)

《社区康复指南》

增补篇

《社区康复指南》

增补篇

目录

前言	1
社区康复与精神健康.....	2
社区康复与 HIV/艾滋病	15
社区康复与麻风病.....	25
社区康复与人道主义灾难	34

社区康复与心理健康

引言

心理健康是一种健康状态，指个体具有自我认知、正常应对日常生活中压力、能有效地工作及对社会有所贡献的能力（1）。心理健康是总体健康不可缺少的一部分，对个体功能、家庭、集体以及社会的良好状态产生重要影响（见健康篇）。

心理健康没有被列入到社会发展的日程上，是由于对此类问题缺乏认识、存在广泛的歧视和偏见。每个国家都有心理健康问题的人群，他们往往被孤立、歧视并剥夺应有的权利。《残疾人权利公约》强调（2）：残疾人包括精神障碍的人，1. 要确保他们享受同等的人权和基本的自由（2）；2. 要提供他们参与文化、政治、经济等各个方面的平等机会。

有心理健康问题的人，得到的支持和健康服务极其有限，特别在低收入国家和地区，常将精神卫生问题的人排除在社区康复项目之外。但是，在印度农村针对慢性精神分裂症患者服务的社区康复项目，却收到了很好的效果，这意味着社区康复可以为有精神卫生问题的人提供良好积极的效果，尤其是在资源匮乏地区（3）。

《社区康复指南》涵盖了所有类型的残疾人包括心理健康问题，因为影响心理健康的因素与其它残疾损害的影响因素相同。因此，有些问题可以参见相关章节。本部分介绍如何在社区康复活动中涵盖心理健康问题的人，我们深知在许多社区康复项目中，缺乏这方面的经验。

面对有心理健康问题的人群，相关的专业术语很多，如：精神疾病、严重精神疾病、心理障碍、心理损害、心理健康状态、行为障碍、狂妄、心理变态，精神病患者及心理残疾等。本章一律使用“**心理健康问题者**”词语，以期统一并便于理解和翻译，它包括：慢性抑郁、慢性精神分裂症、双相障碍和药物滥用等问题。

补充阅读 1 日本

Cocoron

Cocoron 是日本 Fukushima 区的一个非盈利组织，当地社区成员于 2002 年组建，包括市长及一名社区精神科专家。取名“Cocoron”，意思是“心”和/或“精神”。Cocoron 主要关注社区发展问题，因为贫困是该社区需首要解决的问题，因此 Cocoron 致力于为社区中所有人，包括残疾人及普通人提供平等的参与权利、安全保障及尊严。

该组织在组建之初，为了提高工作人员、管理人员及社区成员的意识，在当地政府支持下，邀请各部门专业人员，用三年时间举办了一系列培训活动。

随后，Cocoron 在社区内组织生产性活动。鉴于农业是当地的主要收入来源，Cocoron 组织开办了小卖店和咖啡馆，叫“Cocoroya”，出售当地的农产品如蔬菜、蘑菇、水果等，还出售

快餐及甜品。Cocoroya 很受欢迎，成为当地人的聚会场所，特别是在报纸和电视等相关媒体对此进行宣传报道之后。

2004 年三月，Cocoron 在 Izumizaki 村，开办了援助精神健康问题者的社区中心。Cocoron 意识到残疾人，特别是精神健康问题者，被主流活动边缘化。Cocoron 向精神健康问题者及其家庭提供了一系列支持服务，包括咨询、住宿、工作指导、教育、支持和训练等。许多精神健康问题者不仅被纳入了创收活动中，也加入了其它社区生意，并成为 Cocoron 的主要劳动力。这些活动给精神健康问题者的生活带来了根本性转变，他们不再住在“精神病院”，不再被社会隔离，他们可以在包容、友好的氛围中工作。这些活动改善了他们的健康和社会经济状况，并让他们体验到自主满意而独立的生活。



Cocoron 是社区工作融合发展的好典范，在那里，残疾人，特别是精神健康问题者融入了社区生活，并成为社区生活中不可分割的一部分。

目 标

援助有精神健康问题的人群，使他们真正融入并全面参与社区生活。

社区康复的任务

社区康复的任务是推动和保护精神健康有问题人群的权利，帮助他们恢复并促进本人及其家庭参与并融入社区。社区康复活动还有助于社区成员预防精神卫生问题，促进心理健康发展。



预期的结果

- 社区成员重视精神健康，精神健康是社区发展不可缺少的部分。
- 精神健康问题者应纳入社区康复项目。
- 转变社区成员对精神健康的认识，减少对精神健康问题者的偏见和歧视。
- 精神健康问题者应能获得医疗、心理、社会和经济援助以支持他们恢复。
- 家庭成员获得精神和实际支持。
- 给精神健康问题者赋权益能，增加他们家庭生活及社会生活的参与程度。

补充阅读 2 印度

社区参与社区康复活动

在印度农村一个非常落后的地区，Chatterjee 和他的同事调整了社区康复的原则，特别针对当地资源的运用和精神健康问题者，家人和当地小区补充了精神专科服务，达到服务程序简单化和平等化目标。

当地人员经过培训成为社区康复工作者，为残疾人提供全面家庭服务，如：找出在家里生活的慢性精神分裂症患者，确保他们获得相关医院的临床服务、定期随访和监督、对患者及其家庭进行指导教育、制定康复策略等。

另外，多方努力共同致力于提高社区对残疾认识、减少歧视、促进经济发展和社会康复。在多数村庄，精神健康问题者及其它相关成员组成了自助小组，以此推动当地的严重精神问题者，达到经济和社会融合。

接受了社区康复项目服务的精神健康问题者，其临床结果和残疾状况，优于门诊治疗者。社区康复项目的主要策略是强调患者的参与、动员利用社区现有资源、联合多部门（卫生、民政和当地政府）、推动人权意识。

该活动的成功开展进一步推动了当地政府的卫生委员会与非政府组织的合作，将精神卫生服务包含在合作计划和预算内，并进一步扩大至全区范围（4）。

关键概念

精神健康与社区发展

贫困与精神健康问题相关，贫困与精神疾病也是互为因果（见导论篇和健康篇）。贫困人群面对环境及心理压力时（如：暴力、不能获得各种资源、失业、社会排斥、安全问题等），增加患精神疾病的风险，贫困加重了现有精神健康的程度（5）。贫困让精神健康问题者感到无助和绝望。精神健康问题者也是贫困的主要人群，因为他们极有可能在教育、就业、住房及参与活动方面遇到障碍，这是难以避免的恶性循环。

社区生活和经济状况的改善可以恢复和促进精神健康。社区发展项目致力于摆脱贫困、促进经济独立、为女性参与、减少营养不良及文化教育等，这有助于改善精神健康状态，并预防精神卫生问题(5)。社区成员享有良好的精神卫生服务，有助于建立社会网络并帮助解决问题。社区康复作为社区发展的一部分，应该考虑社区所有人员的精神卫生需求，包括社区领导者和社区成员。精神健康问题者亦可以为社区的发展出力。

对精神健康问题常见的误解

由于社会对精神健康问题了解不够，滋生了很多常见的误解，包括：

- **精神健康问题并不常见。**其实，在任何国家、地区、任何年龄段的人都有可能患精神疾病。据估计，现有精神疾病人数高达四亿五千万，每四个人中至少有一人，在其一生的某个时段产生过精神健康问题(6)。
- **精神健康问题者都有暴力倾向，特别是精神分裂症患者，如果允许他们在社区内生活，会危害公共安全。**事实上多数精神健康问题者没有暴力行为。在很少情况下，精神健康问题者与暴力危险有关，暴力风险的增加往往与很多因素有关(6,7)，如药物滥用、个人病史、环境压力等(8)。精神健康问题者不仅没有暴力行为，反而更多是处于恐惧、迷惑及无助的情形下。
- **精神健康问题很难治疗，他们永远不会好。**事实上目前有很多有效的治疗方法，使得他们完全恢复或控制症状。
- **精神健康问题由性格缺陷造成。**事实上，精神健康问题是生理、心理、社会综合作用的结果。

偏见与歧视

对精神健康问题者的偏见和歧视现象非常普遍，影响了患者个人、家庭的生活及工作，甚至不能维持基本生活水平。精神健康问题者遇到偏见和歧视，比他们自身的疾病要严重。家属同样也遭到排斥，他们同样会遇到不被理解、偏见和歧视行为等(7)。

外界的偏见可能导致精神健康问题者自我偏见(self-stigma)，患者本人及其家庭会将社会的负面态度内化成自我形象(9)；逐渐接受外界对他们的看法和说法，从而导致自责及自尊心下降。

害怕受到偏见并被排斥造成精神健康问题者不愿与人交往，放弃生活机会。反过来这又进一步导致他们孤立、失业和收入减少。害怕受到歧视或者被歧视的经历，是导致精神健康问题者不愿意寻求帮助和隐瞒问题的主要原因。

人权

人权受到暴力侵犯是很多国家精神健康问题者都会遇到的情况。这种情况在精神病院非常普遍，存在治疗不充分、侮辱性和伤害性治疗的现象、以及脏乱差的居住条件。社会上暴力侵犯人权的情况也很常见，精神健康问题者不能行使公民自由权；住房、就业、入学等方面都受到限制(10)。

每个人都享有人权，包括精神健康问题者。国际上所有关于人权公约都适用于精神健康问题者，并通过平等和非歧视原则得到保障 (7)，如：《世界人权宣言》。除此之外，还有专门的国际公约如：《残疾人权利公约》(2)保护他们的权利。

国家需要相关的立法和政策来保证国际人权标准的实施，对于精神健康问题者，所有的社区应立刻采取措施行动起来，保护、促进和改善他们的生活和福利。

医疗资源

精神健康问题者可能需要特殊和/或一般的医疗服务。

针对精神健康问题

目前有一系列的医疗措施可帮助恢复精神健康。医学干预包括精神科处方药物（抗精神病药物、抗抑郁药、情绪稳定药物等）以及相关的身体健康状况的治疗等。心理干预包括以下一种或多种方法：精神卫生问题和治疗的宣教；治理方案的选择；咨询；个人及小组的心理治疗；家庭成员的指导。

在很多国家，精神卫生与信仰、心灵和超自然的信念有所联系。所以，多数情况下，应先询问当地的宗教组织机构的领袖和传统的治疗人员。首先应认识到治疗人员使用的方法有很大差异，有的甚至可能有害。在医疗领域需要注意文化的敏感性，考虑到当地的传统医疗方法，通过经验交流，达到互相理解。

补充阅读 3 加纳

与传统治疗人员合作的模式

在加纳，75%的精神健康问题者首选治疗是寻求传统的治疗方法。所以，社区康复项目应首先与传统治疗人员合作，以保证精神健康问题者及其家人的福利。加纳机构与传统治疗人员合作是最基本的需求，并为加纳的精神卫生情况带来了积极的改变。此机构组织了传统治疗人员协会，提供各种精神卫生知识包括精神健康问题和康复问题的培训和训练。

虽然已有针对精神疾病治疗的有效方法，但是精神专科的特殊医疗服务非常有限。在中低收入国家，缺乏提供专科医疗的精神科医生和护士、心理专家和社会工作者(11)。而在有专业人员服务的地区，药费和专科治疗费用却十分高昂，低收入人群无法得到医疗帮助。

在一些为精神健康问题者提供专科医疗服务的场所，有些服务是不适合的。许多国家都有侵犯人权的报道，包括限制人身自由、拘禁、不提供基本需求、忽视隐私 (11)。许多精神健康问题者不愿意寻求医疗帮助，因为害怕被送入精神病院(12)。他们往往感到被专业人员控制和羞辱，得不到关于自身疾病的正确信息，不能对自己的生命负责及无权做决定。

