Fascicolo Introduttivo

Riabilitazione su Base Comunitaria

Linee Guida RBC

Pubblicato dall'Organizzazione Mondiale della Salute nel 2010

con il titolo *Community-based rehabilitation: CBR Guidelines. Introductory Booklet*
© L'Organizzazione Mondiale della Salute 2010

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

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

verso

lo Sviluppo Inclusivo su Base Comunitaria

Caporedattori: Chapal Khasnabis e Karen Heinicke Motsch.

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

Editoriale di gruppo e autori principali: Kamala Achu, Kathy Al Jubah, Svein Brodtkorb, Philippe Chervin, Peter Coleridge, Mike Davies, Sunil Deepak, Kenneth Eklindh, Ann Goerdt, 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 e Roselyn Wabuge-Mwangi.

Redattori tecnici: Nina Mattock e Teresa Lander.

Progettazione e layout: *Inís Communication*.

Illustratore: Regina Doyle.

Fotografia in copertina credits: Chapal Khasnabis e Gonna Rota.

Alternative text: Angela Burton.

Supporto finanziario: Governo italiano, Agenzia delle Nazioni Unite per lo Sviluppo Internazionale (*United States Agency for International Development* - USAID), Governo di Finlandia, Governo di Norvegia, Governo di Svezia, Governo del Regno Unito, Organizzazione Internazionale del Lavoro (*International Labour Organization* - ILO), Organizzazione delle Nazioni Unite per l'educazione, la scienza e la cultura (*United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* - UNESCO), CBM, Sightsavers, AIFO e *Light for the World*.

Supporto amministrativo: Rachel MacKenzie.

Testo introduttivo

Indice dei contenuti

Prefazione **6**

Ringraziamenti **8**

Premessa alle Linee Guida RBC **14**

Introduzione **19**

Gestione programmi RBC **36**

Introduzione 36

Fase 1: Analisi della situazione 43

Fase 2: Pianificazione e Programmazione 51

Fase 3: Implementazione e Controllo 57

Fase 4: Valutazione 64

Allegato: Esempi di strutture di gestione dei programmi RBC **71**

Prefazione

La Riabilitazione su Base Comunitaria (*Commuity-Based Rehabilitation* - RBC) ha preso avvio per volere dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, dall'inglese *World Health Organization* – WHO) a seguito della Dichiarazione di Alma-Ata del 1978. E' stata promossa come strategia per il miglioramento dell'accesso ai servizi riabilitativi delle persone con disabilità nei Paesi a basso e medio reddito, facendo un uso razionale delle risorse locali. Nel corso degli ultimi trent'anni, attraverso la collaborazione con altre agenzie dell'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU), Organismi non Governativi ed associazioni di persone con disabilità, la RBC si è evoluta sino a divenire una strategia multisettoriale che affronta i più ampi bisogni delle persone con disabilità, assicurando la loro partecipazione ed inclusione nella società e migliorando la qualità della loro vita.

Nel corso degli ultimi cinque anni, il lavoro sinergico degli *stakeholders* RBC ha prodotto la stesura di queste Linee Guida, le cui fondamenta sono da ricercarsi nelle raccomandazioni chiave del 2003 pronunciate in occasione della Consultazione internazionale sulla Revisione delle Strategie della Riabilitazione su Base Comunitaria tenutasi ad Helsinki (Finlandia), e quelle risalenti al 2004 contenute nel *joint position paper* sulla RBC dell'Organizzazione Internazionale del Lavoro (*International Labour Organization* - ILO), l'Organizzazione delle Nazioni Unite per l'educazione, la scienza e la cultura (*United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* - UNESCO) e l'OMS. Queste Linee Guida promuovono la RBC come strategia che non solo contribuisce all'attuazione della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità e della legislazione nazionale relativa alla questione dell'inclusione della disabilità, ma anche si dimostra in grado di sostenere lo sviluppo inclusivo su base comunitaria.

Le Linee Guida forniscono ai *manager* RBC, tra gli altri, i suggerimenti pratici su come sviluppare e rinforzare i programmi RBC e garantire che le persone con disabilità ed i loro familiari possono godere dei benefici derivanti dall'accesso alle possibilità inerenti alla salute, l'istruzione, i mezzi di sostentamento ed il settore legato all'ambito sociale. Le Linee Guida s'incentrano maggiormente sull'*empowerment* (vale a dire la responsabilizzazione ed il potenziamento delle capacità delle persone) attraverso il supporto all'inclusione ed alla partecipazione in tutti i processi di sviluppo e di *decision-making* delle persone con disabilità, dei loro familiari e delle comunità di appartenenza. Inoltre, incoraggiano alla valutazione dei programmi RBC, nonché alla realizzazione di un'ulteriore ricerca sulla efficacia ed efficienza della RBC in diversi contesti.

OMS, ILO, UNESCO, ed il Consorzio Internazionale Disabilità e Sviluppo (*International Disability and Development Consortium* - IDDC), insieme ai membri della *taskforce* della RBC – CBM, Handicap International, l'Associazione italiana Amici di Raoul Follereau (AIFO), *Light for the World*, l'Associazione norvegese delle persone con disabilità e *Sightsavers* – hanno lavorato a stretto contatto per la stesura del presente documento.

Inoltre, sono stati coinvolti più di 180 individui e quasi 300 organizzazioni principalmente dai Paesi a basso reddito di tutto il mondo. Estendiamo i nostri sinceri ringraziamenti a tutti loro per il prezioso sostegno e contributo.

Dr Ala Alwan
Vice Direttore Generale
Malattie non trasmissibili e salute mentale
Organizzazione Mondiale della Sanità

Ringraziamenti

Collaboratori

Alireza Ahmadiyeh, Suman Ahmed, Anupam Ahuja, Flavia Ester Anau, Marta Aoki, Shitaye Astawes, Luis Fernando Astorga, Ruma Banerjee, Angelo Barbato, Alcida Pérez Barrios, Denise Dias Barros, Mary Basinda, Raymann Beatriz, Beverly Beckles, Herve Bernard, Josse M. Bertolote, Francoise Boivon, Johan Borg, Wim Van Brakel, Vianney Briand, Ron Brouillette, Lissen Bruce, Jill Van den Brule, Stéphanie Lucien Brun, Cesar Campoverde, Joan Carey, Lorenzo Carraro, Blanca Castro, Mahesh Chandrasekhar, Gautam Chaudhury, Park Chul-Woo, Denis Compingt, Huib Cornielji, Enrique Coronel, Hannah Corps, Ajit Dalal, Tulika Das, Nan Dengkun, Bishnu Maya Dhungana, Pascal Dreyer, Servious Dube, Marcia Dugan, Livia Elvira Enriquez, Daniel Essy Etya'Ale, Amy Farkas, Harry Finkenflugel, Jonathan Flower, Ruiz Alix Solangel Garcia, Rita Giacaman, Susan Girois, Aloka Guha, Ghada Harami, Sally Hartley, Piet Van Hasselt, Sanae Hayashi, Damien Hazard, Els Heijnen, Sepp Heim, Emma Howell, Patrick Hubert, Shaya A. Ibrahim, Djenena Jalovcic, N. Janardhan, Ivo de Jesus, Zhang Jinming, Donatila Kanyamba, Anita Keller, Jahurul Alam Khandaker, Charles Kilibo, Kalle Konkkola, Pim Kuipers, Emmanuel Laerte, Silva Latis, Chris Lavy, Soo Choo Lee, Tirza Leibowitz, Anne Leymat, Yan Lin, Johan Lindeberg, Anna Lindström, Graziella Lippolis, Betty MacDonald, Geraldine Maison-Halls, M.N.G. Mani, Steve Mannion, Enzo Martinelli, Gloria Martinez, Phitalis Were Masakhwe, Roy Mersland, Rajanayakam Mohanraj, Ashis K.Mukherjee, Roselyn Mwangi-Wabuge, James Mwesigye, Margaret Naegeli, D.M. Naidu, Alex Ndeezi, Alice Nganwa, Tran Thi Nhieu, Stela Maris Nicolau, Henry Mwizegwa Nyamubi, Lawrence Ofori-Addo, Joan Okune, Fatima Corrêa Oliver, Francesca Ortali, Parvin Ortogol, Djibril Ouedreagou, R. Pararajasegaram, Istvan Patkai, Carole Patterson, Akhil S.Paul, Norgrove Penny, Hernan SOTO Peral, Debra Perry, Katharina Pfortner, Eric Plantier, Fiona Post, Grant Preston, Bhushan Punani, Sheila Purves Nandini Rawal, Eladio Recabarren, Chen Reis, Ramin Rezaei, Aline Robert, Silvia Rodriguez, Desire Roman, Gonna Rota, Theresa Rouger, Johannes Sannesmoen, Mary Scott, Alaa Sebeh, Tom Shakespeare, Albina Shankar, Valerie Sherrer, Andrew Smith, Sian Tesni, Ongolo Thomas, Florence Thune, Heinz Trebbin, Daniel Tsengu, Veronica Umeasiegbu, Claudie Ung, Isabelle Urseau, Geert Vanneste, Johan Veelma, Rens Verstappen, John Victor, Mary Kennedy Wambui, Sheila Warenbourg, Patrick Wasukira, Terje Watterdal, Marc Wetz, Mary Wickenden, Hu Xiangyang, Miguel Yaber, Veda Zachariah, Daniel Zappala, Tizun Zhao e Tuling Zhu.

Revisori

Kamala Achu, Rosangela Berman-Bieler, Roma Bhattacharjea, Dan Blocka, Jean-Luc Bories, Wim Van Brakel, Matthias Braubach, Svein Brodtkorb, Rudi Coninx, Huib Cornielji, Kenneth Eklindh, Gaspar Fajth, Hetty Fransen, Beth Fuller, Cristina Gallegos, Donna Goodman, Demet Gulaldi, Praveena Gunaratnam, Sally Hartley, Sanae Hayashi, Sayed Jaffar Hussain, Djenana Jalovcic, Aboubacar Kampo, Etienne Krug, Garren Lumpkin, Chewe Luo, Charlotte McClain-Nhlapo, Asish Kumar Mukherjee, Barbara Murray, Brenda Myers, Kozue Kay Nagata, Alice Nganwa, Kicki Nordström, Alana Officer, Hisashi Ogawa, Malcolm Peat, Louise A. Plouffe, Fiona Post, Francesca Racioppi, Pia Rockhold, Hala Sakr, Chamaiparn Santikarn, Benedetto Saraceno, Shekhar Saxena, Helen Schulte, Kit Sinclair, Joe Ubiedo, Nurper Ulkuer, Armando Vasquez e Alexandra Yuster.

Revisori sul campo

BANGLADESH

Centre for Disability in Development (CDD) e National Forum of Organizations Working with the Disabled (NFOWD).

BURKINA FASO

Centro Oftalmologicodi di Zorgho e Programma di Riabilitazione su Base Comunitaria (*Community-Based Rehabilitation programme* - RBC) di Ouargaye e Garnago.

CAMBOGIA

Cambodian Development Mission for Disability (CDMD) e National Centre of Disabled Persons.

CINA

Anhui University Hospital, Beijing University 1st Hospital, China Association of Rehabilitation Medicine, China Disabled Persons' Federation, China Disabled Persons' Federation (Social Service Guidance Centre), China Rehabilitation Research Centre, Chinese Society of Physical Medicine and Rehabilitation, Disabled Persons' Federation - Dong Guan City, Disabled Persons' Federation - Guangdong Province, Disabled Persons' Federation - Hubei Province, Disabled Persons' Federation - Nan Pi County, Disabled Persons' Federation - Shun De District, Disabled Persons' Federation - Wuhan City, Disabled Persons' Federation Rehabilitation Association - Guangdong Province, Disabled Persons' Federation Rehabilitation Centre - Guangdong Province, Disabled Persons Service Centre - Shenzhen, Disabled Persons Service Centre - Shun De District, Fudan University - Huashan Hospital, Guangdong Rehabilitation Medical Association, Guangdong Worker's Rehabilitation Centre, Guangzhou Likang Family Resource Centre, Guangzhou Shi Jia Zuang City 1st Hospital, Hua Zhong University of Science & Technology, Jiang Men City North Street Community Health Centre, Kumming Medical College 2nd Hospital, Nan Pi, Jin Ya Village, Nan Pi, Yu Shan Te Village, Save the Children - UK, Shenzhen 2nd People's Hospital, Shenzhen 9th People's Hospital, Shenzhen City Resource Centre for Assistive Technology for People with Physical Disabilities, WHO Collaborating Centre for Rehabilitation - The Hong Kong Society for Rehabilitation, WHO Collaborating Centre for Rehabilitation - Sun Yat-Sen University of Medical Sciences, WHO Collaborating Centre for Training and Research in Rehabilitation - Tongji Hospital, Xianning Public Health School, Zhejiang Provincial Hospital e Zhong Shan University 3rd Hospital.

EGITTO

Support, Education, Training and Integration Centre - Cairo.

ETIOPIA

Arba Minch Rehabilitation Center, CBM Ethiopia, RBC Network Ethiopia, Cheshire Foundation Ethiopia - Addis Ababa, Cheshire Foundation Ethiopia - Jimma, Cheshire Services - Dire Dawa, Cheshire Services - Harar, Cheshire Services Ethiopia, Ethiopian National Association for the Deaf, Ethiopian National Disability Action Network, Fiche (RBC), Gondar University (RBC), Gondar University (Physiotherapy department), Helpers of Mary, Sako (RBC), Medical Missionaries of Mary, Ministry of Education, Ministry of Health, National Association of Mentally Retarded Children and Youth, Nekemtie (RBC), RAPID (RBC), Rapid Adama (RBC) e Rehabilitation Services for the Deaf.

FILIPPINE

CBM (RBC Coordination Office), Simon of Cyrene Children's Rehabilitation and Development Foundation, University of the Philippines e Philippines General Hospital (Department of Rehabilitation).

GHANA

Action on Disability and Development (ADD), Agona District Assembly, Bawku Hospital (audiology, physiotherapy and orthopaedic units), Department of Social Welfare, Department of Social Welfare - Agona District, Department of Social Welfare - Volta Region, Department of Social Welfare - Winneba, District Assembly of Nkwanta, Swedru District Health Administration, Echoing Hills, Garu RBC, Ghana Association of the Blind - Ga-Adangme, Ghana Association of the Blind (GAB), Ghana Education Service (GES), Ghana Federation of the Disabled, Ghana National Association of the Deaf, Ghana Society for the Blind - Brong Ahafo Region, Ghana Society for the Blind (GSB), Krachi RBC Project, Ministry of Education, National Commission on Civic Education, Parents and Families of the Disabled, Presbyterian RBC - Garu, Salvation Army - Dunkwa, Salvation Army - Begoro, Salvation Army (Community Rehabilitation Project), Salvation Army (Integrated School for the Deaf), Salvation Army (Medical and Social Services) - Accra, Sandema Community Based Rehabilition Programme - Upper West Region, Sightsavers - country office, Sightsavers - Karachi, Sightsavers - Nkwanta, Swedru District Planning Officer, traditional and religious leaders of Duakwa e University of Education - Winneba.