基本医疗

精神健康问题者的身体状况比普通人差，躯体疾病的患病率增高，如：肥胖、高血压和糖尿病等(13)。精神分裂症患者心血管系统发病率和死亡率较一般人群高，也容易患感染性疾病、呼吸系统疾病、癌症及感染 HIV 等。其原因除了与精神疾病本身（包括药物治疗作用）外，还有不健康的行为习惯，如吸烟、缺乏运动以及健康系统等有关(14)。

精神健康问题者缺乏基本医疗服务的现象很普遍，这将增加健康风险，和导致严重的健康问题。缺乏医疗服务的原因很复杂，包括：社会资源匮乏、缺乏正常体检、对躯体疾病的误诊、缺乏治疗监测以及卫生服务管理组织的工作不足(13)。

康 复

康复的概念首先出现在患有精神健康问题者(15)，没有统一的康复的定义。因为不同的人有不同意义的康复的经历，所以不同的人有不同的定义。一些医务人员认为“康复”指的是“治愈”，其实，康复的概念比“治愈”广泛得多，它代表功能的所有方面。康复是一个个人成长的过程，经历超越痛苦和分离的转化，强调利用人的力量和能力过上充实而满足的生活。康复在精神健康有问题的人看来意味着享受生活带来的快乐；追求个人的目标和理想；与人建立相互愉悦的关系，学习应对精神问题如症状或者病情的反复，减少复发，完全没有症状，院外健康的生活，不再住院，获得工作(7)。

补充阅读 4

个人对康复的理解

对我而言，康复就是感觉平静、快乐、与别人相处时感觉舒服，并对未来抱有希望。还包括将我的消极感受变成良好的个人体验。也就是说，不要恐惧我是谁，我感觉到了什么。我能够承担生活中积极的挑战。并且康复意味着，不要恐惧的活在当下，能够做到理解和接受自我(16)。

与精神健康相关的特殊问题

儿童与青少年

像成人一样，儿童与青少年也会遇到精神健康问题，但是他们的问题往往被忽略和/或被误诊为智力障碍。据估计，全球 20%的儿童和青少年存在精神健康问题，不同文化背景，出现的问题类型相似(17)。若缺乏对儿童、青少年精神健康的关注，往往导致终生的后果。

儿童、青少年精神健康状态受到家庭、社会和文化环境的影响。贫穷、暴力、躯体及性虐待、被忽视和缺乏刺激的孤独经历等都会对他们的精神健康产生影响。有证据显示，母亲的精神健康状态与子女的认知、社会发展和心理情绪发育密切相关(18)。子女在照顾患有精神问题的父母时，自身也容易受到伤害，因为他们缺乏关注和照顾，相反，他们承担父母的责任，而这往往超过他们能力所承受的范围。

对青少年精神健康问题的关注要适度，这是非常主要的，不能过度诊断，不要轻易把孩子们的正常生活和发育时期贴上“精神病标签”，这会对孩子和家庭带来负面影响。

性别

尽管精神卫生问题在流行病学上无性别差异，但是在某些特别问题上男女有别，如：女性容易焦虑或抑郁，而男性容易产生酒依赖(19)，而且自杀的成功率高于女性。

在常见的精神健康问题上，女性较男性有较高的易感危险因素。在很多国家，女性的社会地位低于男性，因此女性会产生顺从行为，自卑感、低自尊、无助、缺乏应对技巧。与男性相比，女性拥有更少的权利，获得的资源有限，生活自主性差。对于女性躯体及性暴力行为，令女性产生羞辱、从属感和被抛弃感。女性精神健康问题者很容易受到性侵犯。此外，女性精神健康问题者较男性在医疗服务中容易受到更多的歧视。

危机状态

灾难过后，应考虑幸存者的精神健康需求，因为战争和重大灾难往往导致精神健康问题明显增多(11)。通常，现有的资源不足以满足要求，也低估了解决创伤事件需要的时间。与创伤有关的精神健康问题者，可能需要陪伴柔和的情感支持、教育和鼓励他们积极的应对方式。

某些群体，如残疾人，包括在灾难发生前已有精神健康问题者，灾难过后，他们更易产生社会和心理问题(20)。精神健康问题者在灾难发生时更容易得不到支持，如被隔离、遭受侮辱、惊吓、自我忽略，残疾或者不被接受。由于灾难而失去持续的社会支持，灾难后，因为照料负担加重很可能增加他们被家庭遗弃的风险(20)。在灾难后，社区康复应积极关注有精神健康问题的人群是非常重要的，否则，他们极有可能在灾难后被忽略或者被遗忘(参见社区康复与人道主义灾难)。

建议的活动

推动精神健康发展

在推动精神健康活动中，影响精神健康的文化背景、社会经济和政治因素，如贫困、暴力、忽略、性伤害，都需要与相关部门合作解决。社区康复项目能在当地社区通过下列几方面的活动，推动精神健康。

- 创造包容的环境，保障和尊重每个人的基本权利，包括精神健康问题者。
- 加强社区网络建设，鼓励集体干预：酒精/药物滥用、性别歧视、社区和家庭暴力。
- 发展与其它致力于改善精神卫生条件和福利的团体的关系，如，与女性团体就性别歧视问题合作、或与当地的非政府组织合作，关注儿童问题的早期干预。
- 增进父母与孩子之间的积极沟通，以促进孩子的心理发育。
- 在学校开展循证项目活动，加强学生的社会和心理情绪调节能力，预防物质滥用和暴力行为。
- 与媒体合作，改变对精神健康问题者的负面印象(见健康篇，健康促进)。



补充阅读 5

促进积极的互动

在牙买加，通过定期家访，帮助社会交往功能不足的母亲们，在家里为孩子提供合适的早期干预，这种活动带来了长期效果，包括：对具有精神卫生问题的青少年提高自尊心、降低了辍学率和反社会行为的发生率。

促进社区康复项目的包融

建议下列活动促进精神健康问题者与社区康复项目的包融。

- 确保社区康复工作人员获得正确对待精神健康问题者的培训，用积极的态度帮助和支持具有精神健康问题的人群。
- 在计划、实施和监督社区康复项目时，应先咨询精神健康问题者和他们的家庭成员，确保他们的参与。
- 与精神健康问题者及其家庭合作，确定他们的基本需求，包括医疗、教育、生活和社会安全，明确存在的问题和可能的解决方法。
- 找出支持社区康复培训活动的精神卫生服务人员、精神卫生服务的使用者和/或家人及与培训社区康复人员的人力资源。

克服社区偏见与歧视

公众对精神健康问题及“康复”的知识非常欠缺。只有消除社会对精神健康问题者的误解、偏见和歧视，他们才能够积极的参与社会活动。社区康复项目在该方面能起到积极的作用，建议进行以下活动：

- 确保社区康复工作人员应时刻注意尊重精神健康问题者，保证他们的尊严。
- 传播对精神健康问题者的正确信息和正面形象，找出协助社区康复项目的重要人物，包括在当地有影响的人，如：当地的官员、宗教领袖等。
- 与社区关键人物取得联系，给他们提供精神健康方面的正确信息，如邀请出席组织社区康复活动，做活动的主持嘉宾。
- 与社区关键人物讨论如何传递精神健康的重要信息，如可以利用宗教领袖对信徒讲话的时机进行宣传。
- 找出社区最可能接触精神健康问题者的人，以及可能对精神健康问题者有成见的人，如：警察、医务人员、传统治疗人员。
- 为社区人员和群体安排相关的教育和培训，提供关于精神健康问题的正确信息，以排除误解（如认为精神健康问题者是有暴力的），使公众了解药物和心理干预是有效果的，能够帮助精神健康问题者得到康复。
- 社区内有歧视精神健康问题的人及其家庭的行为出现时，应推动人权意识，积极应对挑战，通过榜样的力量引导正确的行为。



补充阅读 6

通过接触改变对精神疾病的看法

让精神健康有问题的人直接接触普通人，是改变负面看法的有效途径。请精神健康问题者出席公共活动，与社区人员或学生接触，分享他们的经历，特别是那些已经恢复的精神健康问题者，他们拥有完整的家庭、工作和社会角色，可以成为消除歧视的强有力的武器。

支持康复过程

康复致力于使精神健康问题者过上满意而有意义的生活。康复过程是一个全面的过程，包括医疗、心理、社会和经济状况的综合干预。

促进获得医疗服务

居住在贫困地区的精神健康问题者，面临很多医疗困难，主要原因有经济能力限制、路途遥远或者缺乏专科服务等。社区康复项目需要与基本医疗服务体系合作，以促进精神健康问题者得到基本的医疗服务及专科服务，建议进行下列活动：

- 明确当地现有的服务设施、结构、地点、人员以及可以提供专项服务的资源，如：诊所、医院、住院机构、社区中心、非政府组织。这些服务可在社区、行政区和/或全国范围获得。
- 拜访精神卫生服务机构，建立良好的关系，互通信息，了解其服务项目（包括精神类药物的配备）、政策、转介机制、工作时间、收费情况；提供社区康复工作的信息，以及了解社区康复工作如何协助他们。
- 列出当地社区的传统治疗人员和宗教领袖，拜访他们，交换意见，达到互相尊重和理解。
- 提供必要的培训，确保社区康复和初级医疗人员能将需要转介的人员转给精神健康专家。
- 确保精神健康问题者及其家庭成员知道并充分理解精神科药物的副作用。
- 推动传统治疗人员和医务人员的合作，使他们成为帮助精神健康问题者的资源。
- 通过初级保健系统提高精神健康问题者获得帮助的相关知识和意识，协助精神健康问题者获得基本医疗体系保障服务。
- 已有精神健康服务的社区，应发展和促进合作关系，社区精神健康服务可以解决健康/医疗需求，而社区康复强调其它方面：如，生活就业的机会。

（见健康篇）



补充阅读 7 伯利兹

精神卫生的全面策略

在伯利兹，精神科护士与当地传统治疗师交流知识和技能。护士们发现，这是一个有效满足社区精神卫生需要的方式。常规和传统的治疗方法结合确保精神卫生管理的全面策略。

促进获得心理救助

在低收入国家和地区，专业的心理救助非常有限。但是，社区康复工作人员可以进行最基本的干预，建议进行下列活动：

- 对社区康复工作人员和初级医疗保健人员进行心理学知识的培训，训练需注意文化差异，包括情感支持（基本咨询技能）、保证、解释和放松技巧。
- 基于公开交流和互相信任的原则，与精神健康问题者及其家庭成员保持良好的关系，定期家访沟通，耐心倾听，了解他们的感受和应对策略。
- 与有精神健康问题的人群紧密联系，提供支持、解决问题、面对应激和提高应对技巧。
- 了解传统治疗人员和宗教领袖对精神健康治疗者及其家庭成员提供哪些心理干预措施，以及如何最方便地获得这些支持。
- 鼓励精神健康问题者成立自助小组，相互支持和帮助。如果在当地社区已有自助小组，建议以适当的形式接纳精神健康问题者。

促进获得社会支持

社区康复项目通过以下方式促进社会支持。

- 确定社区内有哪些相关的社会服务。
- 与精神健康问题者及其家庭成员一起确定社会需求、制定解决计划。
- 与精神健康问题者的家人一起应对人权，确保满足他们的基本需求（衣、食、居住和卫生条件）。
- 向家庭成员提出建议，如何使精神健康问题者参与日常的家庭活动。
- 鼓励精神健康问题者及其家庭成员与亲属和朋友保持密切的关系，必要时重新建立关系。需要通过群众宣传教育，帮助他们的亲属和朋友认识精神健康问题。
- 确保社区内精神健康问题者和他们的家庭成员可以参与社区活动，如果他们缺乏自信或有明显的参与障碍，社区康复工作人员可以陪伴他们参与社区活动。
- 与缺乏社会支持者定期接触联系，如街道流浪者和/或严重被歧视者。
- 与不同性质的发展机构建立伙伴关系，确保精神健康问题者的需求，包括食物、合适的居所、教育和就业得到满足。
- 由于经济原因导致无法得到药物治疗，要想办法帮助解决。
(见社会篇)。

促进获得谋生就业的机会

参与正常谋生就业是精神健康问题者康复过程的主要组成部分。就业可以增加收入，也能促进生活独立性、自主性、增强自尊、建立社会交往关系、提高社会地位与成就以及自我控制力的方法。建议进行下列活动促进精神健康问题者生活就业机会。

- 确定在社区内开展产生收入的活动，确保这些项目令精神健康问题者有能力参与工作，并获得收入。
- 确定在社区内提供精神健康问题者其它方式的就业的机会，包括帮助他们回到原来的工作岗位，或与当地提供残疾人就业，对残疾人就业持积极态度的企业取得联系，鼓励聘用精神健康问题者就业。
- 对于能够回到原工作岗位的精神健康问题者，社区康复应与其雇主取得联系，对工作环

境做必要的调整，如注意力集中困难、对噪音敏感问题，则推荐安静的就业环境、安排弹性工作时间，并逐渐增加工作时间。

- 使雇主了解残疾人相关法律责任，给予相关国家法律文件。

(见谋生篇)。

补充阅读 8 坦桑尼亚

引导有意义的生活

在坦桑尼亚的 Mtwara 精神卫生项目中，社区康复与 5 个地区的卫生部门合作，为精神健康问题者建立了容易接近、可以负担、便宜和持续性的社区治疗选择。在运行初始阶段，1026 个居住在附近的人，从家里步行接受治疗，后来增加到 4711 人。有效的治疗和心理社会支持大大提高了精神健康问题者的生活质量，他们的生活更加稳定，很多人返回到以前的工作岗位，另一部分人在社区内找到了新工作。据项目经理介绍：“当精神健康问题者的症状缓解，逐渐开始参与有意义的生活时，社会对他们的态度立即发生改变。这充分体现了社区康复优于住院治疗”。

对家庭成员提供支持

在低收入国家，家庭是最重要的精神健康资源。建议进行下列活动：

- 对家庭提供与精神健康有关信息和应对策略。切记，要先得到精神健康问题者的同意后，再与家庭成员谈及他们的问题。
- 协助家庭成员的照顾工作，减少他们的“疲惫”，鼓励他们通过与其它家庭成员或社区成员交流来分担照顾者的压力。
- 鼓励家庭成员参与自助小组活动，与其它家庭交流感受。

补充阅读 9 乌干达

母亲们交流感受

乌干达的一个残疾儿童家长组织，定期组织母亲们到妇产医院，探望那些出生缺陷的残疾儿父母。听这些父母的倾诉，理解父母因为出生缺陷带来的悲痛和丧失感受，分享他们自己积极的经历，使这些父母重新看到希望。

赋权增能过程的贡献

精神健康问题者的康复与赋权增能密切相关。在赋权增能过程的详细描述见赋能篇，该部分全面列出提供的活动，这里仅列出小部分活动例子。

- 确信社区康复工作人员在与精神健康问题者及其家属工作和交流时，对他们充分尊重。
- 认识精神健康问题者及其家属的个人能力和知识，确信他们的能力，鼓励他们在康复过程中起积极主导的作用。
- 向人们（如果适当的时候，对家庭成员）提供关于精神健康信息，不要强加不必要的“标签”，保证精神健康问题者知道人权和如何行使这些权利。
- 了解有哪些可供选择的社区治疗和支持项目，协助精神健康问题者做出选择和决定。
- 帮助精神健康问题者及其家庭与自助小组取得联系。
- 鼓励和支持自助小组开展可接近的、负担得起的便宜的，且可被接受的社区精神卫生服

务项目。

- 根据区域和国家的相关法律，与他人一起宣传《残疾人权利公约》，提高意识，使精神健康问题者行使他们自己的权利。

(见赋能篇)

参考文献

1. *Promoting mental health. Concepts, emerging evidence, practice. Summary report.* Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/mental_health/evidence/en/promoting_mhh.pdf, accessed 30 April 2010).
2. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
3. Chatterjee S et al. Evaluation of a community-based rehabilitation model for chronic schizophrenia in rural India. *British Journal of Psychiatry*, 2003, 182:57–62.
4. Patel V et al. Global mental health 3: treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries. *The Lancet*, 2007, 370:991–1005.
5. *mhGAP: Mental health gap action programme: scaling up care for mental, neurological and substance use disorders.* Geneva, World Health Organization, 2008 (www.who.int/mental_health/mhgap_final_english.pdf, accessed 30 April 2010).
6. *World health report 2001 – mental health: new understanding, new hope.* Geneva, World Health Organization, 2001 (www.who.int/whr/2001/en/, accessed 30 April 2010).
7. Thornicroft G. *Shunned: discrimination against people with mental illness.* New York, Oxford University Press, 2006.
8. Elbogen EB, Johnson SC. The intricate link between violence and mental disorder: results from the national epidemiologic survey on alcohol and related conditions. *Archives of General Psychiatry*, 2009.
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*, 2008, 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).

推荐读物:

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).

社区康复与 HIV/艾滋病

引言

人体免疫缺陷病毒（简称艾滋病毒，HIV）/获得性免疫缺陷综合症（简称艾滋病，AIDS）感染预防的重点人群是流动人口、性工作者、男同性恋者、静脉注射吸毒者以及土著人。这些人是艾滋病传染的高危人群（1）。世界上最易受伤害的人群之一（带有永久性躯体、精神、智力或感官损伤的残疾人）几乎被完全忽略（2）。大家往往认为残疾人没有感染艾滋病病毒的风险，因为他们不是性活跃人群，也不太可能吸毒，被强奸和遭受性暴力的风险也不大（3）。

但最近联合国艾滋病规划署、世界卫生组织和联合国人权事务高级专员办公室联合发布的《残疾与艾滋病病毒感染》政策文件指出，残疾人是艾滋病毒感染的高危人群之一（4）。然而，政府和决策者在制定艾滋病相关政策与计划时，很少考虑到残疾情况。这种情况以及其它障碍造成残疾人士得不到艾滋病预防、治疗、保健和支持的项目和服务，或者根本没有针对残疾人的艾滋病服务。

本节主要关注残疾人对艾滋病病毒的易感性，以及他们目前接受艾滋病预防干预服务的受限情况，但社区康复项目也应意识到艾滋病病毒感染者及患者也可能因为疾病本身或相关治疗而致残。当艾滋病感染者因为疾病导致损伤，限制其在平等的基础上，全面有效参与社会事务时，他也就成为了残疾人。

许多社区康复项目忽视了残疾及艾滋病预防。然而，社区康复策略是以社区为基础的包容性发展，因此社区康复项目能够有效地提高对艾滋病项目及相关服务的关注。社区康复项目不仅保证残疾人的需求被满足，并且支持对艾滋病感染者及家人的社会包容与机会平等，这些人也有可能成为残疾人。



补充阅读 10 纳米比亚

亚力克西娅推动残疾人的立法

亚力克西娅·曼那姆比-纽卡比是纳米比亚有史以来第一位残疾人议员。她认为在许多非洲国家残疾人比非残疾人感染艾滋病病毒的比例更高。

她主张所有把残疾人排除在主流社会之外的行动都应该受到谴责。例如，视力受损人士不能阅读健康教育的海报或宣传册，听力受损者听不到电视或收音机中关于怎样预防传染病的消息，行动有困难的人有时不能去保健中心做检测或咨询。健康教育材料极少有适合残疾人的形式，比如，盲文或手语的材料。残疾人有时甚至成为艾滋病病毒感染的直接受害者。比如，智障的妇女和年轻女孩可能很轻易就被劝说接受不安全性行为从而导致艾滋病病毒感染。

然而，有多少保健服务的提供者能够真正考虑这些问题呢？曼那姆比-纽卡比女士正在利用她议员的优势在纳米比亚议院推动有关残疾人的法律。因为，如果艾滋病的预防和治疗的目标人群不包括残疾人，那么，实现千年发展目标六（与艾滋病病毒/艾滋病、疟疾和其它疾病作斗争）是不可能的。

——选编自参考文献（5）



目 标

为残疾人提供全面可得到的艾滋病预防、治疗、保健和支持服务。

社区康复的任务

社区康复的任务是：（1）保证残疾人及其家人知晓社区中艾滋病预防与治疗的服务项目；（2）保证艾滋病预防和治疗覆盖残疾人及其家人；（3）社区康复项目应考虑到因为艾滋病感染而暂时或永久性致残的人。

预期的结果

- 残疾人能得到主流的艾滋病预防/治疗服务并了解相关信息。
- 残疾人伴艾滋病感染纳入了社区康复项目的目标人群。
- 相关部门人员了解艾滋病毒/艾滋病的相关知识。
- 与艾滋病预防干预项目之间建立网络与伙伴关系。
- 主要的社区发展领域包容艾滋病感染者及其家人。
- 合适的工作政策降低社区康复项目工作人员感染艾滋病病毒的风险，并支持艾滋病感染者及家人。
- 国家艾滋病相关政策和计划把残疾人纳入目标人群。

关键概念

HIV/AIDS

人体免疫缺陷病毒（HIV）是引起艾滋病（AIDS）的病毒。该病毒通过血液或体液传播。比如，与病毒感染者进行无保护的性行为或与患者共享针筒，就有可能感染。艾滋病病毒还可以通过怀孕、分娩、分娩后由母亲传给婴儿等途径传播。

艾滋病是艾滋病病毒感染的最后阶段。艾滋病影响人体免疫系统，使身体难以抵御疾病侵蚀。艾滋病可能导致致命的感染、癌症、或神经系统损伤。不是每个艾滋病感染者都是患者，艾滋病病毒感染者可能经过很多年才发展为艾滋病患者。抗病毒治疗可以减慢这个过程，但艾滋病病毒感染/艾滋病不能治愈。目前，预防是最好和唯一的治疗方法。

艾滋病病毒感染者/患者与残疾

许多艾滋病病毒感染者和患者可能会伴有残疾。抗病毒治疗帮助延长生命，然而，这也意味着他们生活在病态与好转的慢性病循环中（6）。艾滋病病毒感染者和患者可能由于治疗或感染导致暂时或永久性残疾，包括身体、精神以及知觉上的残疾。比如，衰弱、消化问题、皮肤问题或神经疾病（神经损伤）都是常见的抗病毒疗法的副作用，可能导致功能性问题（行走、淋浴或驾驶困难）以及残疾。

很多艾滋病病毒感染者和患者也会受到偏见和歧视。与艾滋病病毒感染相联系的行为往往难以被社会接受，由此导致广泛的对感染者和患者的偏见。他们经常受到歧视或人权侵犯；很多人被工作单位解聘、被家庭和朋友抛弃，一些人甚至被杀害（7）。

残疾人和艾滋病病毒感染/艾滋病

性欲

性欲是人们经历和表白性状态的方式，也是解决艾滋病病毒感染/艾滋病问题的重要因素之一。在许多国家，讨论性话题是文化的禁忌，很多人尤其不愿意讨论与残疾人有关的性话题。然而，此类问题在很多残疾人的生活中真实存在，不能忽视（8）。残疾人往往被视为无性欲，

因为人们觉得他们单纯或者像孩子。同样，觉得他们没有发展亲密关系的能力，或觉得他们没有什么性需求。然而，这种想法是误解，许多残疾人其实与正常人一样有活跃的性生活(9)，因此，他们同样处于艾滋病病毒感染的风险中。