GUYANA

Caribbean Council for the Blind, Guyana Community Based Rehabilitation Programme, Ministry of Health, National Commission on Disability e Support Group for the Deaf.

INDIA

Aaina, Action on Disability and Development - India, AIFO India, Basic Needs India, Blind People's Association - India, CBM, RBC Forum, RBC Network - Bangalore, Cheshire Homes India - Coorg, Human Rights Law Network, Leonard Cheshire International, Leonard Cheshire International - Bangalore, Ministry of Human Resource Development, Ministry of Social Justice and Empowerment, Mobility India, Movement for Rural Emancipation, Narendra Foundation, Office of the State Commissioner for Persons with Disabilities, Pallium India, Postgraduate Institute of Medical Education and Research -

Chandigarh, Rehabilitation Council of India, Rohilkhand University (Institute of Advanced Studies in Education), Saha Foundation, Sense International - India, SEVA in Action, Shree Ramana Maharishi Academy for the Blind, Spastic Society of Karnataka, Spastic Society of Tamil Nadu, The Association of People with Disability e Viklang Kendra.

INDONESIA

RBC Development and Training Centre (RBC-DTC) e RBC South Sulawesi Province.

KENYA

Association for the Physically Disabled in Kenya, Kenya National Association of the Deaf, Kenya Medical Training College, Kenya Society for the Blind, Kenya Union for the Blind, Leonard Cheshire Disability - East and North African Regional Office (ENAR), Little Rock ECD, Ministry of Health, Sense International - East Africa e Voluntary Service Overseas (VSO) - Kenya.

LIBANO

Arc En Ciel, Community Based Rehabilitation Association, Diakonia, General Union of Palestinian Women, Medical Aid for Palestinians, Nahda Association, Norwegian People's Aid, Save the Children - Sweden e The Norwegian Association of Disabled.

MALAWI

Federation of Disability Organizations in Malawi (FEDOMA), Feed the Children Malawi, Malawi Council for the Handicapped (Secretariat of the National RBC Programme for Malawi), Ministry of Education Science and Technology, Ministry of Gender and Child Development, Ministry of Health e Ministry of Labour.

MESSICO

Pina Palmera.

MONGOLIA

AIFO - country office, Mongolia RBC Program and National Rehabilitation Center of Mongolia, National RBC Programme.

MYANMAR

World Vision International - country office.

NICARAGUA

Juigalpa RBC Project.

PALESTINA

Al-Noor Center, Al-Wafa Charitable Society, Al-Wafa Hospital, Al-Widad Society, Atflaluna Society for Deaf Children, Baituna Society, Bethlehem Arab Society for Rehabilitation, Birzeit University (Institute of Community and Public Health), RBC Program - Central West

Bank, RBC Program - North West Bank, RBC Program - South West Bank, Community College, Diakonia and The Norwegian Association of Disabled, Gaza Community Mental Health Program, General Union of Disabled Palestinians, International Deaf Club, Hebron Islamic Relief, Jabalya Society, Jerusalem Rehabilitation Society, Media Institute, Medical Aid for Palestinians - UK, Ministry of Education and Higher Education (Special Education Department), Ministry of Health (Crisis Management Department), Ministry of Local Government, Ministry of Social Affairs, Ministry of Youth and Sports, National Center for Community Rehabilitation, National Society for Rehabilitation - Gaza, Palestinian Commission for the Rights of the Disabled, Palestinian Medical Relief Society, Palestinian Nunchaku Union, Physicians Without Frontiers, Radio A-Iradah (The Voice of the Disabled), Red Crescent Society, Right to Life Society, Save the Children - Palestine, Shams Center for Disability Care, Society for the Physically Handicapped, Sports Union for the Disabled, Stars of Hope Society, UNICEF, United Nations Relief and Works Agency (rehabilitation programme), WHO e Wifaq Society for Relief and Development.

PAPUA NUOVA GUINEA

Callan Services for Disabled Persons.

REPUBBLICA DEMOCRATICA POPOLARE DEL LAOS

Handicap International Belgium - country office.

SUD AFRICA

Cheshire Homes South Africa, JICA (Japan International Cooperation Agency) - South Africa Office, Leonard Cheshire Disability - South African Regional Office (SARO) e South African Non Government Organizations Network.

THAILANDIA

Asia–Pacific Development Center on Disability (APCD), Handicap International - Thailand, ILO Regional Office - Thailand, Khon Kaen University (Faculty of Associated Medical Sciences), National Medical Rehabilitation Center (Ministry of Public Health) e National Office for Empowerment of Persons with Disabilities.

UGANDA

Action on Disability and Development - Uganda, Busia District RBC Programme, CBM, RBC Africa Network, Community Based Rehabilitation Alliance, German Leprosy Relief Association, GOAL Uganda, Kyambogo University, Leonard Cheshire Disability - Uganda, Luzira Senior Secondary School, Mental Health Uganda, Ministry of Health, Minstry of Education and Sports, Ministry of Gender, Labour and Social Development, National Association of the Deafblind in Uganda, National Union of Disabled Persons of Uganda, Sense International, Sightsavers International - Uganda, The AIDS Support Organizations, Uganda National Association of the Deaf, Uganda Foundation for the Blind e Uganda Society for Disabled Children.

VIETNAM

CBM, Danang Rehabilitation and Sanatorium Hospital, Bach Mai Hospital (rehabilitation unit), Medical Committee Netherlands - Viet Nam and World Vision International - Viet Nam.

ZIMBABWE

African Rehabilitation Institute, Cheshire Foundation, Clinical Research Unit, Epilepsy Support Foundation, Ministry of Health, National Association of Societies for the Care of the Handicapped, National Council of Disabled People in Zimbabwe, University of Zimbabwe, WHO e Zimbabwe Open University.

Premessa alle Linee Guida RBC

E' stato stimato che almeno il 10% della popolazione mondiale convive con una disabilità (*1*), la maggior parte di queste persone vive nei Paesi in via di sviluppo in condizioni di povertà. Le persone con disabilità sono tra le più vulnerabili al mondo e tra quelle con meno possibilità. Le persone disabili vivono troppo spesso l'esperienza dello stigma e della discriminazione per l'accesso limitato alle cure sanitarie, all'istruzione ed ai mezzi di sussistenza.

La Riabilitazione su Base Comunitaria - RBC è stata avviata *in primis* dall'Organizzazione Mondiale della Sanità a seguito della Conferenza internazionale sull'assistenza sanitaria di base nel 1978, e la risultante Dichiarazione di Alma-Ata (2). In quel contesto, la RBC fu vista come una strategia per migliorare l'accesso ai servizi riabilitativi per le persone con disabilità nei Paesi in via di Sviluppo; tuttavia, negli ultimi trent'anni, il suo obiettivo si è notevolmente ampliato.

Nel 2003, in occasione della Consultazione internazionale sulla Revisione delle Strategie della Riabilitazione su Base Comunitaria tenutasi a Helsinki, si espressero una serie di raccomandazioni (*3*). In seguito, la RBC fu riposizionata attraverso un *joint position paper* prodotto da ILO, UNESCO e OMS come strategia all'interno di uno sviluppo generale comunitario per la riabilitazione, la parità delle opportunità, la riduzione della povertà e l'inclusione sociale delle persone con disabilità (*4*). E nel 2005, l'Assemblea Mondiale della Sanità adottò una risoluzione (58.23) (*5*) sulla prevenzione della disabilità e la riabilitazione, esortando gli Stati Membri a "promuovere e potenziare i programmi di riabilitazione su base comunitaria…".

Attualmente, la RBC viene attuata in oltre 90 Paesi. Le Linee Guida in oggetto sono una risposta alle numerose richieste provenienti dagli stakeholder (portatori di interessi) della RBC in tutto il mondo, per orientare i programmi RBC in linea con gli sviluppi sopra descritti. Inoltre, le Linee Guida forniscono, a seguito di più di 30 anni di pratica, una comprensione ed un approccio comuni alla RBC. Esse raggruppano tutto ciò che al momento si conosce sulla RBC da tutto il mondo, ed offrono un nuovo quadro di riferimento per l'azione e suggerimenti pratici per l'implementazione. Le Linee Guida sono fortemente influenzate dalla Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities* – CRPD) ed il suo protocollo facoltativo (*6*), che sono stati stabiliti durante lo sviluppo delle Linee Guida.

Obiettivi generali delle Linee Guida

- Fornire una guida per la modalità attraverso cui sviluppare e potenziare i programmi RBC in linea con il *Joint Position Paper* sulla RBC e la Convenzione delle Persone con Disabilità.

- Promuovere la RBC come strategia per uno sviluppo comunitario che si dimostri inclusivo, per sostenere le principali iniziative di sviluppo inerenti la disabilità e, in particolare, ridurre la povertà.
- Dare un supporto agli stakeholder (portatori di interessi) al fine di soddisfare i loro bisogni di base e migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari, facilitandone l'accesso alla sanità, all'istruzione, ai mezzi di sussistenza e ai servizi sociali.
- Incoraggiare gli stakeholder (portatori di interessi) per promuovere il rafforzamento e il potenziamento delle capacità delle persone con disabilità, ed i loro familiari, sostenendo la loro inclusione e partecipazione nei processi di sviluppo e di presa di decisione.

Destinatari delle Linee Guida

I destinatari principali delle Linee Guida RBC sono:

- i *manager* RBC

I destinatari secondari delle Linee Guida RBC sono:

- il personale RBC;
- gli operatori sanitari di base, gli insegnanti di scuola, gli operatori sociali e altri operatori attivi nello sviluppo della comunità;
- le persone con disabilità ed i loro familiari;
- le organizzazioni delle persone con disabilità ed i gruppi di mutuo aiuto;
- gli ufficiali di governo coinvolti nei programmi per la disabilità, specialmente il personale del governo locale ed i *leader* locali;
- il persone delle organizzazioni per lo sviluppo, le organizzazioni non governative e le organizzazioni no-profit;
- ricercatori ed accademici

Gli scopi delle Linee Guida

Il *focus* principale delle Linee Guida coincide con l'offerta di una visione d'insieme dei concetti chiave, l'identificazione degli obiettivi ed i risultati per i quali i programmi RBC dovrebbero lavorare, e il suggerimento di attività da attuare per raggiungere tali obiettivi. (Le Linee Guida non intendono essere prescrittive – non sono state progettate per rispondere a specifici interrogativi legati a particolari menomazioni, fornire

raccomandazioni per interventi medici/tecnici o fungere da guida passo per passo per programmare lo sviluppo e l'attuazione).

Le Linee Guida sono presentate in sette fascicoli distinti:

- **Fascicolo 1** – Introduzione: offre una visione d'insieme della disabilità, della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, dello Sviluppo della RBC e della matrice RBC. Il capitolo sulla Gestione dei Programmi RBC: fornisce invece una visione di insieme del ciclo di gestione dal momento che concerne lo sviluppo e il potenziamento dei programmi RBC.

- **Fascicoli 2-6** – ciascun fascicolo esamina una delle cinque componenti (salute, istruzione, mezzi di sussistenza sociale ed *empowerment* della matrice RBC.

- **Fascicolo 7** – Fascicolo Supplementare: copre quattro specifiche questioni, vale a dire la salute mentale, l'HIV/AIDS, la lebbra e le crisi umanitarie, che sono state in passato trascurate dai programmi RBC.

Il processo di sviluppo delle Linee Guida

Nel novembre del 2004, ILO, UNESCO e OMS invitarono 65 esperti di disabilità, sviluppo e RBC per avviare lo sviluppo delle Linee Guida. Il gruppo comprendeva pionieri e professionisti RBC, individui con personali esperienze di RBC, rappresentanti di organizzazioni delle Nazioni Unite (ONU), Stati Membri, principali organizzazioni internazionali non governative, organizzazioni professionali e altri soggetti. L'incontro produsse una bozza della matrice RBC, che fornì lo scopo e la struttura delle Linee Guida.

Ulteriori sviluppi delle Linee Guida furono guidati da un Comitato Consultivo ed un *Core Group*. Al fine di garantire che le Linee Guida riflettessero le buone pratiche e partissero da una base trentennale di conoscenze attraverso le centinaia di programmi RBC a livello globale, il *Core Group* scelse un processo inclusivo di scrittura, ad ampio respiro e fortemente partecipativo dando la certezza di una rappresentanza ai Paesi a basso reddito, alle donne e alle persone con disabilità. Per ogni sezione, si scelsero almeno due autori principali che lavorarono in collaborazione con altri provenienti da tutto il mondo per produrre una bozza di documento. Complessivamente, più di 150 persone contribuì al contenuto di queste Linee Guida.

Il contenuto delle Linee Guida venne ricavato da un vasta gamma di fonti pubblicate e non, tra cui: le buone pratiche nello sviluppo internazionale e comunitario, direttamente applicabili ai contesti esistenti nei Paesi a basso reddito, oltre che facilmente consultabili gli *stakeholder* (portatori di interessi) lì presenti. Si inclusero studi di singoli casi pervenuti dagli *stakeholder* impegnati in programmi RBC, con l'obiettivo di illustrare i risultati raggiunti, riconoscendo come l'importanza della base scientifica nella RBC risiede nel vissuto delle singole persone disabili. A questo livello, vennero riportati anche molti racconti personali, a sostegno della rilevanza ed utilità degli approcci RBC.

La bozza del documento venne sottoposta ad un ampio processo di validazione sul campo in ventinove diversi Paesi rappresentanti tutte le regioni in cui WHO operava. In generale, più di 300 *stakeholder* coinvolti nell'attuazione della RBC fornirono un *feedback* sul documento. Su queste basi, la bozza del documento venne rivista dal *Core Group* e quindi inviata per revisione a un gruppo di esperti RBC, persone con disabilità, agenzie ONU ed accademici, a seguito della quale vi fu un'ulteriore revisione ad opera del *Core Group*.

Si approvò la pubblicazione delle Linee Guida in data 19 maggio 2010. Si anticipa che il contenuto delle Linee Guida rimarrà valido sino al 2020, quando un riesame verrà avviato dal Dipartimento di prevenzione della violenza e degli infortuni, e della disabilità nel quartier generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità a Ginevra.