风险因素

全球 HIV/AIDS 与残疾调查表明，几乎所有已知的艾滋病病毒感染风险在残疾人中的比例都在升高(10)。其中的一些风险如下：

文盲 识字对了解艾滋病预防的知识，及应用这些知识改变危险行为非常重要(8)。本指南的教育篇着重指出，残疾人接受的教育程度普遍较低。这可能使他们感染艾滋病病毒的风险加大(见教育篇)。

有限的艾滋病病毒感染预防意识和知识 残疾人的性知识水平较低(9)，并且缺乏艾滋病病毒感染预防的知识(11)。这可能是家庭和学校艾滋病预防教育导致的问题，因为这些预防教育对残疾人的性生活有错误认识，并且宣传教育材料没有以残疾人能够接受的方式制作和传播。例如，当宣传教育活动仅仅通过报纸和公告板形式进行时，盲人被排除在外；当这些信息通过收音机传播时，聋人被排除在外；当宣传教育采用细节化、复杂的信息时，智障人士被排除在外(3)。

补充阅读 11 莫桑比克

对性欲的认识

莫桑比克一项关于艾滋病病毒感染和残疾的研究表明，残疾人被排除在艾滋病病毒感染和疾病相关政策 and 项目之外的一个原因是，人们拒绝或不愿承认残疾人也有性欲并且能够进行性活动。调查报告指出，这是另一种针对残疾人的偏见和歧视(12)。

艾滋病病毒感染的危险行为 无保护的性行为、注射毒品和性工作者都增加了艾滋病病毒感染的风险。研究表明许多残疾人也有上述行为(10)。较低自我评价以及自认为没有性吸引力也可能导致危险性行为(9)。例如，残疾青少年经常在压力下发生性行为，因为他们需要被社会接纳和承认，因此导致了他们不会在安全性行为上妥协(3)。

性暴力 在世界各地，残疾人有更大机会成为性暴力和强奸的受害者(4)，这就把他们置于更高的艾滋病病毒感染风险下。许多因素导致残疾人更容易遭受侵犯，比如，残疾人需要他人照顾，在社会救助机构里生活，或者得不到法律赋予的权利等(10)(见社会篇)

阻碍残疾人得到艾滋病病毒感染预防、治疗、保健及支持的因素

残疾人得到艾滋病相关服务的机会有限，包括艾滋病病毒检测、咨询、治疗、保健以及支持的服务(10、13)。阻碍他们获得这些服务的因素与本指南健康篇中的阐述相似，包括以下几个因素：

政策 许多人认为残疾人生活质量低，不能对社会做贡献(14)，因此政策制定者往往决定把时间、能力和资源首先给予非残疾人群(8)。当抗病毒药物不足、相关服务有限时，残疾人往往被排到后面考虑(2、8)。

环境与沟通障碍 残疾人可能无法获得在诊所、医院或其它场所提供的服务(比如，这些建

筑没有轮椅坡道)，或者这些服务没有手语翻译，或缺少用盲文、图像或简单语言提供的信息等（5）。

医务工作者的负面态度和知识 许多残疾人，当他们咨询性与生殖健康信息时，往往受到医务工作者嘲弄或不理睬（14）。在许多国家，残疾人去艾滋病病毒检测中心或艾滋病门诊甚至被拒绝，因为医务人员误认为残疾人不可能感染艾滋病病毒（8）。

求医行为 残疾人不能使用艾滋病病毒预防/艾滋病服务可能有许多原因：即使当他们关注自己的性健康时，医务工作者的负面态度可能使他们不愿寻求帮助（11）；艾滋病病毒感染和艾滋病带来的耻辱可能使一些人保守秘密，否认自己的状态，不去做病毒检测（9）；许多残疾人要依靠家人或朋友才能去求医，如此一来，他们可能不去寻求艾滋病相关服务，因为觉得尴尬、羞愧或害怕别人发现他们的感染情况。

艾滋病对家庭的影响

当残疾人的家人感染艾滋病病毒时，他们也会受到影响。因为残疾人在日常生活、医疗、教育以及康复中经常需要家人的帮助。若家人因为艾滋病病毒感染影响家庭收入、资源和时间时，残疾人就可能被忽视。据估计，有 4-5% 的艾滋孤儿是残疾儿童（5）。这些残疾艾滋孤儿很有可能存在营养不良、被忽视、被送到孤儿院或社会机构甚至被遗弃（10）。感染了艾滋病病毒的残疾儿童也更可能被排斥、被歧视，尤其是在教育领域（5）。

让艾滋病相关服务覆盖残疾人群

把残疾人纳入艾滋病项目和艾滋病相关服务中

很多残疾人没有被纳入主流艾滋病项目和相关服务中，可能人们觉得这样做费用太高，或者太困难。然而，有许多途径促进社区康复项目、残疾人组织、艾滋病预防干预倡导团体、教育者和政策制定者支持残疾人参与艾滋病相关项目和服务。在“建议的活动”一节中提供了部分实用的思路，概括地说，包括以下几点：



- 帮助残疾人参与到针对普通人群的艾滋病病毒预防和干预的项目和服务中；
- 调整主流的艾滋病病毒预防和干预的项目和服务，使残疾人能够参与；
- 开发并实施专门针对残疾人的艾滋病干预服务，如果已有的主流艾滋病相关服务难以纳入残疾人的话。

更重要的是，应该记住需要组合这些措施才能够使所有的残疾人受益。

康复

康复对因艾滋病致残的残疾人非常重要。康复治疗可以减慢艾滋病病毒感染者/患者的恶化

趋势，并能使他们保持生活独立（5）。康复治疗已经在健康篇详细阐述，因此本章不再赘述；然而，需要理解的是，社区康复在艾滋病病毒感染者/患者因为感染和疾病导致的功能性问题恢复中，扮演了关键角色。另外，其它支持和康复手段对这些人群也很重要，比如，职业康复可帮助因艾滋病致残的人群保持健康和有意义的生活方式。

建议的活动

帮助残疾人得到艾滋病病毒感染预防、治疗、保健和支持服务

社区康复工作应该针对限制残疾人全面参与艾滋病预防相关服务的一些阻碍因素进行解决：

- 让残疾人及其家人了解社区中现有的艾滋病病毒预防和相关服务，并让其了解他们有权去获得这些服务；
- 保证艾滋病病毒预防/干预服务场所有无障碍设施。比如，社区康复项目可以鼓励艾滋病病毒感染/艾滋病项目迁往无障碍场所，或为他们提供改装建议和支持；
- 鼓励艾滋病病毒预防/干预项目制作适宜的宣传教育材料，在海报、展板或其它针对大众的材料中采用残疾人的形象。比如，可以采用坐轮椅的残疾人或用导盲杖的盲人和非残疾人在一起的形象；
- 和残疾人组织一起工作，请他们提出建议，适当调整已有的艾滋病预防活动和服务，使残疾人理解相关信息。比如，在艾滋病病毒感染预防的教育中，可以在讲解安全套使用时，让安全套在学员之间传递，这样盲人学员就可以感受到安全套是什么样子，如何使用；
- 向处于传染风险的残疾人提供预防信息和宣传教育材料，保证他们接受到这些信息；
- 和残疾人组织一起工作，请他们提出建议，适当调整已有的艾滋病预防宣传教育材料，以便使残疾人也能使用这些材料。比如，聋哑人可能需要在声音材料中附有文字说明，或手语释义，盲人可能需要盲文教材或者录影带，智障者可能需要图片材料；
- 如果已有的艾滋病预防项目、服务或宣传材料为普通人设计，残疾人无法获得，那么可以和残疾人组织一起工作来为残疾人开发新材料或开展专门服务，比如，可以开展专门针对残疾人的艾滋病病毒预防教育课程；
- 为残疾人及其家人提供实际的帮助，使他们能够参加主流性的服务，比如在交通上为他们提供方便；
- 保证能够为残疾人及其家人提供适当的后续服务，比如，当发现有艾滋病病毒阳性感染者后，为他们提供治疗、保健与支持。



补充阅读 12 乌干达

对一个年轻女性感染者的及时帮助

在乌干达，一个年轻的女性失聪者和另一个艾滋病病毒感染者发生了性关系，她怀孕了，但

男人不想为他们的关系和孩子负责。她的家人担心她被感染，于是带她去做了艾滋病病毒检测。她被检测出阳性，医务人员为她提供了抗病毒药物。现在，她和孩子都很好，孩子没有被感染；她常规服用抗病毒药物，工作的同时也能照料家务。她的家人现在也鼓励其它残疾人家庭接受艾滋病预防干预的信息和服务。



将艾滋病病毒感染者和患者纳入社区康复项目

社区康复项目的关键原则之一就是包容，因此社区康复项目也应该针对艾滋病病毒感染者和患者工作，解决他们的需求。一些患者可能需要专门的服务，比如康复治疗或辅助器具等。社区康复项目可以在这些方面提供帮助。

能力建设

合作各方能够从能力建设活动中受益，包括残疾人及其家人、社区康复项目工作人员、残疾人组织、医务人员和社区成员等。社区康复项目可以进行以下行动：

- 倡导新思路和支持活动，以加强妇女在社区艾滋病和残疾方面的决策作用；
- 保证为残疾人及艾滋病病毒感染者/患者及其家人提供服务的工作人员，得到足够的培训和支持；
- 加强社区康复项目，力争解决艾滋病病毒/艾滋病和相关问题，比如性、生殖健康、性骚扰等。如有必要，为社区康复工作人员提供相应培训；
- 在艾滋病相关活动中纳入残疾人组织和残疾人，比如，残疾人接受培训后，在社区提供艾滋病预防和干预教育，或为残疾人群体提供相关培训；
- 与残疾人组织形成伙伴关系，面向艾滋病预防教育者、延伸服务人员和医务人员培训有关残疾的内容；
- 面向社区和宗教领袖培训有关残疾与艾滋病的知识，鼓励他们采取行动，挑战负面观念，提倡社区包容；
- 培训法律部门人员，包括警官、律师和法官关于残疾和艾滋病的内容，以及法律部门需要保护残疾人的安全和人权的相关内容。

补充阅读 13

针对聋哑人的艾滋病项目

在一些国家，聋哑人团体也开展艾滋病病毒预防项目。这些项目的开展提高了聋哑人预防艾滋病的意识，并教会了他们安全的生活方式；同时提高了艾滋病相关组织和政府的意识，使后者意识到需要向公众拓宽艾滋病的信息和服务渠道。

建立合作伙伴关系和网络

基于残疾人和艾滋病病毒感染/艾滋病的关系（即，残疾人有感染的风险；感染者和患者可能有残疾），在残疾和艾滋病的各方之间建立良好的网络和合作伙伴关系。建议社区康复项目应该采取以下行动：

- 参加社区中有关艾滋病的活动和会议，保证残疾话题纳入这些活动和会议中；同样，社区康复项目也邀请艾滋病项目的各方代表参加有关残疾工作的活动和会议；
- 与残疾人组织紧密合作，如果可能，一起开发向残疾人提供艾滋病相关信息和教育的策略，并在社区中寻找机会，为艾滋病相关工作人员提供关于残疾的培训；
- 通过培训，与艾滋病项目分享社区康复项目有关残疾和康复的专业知识，使他们了解康复带来的益处，并使他们意识到残疾人也处于艾滋病感染的风险中；
- 邀请艾滋病项目和服务人员同社区康复人员和残疾人组织分享其专业知识和信息，以帮助这些组织满足他们的工作人员、成员和服务对象的需求；
- 在社区康复项目和艾滋病项目之间建立转诊机制。

提倡多部门合作的模式

残疾和艾滋病病毒感染/艾滋病都是发展问题。残疾人和艾滋病感染者/患者有共同点，包括贫穷、遭受偏见、歧视、暴力和其它不平等，比如教育机会和谋生机会的减少。因此，当开发针对残疾和艾滋病的策略时，社区康复项目应该考虑所有部门的参与。本指南的健康、教育、谋生、社会和赋能篇提供了全面的建议性活动，部分如下：