Note

1. *Disability prevention and rehabilitation: report of the WHO export committee on disability prevention and rehabilitation*, Ginevra, Organizzazione Mondiale della Sanità, 1981 (http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_668.pdf, consultazione in data 10 agosto 2010)

2. *Declaration of Alma-Ata: International conference on primary health care, Alma-Ata, USSR*, *6-12 September 1978*, Ginevra, Organizzazione Mondiale della Sanità, 1978 (www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf, consultazione in data 10 agosto 2010)

3. *International consultation to review community-based rehabilitation (RBC)*, Ginevra, Organizzazione Mondiale della Sanità, 2003 (http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/who_dar_03.2.pdf, consultazione in data 10 agosto 2010)

4. Organizzazione Internazionale del Lavoro, Organizzazione delle Nazioni Unite per l'educazione, la scienza e la cultura, Organizzazione Mondiale della Sanità, *RBC: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities. Joint Position Paper 2004*, Ginevra, Organizzazione Mondiale della Sanità, 2004 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/en/index.html, consultazione in data 10 agosto 2010)

5. Risoluzione WHA58.23, *Disability, including prevention, management and* rehabilitation, 58esima Assemblea Mondiale della Sanità, Ginevra, 25 maggio 2005 (www.who.int/disabilities/pubblications/other/wha5823/en/index.html, consultazione in data 10 agosto 2010)

6. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, New York, Nazioni Unite, 2006 (www.un.org/disabilities/default.asp?navid=12&pid=150, consultazione in data 10 agosto 2010)

Introduzione

La disabilità

L'evoluzione del concetto

Al fine di comprendere come la disabilità sia percepita oggigiorno è utile guardare al modo in cui il concetto di disabilità si è evoluto nel tempo. In passato la disabilità era generalmente intesa in termini mitologici o religiosi, per esempio, si credeva che le persone con disabilità fossero possedute da spiriti maligni. Inoltre, la disabilità era spesso considerata una sorta di punizione per colpe commesse in precedenza. Ancora oggigiorno, tali visioni sono presenti in molte società tradizionali.

Nel XIX e XX secolo, i progressi nel campo scientifico e medico hanno permesso di giungere alla consapevolezza di come la disabilità abbia una base biologica o medica, con limitazioni nelle funzioni e nella struttura del corpo, associate a differenti condizioni di salute. Questo modello medico vedeva la disabilità come un problema dell'individuo ed era essenzialmente incentrato sulla cura e la fornitura di cure mediche per mano di professionisti.

Successivamente, nel corso degli anni Sessanta e Settanta del XIX secolo, la visione individuale e medica della disabilità è stata messa in discussione e ciò condusse all'elaborazione di una serie di approcci sociali, quali il modello sociale della disabilità. Tali approcci hanno distolto l'attenzione dagli aspetti medici della disabilità, orientando il *focus* sulla discriminazione e sulle barriere sociali che le persone con disabilità si trovano ad affrontare. La disabilità è stata così ridefinita come un problema relativo alla società, piuttosto che legato all'individuo e diverse soluzioni furono incentrate sulla rimozione delle barriere e la promozione del cambiamento sociale, non considerando più esclusivamente le cure mediche.

Contributo fondamentale per la comprensione della disabilità venne dato dal movimento delle persone con disabilità che, nato alla fine degli anni Sessanta del XIX secolo in Nord America ed Europa, è oggi diffuso in tutto il mondo. Il noto slogan: "Niente per noi senza di noi" simboleggia ed esprime la notevole influenza che il movimento ha esercitato. Le organizzazioni delle persone con disabilità sono impegnate nella conquista della piena partecipazione e le pari opportunità *per*, *da* e *con* persone con disabilità. Hanno giocato un ruolo chiave nell'elaborazione della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (*1*), la quale dà un impulso verso un approccio alla disabilità legato ai diritti umani.

BOX 1 Iran

Rafforzare le capacità con la cooperazione

Nel 1992 il governo della Repubblica Islamica dell'Iran testò in due differenti regioni un programma di Riabilitazione su Base Comunitaria - RBC e, avendo ottenuto risultati di successo, il programma si ampliò nel 1994 sino a coprire altre sei regioni all'interno di sei province. Dal 2006 venne raggiunta la copertura nazionale comprendendo tutte le trenta province. La Social Welfare Organization, sotto il Ministero del Social Welfare, è responsabile della gestione del programma RBC in tutto il Paese e oltre 6000 componenti del personale sono coinvolti nell'implementazione delle attività di RBC, inclusi gli operatori RBC, lo staff RBC di medio livello, i medici generici, gli esperti e i manager della RBC.

La *mission* del programma nazionale RBC consiste nel "responsabilizzare e accrescere le capacità delle persone con disabilità, le loro famiglie e la comunità di riferimento, a prescindere dalla classe sociale, il colore della pelle, il credo, la religione, il genere, l'età, il tipo e la causa di disabilità, attraverso la sensibilizzazione, la promozione dell'inclusione, la riduzione della povertà, l'eliminazione dello stigma, oltre che soddisfacendo i bisogni di base e facilitando l'accesso alla salute, all'istruzione e ai mezzi di sussistenza".

Il programma è decentralizzato ad un livello comunitario con la maggior parte delle attività RBC svolte da "centri RBC a livello cittadino". Questi centri lavorano in stretta collaborazione con le strutture di assistenza sanitaria primaria, che a loro volta includono le strutture sanitarie minori, sia delle aree rurali, che di quelle urbane. Gli operatori sanitari, in tali strutture, ricevono una formazione della durata di una o due settimane, che offre loro un'introduzione alla strategia della RBC in generale, ed al programma RBC nazionale in particolare, e che permette loro di individuare le persone con disabilità e di indirizzarle al più vicino centro RBC.

Le attività chiave del programma RBC comprendono:

- la formazione dei familiari e dei membri della comunità riguardo al tema della disabilità e la RBC, utilizzando il manuale RBC dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come guida;
- l'assistenza educativa e il supporto all'educazione inclusiva tramite *capacity building*, coinvolgendo gli insegnanti e gli studenti ed il miglioramento dell'accesso fisico alle strutture;
- il riferimento delle persone con disabilità ai servizi specialistici, quali i servizi chirurgici e di riabilitazione, dove vi sia disponibilità di fisioterapisti, logopedisti e terapisti occupazionali;
- la fornitura di ausili e ortesi, quali bastoni, stampelle, sedie a rotelle, apparecchi acustici, occhiali;
- la creazione di opportunità di lavoro, fornendo l'accesso alla formazione, il tutoraggio lavorativo ed il supporto economico per attività di generazione del reddito;
- l'offerta di un supporto per le attività sociali, inclusi lo sport e lo svago;
- l'offerta di assistenza finanziaria per il sostentamento, l'educazione e l'adattamento dell'abitazione.

Più di 229.000 persone con disabilità sono state sostenute dal programma nazionale RBC a partire dal 1992. Attualmente, il programma copre il 51% di tutte le zone rurali, ma l'obiettivo è quello di ottenere la copertura di tutti i villaggi prima del 2011. Sono stati costituiti consigli RBC per favorire la cooperazione tra tutti i settori di sviluppo ed assicurare che la RBC in Iran prosegua e si sviluppi ulteriormente.

Le definizioni attuali

Esistono molte differenti definizioni di disabilità a seconda delle diverse prospettive sopra menzionate, quelle più recenti provengono da:

- la Classificazione Internazionale del Funzionamento, la Disabilità e la Salute (*International Classification of Functioning, Disability and Health* - ICF), la quale afferma che la disabilità è un "termine generico per riferirsi a menomazioni, limitazioni delle attività o restrizioni alla partecipazione" (*2*), che risultano dall'interazione tra la persona, da un lato, e una condizione di salute, fattori ambientali (es. ambiente fisico e atteggiamenti) e fattori personali (es. età e genere) dall'altro.
- la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, la quale dichiara che la disabilità è un concetto in evoluzione e "risulta dall'interazione tra persone con menomazioni e barriere attitudinali e ambientali che impediscono la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri" (*1*).

Le esperienze delle persone con la disabilità sono estremamente variegate. Ci sono differenti tipi di menomazione e le persone ne sono affette in modi differenti. Alcuni hanno una sola menomazione, altri multiple; alcune sono nate con menomazioni, mentre altre posso averle acquisite nel corso della loro vita. Per esempio, un bambino nato con una condizione congenita come la paralisi cerebrale, un giovane soldato che ha perso la gamba su un campo minato, una donna di mezza età che sviluppa il diabete e perde la vista, o una persona anziana con demenza senile, possono essere tutte considerate persone con disabilità. La Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità descrive queste ultime come "… coloro che hanno menomazioni fisiche, mentali, intellettuali e sensoriali a lungo termine…" (*1*).

Le tendenze globali

A livello globale le cause più comuni di disabilità includono: le malattie croniche (quali il diabete, le malattie cardiovascolari ed il cancro); le ferite (per esempio, a seguito di incidenti stradali, conflitti, cadute o scoppio di mine); i problemi di salute mentale; i difetti di nascita; la malnutrizione; l'HIV/AIDS ed altre malattie trasmissibili (*3*). E' molto difficile fare una stima dell'esatto numero delle persone che in tutto il mondo convivono con una condizione di disabilità, tuttavia tale numero sta crescendo a causa dell'azione di alcuni fattori tra cui l'aumento della popolazione e delle condizioni di malattia cronica, l'invecchiamento della popolazione e i progressi della medicina che preservano ed allungano le aspettative di vita (*3*). Molti Paesi a basso e medio reddito fanno i conti con un doppio peso, per esempio devono affrontare non solo problematiche tradizionali, come la malnutrizione e le malattie infettive, ma anche recenti, quali le malattie croniche.

BOX 2

Le statistiche globali sulle persone con disabilità

- Approssimativamente il 10% della popolazione mondiale convive con una disabilità (*4*).
- Le persone con disabilità costituiscono la più numerosa minoranza del mondo (*5*).
- Si stima che l'80% delle persone con disabilità vive nei Paesi in via di sviluppo (*5*).
- Si stima che il 15–20% delle persone più povere sono disabili (*6*).
- In 62 Paesi non esiste alcun servizio di riabilitazione disponibile per persone con disabilità (*7)*.
- Solo il 5–15% delle persone con disabilità può avere accesso a ausili ed ortesi nei Paesi in via di sviluppo (*8*).
- E' molto più probabile che non frequentino la scuola i bambini con disabilità, piuttosto che quelli senza disabilità. Per esempio, in Malawi e nella Repubblica di Tanzania, la probabilità che non frequentino mai la scuola è duplicata (*9*).
- Le persone con disabilità tendono più spesso a rimanere disoccupati ed hanno minori entrate rispetto alle persone senza disabilità (*10*).

Lo Sviluppo

La povertà e la disabilità

La povertà presenta molti aspetti: è più della mera mancanza di denaro o reddito. "La povertà erode o annulla i diritti economici e sociali, quali il diritto alla salute, ad un alloggio adeguato, al cibo ed all'acqua potabile, oltre che il diritto all'istruzione. Lo stesso vale per i diritti civili e politici, quali il diritto al giusto processo, alla partecipazione politica ed alla sicurezza della persona..." (*11*).

> *"Ovunque si sollevi un'anima da una vita di povertà, si stanno difendendo i diritti umani. E ogni volta che si fallisce in tale missione, non si stanno rispettando i diritti umani."*
> Kofi Annan, ex Segretario Generale delle Nazioni Unite

La povertà è causa e conseguenza della disabilità (*12*): è più probabile per le persone povere acquisire una disabilità, ed è più probabile per le persone con disabilità diventare povere. Se non tutte le persone con disabilità sono necessariamente povere, nei Paesi a basso reddito le persone con disabilità sono comunque sovra-rappresentate tra i più poveri. Spesso vengono marginalizzate, discriminate ed escluse dalle principali iniziative di sviluppo ed incontrano difficoltà ad avere accesso alla salute, all'istruzione, ad un alloggio ed ai mezzi di sussistenza. Ciò si traduce in maggiore povertà o povertà cronica, isolamento e persino morte prematura. Anche i costi dei trattamenti medici, la riabilitazione fisica ed i dispositivi di assistenza contribuiscono al ciclo di povertà di molte persone con disabilità.

Affrontare la disabilità è un passo concreto per ridurre il rischio di povertà in ogni Paese, così come, al contempo, affrontare la povertà riduce la disabilità. Ciò significa che la povertà deve essere eliminata al fine di ottenere una migliore qualità della vita per le persone con disabilità. Ne consegue che uno dei principali obiettivi di qualsiasi programma RBC deve coincidere con la riduzione della povertà, assicurando che le opportunità di salute, istruzione e sostentamento siano accessibili alle persone con disabilità.

BOX 3

Selam conquista nuove speranze di vita

Selam ha sofferto di mal di testa sin dall'età di otto anni. La sua famiglia non sapeva cosa fare per aiutarla e la mandò ripetutamente in chiesa per essere aspersa con acqua santa, senza però ottenere risultati e lentamente Selam iniziò a perdere la vista. Un giorno Selam andò al centro sanitario locale che era dotato di un dipartimento specializzato nella cura della vista, dove si accorsero che il suo caso era troppo difficile e la indirizzarono al principale ospedale di riferimento della capitale. L'ospedale la inserì nella lista di attesa per gli interventi. Dopo oltre un anno, il turno di Selam ancora non era arrivato. A causa della povertà, la sua famiglia non poteva permettersi di affidarla alle cure di un ospedale privato, dove la potessero sottoporre ad un intervento chirurgico. Al tempo in cui venne inserita nella lista di attesa, Selam ci vedeva ancora un po', ma con il passare del tempo perse gran parte della sua capacità visiva. A causa della sua disabilità e della povertà non poté proseguire gli studi e, di conseguenza, Selam divenne sempre più depressa. Si isolò, non usciva di casa e non si relazionava più con i suoi amici. Divenne un peso per la famiglia, che non sapeva cosa fare con lei. I suoi mal di testa aumentarono, iniziò a vomitare e a perdere l'equilibrio, arrivò quasi a perdere la vita.

Il personale RBC riuscì ad ottenere che Selam fosse visitata da uno specialista in neurochirurgia, il quale le diagnosticò un tumore maligno — un meningioma. Selam venne operata ed il tumore rimosso. La direzione ospedaliera, così come il fondo sociale che era stato aperto dal medico, contribuirono alle spese, coprendo il 75% dei costi dell'operazione ed il programma RBC coprì il restante 25%, mentre la famiglia provvide a sostenere le spese di viaggio, vitto e alloggio. Ora Selam è stabilizzata sebbene sia quasi cieca a causa della povertà, il sistema ed il ritardo nell'intervento. Grazie al personale RBC che le ha insegnato a muoversi ed a orientarsi, Selam è ora abbastanza indipendente e si muove liberamente nella comunità. Sta anche imparando il Braille per poter tornare a scuola.

Grazie all'intervento RBC la qualità della vita di Selam è cambiata notevolmente, ed ora lei non rappresenta più un peso per la sua famiglia. Tutto ciò è stato reso possibile grazie alla collaborazione di Selam e della sua famiglia, il legame con i centri di riferimento e, infine, il supporto fornito dagli specialisti e le autorità dell'ospedale.

Gli Obiettivi del Millennio

Nel settembre 2000 gli stati membri delle Nazioni Unite hanno adottato gli otto Obiettivi del Millennio (*Millennium Development Goals* - MDG) da conseguire entro il 2015 (*13*), che spaziano dall'eliminare l'estrema povertà e la fame, all'offrire un'istruzione primaria universale. Questi obiettivi di sviluppo, concordati a livello internazionale, rappresentano il punto di riferimento stabilito per lo sviluppo all'inizio del nuovo secolo. Nonostante non menzionino esplicitamente la disabilità, tutti gli Obiettivi possiedono un legame fondamentale con essa tanto da impedire il loro pieno raggiungimento nel caso in cui le questioni legate alla disabilità non vengano prese in considerazione (*14*). Pertanto, nel novembre del 2009 la 64esima Assemblea Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) adottò la Risoluzione inerente alla *Realizzazione degli obiettivi del millennio per le persone con disabilità* (A/RES/64/131) (*15*).

BOX 4

L'inclusione delle persone con disabilità, la Banca Mondiale

"Se le persone con disabilità non vengono incluse nelle principali azioni di sviluppo, sarà impossibile dimezzare la povertà entro il 2015 o dare ad ogni ragazza e ragazzo la possibilità di ricevere un'istruzione primaria entro la stessa data – obiettivi prefissati da più di 180 leader *mondiali in occasione del* Millennium Summit *dell'ONU nel settembre del 2000".*

James Wolfensohn, ex Presidente della Banca Mondiale. *Washington Post*, 3 dicembre 2002.

Uno sviluppo che includa la disabilità

Lo sviluppo inclusivo è quello che include e coinvolge tutti, specialmente coloro che sono emarginati e spesso discriminati (*16*). Le persone con disabilità ed i loro familiari, in modo particolare quelli che vivono nelle aree rurali, in comunità sperdute o quartieri urbani degradati, spesso non beneficiano delle iniziative di sviluppo. Pertanto, un approccio allo sviluppo che includa la disabilità è essenziale per assicurare una partecipazione significativa nei processi e le politiche di sviluppo (*17*).

Dare la priorità nei piani di sviluppo ai diritti delle persone con disabilità (o almeno includerli) è un modo per ottenere equità e giustizia (*18*). Può essere necessario adottare un duplice approccio per permettere alle persone con disabilità di contribuire a creare opportunità, condividere i benefici dello sviluppo e partecipare ai processi di presa di decisione. Questo duplice approccio assicura che (i) nelle principali azioni di sviluppo si considerino attivamente le problematiche legate alla disabilità e (ii) si implementino attività più focalizzate o mirate alle persone con disabilità, laddove necessario (*12*). Le attività proposte per i programmi di RBC, così come dettagliate in queste linee guida, si basano su questo approccio.

Gli approcci comunitari allo sviluppo

Le iniziative di sviluppo sono spesso nate da movimenti *top–down* (vale a dire *dall'alto verso il basso*), avviate da politici che hanno posizioni lontane dal livello comunitario e progettate senza considerare il coinvolgimento della comunità. Oggigiorno si riconosce che le componenti essenziali dello sviluppo sono il coinvolgimento delle comunità (individui, gruppi e organizzazioni), oppure l'opportunità di essere rappresentati in tutte le fasi dei processi di sviluppo, inclusi la pianificazione, l'implementazione ed il monitoraggio (*19*). Un approccio su base comunitaria aiuta a garantire che lo sviluppo arrivi ai poveri ed alle persone emarginate, oltre che promuovere iniziative più inclusive, realistiche e sostenibili. L'approccio comunitario allo sviluppo è sostenuto da molte agenzie ed organizzazioni, quali la Banca Mondiale attraverso lo "Sviluppo guidato dalla comunità" (*Community Driven Development* - CDD) (*20*) e la Organizzazione Mondiale della Sanità con le "Iniziative su base comunitaria" - CBI (*21*).

I diritti umani

Cosa sono i diritti umani?

I diritti umani sono standard concordati a livello internazionale ed estesi a tutti gli esseri umani (*22*). Tutti hanno equamente diritto a godere dei diritti umani – per esempio, il diritto all'istruzione e ad una nutrizione adeguata, all'alloggio ed alla sicurezza sociale – a prescindere dalla nazionalità, il luogo di residenza, il sesso, le origini nazionali o etniche, il colore della pelle, la religione o qualsiasi altro *status* (*23*). Tali diritti sono stati affermati nella Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, adottata dagli Stati membri delle Nazioni Unite nel 1948 (*24*), così come anche in altri accordi internazionali sui diritti umani che si concentrano su particolari gruppi e categorie di popolazione, quali le persone con disabilità (*22*).

La Convenzione sui Diritti Umani delle Persone con Disabilità

Il 13 dicembre 2006, l'Assemblea Generale ONU ha adottato la Convezione sui Diritti delle Persone con Disabilità (*1*). La Convenzione è il risultato di molti anni di azione in favore delle persone con disabilità e promuove sia le Regole standard delle Nazioni Unite per le pari opportunità delle persone con disabilità (1993) (*25*), che il Programma Mondiale di Azione riguardante le Persone Disabili (1982) (*26*) e, infine, integra il quadro di riferimento esistente per i diritti umani. La Convezione è stata elaborata da un Comitato con rappresentanti di governi, istituti nazionali per i diritti umani, organizzazioni non governative e organizzazioni di persone disabili. Il suo scopo coincideva con il "promuovere, proteggere e garantire la piena ed equa fruizione di tutti i diritti umani e delle fondamentali libertà da parte di tutte le persone con disabilità e promuovere il rispetto della loro dignità" (*1* [Articolo 1]).

BOX 5

Una nuova era per i diritti dei disabili

"La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone Disabili rappresenta l'alba di una nuova era per le circa 650 milioni di persone in tutto il mondo che convive con la disabilità."

Kofi Annan, ex Segretario Generale della Nazioni Unite.

La Convenzione copre molte aree chiave, quali l'accessibilità, la mobilità personale, l'istruzione, la salute, la riabilitazione ed il lavoro e traccia le misure che gli Stati contraenti devono prendere per assicurare che i diritti delle persone con disabilità siano rispettati. La Convezione non ha creato alcun nuovo diritto – poiché le persone con disabilità hanno gli stessi diritti umani delle altre persone nella comunità – piuttosto ha reso i diritti già esistenti inclusivi ed accessibili alle persone disabili.

Un approccio allo sviluppo basato sui diritti umani

I diritti umani e lo sviluppo sono tra loro strettamente collegati – i diritti umani sono una parte fondamentale dello sviluppo e lo sviluppo è la via per realizzare tali diritti (*27*). Ne consegue che molte agenzie ed organizzazioni utilizzano comunemente un approccio basato sui diritti umani nei loro programmi di

sviluppo. Sebbene non esista una ricetta universale per un approccio allo sviluppo basato sui diritti umani, le Nazioni Unite hanno individuato una serie di importanti elementi (*28*):

- **Rispetto dei diritti umani** – il principale obiettivo dei programmi di sviluppo e delle politiche dovrebbe essere questo;

- **Rispetto di principi e *standard*** – i principi e gli *standard* degli accordi internazionali sui diritti umani dovrebbero guidare tutta la cooperazione allo sviluppo e la programmazione in tutti i settori (ad esempio la salute e l'educazione) ed in tutte le fasi dei processi di programmazione (ad esempio l'analisi, la pianificazione e l'elaborazione, l'attuazione e il monitoraggio, la valutazione delle situazioni) – (vedi box per i principi generali contenuti nella Convenzione sui Diritti Umani per le Persone con Disabilità);

- **Coinvolgimento dei titolari di diritti e di doveri** – i titolari di diritti sono le persone che godono di un diritto, ad esempio, i bambini, che hanno il diritto all'istruzione) i titolari di doveri sono le persone o le organizzazioni con la responsabilità di garantire che i titolari di diritti possano realmente godere degli stessi, ad esempio, il Ministro dell'Istruzione è titolare di doveri, dal momento che deve assicurare ai bambini l'accesso all'istruzione, mentre i genitori sono titolari di doveri dal momento che devono fornire il supporto necessario ai loro bambini perché frequentino la scuola.

La Riabilitazione su Base Comunitaria

Gli inizi

La dichiarazione di Alma-Ata del 1978 (*29*) fu la prima dichiarazione a livello internazionale a sostenere la salute di base come principale strategia affinché l'Organizzazione Mondiale della Sanità potesse raggiungere il proprio obiettivo di una "salute per tutti" (*30*). Le cure mediche di base mirano ad assicurare che ognuno, povero o ricco che sia, possa accedere ai servizi e trovarsi nelle condizioni di godere del più alto livello di salute.

A seguito della dichiarazione di Alma-Ata, l'OMS introdusse la RBC. Inizialmente, la RBC rappresentò soprattutto un metodo per fornire servizi, che non solo permetteva un miglior utilizzo delle cure mediche di base e delle risorse della comunità, ma che mirava anche ad avvicinare le cure mediche di base ed i servizi di riabilitazione alle persone disabili, specialmente nei Paesi a basso reddito. I Ministeri della Salute in molti Paesi (quali la Repubblica Islamica dell'Iran, la Mongolia, il Sud Africa, il Vietnam) avviarono programmi di RBC facendo uso del proprio personale, per le cure mediche di base. I primi programmi furono incentrati fondamentalmente sulla fisioterapia, gli ausili e le ortesi, gli interventi medici o chirurgici. Alcuni introdussero, inoltre, attività di educazione ed opportunità di sostentamento, attraverso programmi di sviluppo delle abilità o di generazione di reddito.

Nel 1989, l'OMS ha pubblicato il manuale dal titolo *Training in the community for people with disabilities* (*31*), per fornire una guida ed un supporto ai programmi RBC ed ai portatori di interessi a questo livello (*stakeholders*), incluse le persone con disabilità, i loro familiari, gli insegnanti scolastici, i supervisori locali e i membri dei comitati di RBC. Il manuale è stato tradotto in più di 50 lingue e rimane tuttora un importante documento utilizzato in molti Paesi a basso reddito. Inoltre, il testo dal titolo *Disabled Village Children: a guide for community health workers, rehabilitation workers and famiglie,* ha offerto un

significativo contributo nei programmi di sviluppo RBC, specialmente nei Paesi a basso reddito (*32*).

Durante gli anni Novanta del secolo scorso, insieme alla crescita del numero di programmi RBC, si realizzarono dei cambiamenti nella modalità in cui la RBC era concettualizzata. Varie agenzie ONU, quali l'Organizzazione Mondiale del Lavoro (*International Labour Organization* – ILO), l'Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Educazione, la Scienza e la Cultura (*United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* – UNESCO), il Programma delle Nazioni Unite per lo Sviluppo (*United Nations Development Programme* - UNDP) e il Fondo delle Nazioni Unite per l'Infanzia (*United Nations Children's Fund* - UNICEF) vennero coinvolte, riconoscendo il bisogno di un approccio multisettoriale e così, nel 1994, il primo *Joint Position Paper* sulla RBC venne pubblicato da ILO, UNESCO e OMS.

Una revisione di venticinque anni di RBC

Nel maggio 2003, con l'obiettivo di rivedere la RBC, l'OMS tenne una conferenza ad Helsinki (Finlandia) in *partnership* con altre agenzie ONU, governi e organizzazioni non governative, incluse le organizzazioni professionali e le organizzazioni delle persone disabili (*33*). Il documento conclusivo che ne conseguì sottolineava il bisogno di incentrare i programmi RBC sui seguenti punti:

- riduzione della povertà, considerato che la povertà è causa ed effetto della disabilità
- promozione del coinvolgimento della comunità ed *ownership*
- sviluppo e rafforzamento di una collaborazione multisettoriale
- coinvolgimento delle organizzazioni di persone disabili nei programmi
- aumento progressivo dei programmi
- incoraggiamento di una prassi basata sull'evidenza.

Il *Joint Position Paper* sulla RBC

Nel 2004, ILO, UNESCO e OMS hanno ripreso ed aggiornarono il primo *Joint Position Paper* sulla RBC allo scopo di riadattarlo alle raccomandazioni di Helsinki. Il documento prodotto riflette l'evoluzione dell'approccio della RBC, dalla fornitura dei servizi allo sviluppo comunitario. Inoltre, ridefinisce la RBC come: "Una strategia di sviluppo della comunità in generale per la riabilitazione, la riduzione della povertà, le pari opportunità e l'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità". Il *Joint Position Paper* promuove l'implementazione dei programmi RBC "… attraverso gli sforzi combinati delle stesse persone disabili, delle loro famiglie, delle organizzazioni, delle comunità e, infine, di una serie di servizi rilevanti, governativi e non, operanti nel campo della salute e dell'istruzione, insieme ai servizi professionali, sociali ed altri" (*34*).

Il *Joint Position Paper* riconosce che le persone disabili dovrebbero avere accesso a tutti i servizi che sono disponibili alle persone presenti nella comunità, come i servizi sanitari ed i programmi pediatrici a livello sanitario, di *welfare* sociale e di istruzione. Inoltre, il *Joint Position Paper* pone l'enfasi sui diritti umani e sollecita un'azione contro la povertà, richiedendo anche il supporto governativo e lo sviluppo delle politiche nazionali.

La Riabilitazione su Base Comunitaria oggi

La matrice RBC

Alla luce dell'evoluzione della RBC all'interno di una più ampia strategia di sviluppo multisettoriale, nel 2004 venne elaborata una matrice per fornire un comune quadro di riferimento per i programmi RBC (Figura. 1). La matrice è composta da 5 **componenti** chiave – componente sanitaria, educativa, componente relativa ai mezzi di sostentamento, sociale e di *empowerment*. Ogni componente consta di cinque **elementi** ed i primi quattro sono legati a settori di sviluppo chiave, riflettendo così il *focus* multisettoriale della RBC. In particolare, l'ultimo componente è connesso al rafforzamento delle capacità delle persone con disabilità le loro famiglie e le comunità (*empowerment*), fondamentale per tutelarne l'accesso a ciascun settore di sviluppo, migliorarne la qualità della vita, nonché il godimento dei diritti umani per le persone disabili.

I programmi RBC non sono tenuti ad implementare ogni componente ed elemento della matrice RBC, al contrario, la matrice è stata progettata per permettere ai programmi di selezionare le opzioni che meglio soddisfano i bisogni locali, le priorità e le risorse. Oltre ad attuare specifiche attività in favore delle persone disabili, i programmi RBC devono anche creare partenariati e sinergie con settori non coperti dai programmi RBC, per garantire che le persone con disabilità ed i loro familiari abbiano accesso ai benefici in questi settori. Il capitolo sul *Management* (Gestione dei programmi) fornisce ulteriori informazioni sulla matrice RBC.