- 在社区和各个领域反对针对残疾和艾滋病的歧视和偏见；
- 倡导残疾人的教育权利，包括性教育，并保证教育环境的包容性、有残疾人通道以及辅助设施（见教育篇）；
- 保证残疾人和艾滋病感染者/患者及其家人有谋生的机会（见谋生篇）；
- 保证残疾人和艾滋病感染者/患者能够参加正式和非正式的社会保险（见谋生篇）；
- 保证残疾人参与预防和反对性骚扰或性暴力的项目和相关活动（见社会篇：性关系、婚姻与家庭，司法公正部分）；

社区康复项目机构内艾滋病相关政策的实施

在工作场所中也应该制定有关艾滋病问题的政策；在许多国家，社区康复工作人员及其家人也可能处于艾滋病病毒感染的风险中。因此，社区康复项目应该制定适宜的工作场所政策：

- 最大程度降低社区康复工作人员感染艾滋病病毒的可能性；
- 保证社区康复工作人员中的艾滋病感染者，或由于家人是感染者而被感染的员工能够得到有力的支持；
- 消除机构内对艾滋病的偏见和歧视。

艾滋病相关政策应该覆盖以下几个方面：保护艾滋病感染者和患者的权利；通过信息、教育和培训预防艾滋病病毒感染；为员工和家人提供支持和服务（15）。

提倡包容性的国家政策和项目规划

由于残疾人常常被排除在艾滋病相关政策和项目之外，社区康复项目应该与其它团体共同倡导以改变这种情况。例如，非洲残疾与艾滋病病毒感染和艾滋病运动发起于 2007 年，残疾人组织、受艾滋病影响者的组织、非政府组织、艾滋病服务机构、研究者、社会活动家和公众共同合作，倡导残疾人能够与他人平等地接受艾滋病相关服务，并全面参与艾滋病相关政策、策略和计划的制定（16）。

补充阅读 14 南非 新的里程碑

在国家艾滋病防治策略 2007-2009 中，南非第一次把残疾人纳入其中。这是由政府内部的支持者、残疾人组织和南非国家艾滋病委员会的代表共同倡议而成（5）。

参考文献：

1. Hanass-Hancock J, Nixon SA. The files of HIV and disability: past, present and future. *Journal of the International AIDS Society*, 2009, 12(28):1–14 (www.jiasociety.org/, accessed 30 March 2010).
2. Groce N. HIV/AIDS and individuals with disability. *Health and Human Rights*, 2005, 8(2):215–224 (<http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details?page=526>, accessed 30 March 2010).
3. Groce N. HIV/AIDS and people with disability. *The Lancet*, 2003, 361:1401–1402 (<http://globalsurvey.med.yale.edu/lancet.html>, accessed 30 March 2010).
4. UNAIDS, WHO and OHCHR policy brief: disability and HIV. Geneva, UNAIDS/ World Health Organization/ Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2009 (www.who.int/disabilities/jc1632_policy_brief_disability_en.pdf, accessed 30 March 2010).
5. *HIV/AIDS higher among disabled*. International Disability and Development Consortium (undated) (www.includeeverybody.org/cs-hiv.php, accessed 30 March 2010).
6. Rusch M. et al. Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2004, 2:46.
7. *Stigma and discrimination*. UNAIDS, 2009 (www.unaids.org/en/PolicyAndPractice/StigmaDiscrim/default.asp, accessed 30 March 2010).
8. *Disability and HIV/AIDS: at a glance*. Washington, DC, World Bank, 2004 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html>, accessed 30 March 2010).
9. Rohleder P et al. HIV/AIDS and disability in Southern Africa: a review of relevant literature. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31(1):51–59.
10. Groce N. *HIV/AIDS & disability: capturing hidden voices, global survey on HIV/AIDS and disability*. New Haven, Yale University, 2004 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html>, accessed 30 March 2010).
11. Yousafzai AK et al. Knowledge, personal risk and experiences of HIV/AIDS among people with disabilities in Swaziland. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2004, 27:247–251.
12. *Disability and HIV & AIDS in Mozambique: a research report by Disability and Development Partners April 2008*. London, Disability and Development Partners, 2008. (www.reliefweb.int/rw/RWFiles2008).

- nsf/FilesByRWDocUnidFilename/EDIS-7J7PFZ-full_report.pdf/\$File/full_report.pdf, accessed 30 March 2010).
13. Yousafski A, Edwards K. *Double burden: a situation analysis of HIV/AIDS and young people with disabilities in Rwanda and Uganda*. London, Save the Children, 2004. (http://v1.dpi.org/files/uploads/1600_DoubleBurden.pdf, accessed 30 March 2010).
 14. *HIV, AIDS and disability*. Ottawa, Interagency Coalition on AIDS and Development (ICAD), 2008 (www.aidslex.org/site_documents/DB-0038E.pdf, accessed 30 March 2010).
 15. *The ILO and HIV/AIDS*. Geneva, International Labour Organization (undated) (www.ilo.org/public/english/protection/trav/aids/aboutiloaids.htm, accessed 30 March 2010).
 16. Disability and HIV & AIDS. *The Africa campaign on disability and HIV & AIDS* (www.africacampaign.org, accessed 10 August 2010).

推荐读物:

- 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).

社区康复与麻风病

引言

麻风病是一种慢性传染病，由细菌引起，已经存在了相当长时间，如果未及时治疗，可能造成皮肤、神经系统、四肢和眼睛的永久性损害（1）。2008年，报告了约249000例新病例。尽管麻风病可以有效地被治愈，估计还有约3百万人正在经历麻风病带来的相关残疾（2）。

在治疗麻风的药物面世之前，社会对这一疾病非常恐惧，麻风病患者面临很多的偏见和歧视（3）。许多人被迫离开家园，住在特殊的聚居地，与社会隔绝，得不到服务和支持。隔离进一步加剧了对他们的偏见。随着治疗和手术的进步，这种以机构隔离为基础的方式过时了（3）。麻风病患者通常留在自己的家里或社区里，麻风防治也被纳入一般卫生服务之中（4）。

然而，尽管有了治疗麻风病的有效药物、开展公众意识活动、并已将麻风纳入一般医疗服务，但偏见仍是麻风病患者面临的主要问题（5）。许多人继续受到社会排斥，在获得像社区康复项目这样的主流服务时会遇到困难，也就是说数千万麻风病患者可能正亟需康复服务，只有极少能得到（5）。

社区康复策略同样可以应用于麻风病患者（4）。接下来所建议的活动提供实用的理念和方法，将麻风病患者纳入社区康复项目，也纳入社区中。希望这部分内容能让麻风工作者意识到把其它残疾人纳入工作中的重要性。



补充阅读 15 印度

希乌劳

希乌劳生活在印度南方坎南塔卡州费德亚区的一个小村子里。他家里有三人得过麻风病，并留有残疾。1999年他15岁，脸上出现一个红斑块。一天，阿姆布加，Maria Olivia Bonaldo (MOB) 农村卫生项目的麻风工作者来到希乌劳的家，并注意到了他脸上的斑块，她怀疑那

是由麻风引起的，就带他去德亚平民医院，在那里他被确诊患上了麻风病，并开始了治疗。不知怎地，希乌劳接受麻风治疗的消息传到了学校，他的老师告诉他不要再去上学了。当阿姆布加到希乌劳家随访时，了解了所发生的事情，并决定跟他的老师们谈话。她向学校解释了希乌劳在接受治疗，而且其它孩子没有被传染上的风险。她请求让希乌劳回去上学，然而，学校不同意，并要求有一个医院证明。阿姆布加与希乌劳一起去了平民医院，开了证明，最后希乌劳被允许回到了学校。

2001年 MOB 农村卫生项目决定开始社区康复项目，阿姆布加接受培训成为首批社区康复工作者之一。接受完培训后，阿姆布加决定建立一个残疾人自助小组。她去希乌劳家问他家里有没有人想加入小组。希乌劳的家人不敢加入这个自助小组，因为他们担心自己不会被别人接纳。不过，在经过很多讨论之后，希乌劳的母亲决定参加自助小组的会议。她参加了储蓄小组的活动，每个组员每周存一小笔钱。

阿姆布加继续向希乌劳提供跟进服务，并提出要保护他的脚，因为她发现，他的脚因为麻风病变麻木了。她从麻风项目里领来一双凉鞋，保护他的脚不被损伤。2003年，希乌劳决定加入当地的社区康复项目，成为一名社区康复工作者。这份工作给了他很大信心，同时他也了解到残疾人可以获得的不同机会。他接着又通过远程教育上了大学。今天他成为了一名学校老师，结婚并有了一个女儿。他同时还是他们村里社区康复的活跃支持者。



目 标

麻风病患者的权利被认可，获得当地的支持和服务，提高生活质量，并且确保作为社会的一员，平等地参与社会活动。

社区康复的任务

社区康复的任务是：将麻风病患者纳入社区康复项目；和鼓励麻风项目和服务将其它残疾人纳入服务体系。

预期的结果

- 麻风病患者通过社区康复项目和 / 或相关转介服务满足了自身康复需求。
- 专门的麻风康复中心和项目为其它残疾人提供服务, 包括在社区康复项目里的残疾人。
- 社区中对麻风病患者及其家属的偏见和歧视减少。
- 各方都提高了解决麻风相关问题的技能和知识。

关键概念

理解麻风病

什么是麻风病?

麻风病由麻风杆菌引起, 麻风杆菌主要侵犯皮肤和神经。为了纪念发现这一细菌的人, 麻风病常常又叫做汉森氏病。感染者不分性别和年龄。发病非常缓慢, 因此可能几年后才发现明显的症状和体征。麻风病的常见症状是“皮肤斑块”, 可以是浅色、淡红色或赤褐色, 可以平整或突出皮肤表面, 并且没有感觉, 斑块可以出现在身体的任何部位, 通常不痒也不痛(6)。

常见的有关麻风病的误解

虽然关于麻风病的知识和认识随着时间的推移有所提高, 但是仍存在一些常见的误解。包括以下几点:

- 麻风病不可治愈, 这是错误的。服用联合化疗药 (MDT) 可以治愈麻风病。在过去的 20 年里, 超过 140 万的人已被治愈(1)。世界卫生组织向任何有需求的国家提供 MDT, 这是该组织为消除麻风所做的持续努力的一部分。药物可以在卫生中心免费获取 (6)。
- 麻风病传染性很强, 这是错误的。虽然麻风病可以传染给别人 (通过口、鼻吸入细菌传播), 但它的传染性却不是很强。只有携带大量病菌的人才可以把该病传给别人, 因此, 很多患者不具有传染性。据估计, 世界人口中 95% 的人对麻风病都有天然的抵抗力, 不可能被传染上。联合化疗药 MDT 杀灭麻风杆菌非常有效, 因此人们一旦开始 MDT 治疗, 就不再有传染性了 (7)。

麻风反应

一些麻风病患者可能会经历“麻风反应”。这是身体对麻风病反应的一部分, 并不意味着病情加重或药物治疗无效(6)。这种反应类似于过敏反应, 即身体对麻风杆菌的出现产生对抗, 在该过程中产生对身体组织的损害。麻风杆菌主要作用于神经组织, 在麻风反应中神经系统常常遭到损害。神经损害可以很快发生, 因此及早发现并转介到适合的卫生服务机构接受治疗, 对于预防不可逆性的神经损害非常重要。神经损害的早发现早治疗, 是控制麻风工作的重大挑战。有 30% 的麻风病患者存在麻风反应和神经损害的风险 (8)。