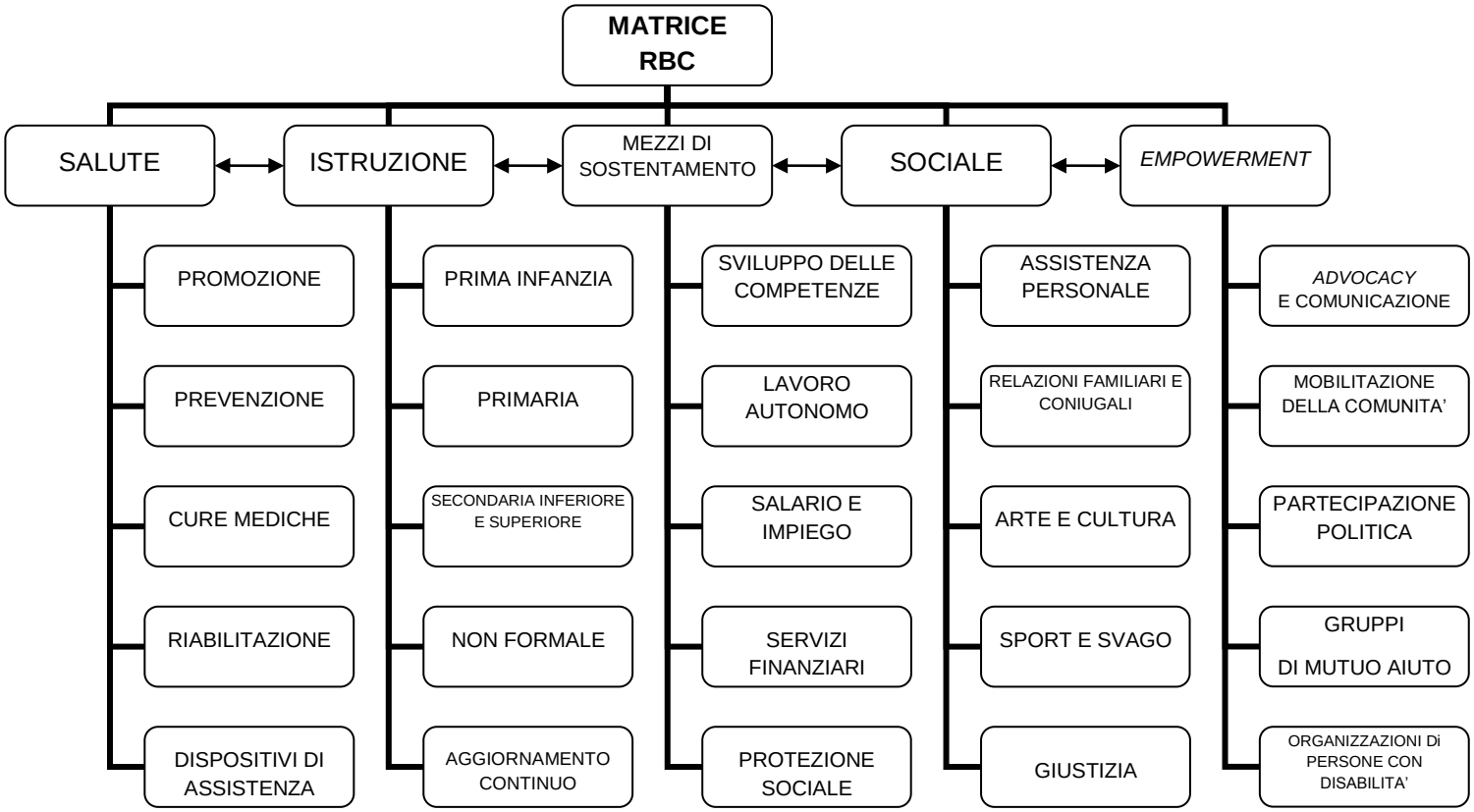


Fig. 1: la matrice RBC

I principi della RBC

I principi della RBC si basano sui principi della Convenzione sui Diritti delle Persone Disabili (*1*) così come riportati di seguito e, in aggiunta ad essi, ne sono stati proposti due ulteriori: l'*empowerment*, vale a dire il rafforzamento delle capacità delle persone e della comunità, che include la *self-advocacy*, con cui si intende lo strumento che permette di acquisire la capacità di auto-tutelarsi attraverso formazione, gruppi di supporto, abilità e/o rinforzi a livello emotivo (cfr. *Componente "Empowerment"*); e la sostenibilità (cfr. il capitolo sulla gestione dei programmi RBC). Tali principi dovrebbero essere utilizzati per guidare tutti gli aspetti del lavoro nel campo della Riabilitazione su Base Comunitaria.

BOX 6

La Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, Articolo 3: Principi generali (*1*)

I principi della presente Convenzione sono:

a. Il rispetto della dignità intrinseca, l'autonomia individuale – compresa la libertà di compiere le proprie scelte – e l'indipendenza delle persone
b. La non-discriminazione
c. La piena ed effettiva partecipazione ed inclusione nella società
d. Il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa
e. Le pari opportunità
f. L'accessibilità
g. La parità tra uomini e donne
h. Il rispetto dello sviluppo delle capacità dei bambini disabili e il rispetto del diritto dei bambini con disabilità a preservare la loro identità.

Proseguire ad avanzare

Le linee guida forniscono ai programmi RBC una soluzione per dimostrare che la Riabilitazione su Base Comunitaria rappresenta una strategia pratica per l'implementazione della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (*1*) e il supporto ad uno sviluppo inclusivo basato sulla comunità.

La RBC è una strategia multisettoriale e *bottom-up*, capace di garantire che la Convenzione faccia la differenza a partire dal livello comunitario, fino ai livelli superiori. Mentre la Convenzione fornisce una filosofia ed una politica, la RBC è una strategia pratica di attuazione. Le attività vengono programmate per soddisfare i bisogni di base delle persone con disabilità, ridurre la povertà e permettere l'accesso alla salute, all'istruzione, al sostentamento ed alle opportunità a livello di inclusione sociale – tutte queste attività portano alla realizzazione degli obiettivi della Convenzione.

I programmi RBC forniscono un collegamento tra le persone disabili e le iniziative di sviluppo. Le linee guida mirano ai settori chiave dello sviluppo, che devono divenire inclusivi, affinché le persone con disabilità e le loro famiglie possano rafforzare le proprie capacità e dare il proprio contributo per la creazione di una società inclusiva, o "società per tutti". Dal momento che il coinvolgimento della comunità è un elemento essenziale dello sviluppo, le linee guida enfatizzano fortemente il bisogno di programmi RBC, per muoversi in questa direzione.

BOX 7

I programmi RBC fanno la differenza

La RBC può garantire che i benefici della Convenzione raggiungano le persone con disabilità ad un livello locale se:

- **le persone familiarizzano con la Convenzione** – promuovendo attivamente la Convenzione ed aiutando le persone a comprenderne il significato;
- **si collabora con gli *stakeholders*** – lavorando a livello locale con le organizzazioni non governative, incluse le organizzazioni delle persone disabili, le organizzazioni per i diritti umani ed altre organizzazioni per lo sviluppo ed i governi locali, al fine di implementare la Convenzione;
- **si favoriscono le attività di *advocacy*** – prendendo parte alle attività di *advocacy* che mirano a elaborare o potenziare leggi anti-discriminatorie e politiche nazionali e locali relative a settori quali salute, istruzione e impiego;
- **si sviluppa il coordinamento a livello locale ed a livello nazionale** – promuovendo e supportando il dialogo tra questi livelli; e rafforzando i gruppi locali e le organizzazioni delle persone disabili, perché possano giocare un ruolo significativo a livello locale e nazionale;
- **si facilita la stesura ed il monitoraggio di piani d'azione locali** – contribuendo all'elaborazione di piani locali che prevedano azioni concrete e risorse necessarie ad incorporare le problematiche legate alla disabilità nelle politiche pubbliche locali e giungere ad una collaborazione intersettoriale;
- **si attuano una serie di specifiche attività di programma** – realizzando attività che contribuiscono a rendere accessibili i servizi relativi alla salute, all'educazione, alla sussistenza ed all'inclusione sociale a tutte le persone con disabilità, inclusi coloro che sono poveri e vivono in aree rurali.

Ricerca e prove scientifiche

Così come riportato in queste linee guida, la RBC è una strategia multisettoriale per l'inclusione delle persone con disabilità e le loro famiglie nelle iniziative di sviluppo. Ciò pone delle sfide per i ricercatori, anche perché è disponibile solo una limitata dimostrazione dell'efficienza e l'efficacia della strategia della RBC. Tuttavia, a partire da studi di ricerca formale, una serie di prove sono state raccolte nel tempo da diverse esperienze di RBC, da valutazioni dei programmi RBC, e dall'uso delle buone pratiche trasferite da simili approcci nel campo dello sviluppo internazionale.

La ricerca relativa alla RBC collegata ai Paesi a basso reddito è notevolmente aumentata negli ultimi anni (*35*), sia in termini qualitativi che quantitativi. Sulla base di pubblicazioni di analisi di ricerca riguardanti RBC e su documenti appartenenti ad altra letteratura, piuttosto che su studi individuali, si può notare quanto segue:

- I programmi RBC sono considerati efficaci (*36,37*) e spesso anche molto efficaci (*38*). I risultati riportano una crescita dell'indipendenza, un aumento della mobilità e delle capacità comunicative delle persone con disabilità (*39*). Esistono anche indicazioni empiriche del rapporto costo – efficacia nella RBC (*36,37,38*).
- In Paesi ad alto reddito, analisi sistematiche di ricerca sugli approcci a base comunitaria per la riabilitazione a seguito di danni cerebrali, indicano che tali approcci risultano efficaci tanto quanto quelli tradizionali; portano a maggiori risultati a livello psicologico e permettono di raggiungere un maggior grado di accettazione da parte delle persone con disabilità e le loro famiglie (*40,41,42,43*).

- Gli interventi sui mezzi di sussistenza associati alla RBC hanno avuto come risultato effettivo un aumento del reddito per le persone con disabilità e le loro famiglie (*39*) e sono collegati ad una crescita dell'autostima e ad una maggiore inclusione sociale (*44*).
- In contesti educativi è provato che la RBC dà un assistenza tangibile all'adattamento ed all'integrazione dei bambini e degli adulti con disabilità (*38,39,36*).
- E' provato inoltre che l'approccio RBC sostiene costruttivamente la formazione degli operatori comunitari nella fornitura dei servizi (*38*).
- Come ha mostrato una simile ricerca condotta in Paesi ad alto reddito, le attività RBC hanno effetti sociali positivi, influenzano le attitudini della comunità e positivamente accrescono l'inclusione e l'adattamento a livello sociale delle persone con disabilità (*38,39,36*).

Note

1. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006 (www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm, accessed 18 June 2010).

2. *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva, World Health Organization, 2001 (www.who.int/classifications/icf/en/, accessed 18 June 2010).

3. *Disability and rehabilitation: WHO action plan 2006–2011*. Geneva, World Health Organization, 2006 (www.who.int/disabilities/publications/dar_action_plan_2006to2011.pdf, accessed 18 June 2010).

4. *Disability prevention and rehabilitation: report of the WHO expert committee on disability prevention and rehabilitation*. Geneva, World Health Organization, 1981 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/index.html, accessed 18 June 2010).

5. Convention on the Rights of Persons with Disabilities: some facts about disability. New York, United Nations, 2006 (www.un.org/disabilities/convention/facts.shtml, accessed 18 June 2010).

6. Elwan A. *Poverty and disability: a survey of the literature*. Washington, DC, The World Bank, 1999 (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172608138489/PovertyDisabElwan.pdf, accessed 18 June 2010), accessed 18 June 2010).

7. *Global survey on government action on the implementation of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. UN Special Rapporteur on Disability, 2006 (www.escwa.un.org/divisions/sdd/news/GlobalSurvey_Report_Jan30_07_ReadOnly.pdf).

8. Assistive devices/technologies: *what WHO is doing*. Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/disabilities/technology/activities/en/, accessed 18 June 2010).

9. *EFA global monitoring report: reaching the marginalized*. Paris, United Nations Educational Scientific and Cultural Organization, 2009 (http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001866/186606E.pdf, accessed 18 June 2010).

10. *Facts on disability in the world of work*. Geneva, International Labour Organization, 2007 (www.ilo.org/public/english/region/asro/bangkok/ability/download/facts.pdf, accessed 18 June 2010).

11. *Human rights dimension of poverty.* Geneva, Office of the High Commissioner for Human Rights (undated) (www2.ohchr.org/english/issues/poverty/index.htm, accessed 18 June 2010).

12. *Disability, poverty and development*. UK, Department for International Development, 2000 (www.make-development-inclusive.org/docsen/DFIDdisabilityPovertyDev.pdf , accessed 18 June 2010).

13. *Millennium development goals*. New York, United Nations, 2000 (www.un.org/millenniumgoals, accessed 18 June 2010).

14. *Disability and the MDGs*. Brussels, International Disability and Development Consortium, 2009 (www.includeeverybody.org/disability.php, accessed 18 June 2010).

15. *Realizing the millennium development goals for persons with disabilities* (UN General Assembly Resolution A/RES/64/131). New York, United Nations, 2009 (www.un.org/disabilities/default.asp?id=36).

16. *Inclusive development*. New York, United Nations Development Programme (undated) (www.undp.org/poverty/focus_inclusive_development.shtml, accessed 18 June 2010).

17. Inclusive development and the comprehensive and integral international convention on the protection and promotion of the rights and dignity of persons with disabilities (International disability and development consortium reflection paper: Contribution for the 5th Session of the Ad Hoc Committee, January 2005). International Disability and Development Consortium, 2005. (http://hpod.pmhclients.com/pdf/lord-inclusive-development.pdf, accessed 18 June 2010).

18. *Mainstreaming disability in the development agenda*. New York, United Nations, 2008 (www.un.org/disabilities/default.asp?id=708, accessed 18 June 2010).

19. *A guidance paper for an inclusive local development policy*. Handicap International, Swedish Organisations' of Persons with Disabilities International Aid Association, and the Swedish Disability Federation, 2008 (www.make-development-inclusive.org/toolsen/inclusivedevelopmentweben.pdf, accessed 18 June 2010).

20. *Community driven development: overview*. Washington, DC, The World Bank (undated) (http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALDEVELOPMENT/EXTCDD/0,,contentMDK:20250804~menuPK:535770~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:430161,00.html, accessed 18 June 2010).

21. *Community-based initiative (CBI).* Cairo, WHO Regional Office for the Eastern Mediterranean, 2009 (http://www.emro.who.int/cbi/, accessed 18 June 2010).

22. *Human rights, health and poverty reduction strategies*. Geneva, World Health Organization, 2008. (http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HHR_PovertyReductionsStrategies_WHO_EN.pdf, accessed 18 June 2010).

23. *Your human rights*. Geneva, Office of the High Commissioner for Human Rights (undated) (www.ohchr.org/en/issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx, accessed 18 June 2010).

24. *Declaration of Human Rights*. United Nations, 1948 (www.un.org/en/documents/udhr/index.shtml, accessed 18 June 2010).

25. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 1993 (www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm, accessed 18 June 2010).

26. *World Programme of Action Concerning Disabled Persons*. New York, United Nations, 1982 (http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=23, accessed 18 June 2010).

27. *Human development report 2000: Human rights and human development*. New York, United Nations Development Programme, 2000 (http://hdr.undp.org/en/reports/global/hdr2000/, accessed 18 June 2010).

28. *Frequently asked questions on a human rights-based approach to development cooperation*. Geneva, Office of the High Commissioner for Human Rights, 2006 (www.un.org/depts/dhl/humanrights/toc/toc9.pdf, accessed 18 June 2010).

29. *Declaration of Alma-Ata: international conference on primary health care, USSR, 6–12 September 1978*. Geneva, World Health Organization, 1978 (www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf, accessed 18 June 2010).

30. *Primary health care*. Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/topics/primary_health_care/en/, accessed 18 June 2010).

31. Helander et al. *Training in the community for people with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/RBC/training/en/index.html, accessed 18 June 2010).

32. Werner D. *Disabled village children*. Berkeley, CA, Hesperian Foundation, 2009 (www.hesperian.org/publications_download_DVC.php, accessed 30 May 2010).

33. *International consultation to review community-based rehabilitation* (Report of a meeting held in Helsinki, Finland, 2003). Geneva, World Health Organization, 2003 (http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO_DAR_03.2.pdf, accessed 18 June 2010).

34. *RBC: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities* (Joint Position Paper 2004). Geneva, International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, and World Health Organization, 2004 (www.who.int/disabilities/publications/RBC/en/index.html, accessed 18 June 2010).

35. Finkenflugel H, Wolffers I, Huijsman R. The evidence base for community-based rehabilitation: a literature review. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2005, 28:187–201.

36. Mitchell R. The research base of community based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 1999, 21(10–11):459–468.

37. Wiley-Exley E. Evaluations of community mental health care in low- and middle-income countries: a 10-year review of the literature. *Social Science and Medicine*, 2007, 64:1231–1241.

38. Mannan H, Turnbull A. A review of community based rehabilitation evaluations: Quality of life as an outcome measure for future evaluations. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18(1):29–45.

39. Velema JP, Ebenso B, Fuzikawa PL. Evidence for the effectiveness of rehabilitation-in-the-community programmes. *Leprosy Review*, 2008, 79:65–82.

40. Barnes MP, Radermacher H. Neurological rehabilitation in the community. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2001, 33(6):244–248.

41. Chard SE. Community neurorehabilitation: A synthesis of current evidence and future research directions. *NeuroRx*, 2006, 3(4):525–534.

42. Evans L, Brewis C. The efficacy of community-based rehabilitation programmes for adults with TBI. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 2008, 15(10):446–458.

43. Doig E et al (under review). Comparison of rehabilitation outcomes in day hospital and home settings for people with acquired brain injury: a systematic review. *Neurorehabilitation and Neural Repair*.

44. De Klerk T. Funding for self-employment of people with disabilities. Grants, loans, revolving funds or linkage with microfinance programmes. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):92–109.

Bibliografia

A handbook on mainstreaming disability. London, Voluntary Service Overseas, 2006 (www.asksource.info/pdf/33903_vsomainstreamingdisability_2006.pdf, accessed 18 June 2010).

ABC: teaching human rights (Practical activities for primary and secondary schools). Geneva, Office of the High Commissioner for Human Rights, 2003. (http://www.ohchr.org/EN/PUBLICATIONSRESOURCES/Pages/TrainingEducation.aspx, accessed 18 June 2010).

Biwako Millennium Framework for Action towards an Inclusive, Barrier-free and Rights-based Society for Persons with Disabilities in Asia and the Pacific. Bangkok, Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2003 (http://www.unescap.org/esid/psis/disability/, accessed 18 June 2010).

Convention on the Rights of Persons with Disabilities (A teaching kit and complementary resources). Lyon, Handicap International, 2007 (www.handicap-international.fr/kit-pedagogique/indexen.html, accessed 18 June 2010).

Disability, including prevention, management and rehabilitation (World Health Assembly Resolution 58.23). Geneva, World Health Organization, 2005 (http://www.who.int/disabilities/WHA5823_resolution_en.pdf, accessed 18 June 2010).

Disability Knowledge and Research (KaR) website. (www.disabilitykar.net/index.html, accessed 18 June 2010).

Griffo G, Ortali F. *Training manual on the human rights of persons with disabilities*. Bologna, AIFO, 2007 (www.aifo.it/english/resources/online/books/RBC/manual_human_rights-disability-eng07.pdf, accessed 18 June 2010).

Hartley S (Ed). *RBC as part of community development – a poverty reduction strategy*. University College London, 2006.

Helander E. *Prejudice and dignity: An introduction to community-based rehabilitation*. United Nations Development Programme, 2nd edition, 1999 (www.einarhelander.com/PD-overview.pdf, accessed 18 June 2010).

Italian Association Amici di Raoul Follereau (AIFO) website. (www.aifo.it/english/resources/online/books/RBC/RBC.htm, accessed 18 June 2010).

Making PRSP inclusive website. (www.making-prsp-inclusive.org/fr/accueil.html, accessed 18 June 2010).

Poverty Reduction Strategy Papers (PRSP). Washington, DC, International Monetary Fund, 2010 (www.imf.org/external/np/exr/facts/prsp.htm, accessed 18 June 2010).

The build-for-all reference manual. Luxembourg, Build-for All, 2006 (www.build-for-all.net/en/documents/, accessed 18 June 2010).

Gestione programmi RBC

Introduzione

La matrice della Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC) descritta nell'introduzione consta di cinque componenti (Salute, Istruzione, Mezzi di sostentamento, Sociale and Empowerment) e degli elementi ad esse associati. Essa fornisce un quadro di riferimento che può essere utilizzato per stendere nuovi programmi RBC. Sebbene oggi esista una matrice comune, ogni programma RBC continuerà a presentare differenze uniche, essendo influenzato da un ampio ventaglio di fattori, quali quelli fisici, socioeconomici, culturali e politici. Questo capitolo rappresenta una guida per i *manager* del programma e fornisce loro le conoscenze di base su come selezionare i componenti e gli elementi per un programma RBC, che sono pertinenti ed appropriati per far fronte a bisogni, priorità e risorse locali.

Nonostante tutti i programmi RBC siano tra loro differenti, esiste una sequenza universale di fasi che aiutano a guidare la loro elaborazione. Queste fasi sono di solito indicate collettivamente come il ciclo di gestione, il quale comprende: l'*Analisi della situazione* (Fase 1), la *Pianificazione e progettazione* (Fase 2), l'*Attuazione e monitoraggio* (Fase 3) e la *Valutazione* (Fase 4). Il presente capitolo descrive il ciclo di gestione in maggiore dettaglio al fine di aiutare i *manager* del programma a comprendere gli aspetti importanti di ciascuna fase, e sviluppare programmi efficaci che coinvolgano la totalità dei soggetti interessati nonché, fondamentalmente, dar risposta ai bisogni delle persone con disabilità ed i loro familiari.

Si noti che in questo capitolo non si presenta un approccio fisso da seguire per ogni programma RBC. Ciò deriva dal fatto che spesso i programmi vengono sviluppati in partenariato con altri attori (come, ad esempio, governi o enti finanziatori), i quali potrebbero fornire le proprie linee guida. Infine, sebbene il presente capitolo sia incentrato principalmente sullo sviluppo di nuovi programmi RBC, sarà utile anche per il potenziamento di quelli esistenti.

BOX 8 India

Mobilitare una società inclusiva

Mobility India è un'organizzazione non governativa con sede a Bangalore, India. Promuove la RBC sin dal 1999, con l'obiettivo di giungere ad una società inclusiva, dove le persone con disabilità abbiano pari diritti e godano di una buona qualità di vita. Mobility India attua programmi RBC in tre differenti luoghi; 1) sobborghi urbani di Bangalore; 2) un'area periferica (Anekal Taluk) a circa 35 km da Bangalore; e 3) un'area rurale (il Distretto di Chamrajnagar) a circa 210 km da Bangalore.

Nonostante in ciascuna di queste aree i programmi RBC realizzino molte attività in comune (tra cui incoraggiare la formazione di gruppi di mutuo aiuto, facilitare l'accesso alle opportunità di salute, istruzione, mezzi di sussistenza e sociali e mobilitare la comunità), mostrano anche caratteristiche uniche, dovute ai diversi contesti in cui si opera.

Attraverso la valutazione, nel corso degli anni *Mobility India* ha imparato molto dal punto di vista della gestione dei progetti, come per esempio l'importanza di:

- coinvolgere i principali portatori di interessi, o altrimenti detti *stakeholder*, che giocano un ruolo chiave nel ciclo di gestione;
- elaborare un'analisi delle situazione adeguata, prima di avviare un programma RBC;
- compiere un solido investimento nella pianificazione iniziale, garantendo che si elaborino chiari indicatori;
- sviluppare partenariati con i portatori chiave di interessi e garantire che ci siano ruoli e responsabilità chiaramente definiti – le relazioni di partenariato con i governi locali sono fondamentali;
- avviare attività che diano beneficio a tutta la comunità, e non unicamente a poche persone con disabilità;
- assumere personale RBC dalle comunità locali e preferire le persone con disabilità, in particolare le donne;
- assicurare di includere una continua attività di *capacity building* e che questa attività coinvolga tutti: le persone con disabilità, le loro famiglie, i membri della comunità, coloro che offrono servizi, i *leader* locali, gli organi decisionali locali;
- condividere i successi e gli insuccessi con gli altri

Concetti chiave

Qual è la differenza tra un progetto e un programma RBC?

Progetti e programmi RBC sono stati attuati in tutto il mondo; tuttavia, molte persone non sono sicure della differenza tra i due. I progetti RBC sono solitamente messi in atto su piccola scala, ed il loro *focus* può incentrarsi sul raggiungimento di specifici risultati in una sola componente della matrice RBC, per esempio la sanità. Sono di breve termine, con un punto di avvio ed un termine stabiliti. Dove vi è un supporto limitato alla RBC da parte del governo, i progetti sono spesso avviati da gruppi della comunità locale oppure organizzazioni non governative, così come è avvenuto in Argentina, Bhutan, Colombia, Sri Lanka e Uganda. Se hanno risultati positivi, è possibile che vengano ampliati ad un livello di programma, come è accaduto ai progetti pilota che sono diventati programmi nazionali in Cina, Egitto e nella Repubblica Islamica dell'Iran. I programmi RBC sono un gruppo di progetti tra loro collegati, che vengono gestiti in maniera coordinata. Solitamente sono a lungo termine, non hanno date di chiusura stabilite, agiscono su più larga scala e sono più complesse di un progetto. Malgrado progetti e programmi abbiano caratteristiche differenti, in questo capitolo si è scelto di utilizzare il termine "programma" per riferirsi ad entrambi. Il ciclo di gestione qui discusso, i risultati, i concetti chiave e le attività suggerite nelle altre componenti delle Linee Guida RBC possono essere applicati ad entrambi.

Iniziare

La RBC è di solito avviata su uno stimolo esterno alla comunità, per esempio per volere di un ministero o di un'organizzazione non governativa (*1*). Sia che l'interesse si sia originato all'interno, che all'esterno della comunità, è importante assicurarsi che la comunità stessa e le risorse disponibili in essa, siano pronte ad elaborare ed attuare un programma (cfr. più avanti nel paragrafo: *Gestione partecipativa*). Non ci si può aspettare né è normalmente possibile che un ministero, un dipartimento, un'autorità locale o un'organizzazione avvii un programma RBC attuando ogni componente della matrice RBC. E' fondamentale che si creino dei partenariati con i diversi *stakeholder* (portatori di interessi) responsabili di ogni componente della matrice, al fine di elaborare un programma esaustivo. Ogni settore dovrebbe essere incoraggiato ad assumersi la responsabilità di garantire che i suoi programmi e servizi siano inclusivi e rispondano ai bisogni delle persone con disabilità, dei loro familiari e della comunità. Per esempio, si suggerisce che il Ministero della Salute e/o le organizzazioni non governative che lavorano nel settore della sanità si facciano carico della componente sanitaria, il ministero dell'istruzione e/o le organizzazioni non governative che lavorano nel settore dell'educazione si facciano carico della componente educativa, e così via.

La copertura geografica

I programmi RBC possono essere locali, regionali o nazionali. Il tipo di copertura dipenderà da chi sta attuando il programma, da quali aree di intervento si considerano e da quali sono le risorse disponibili. E' importante ricordare che il supporto di cui hanno bisogno le persone con disabilità e le loro famiglie sia il più vicino possibile alle loro comunità, incluse le aree rurali. Le risorse sono limitate nella maggior parte dei Paesi a basso reddito e concentrate nella capitale o nelle grandi città. La sfida per coloro che scrivono progetti di Riabilitazione su Base Comunitaria è trovare la soluzione più appropriata per raggiungere la qualità ottimale dei servizi, il più vicino possibile alle

abitazioni delle persone, considerando la realtà dei bisogni e delle risorse esistenti nella situazione locale (cfr. Fase 1: *Analisi della situazione*).

La gestione di struttura della Riabilitazione su Base Comunitaria

Ciascun programma RBC decide come gestire il proprio programma, quindi non è possibile fornire la struttura generale per la RBC in questa componente. Tuttavia, si rendono qui disponibili alcuni esempi di struttura di gestione, basate su programmi implementati in diverse parti del mondo (vedi Allegato).

In molti casi possono essere formati dei comitati per la gestione dei programmi RBC. Dove è possibile, si incoraggia questa soluzione. I comitati RBC sono di solito composti da persone con disabilità, dai loro familiari, dai membri della comunità che mostrano il loro interesse al riguardo e sono rappresentanti delle autorità di governo.
I comitati sono utili per:

- stabilire la *mission* e la *vision* del programma RBC;
- identificare i bisogni e le risorse locali disponibili;
- definire i ruoli e le responsabilità del personale RBC e degli *stakeholder* ;
- elaborare un piano di azione;
- mobilitare le risorse per l'attuazione del programma;
- fornire supporto e guida per i *manager* dei programmi RBC.

La gestione partecipativa

Il filo rosso che unisce tutti i programmi RBC è la partecipazione. Nella maggior parte delle situazioni i *manager* dei programmi RBC sono coloro che hanno la responsabilità di prendere le decisioni finali; tuttavia, è importante che tutti gli *stakeholder* che giocano un ruolo chiave nel programma, in particolare le persone con disabilità e i loro familiari, siano attivamente coinvolti i tutte le fasi del ciclo di gestione. Gli *stakeholder* possono dare un importante contributo condividendo esperienze, osservazioni e raccomandazioni. La loro partecipazione al ciclo di gestione assicura non solo che il programma risponda ai bisogni della comunità, ma anche che la comunità aiuti a sostenere il programma nel lungo periodo (cfr. Fase 1: *Analisi dei portatori di interessi*).

Sostenere programmi RBC

Sebbene buone intenzioni facilitino l'avvio dei programmi RBC, non sono mai abbastanza per poterlo gestire e sostenere. Principalmente, l'esperienza dimostra che i programmi gestiti o supportati dai governi forniscono più risorse, hanno una più ampia portata oltre che una migliore sostenibilità, rispetto a quelli attuati unicamente dalla società civile. Tuttavia, il coinvolgimento della società civile solitamente rende la RBC più efficace, la fa funzionare in situazioni difficili ed assicura una migliore partecipazione comunitaria e un buon senso di appartenenza. La RBC ha ottenuto esiti più positivi laddove vi è stato un supporto governativo sensibile ai fattori locali, quali la cultura, le finanze, le risorse umane e l'esistenza del supporto degli stakeholder, incluse le autorità locali e le organizzazioni di persone disabili.