与麻风相关的损害

麻风病导致的神经损害可以引起大范围损伤（9）。神经损害可造成感觉障碍，如，麻风病患者的手脚可能失去感觉。神经损害可造成运动损伤，例如一个人的手、脚和 / 或眼部肌肉肌力变弱或瘫。麻风病通常造成皮肤干燥，因为控制汗腺的神经遭到损害。对于许多人来说，这些损害往往造成进一步的问题和并发症。

例如，手脚失去知觉的人经常在未注意的情况下弄伤自己，因为他们感觉不到疼痛，因此很可能不去寻求医治，接下来导致感染、组织和骨损伤，并可能失去四肢。手脚肌肉的无力和麻痹，常常会导致关节强直和畸形。眼部肌肉的无力逐渐导致失明，因为有了常规性的眨眼和晚上眼睛的完全闭合，眼睛变得干燥，并很容易受到损坏（10）。干燥的皮肤会开裂，开口后容易感染，并迅速感染关节与骨，最终失去感染的手指或脚趾（10）。

麻风病的影响

功能的影响

麻风病导致的损害使人们日常活动变得非常困难。例如，手失去知觉或力量的人在做简单的动作，比如穿针引线，或者拿一个小勺时会非常困难，抬不起脚（足下垂）的人走路有困难。估计有 20—25% 的麻风病患者合并有残疾（9）。早期发现加上有效的治疗，以及定期检查是预防残疾的关键（11）。

社会的影响

通常，给麻风病患者带来最大问题的，不是生理上的损害或功能受限，而是社会偏见和排斥。明显的麻风病患者往往找不到工作，无法结婚，因此依靠他人提供经济支持和关怀。自我责备 / 歧视也很常见。人们因为自己的病责怪自己，感到自己很无用以及丧失自尊、希望和目标。即使是一些已经治愈的麻风病患者，仍会感到自责，并体会偏见和歧视带来的持续影响。

本指南强调，带有残疾的妇女在社会中经常处于弱势，更容易受伤害。对于受麻风病影响的妇女而言，也存在同样的情况。社区中缺乏对麻风病的基础知识和认识，例如，不知道麻风病是否具有遗传性、传染性或是否可治愈，对人际关系、婚姻、家庭往往带来影响。很多妇女被配偶遗弃，特别是在结婚不久的情况下。对于未婚妇女，麻风病可能限制了其婚姻前景。

经济的影响

麻风病对个人和家庭的经济带来很大影响。人们可能会因为麻风病造成的损害不能工作，或不能继续工作。人们还可能因偏见和歧视而失去工作。比如，人们常常会因为害怕被传染而不敢从麻风病患者那里买东西，如食物。还有接受治疗而带来的相关费用问题。虽然药物治疗免费，但在低收入国家，获得治疗需要最基本的交通费和误工费。可能还会有额外的治疗费，比如住院费或购买保护鞋、矫形器或假肢。很多人可能因为这些附加费用而不愿意接受治疗。这样一来，可能导致继发性损害，加剧残疾带来的影响。

麻风聚居地

几十年前，麻风病没有有效的疗法，因此麻风病患者经常被隔离到麻风聚居地或麻风病院，这种隔离通常由法律强制。随着有效治疗和药物的出现，很多麻风聚居地关闭，但是，在有些国家仍然存在。生活在麻风聚居地的人可能是长期居民，并与原来的亲人失去了联系。那

些带有严重残疾的人可能靠乞讨或慈善救济为生（4）。

补充阅读 16 印度

麻风聚居地

印度一直拥有最多的麻风病患者。2005 年，麻风病患者组织开展了一项印度麻风聚居地的调查。该研究发现，仍有 700 个麻风聚居地，约有 200 000 麻风病患者及其家属居住在这些聚居地。其中 25 000 人以乞讨为生。在很多聚居地，没有厕所、饮用水，道路不通，也没有学校。周围的社区躲避这些住在聚居地的人，导致他们无法使用公共交通和其它公共设施。

重要的是政府和非政府组织要支持麻风病患者融入当地社区，让他们意识到自己的权利，并消除偏见和歧视。社区康复在这一过程中也有发挥作用的地方。如果人们不愿意离开麻风聚居地而无法安置在社区，社区康复可协助麻风社区与周围社区和谐相处，并逐渐向大众开放聚居地，使其它人可以来往。全世界有很多麻风聚居地逐渐演变为普通村子的例子。

补充阅读 17 巴西

社区在政府的支持下成长

20 世纪 80 年代末，巴西西北地区马努斯的一个麻风病院关闭了，麻风病患者被重新安置在该市附近的 Lago de Aleixo，当时，Lago de Aleixo 几乎没有基础设施，也没有服务，比如说没有饮用水，没有学校。在当地教会的支持下，麻风病患者聚到了一起，并组成了合作社来解决这些问题。他们开始了一家砖厂和给水系统，随着社区的发展壮大，他们又开了一家养鸡场，餐馆和学校。社区开始成长壮大，在政府提供了更多基础设施和服务后，其它人也逐渐搬了进来。今天，Lago de Aleixo 已成为城市的一部分，许多人并不知道，它曾经是个麻风聚居地。

麻风与社区康复活动的融合

尽管麻风病可能继续是一种低流行疾病，甚至在某些地区很罕见，但麻风服务（诊断、治疗、残疾预防和护理以及康复）仍需持续到 21 世纪（9）。

在过去，这些服务是经过专业分工的，但现在，将麻风病的治疗融入一般的卫生服务体系中被视为是最合适的策略（9）。这对康复服务的途径也带来影响。

向麻风病患者提供的康复常与“主流”的康复服务并行。例如，许多国外或国内非政府组织设立了专门针对麻风病患者的康复服务（健康和社会经济康复），另一方面，主流的康复服务，比如社区康复项目将麻风病患者排除在外。有一种说法，对麻风的偏见以及专科麻风服务的存在，是社区康复项目不把麻风病患者包括进去的主要原因。

专门针对麻风病患者的康复服务，鼓励向其它残疾人群开放，因为它们有很多技能和资源，可以让更广泛的群体获益。它们可以是社区康复项目非常有用的转介中心，例如，一个社区康复项目可以将一名有生理损害的人转介到服务麻风病患者的矫形车间。鼓励社区康复项目提供服务给麻风病患者，因为社区康复策略与这些群体高度相关（4）。近来，有建议认为，社区康复应该成为有康复需求的麻风病患者的选择策略（12）。

建议的活动

社区康复可以应用于所有残疾人，本指南中许多建议的活动可以应用到麻风病患者。因此建议阅读本部分时，应配合社区康复结构图的其他内容：健康，教育，谋生，社会和赋能。另外，出版物如《WHO / ILEP 社区康复和麻风技术指导》为社区康复项目管理者 and 工作人员提供了建议活动的概览。

将麻风病患者纳入社区康复项目

需要从发展的角度来考虑解决麻风病患者经历的问题（2）。因此，社区康复项目需要跨领域工作，以确保麻风病患者能够获取主流发展项目和活动。因为麻风病导致残疾的妇女更容易被排斥或致贫，社区康复项目要确保她们也有机会参与社区康复活动并从中获益。

健康

麻风造成的损伤需要医疗干预以达到：（1）保留神经功能，（2）保留关节灵活性，（3）保留视力，（4）学习自我管理 / 自我护理，（5）获得保护鞋，以及（6）获得辅助用具。社区康复项目通过以下几方面支持适合的医疗干预：

- 确保麻风病患者及其家属知晓并获取社区中存在的卫生服务。
- 鼓励正在接受联合化疗的人按时服药，直到完成治疗，确保人们了解并鉴别麻风反应，立即寻求治疗。
- 支持并发展自助小组，让麻风病患者定期见面，分享经历，学习自我管理 / 自我护理的知识，预防并管理麻风造成的损害（见健康篇：疾病预防）
- 建议有神经损伤的患者保护手、脚和眼睛。例如，在拿热东西时戴布手套；一些手册如《社区残疾人训练手册》（13），提供神经损害的人如何预防损伤和残疾的具体信息。
- 协助获得所需辅助用具，例如特别的鞋，并保证其维修及保养（见健康篇：辅助器具）。



补充阅读 18 埃塞俄比亚

通过自助小组实现自尊和尊严

ALERT 是位于埃塞俄比亚首都阿迪斯亚贝巴城边上的一家专门治疗麻风病的医疗机构。1995 年，ALERT 工作人员表达了他们的担忧，不断有人持续出入 ALERT 医院和地方诊所处理他们的伤口（例如脚上的溃疡），尽管他们已经接受了很多年的健康教育。这给 ALERT 带来越来越多的压力，因为治疗伤口的药品预算资金是有限的。针对这一问题，ALERT 发展了自助小组，鼓励人们自我管理，监察伤口。到 1999 年已有 72 个自助小组成立，也报告了一连串积极的成果，例如，伤口数量下降，组员提高了自尊、尊严以及社会参与的程度。

教育

儿童可能直接受麻风病影响，或因麻风病父母及亲属而受连累，导致他们无法入学，被迫辍学，被朋友孤立，被家人藏起来，甚至要求提前工作赚取收入（4）。社区康复项目通过许多方法确保儿童（以及成年人）在社区中获得教育机会，例如，社区康复工作者拜访老师和家长，提高他们对麻风病的认识，改变他们对麻风病学生的态度。详细信息可参考教育篇。

谋生

麻风病患者通常很贫困；此外其它的因素，如偏见、歧视以及麻风相关的残疾，通常会限制工作的机会，进一步加重了他们的贫困。技能培训和合适的工作为麻风患者融入社会提供了有力的切入点，这也有助于打破残疾导致的隔离、依赖和贫困的循环。当残疾人有能力向家庭经济做出贡献时，也提高了其在家庭活动如家庭决策中的参与（15）。社区康复项目有许多方法支持人们谋生，比如，它可以作为中间人，向有意雇用麻风病患者的雇主提供信息。详细信息请参考谋生篇。

补充阅读 19 埃塞俄比亚

挖掘潜力消除偏见和歧视

埃塞俄比亚全国麻风病患者协会（ENAPAC）致力于改善成员的生计，使他们重新获得尊严和自尊。目前该协会有 20 000 名会员，分布在埃塞俄比亚的 7 个地区、他们和国内国际组织结成伙伴关系，执行相关的提高认识、宣传和谋生项目。谋生项目表明麻风病患者具有与其它人一样的工作能力。协会使用循环基金让会员们开展创收活动，也为会员子女提供教育机会，赋能给家庭来打破偏见与贫困的循环。为了相同的目标，协会组织了受麻风病影响的妇女自助小组。目前已证实这些策略是成功的。

社会

偏见、歧视和对麻风病的误解常常导致人们不能获得主流服务并参与社区生活。社区康复工作人员可以通过以下方式降低歧视性态度和行为：

- 向社区领袖、老师和宗教权威等人士，传播有关麻风病的积极信息。
- 开展或参与改善公众对麻风病认识的活动，可以使用戏剧、展览或分发传单的方式，在不同地方举行，例如当地市场、公共集会处、卫生中心、学校。
- 开展联合活动，比如体育或文化活动，让麻风病患者、残疾人和非残疾人聚在一起，使社区相信残疾人作为平等的社区成员的参与能力，和并保证他们的参与权利。



赋权增能

重要的是麻风病患者能意识到自己的权利，并知道怎样表达和争取，以获得服务和资源，自我组织是有效的途径，在世界范围内，麻风病患者已经组织了地方团体和协会。例如，巴西的受汉森氏病影响者重新融入运动（MORHAN）、安哥拉的受麻风病影响者重新融入协会、和印度的国家论坛。有些团队已经联合起来组成国际融入、尊严和经济发展协会（IDEA）。有些人加入了当地的残疾人组织。这些协会积极地组织了赋能研讨班和其它会议，涉及《残疾人权利国际公约》等主题（16）。社区康复项目可以支持麻风病患者找到当地的自助小组和残疾人协会。（请见赋能篇：自助小组和残疾人组织）