Di seguito sono riportati alcuni degli ingredienti che i programmi RBC dovrebbero tenere in considerazione, perché essenziali per la loro sostenibilità.

- **Una *leadership* efficace** – è molto difficile sostenere programmi RBC in assenza di una *leadership* e una gestione efficaci. I *manager* dei programmi RBC sono responsabili della motivazione, dell'ispirazione, dell'orientamento e del supporto degli *stakeholder* per raggiungere gli obiettivi e i risultati del programma. Perciò è importante selezionare *leader* forti che siano impegnati per la causa, eccellenti nella comunicazione e rispettati dal gruppo di *stakeholder* e dalla comunità in senso ampio.

- **Partenariati** – se si lavora a compartimenti stagni, il programma RBC corre il rischio di entrare in competizione con gli altri programmi attuati nella comunità, duplicando così servizi e disperdendo importanti risorse. I partenariati possono aiutare ad ottimizzare l'uso delle risorse presenti, nonché a fornire nuove opportunità, conoscenze, abilità, risorse finanziarie e voci per influenzare la legislazione e la politica del governo sui diritti delle persone con disabilità. In molte situazioni, disposizioni formali quali accordi di servizio, protocolli d'intesa e contratti, possono aiutare a garantire e sostenere il coinvolgimento dei *partner*.

- **Senso d'appartenenza alla comunità** – i programmi RBC che hanno raggiunto esiti positivi hanno in comune la caratteristica di possedere un forte senso di appartenenza alla comunità. Questo senso d'appartenenza può essere ottenuto assicurando la partecipazione degli stakeholder chiave in tutte le fasi del ciclo di gestione (cfr. *Componente Empowerment*: Mobilitazione delle comunità).

- **Utilizzo delle risorse locali** – ridurre la dipendenza da risorse umane, finanziarie e materiali da fonti esterne, aiuta a garantire una migliore sostenibilità. Le comunità dovrebbero essere incoraggiate ad utilizzare le loro risorse per affrontare i loro problemi. L'utilizzo delle risorse locali dovrebbe avere la priorità sulle risorse nazionali e le risorse nazionali dovrebbero avere la priorità sulle risorse provenienti da altri Paesi.

- **Considerare i fattori culturali** – le culture cambiano, ciò che può essere culturalmente appropriato per un gruppo di persone può non esserlo per un altro. Al fine di assicurare che i programmi RBC siano sostenibili in diversi contesti, è importante considerare come essi influenzeranno le usanze e le tradizioni locali, nonché prevedere quanta resistenza potrà essere opposta ad essi e come potrà essere gestita. E' importante trovare un equilibrio tra trasformare le credenze ed i comportamenti impropri nei confronti delle persone con disabilità, ed adattare i programmi e le attività al contesto locale.

- **Capacity building** – la *capacity building* degli *stakeholder* nella pianificazione, attuazione, monitoraggio e valutazione dei programmi RBC contribuisce alla loro sostenibilità. I programmi RBC dovrebbero avere una forte componente di sensibilizzazione e formazione per aiutare a costruire le capacità degli *stakeholder.* Per esempio, costruire le capacità delle persone con disabilità assicura che queste ultime possiedano importanti abilità per promuovere la loro inclusione nelle principali iniziative.

- **Supporto finanziario** – è importante che tutti i programmi RBC beneficino di stabili risorse finanziarie. Diverse opzioni possono presentarsi, tra cui il finanziamento governativo (es. finanziamenti diretti o sovvenzioni), finanziamento di donatori (es. presentando proposte di progetto a donatori nazionali o internazionali per ottenere fondi, donazioni in natura o sponsorizzazioni) e ricavi diretti (es. vendita di prodotti, tasse e spese per servizi o micro finanza).

- **Supporto politico** – una politica RBC nazionale, un programma RBC nazionale, una rete RBC insieme al necessario sostegno di bilancio assicurano che i benefici della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (*2*), insieme alle iniziative di sviluppo, raggiungano tutte le persone disabili e le loro famiglie. L'inclusione della disabilità nelle leggi e nelle politiche di governo, inoltre, assicura benefici durevoli alle persone con disabilità, in termini di accesso ai servizi ed alle opportunità di salute, istruzione, mezzi di sussistenza e servizi sociali.

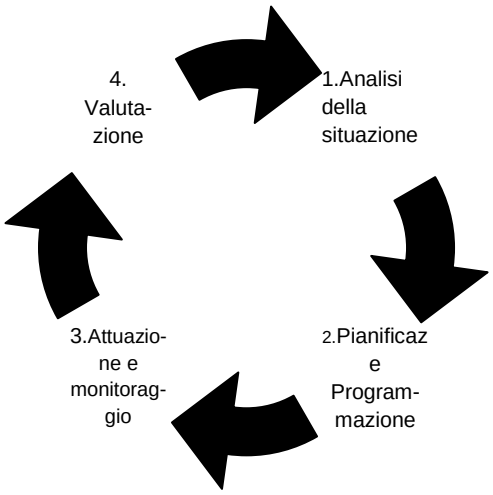
L'ampliamento progressivo dei programmi RBC

Ampliare progressivamente i programmi RBC significa estendere l'impatto di un programma che ha avuto esiti positivi. Ciò porterà molteplici benefici: ad esempio, la RBC verrà estesa ad un numero più alto di persone con disabilità che ancora non vedono soddisfatti i loro bisogni, contribuirà ad una crescita di consapevolezza sulle problematiche relative alla disabilità nella società, e può anche arrivare ad incrementare l'appoggio per cambiamenti nelle politiche e per l'allocazione di risorse a favore delle persone disabili. L'aumento progressivo richiede (i) la dimostrazione dell'efficacia dei programmi; (ii) l'accettazione delle persone con disabilità e dei loro familiari; (iii) l'accettazione da parte della comunità; (iv) sufficienti risorse finanziarie; e (v) chiare leggi e politiche.

Esistono modalità diverse di ampliamento di un programma RBC, come aumentare la sua copertura geografica – ossia espandere il programma oltre la singola comunità sino a coinvolgere diverse comunità, oppure raggiungere una copertura regionale o persino nazionale. Tuttavia, in genere, si consiglia di attuare i programmi RBC, inizialmente su piccola scala, in aree semplici da raggiungere ed in condizioni in cui si possa mostrare i risultati ottenuti prima di considerarne l'ampliamento. Dal momento che molti programmi si incentrano su persone con specifiche disabilità, un'altra via percorribile coincide con l'adattamento dei programmi a persone con altro tipo di disabilità.

Il ciclo di gestione

Quando si pensa all'elaborazione o al potenziamento di un programma RBC, è utile visualizzare l'intero processo di gestione come un *ciclo* (Fig. 1). Ciò assicura che siano considerate tutte le componenti principali, e mostra come si incastrino tra loro e si leghino l'una all'altra. Nel presente documento, il ciclo di gestione consta di quattro fasi.



1 **Analisi della situazione** – valuta la situazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie nella comunità, identifica le questioni e i problemi che devono essere affrontati.

2 **Pianificazione e Programmazione** – implica la decisione riguardo a ciò che il programma RBC dovrebbe fare per affrontare tali questioni e problemi, e la pianificazione di come farlo.
3 **Attuazione e Monitoraggio** – il programma viene implementato, con tanto di regolare monitoraggio e revisione, per assicurare che sia sulla strada giusta.
4 **Valutazione** – guarda al programma in funzione dei risultati, stabilisce se e come i risultati sono stati raggiunti ed analizza l'impatto generale del programma, es. quali cambiamenti sono avvenuti in conseguenza al programma.

Analisi della situazione
FASE 1

Introduzione

E' essenziale che i programmi RBC siano basati su un'informazione importante ed unica per ciascuna comunità, in modo da poter garantire che essi rispondano ai reali bisogni e siano efficienti e realistici. Spesso, prima di avviare un programma di RBC, i progettisti pensano di avere a disposizione informazioni sufficienti riguardo a cosa sia necessario e cosa sia doveroso fare. Tuttavia, in molti casi questa informazione è incompleta, quindi la prima fase del ciclo di gestione dovrebbe essere l'analisi della situazione.

Un'analisi della situazione mira a rispondere al seguente interrogativo: "Dove siamo ora?". Aiuta i inoltre coloro che pianificano l'intervento ad arrivare ad una comprensione della situazione o del contesto in cui le persone con disabilità e le loro famiglie vivono, con l'obiettivo di determinare il più appropriato corso dell'azione. L'analisi della situazione implica la raccolta delle informazioni, l'identificazione degli *stakeholder* e la loro influenza, l'individuazione dei principali problemi e gli obiettivi del programma, nonchè l'individuazione delle risorse disponibili all'interno della comunità. E' una fase importante del ciclo di gestione, dal momento che fornisce le informazioni essenziali per la pianificazione e la programmazione del programma (cfr. Fase 2: *Pianificazione e Programmazione*).

Passaggi necessari

Un'analisi della situazione sottintende i seguenti passaggi.

1 La raccolta di informazioni e di cifre.
2 L'analisi degli *stakeholders*.
3 L'analisi delle problematiche.
4 L'analisi degli obiettivi.
5 L'analisi delle risorse.

La raccolta di informazioni e di cifre

Raccogliere informazioni e cifre aiuta ad individuare cosa si conosce riguardo le persone con disabilità, e la situazione in cui vivono. Inoltre, offre un'informazione di base che può tornare utile in futuro per la Valutazione (cfr. Fase 4: *Valutazione*). Fatti e cifre possono essere raccolti ponendo attenzione sulla situazione non solo ambientale, ma anche sociale, economica, culturale e politica a livello nazionale, regionale e/o locale.

Per esempio, informazioni possono essere raccolte con riguardo a:

- la popolazione (es. numero di persone con disabilità, età, sesso e tipo di disabilità);
- le condizioni di vita (es. tipo di abitazione, acqua e servizi igienici);
- la salute (es. tassi di mortalità, cause di morte e di malattia, servizi sanitari locali);
- l'istruzione (es. numero di bambini con disabilità che frequentano la scuola, tassi di analfabetismo);
- l'economia (es. fonti di reddito, stipendio medio giornaliero);
- il governo (es. politiche e leggi, livello di interesse verso la disabilità, ratificazione e attuazione dello *status* della Convenzione delle Persone con Disabilità, standard di accessibilità e norme);
- la cultura (es. gruppi culturali, lingue, pratiche ed attitudini verso le disabilità);
- la religione (es. credenze e gruppi religiosi);
- la geografia ed il clima.

L'indagine può richiedere che si parli con le persone, ad esempio presentandosi negli uffici locali del governo e/o rivedere documenti e dati che potrebbero essere rinvenuti in rete, nelle pubblicazioni di governo, nei libri e nei documenti di ricerca.

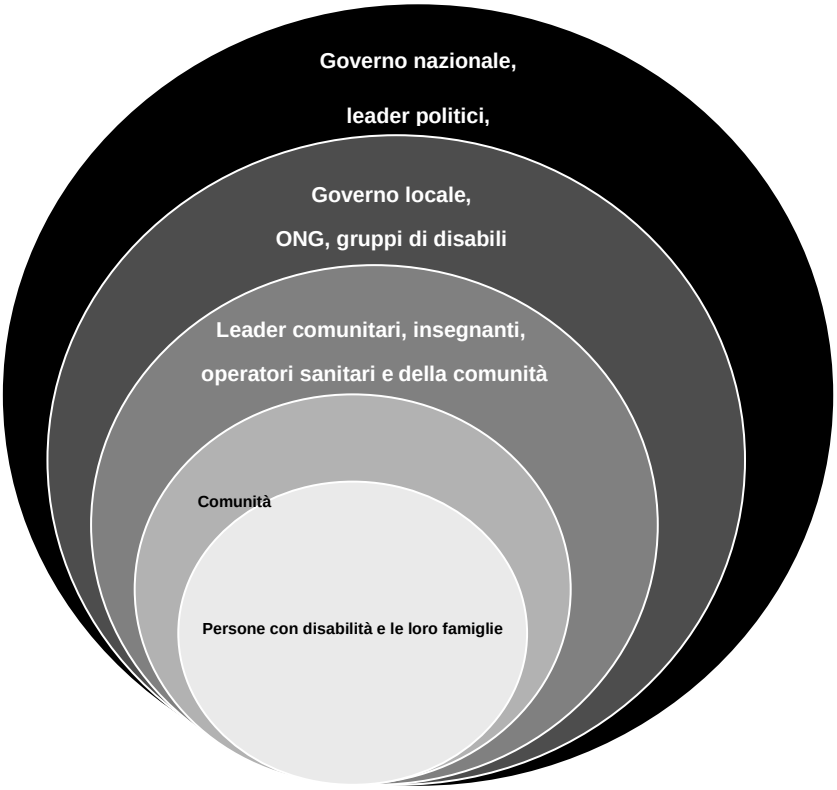
Analisi dei portatori di interesse

E' importante che tutti gli *stakeholder* siano individuati e coinvolti sin dall'inizio del ciclo di gestione, per assicurare la loro partecipazione ed aiutare a creare un senso di appartenenza alla comunità. Un'analisi degli *stakeholder* è funzionale all'identificazione di individui, gruppi o organizzazioni, vale a dire coloro che potrebbero trarre beneficio da, contribuire a, o influenzare un programma RBC. Esistono diversi strumenti che possono essere usati per individuare gli *stakeholder*, documentare l'entità dell'influenza da loro esercitata e mappare le loro attività. L'analisi SWOT è uno strumento che può essere utilizzato per analizzare i **punti di forza** e di **debolezza** di un gruppo di *stakeholder,* e le **opportunità** e le **minacce** esterne che il programma incontra.

I ruoli e le responsabilità degli stakeholder chiave

Durante l'analisi è possibile identificare un alto numero di *stakeholder*, es. le persone con disabilità ed i loro familiari, i membri della comunità (inclusi i *leader*, gli insegnanti, ecc.), la società civile (es. organizzazioni non governative, organizzazioni religiose e gruppi femminili), le organizzazioni di persone con disabilità e le autorità del governo (Fig. 3). E' importante ricordare che il personale ed i *manager* RBC sono anche *stakeholder*. Ogni *stakeholder* porterà abilità, conoscenze, risorse e reti ed avrà ruoli e responsabilità specifiche riguardo allo sviluppo e all'attuazione della RBC.

Fig. 3: i portatori di interesse RBC



Le persone con disabilità e le loro famiglie

Le persone con disabilità e le loro famiglie giocano un ruolo estremamente importante nella RBC. I loro ruoli e responsabilità diverranno chiari nel corso della lettura delle Linee Guida RBC, ma in sintesi si può affermare che possono essere i seguenti:

- giocare un ruolo attivo in tutte le fasi della gestione del programma RBC;
- prendere parte ai comitati locali RBC;
- essere coinvolti come operatori della RBC, o come personale volontario nel programma;
- costruire consapevolezza riguardo alla disabilità nelle comunità locali di appartenenza, ad esempio concentrare l'attenzione sulle barriere e richiederne la rimozione.