鼓励麻风项目的包容性

社区康复项目应鼓励麻风康复项目提供服务给其它残疾人。这有多方面的益处，帮助消除对于麻风的偏见，协助麻风服务融入主流部门，并确保更多的人从现有服务中获益。在专门提供麻风项目和服务的地方，应鼓励用社区康复策略为其它残疾人开放服务（4）。在与这些项目联网时，至关重要的是，信息共享、减少重复服务、并探索新的方式应对康复需求。

能力建设

社区康复项目应特别专注提升所有合作方的能力，最终向共融的社区康复路径迈进（17），包括社区康复工作人员、麻风项目和服务的工作人员、麻风病患者、残疾人、残疾人家属、残疾人组织，建议的活动如下：

- 向社区康复工作人员提供培训和再培训，致力于将麻风病患者纳入社区康复项目，确保有麻风专业技能的人参与培训项目。
- 鼓励麻风项目和服务向员工提供社区康复策略培训，确保社区康复工作人员参与这些培训项目。
- 在已参加社区康复项目的残疾人中提高麻风病意识，确保他们接纳麻风病患者加入社区康复项目。
- 协调对麻风病患者及其家属的教育和培训，确保其对管理疾病和相关损害负起责任。
- 鼓励当地残疾人组织了解麻风病并接纳麻风病患者作为拥有平等权利和机会的成员。

补充阅读 20 苏丹

接纳麻风病患者

在苏丹的尼亚拉，残疾人协会以前不接受麻风病患者。麻风救济会的员工组织了讲解麻风病的讲座，解释已接受麻风病治疗的患者不再具有传染性。培训之后，残疾人协会在已有的众多服务中新增了MDT，并接纳麻风病患者作为成员。

参考文献：

1. Leprosy. Geneva, World Health Organization, 2010 (www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.html, accessed 30 March 2010).
2. Disabilities and rehabilitation. In: WHO Expert Committee on Leprosy, seventh report, Chapter 6 (WHO Technical Report Series, No. 874). Geneva, World Health Organization, 1997 (www.who.int/lep/resources/Expert06.pdf, accessed 30 March 2010).
3. Guidelines for the social and economic rehabilitation of people affected by leprosy. London, ILEP, 1999 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Technical_Guides/sereng.pdf, accessed 30 March 2010).
4. WHO/ILEP technical guide on community-based rehabilitation and leprosy. Geneva, World Health Organization, 2007 (www.who.int/disabilities/publications/CBR/CBR_leng.pdf, accessed 30 March 2010).
5. Van Brakel WH. Disability and leprosy: the way forward. Annals of the Academy of Medicine of Singapore, 2007, 36(1):86–87 (www.annals.edu.sg/pdf/36VolNo1Jan2007/V36N1p86.pdf, accessed 30 March 2010).
6. Guide to eliminate leprosy as a public health problem. Geneva, World Health Organization, 2000 (www.who.int/lep/resources/Guide_Int_E.pdf, accessed 30 March 2010).
7. Frist TF. Don't treat me like I have leprosy! London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/

- Documents/Non-ILEP_Publications/dtml.pdf, accessed 30 March 2010).
8. Consensus statement on prevention of disability. Pan American Health Organization, 2006 (www.paho.org/English/AD/DPC/CD/lep-consensus-stmt-pod.doc, accessed 30 March 2010).
 9. ILEP technical guide. Facilitating the integration process: a guide to the integration of leprosy services within the general health system. London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/library-resources/ilep-publications/english/, accessed 30 March 2010).
 10. Learning Guide 4 – How to prevent disabilities in leprosy. London, International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP), 2006 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Learning_Guides/lg4eng1.pdf, accessed 30 March 2010).
 11. Meima A et al. Dynamics of impairment during and after treatment: the AMFES cohort. *Leprosy Review*, 2001, 72(2):158–170.
 12. Finkenflugel H, Rule S. Integrating community-based rehabilitation and leprosy rehabilitation services into an inclusive development approach. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):83–91 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).
 13. Helander E et al. Training in the community for people with disabilities. Geneva, World Health Organization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/CBR/training/en/index.html, accessed 30 March 2010).
 14. Benbow C, Tamiru T. The experience of self-care groups with people affected by leprosy: ALERT, Ethiopia. *Leprosy Review*, 2001, 72(3):311–321 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).
 15. Ebenso B et al. Impact of socio-economic rehabilitation on leprosy stigma in Northern Nigeria: findings of a retrospective study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18(2):98–119 (www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj207/leprosy_nigeria.pdf, accessed 30 March 2010).
 16. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/, accessed 30 March 2010).
 17. Cornielje H et al. Inclusion of persons affected by leprosy in CBR. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):30–35 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).

推荐读物:

- Infolep Leprosy Information Services. London, ILEP (undated) (www.infolep.nl, accessed 30 March 2010).
- International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP) (www.ilep.org.uk/, accessed 30 March 2010).
- ILEP Learning Guide 1 – How to diagnose and treat leprosy. London, ILEP, 2001 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Learning_Guides/lg1eng.pdf, accessed 30 March 2010).
- Special issue on CBR and leprosy. *Leprosy Review*, 2008, 79(1) (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).
- WHO Goodwill Ambassador’s newsletter for the elimination of leprosy. Nippon Foundation (undated) (www.nippon-foundation.or.jp/eng/leprosy/2006736/20067361.html, accessed 30 March 2010).

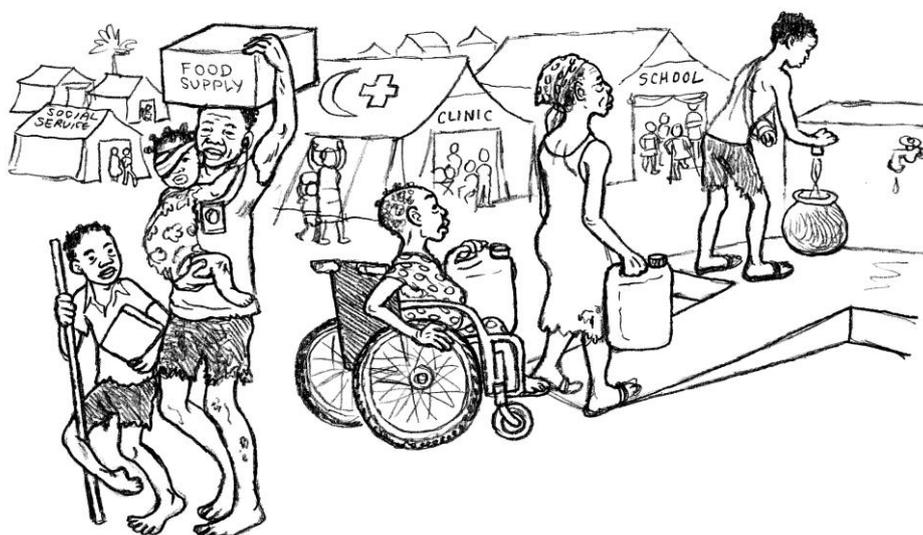
社区康复与人道主义灾难

引言

人道灾难是单一事件（如武装冲突、自然灾害、疾病流行及饥荒）或一系列事件对小区或大量人群的健康、安全、生活及福祉带来危机性的威胁。受影响地区的应对能力不堪重负，必需外界的援助(1)。

人道主义灾难影响巨大，造成大量人员伤亡、基本需求无保障，如食物、水源、居所地和卫生设施。经济上的损失也是不可估量，如基础设施、农田、房屋的破坏、失业率急升等 (2)。人道主义灾难与残疾及社区康复相关，除了对现存的残疾人造成较大的影响，还会造成新的残疾人群出现，对支持和援助体系的需求更高(3)。

过去的几年里，人道主义援助的内容发生了很大变化，目的是保障救援行动的效率及效益。本章讨论社区康复在人道主义援助中的作用及角色，社区康复如何在人道主义行动中，使残疾人及其家庭被接纳和他们能够积极参与灾难时期人道主义的行动。



补充阅读 21 斯里兰卡

普惠大众

普惠大众活动由斯里兰卡的“残疾人前线联合组织”（当地残疾人的集体组织）与脊髓损伤协会、CMB、John Grooms、国际助残以及卫生部（青老年残疾人和难民组织），于2004年12月26日的东南亚海啸之后联合发起。

该活动的目的是满足海啸援助活动中残疾人的需求，包括重建和康复。特别强调了重建设施的无障碍问题，保证所有的公共建筑、公共交通、公共服务和基础设施都有无障碍设施。海啸之前这些是不存在的，大量的重建工作作为无障碍设施的改造带来了机遇。

普惠大众活动组织在海啸后的第二周就召集会议，邀请相关人员参加，包括：康复、重建、政府机构、国际组织、非政府组织负责人。目的是使所有人都意识到残疾人的需求（包括物资分配、临时居所）和辅助设施、支持体系等。结果是各个部门在重建中都强调了残疾问题。相应的政策也相继出台，新建筑必须在规定时间内建好无障碍通道。普惠大众活动仍在继续，现在的重点是通过宣传人权和教育、就业机会的平等，在更广泛的意义上接纳残疾人。
引自 (4)

目 标

残疾人及其家庭参与并被纳入人道救援活动中，包括灾难的防备和重建活动。

社区康复的任务

社区康复的任务是 (1) 协助残疾人及其家庭、社区为潜在的人道主义灾难做准备；(2) 确保人道主义援助和康复纳入残疾人；(3) 透过人道援助的渠道协助残疾人及其家庭获取援助服务。

预期的结果

- 残疾人及其家庭对人道主义灾难有所准备。
- 人道救援确认并满足残疾人及其家庭的需要。
- 人道援助的计划和实施过程均纳入残疾人。
- 灾难后的基础设施重建包括无障碍设施。
- 重建服务和支持体系的无障碍设施符合残疾人的需求。

关键概念

残疾与人道主义灾难

在人道主义灾难中，残疾人是高危群体之一(5)。下列因素更容易使残疾人处于危险的边缘。

排斥 提供人道主义援助的小区 and 机构，某些不恰当的政策和做法将残疾人排斥在外(6,7)。

缺乏残疾意识 灾难的信息、警告及应对灾难的相应行动，其传播形式通常都不适合残疾人获取，因此，他们可能看不到预警信号，不能理解如何预防、如何避险及寻求帮助等(7)。

社会支持网络被破坏 社会支持网络对残疾人尤为重要，他们通常依赖家属、朋友和邻居的支持（见社会篇：人员协助）。灾难时期这些都处于非常状态，如：残疾人可能与照顾者分开、照顾者受伤或遇难。

物理环境障碍 灾难时期物理环境的改变，加重或重新造成残疾人的障碍。许多残疾人可能丢失了辅助器具，如假肢、拐杖、助听器、助视器等 (4)。结果导致他们更难寻求帮助，他们可能找不到食物、水源、居所、厕所以及医疗服务(4)。

人道主义援助活动包括残疾人

虽然有很多证据显示在灾难时期残疾人的受灾程度更大，但是多数情况下救援活动却不包括他们(8,9)。《残疾人权利公约》第十一条有明确规定，在人道救援中必须考虑残疾问题。

“缔约国应当依照国际法包括国际人道主义法和国际人权法规定的义务，采取一切必要措施，确保在危难情况下，包括在发生武装冲突、人道主义紧急情况 and 自然灾害时，残疾人获得保护和安全。”(10)。

受影响的民众参与人道主义救援是重要的(5)。不要认为残疾人及其团体只是救援活动的受益者，他们也是人道救援和灾难反应的参与者。就是说，在一切救援活动中，他们也应参与计划、实施、监测和评估。

集群策略

2005 年以来，国际人道主义援助活动致力于提高救援活动的有效性。目的是使救援以最有效的方式开展，并及时地到达受灾地区。重要改变之一是发展和实施了集群策略。

集群策略是在救援活动中加强各部门内部和部门间的协调（如卫生、教育、紧急避难所），各部门在灾难中明确各自的角色和职责。集群策略的目的是使国际救援更有组织、更加专业，职责更为明确，成为政府、地方部门和民间团体的合作伙伴。

全球共有 11 个集群存在（见表 1）。每一集群由一个组织领头，例如：全球健康集群由世界卫生组织领导。它的责任是制定统一的标准和政策，提高应对灾难的能力和提供可操作的支持和反应策略。每一集群包括若干个机构或组织，他们在灾难时期必须合作以确保人道主义灾难救援的协同反应，如，全球健康集群包括 30 个以上的组织，其中有：联合国儿童基金会（UNICEF），国际红十字会（IFRC）和国际助残。

在国家层面，当人道主义灾难发生时，所有或部分集群行动起来。需要注意，他们可能以不同的名称出现，如集群可以被称为部门，由不同的机构领导。国家层面的成员会对一切提供支持的相关组织开放，包括募捐人士。在国家层面，集群的作用是保证共融和有效的协作以达到：

- 需求评估和分析
- 制定紧急预案
- 发展策略与计划

- 实施标准
- 监测与报告
- 倡导与资源协调
- 培训及能力建设

集群策略与受灾地区的社区康复活动相关。社区康复关注不同的发展部门，如：健康、教育、谋生和社会，保证将残疾人及其家庭纳入这些部门。这些与人道主义援助不无一致。尽管如此，社区康复转为与人道主义集群或部门合作，在国家、区域和小区层面满足残疾人及其家庭需求。救援集群可以为社区康复活动提供额外的资源（包括资金或技术上），支持开展残疾人的活动。

表 1 全球人道主义救援集群

集群/范畴	相应的组织
技术范畴:	
卫生集群	世界卫生组织 (WHO)
营养集群	联合国儿童基金会(UNICEF)
水源、公卫和个人卫生集群(WASH)	联合国儿童基金会(UNICEF)
紧急庇护和非食物项目的集群	联合国难民组织 (UNHCR) 与 国际红十字会 (IFRC)
教育集群	联合国儿童基金会(UNICEF)和救助儿童会
农业集群	联合国粮农组织 (FAO)
跨范畴	
营地协调和管理集群	UNHCR 和联合国移民组织 (IOM)
安保集群	UNHCR
早期恢复集群	联合国发展项目(UNDP)
一般服务	
物流集群	世界食物项目(WFP)
紧急电通集群	人道主义协调办公室(OCHA), UNICEF, WFP

从危机到发展

人道主义灾难救援时，通常会有大量外来组织涌入，残疾人会觉得得到的服务好于灾难之前(7)。残疾是长期的发展问题，外来组织需要与当地合作，确保在他们撤离之后，当地有能力持续发展。因此社区康复项目有着重要作用。

建议的活动

下面列举的活动围绕三个方面有计划的展开，**预案**（在可能的灾难发生之前的活动或措施，尽量减少灾难带来的影响）；**紧急反应**（提供逃生和基本生活需要）；**重建**（恢复或改善生活环境）。

使残疾人对潜在的危机有所准备

以多种形式开展社区康复项目，使残疾人及其家庭面对灾难如自然灾害时，有所准备，这些活动包括：

- 提高社区认识，了解残疾人士在灾难预防活动中的重要性，如对当地的官员、灾害管理委员会等相关人员进行提升残疾意识的培训。
- 让残疾人知晓应急预案的计划过程，鼓励他们参与，如，参加灾害管理委员会。
- 注册及登记社区内残疾人的需求，了解紧急情况下他们的住所和需求情况。
- 备份以上资料，保存于不同的地点，以防紧急情况下资料丢失。
- 通知并鼓励社区内的残疾人参加演习性活动，如防火演习、撤离演习。
- 对各方提供咨询，确保应急预案中的设施为无障碍，如：警示标志、撤离路线、紧急避难场所。
- 鼓励和支持残疾人及其家庭准备适当的家居防护措施：
 - 确定在紧急情况下可以为残疾人提供帮助的可靠人员。
 - 储备额外必需药品，如抗癫痫药；器具/材料（脊髓损伤患者用的尿袋、辅助设施等）。
 - 对每一个体的需求保存一份详细记录，如：药物、沟通方式。
 - 演习撤离过程，如：演练经撤离通道到达避难场所。



确保灾难应对措施纳入残疾人

掌握社区的情况

- 将残疾人的资料通报到管理应对措施的相关人员手中。
- 确定在应对措施开始之前，社区内是否已经存在某些服务。

与新出现的人道援助各方建立联系

- 找出社区内的人道援助的各个组织并和他们建立联系。
- 了解其任务和责任，以及可以提供哪些服务。
- 分享当地的情况和当前的形势，重点是关于残疾人。
- 协助分析社区内的需求，特别是关于残疾人的需要。
- 协助分析社区的能力，特别是残疾人的能力。
- 提供关于社区康复项目的的能力，如基础设施、人力资源、现有合作伙伴、开展的活动等。
- 建立转介机制，使残疾人比较容易找到相关的服务和支持体系。
- 讨论社区康复活动的可能性，将活动计划递交给他们，通过相关的机构或组织获得有用的资源。

确保残疾人及其家庭获得足够的信息

- 为残疾人提供延伸服务人员，并提供关于情况的最新信息。
- 在可能的情况下，在社区内设定一个无障碍场所，在那里残疾人及其家属可以获得救援

活动和支持性服务的具体信息。

- 确保残疾人参与主要信息的传递。
- 确保所有的信息和沟通办法都无障碍。

对某些特殊集群的活动的建议

社区康复的活动，与残疾人及其家属一起，可以令地区、国家和国际层次的各方考虑残疾人的需要，并将残疾人纳入救援活动的策划和实施中。以下针对社区康复项目的一些活动与每一个集群/组织相关：

卫生集群/组织

- 对卫生需求按资源进行优先排序（如创伤处理，基本急救）和转介。
- 陪伴需要单独照顾的残疾人寻求卫生服务。
- 补充被损坏的辅助器具，为新出现的残疾人提供辅助器具。
- 随访并为残疾人提供康复服务和基本医疗处理。

营养和后勤集群/组织

- 派义工协助残疾人获取食物。
- 向人道救援各方提议，保证食物派发过程的无障碍性，如：针对残疾人的特别排队；专门的发放地点；在发放地点安装临时斜坡。
- 确保特殊食物的分配，如给予咀嚼、吞咽障碍的残疾人易研磨或糊状食物。

紧急庇护所与非食物集群/组织

- 向人道救援各方建议为残疾人士设立临时的庇护所。
- 向人道救援各方建议保证残疾人获得毛毯、防水油布、衣物、个人和公共卫生等必需品。
- 必要时，将所需物品送至残疾人及其家庭。

水源、公卫和个人卫生（WASH）集群/组织

- 向人道救援各方建议为残疾人士提供适合的厕所和卫生间设施。
- 向人道救援各方建议保证供水点、水井、手动泵等适合残疾人士使用。
- 为残疾人及其家庭提供关于水源和卫生设施的信息。
- 使用残疾人易获取的形式，向他们提供如何预防用水和卫生不当造成的疾病。



教育集群/组织

- 确保教育项目纳入残疾儿童。
- 支持教师和项目领导使用不同的方法教导残疾儿童。

安全集群/组织

- 提高人道援助各方的残疾和安全保障的意识，如暴力、虐待、歧视智残人士及残疾妇女

和儿童。

- 向人道救援各方建议最大程度上保障临时居所的残疾人安全,如没有围墙或围栏的地方不安全,要确保有足够的照明,让残疾人尽快与照顾者或家属团聚。
- 确保有适宜儿童活动的场所和保护儿童的措施,包括残疾儿童。
- 发展朋辈活动,鼓励建立自助小组。(见赋能篇:自助小组)
- 建立心理支持服务,确保残疾人及其家属能够获取这些服务。

早期恢复及农业和安全集群/组织

- 提供维持生计的方法(如,农具、种子),尽快加强自助能力。

协助残疾人尽快恢复重建期间的生活质量

当人道救援活动趋于稳定,基础设施也陆续开始重建,各种服务逐渐按正常渠道开展,危机可以带来新的发展机会(11),社区康复活动可以利用这些机会,在重建过程中增加社区融合性。建议采取下列措施:

- 继续提高社区内各方的敏感性,如,当地官员和主流发展机构,使他们重视残疾人及其家庭的需要。
- 为参与重建的各方提供无障碍设施的信息,如住房、水源和卫生、学校、公共建筑、交通等,最低标准是满足实用守则。提供优质的实践经验和通用设计原则。
- 与教育部门联系,帮助残疾儿童上学(见教育篇)。
- 与各方合作,协助残疾人及其家庭尽快恢复生产生活,必要时,帮助他们寻找新的机会。(见谋生篇)。
- 与各方合作,协助残疾人及其家庭尽快恢复社会关系,确保他们能够参与社会活动。(见社会篇)。
- 鼓励有应对灾难经验的人组成自助小组。(见赋能篇:自助小组)。



补充阅读 22

通过合作创造工作机会

在印度尼西亚地震后,很多人因此致残,并且出现很多创伤后应激障碍综合征,同时,他们也失去了收入来源。在社区康复项目的协助下,他们决定组织起来改变命运,建立了合作社。由非政府组织提供技术和资金协助。合作社为会员提供贷款和创业咨询,如:砖瓦厂、制衣厂和食品店等。该协会逐步扩大,并为社区提供就业机会,同时也提高了会员的收入。

参考文献:

1. *Inter-agency field manual on reproductive health in humanitarian settings*. Inter-agency Working Group on Reproductive Health in Crises, 2010 (www.iawg.net/IAFM%202010.pdf, accessed 30 March 2010).
2. *Disaster statistics 1991–2005*. United Nations International Strategy for Disaster Reduction (ISDR), 2006

- (www.unisdr.org/disaster-statistics/introduction.htm, accessed 30 March 2010).
3. *Disasters, disability and rehabilitation*. World Health Organization, 2005 (www.who.int/violence_injury_prevention/other_injury/en/disaster_disability.pdf, accessed 30 March 2010).
 4. Adapted from: CBM (undated) (www.cbm.org/en/general/CBM_EV_EN_general_article_75271.html, accessed 30 March 2010).
 5. *Humanitarian charter and minimum standards in disaster response*. Sphere Project, 2004 (www.sphereproject.org/content/view/27/84, accessed 15 June 2010).
 6. *Protecting persons affected by natural disasters – IASC operational guidelines on human rights and natural disasters*. Inter-Agency Standing Committee (IASC), 2006 (www.brookings.edu/reports/2006/11_natural_disasters.aspx, accessed 30 March 2010).
 7. *World disasters report 2007 – Focus on discrimination*. International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies (IFRC), 2007 (www.ifrc.org/publicat/wdr2007/summaries.asp, accessed 15 June 2010).
 8. *Disability and early tsunami relief efforts in India, Indonesia and Thailand*. Center for International Rehabilitation/International Disability Rights Monitor, 2005 (www.idrmnet.org/reports.cfm, accessed 30 March 2010).
 9. Kett M et al., for International Disability and Development Consortium. *Disability in conflict and emergency situations: focus on tsunami-affected areas*. 2005 (www.iddconsortium.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).

推荐读物:

- 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%20guidelines%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).

社区康复结构图



ISBN 978-988-9 8878-3-4



9 789889 887834

WHO 康复培训与研究合作中心

同济医院 同济医学院 华科大

武汉解放大道 1095 号

430030

T-F: 86-27-8364 8310