I membri della comunità

La RBC può portare beneficio a tutte le persone nella comunità e non unicamente a coloro che hanno delle disabilità. I programmi RBC dovrebbero incoraggiare i membri della comunità a seguire le seguenti regole, e ad assumersi le seguenti responsabilità:

- partecipare alle opportunità di formazione per imparare di più sulla disabilità;
- cambiare le credenze e le attitudini che possono limitare le opportunità delle persone con disabilità e delle loro famiglie;
- affrontare altre barriere che possano ostacolare le persone con disabilità e le loro famiglie, nel prender parte alla vita della comunità;
- dare il buon esempio ed includere le persone con disabilità e le loro famiglie nelle attività;

- contribuire attraverso la messa a disposizione di risorse (quali tempo, denaro o apparecchiature) ai programmi RBC;
- proteggere le loro comunità affrontando le cause della disabilità;
- fornire il supporto e l'assistenza, laddove ne esiste il bisogno per le persone con disabilità e le loro famiglie.

La società civile

I ruoli e le responsabilità delle organizzazioni e dei gruppi della società civile variano a seconda del loro livello – internazionale, nazionale, regionale o comunitario. I ruoli e le responsabilità sono influenzati anche dal loro grado di esperienza e di coinvolgimento nelle tematiche relative alla disabilità, nonché nella strategia RBC. In passato, molte organizzazioni non governative sono state al centro dei lavori RBC, quindi possono rivelarsi la forza motrice per qualsiasi nuovo o preesistente programma RBC. In genere, tra i ruoli e le responsabilità della società civile si può annoverare quanto segue:

- elaborare ed attuare i programmi RBC, dove il supporto del governo è limitato;
- fornire assistenza tecnica, risorse e formazione per i programmi RBC;
- supportare lo sviluppo di reti di riferimento tra gli *stakeholder*;
- supportare programmi RBC per costruire le capacità degli altri *stakeholder*;
- includere la disabilità nei programmi e nei servizi già esistenti;
- supportare la valutazione, la ricerca e lo sviluppo della RBC.

Le organizzazioni delle persone con disabilità

Costituiscono una grande risorsa per il consolidamento dei programmi RBC, e molte organizzazioni di questo tipo giocano attualmente dei ruoli significativi nei programmi RBC (cfr. Componente *Empowerment*: Le organizzazioni delle persone con disabilità).

Tra i loro ruoli e responsabilità, si può annoverare quanto segue:

- rappresentare gli interessi delle persone con disabilità;
- fornire consulenza sui bisogni delle persone con disabilità;
- educare le persone con disabilità ai propri diritti;
- sostenere i diritti delle persone disabili, in particolare facendo pressione su governi e fornitori di servizi in loco, per l'attuazione di programmi conformi alla Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità;
- trasmissione delle informazioni relative ai servizi alle persone con disabilità;
- diretto coinvolgimento nella gestione dei programmi RBC.

Il governo

Le questioni relative alla disabilità dovrebbero destare interesse in tutti i livelli di governo, così come in tutti i settori governativi, tra cui quelli della salute, dell'istruzione, dell'impiego ed il settore sociale.
Tra i ruoli e la responsabilità della componente governativa si può annoverare quanto segue:

- assumere la guida nella gestione e/o l'attuazione di programmi RBC a livello nazionale;
- assicurare che vi sia un'appropriata legislazione ed un quadro di riferimento per le politiche per supportare i diritti delle persone con disabilità;
- elaborare una politica nazionale sulla RBC, o garantire che venga inclusa come strategia in politiche pertinenti, quali quelle relative alla riabilitazione o lo sviluppo;
- fornire risorse umane, materiali e finanziarie per i programmi RBC;
- garantire alle persone con disabilità e alle loro famiglie che possano accedere a programmi, servizi e strutture pubbliche;
- sviluppare la RBC come una metodologia operativa o come una modalità di fornitura di servizi, al fine di offrire dei servizi di riabilitazione accessibili in tutto il Paese.

I *manager* RBC

I ruoli e le responsabilità di gestione dei programmi dipendono da chi è responsabile del loro avvio ed attuazione, nonché dal loro grado di decentralizzazione (ossia se il programma è su base nazionale, regionale o locale). In generale, alcuni dei ruoli e delle responsabilità dei *manager* RBC sono:

- facilitare ogni fase del ciclo di gestione;
- garantire che politiche, sistemi e procedure siano in vigore per la gestione del programma;
- costruire e mantenere reti e partenariati, non solo all'interno, ma anche all'esterno della comunità;
- assicurare che tutti gli stakeholder chiave siano coinvolti in ogni fase del ciclo di gestione, e siano mantenuti debitamente informati circa i risultati ottenuti e gli sviluppi;
- mobilitare e gestire risorse, tra cui quelle finanziarie, umane e materiali;
- costruire le capacità della comunità ed assicurarsi che nei programmi di sviluppo sia tenuto adeguatamente conto delle questioni relative alla disabilità;
- gestire le attività quotidiane e delegare doveri e responsabilità;
- supportare e supervisionare il personale RBC, assicurandosi che il personale sia cosciente del proprio ruolo e delle proprie responsabilità, organizzare regolarmente incontri per tenere monitorati prestazioni e progressi, e programmi di formazione;
- gestire il sistema di raccolta dati per monitorare i progressi e le prestazioni.

Il personale RBC

Rappresenta il cuore della Riabilitazione su Base Comunitaria e una risorsa per le persone con disabilità, le loro famiglie ed i membri della comunità. I loro ruoli e responsabilità

appariranno chiari nel proseguo delle Linee Guida: per ora si può annoverare quanto segue:

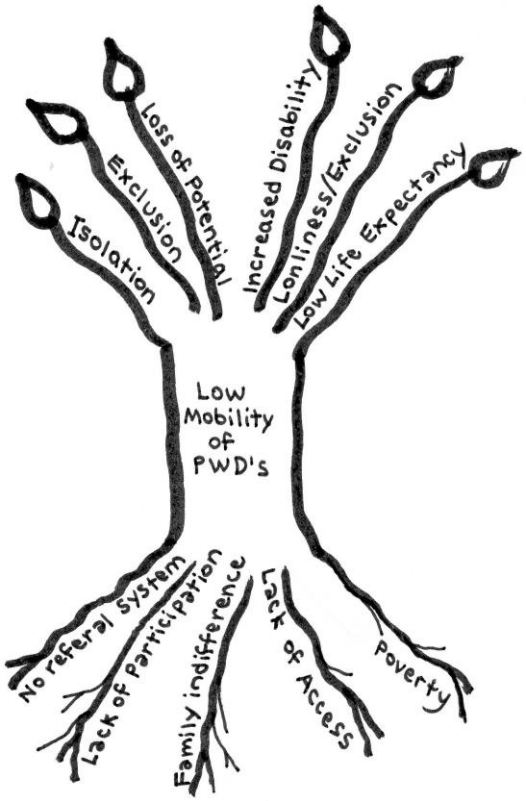
- individuare le persone con disabilità, realizzare la valutazione delle loro funzioni e fornire semplici interventi terapeutici;
- educare e formare i familiari per supportare ed assistere le persone con disabilità;
- fornire informazioni relative ai servizi disponibili nella comunità, oltre a collegare le persone con disabilità e le loro famiglie con i servizi disponibili, riferendoli ad essi e tenendo monitorata la situazione;
- incoraggiare le persone disabili facilitando riunioni e gruppi di mutuo aiuto;
- sostenere l'accessibilità e l'inclusione delle persone con disabilità, creando contatti con centri sanitari, scuole e luoghi di lavoro;
- sensibilizzare la comunità sul tema della disabilità, con l'obiettivo di incoraggiare l'inclusione delle persone con disabilità nella vita della famiglia e della comunità.

Tab. 1: Programma RBC nazionale in Vietnam – ruoli e responsabilità degli stakeholder

Livello	Stakeholder	Ruoli e responsabilità
Villaggio	Persone con disabilità e famiglie	Attuazione di interventi riabilitativi domiciliari, adattamento dell'ambiente domestico, formazione di un'associazione di disabili o familiari, lavoro come collaboratore (volontario)
Villaggio	Volontari RBC	Identificazione precoce, riferimento e monitoragio di casi, raccolta dati e stesura di relazioni, sensibilizzazione, motivazione, promozione dei diritti insieme a persone disabili, famiglie e comunità, creazione di legami con altri settori
Gruppo di villaggi	Comitato direttivo, operatori RBC	Gestione, coordinamento e supporto le attività dei collaboratori, stesura di relazioni, mobilitazione e allocazione di risorse, attuazione di interventi riabilitativi domiciliari, supportare le organizzazioni delle persone con disabilità
Distretto	Comitato direttivo, *manager* RBC, segreteria RBC, formatori e specialisti RBC	Gestione e coordinamento, monitoraggio, stesura di relazioni, sostegno ad interventi di riabilitazione domiciliari, diagnosi, valutazione, formazione, allocazione delle risorse
Provincia	Comitato direttivo, *manager* RBC, segreteria RBC, formatori e specialisti RBC	Elaborazione di politiche, allocazione delle risorse, interventi su base istituzionale, coordinamento generale e gestione, monitoraggio e valutazione, sostegno ad interventi di riabilitazione domiciliari, diagnosi, valutazione e formazione
Nazione	Formatori, esperti, *policy-maker*	Elaborazione di politiche, sviluppo di materiale, interventi su base istituzionale, formazione, ricerca

L'analisi dei problemi

I programmi RBC vengono avviati per affrontare i problemi presenti nella comunità che interessano le persone disabili e i loro familiari. Un'analisi aiuta ad identificare quali siano le principali problematiche, le loro cause prime e gli effetti o le conseguenze. Le problematiche più importanti individuate dovrebbero quindi divenire l'obiettivo principe del programma RBC (cfr. più avanti nel testo "*Preparare un piano del programma"*). In ciascun componente ed elemento delle Linee Guida RBC, l'obiettivo potenziale del programma è stato evidenziato nel paragrafo intitolato: "*Il ruolo della RBC*".

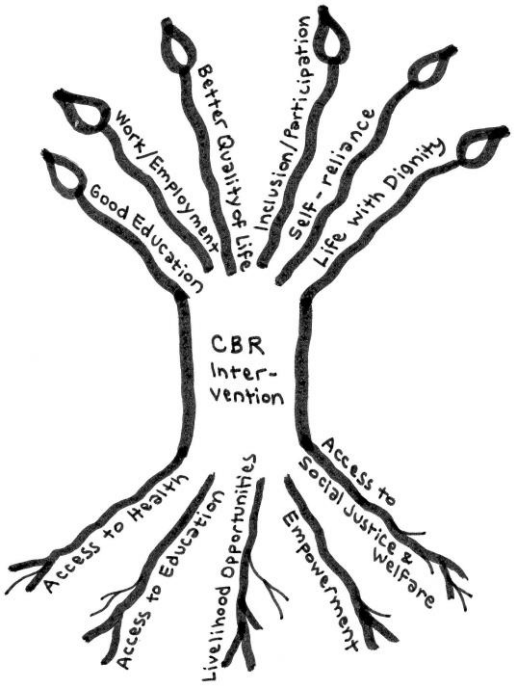


L'analisi dei problemi dovrebbe essere realizzata insieme ai gruppi di stakeholder chiave identificati in precedenza. Senza una loro opinione sulle questioni, la natura di una problematica nonché i bisogni e le soluzioni non saranno chiari. Un *workshop* è utile per realizzare un'analisi dei problemi con gli *stakeholder,* ed aiuta a costruire un senso di comprensione condivisa, un obiettivo comune e un piano operativo. Tuttavia, si dovrebbe sottolineare che potrebbe essere necessario realizzare numerosi *workshop* con diversi gruppi di *stakeholder* per dare garanzia che i gruppi di persone più vulnerabili possano esprimere la loro opinione liberamente.

Tra i diversi strumenti che possono essere utilizzati per realizzare un'analisi del problema, il cosiddetto "albero dei problemi" è probabilmente il più utilizzato (*3,4*) e rappresenta una modalità per visualizzare la situazione del problema in forma di diagramma, mostrando gli effetti di una problematica nella parte superiore e le cause in quella inferiore.

L'analisi degli obiettivi

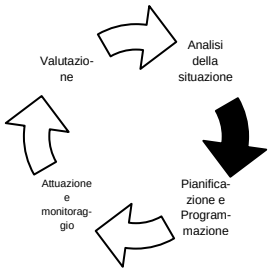
Un'analisi degli obiettivi fornisce il punto di partenza per determinare le soluzioni possibili. Il cosiddetto "albero degli obiettivi", Fig. 4, costituisce uno strumento utile per completare l'analisi. E' simile all'albero dei problemi summenzionato, e prende in considerazione gli obiettivi piuttosto che i problemi (*3,4*). Se si utilizza l'albero dei problemi, questo può essere facilmente modificato e trasformato in albero degli obiettivi convertendo le cause del primo (negative) in affermazioni di obiettivi (positive). Gli obiettivi individuati durante l'analisi sono importanti per la fase di pianificazione e programmazione, poiché gettano le basi del piano del programma. Dal momento che molte problematiche ed obiettivi sono generalmente determinati durante questa fase del ciclo di programma, è importante dare priorità alle aree chiave sulle quali il programma si deve focalizzare (cfr. *Pianificazione e Programmazione*).



L’analisi delle risorse

Tutte le comunità possiedono risorse, anche quelle molto povere. L’obiettivo dell’analisi delle risorse è identificare le risorse attualmente disponibili nella comunità, che un programma RBC potrebbe utilizzare, o sulle quali potrebbe essere costruito. Durante l’analisi delle risorse, è inoltre importante individuare i punti di forza e di debolezza di tali risorse, per affrontare la questione dei bisogni delle persone disabili. Un’analisi delle risorse dovrebbe determinare: risorse umane, risorse materiali (es. infrastrutture, edifici, trasporti, apparecchiature, risorse finanziarie e sistemi sociali esistenti) e strutture, quali organizzazioni, gruppi e strutture politiche. E’ spesso utile mappare dove si trovano.

Pianificazione e Programmazione FASE 2



Introduzione

La Fase 1 dovrebbe aver fornito ai progettisti RBC le informazioni necessarie per la Fase 2 – *Pianificazione e programmazione*. I progettisti devono avviarsi a questa fase con una chiara immagine della situazione delle persone con disabili ed del contesto nel quale il programma RBC si attua. Inoltre, devono essere in possesso delle informazioni sul numero di persone con disabilità, i loro bisogni e quelli delle loro famiglie, le possibili soluzioni ai problemi presenti, e la disponibilità delle risorse presenti nella comunità.

Pianificare aiuta a pensare oltre, e guardare al futuro, offrendo una guida per la fase successiva del ciclo di gestione (Fase 3: *Attuazione e Monitoraggio*). Assicura che tutti gli aspetti di un programma RBC vengano presi in considerazione, che si identifichino i bisogni prioritari, si elabori una chiara mappa (o piano) orientata al raggiungimento degli obiettivi, si considerino i sistemi di monitoraggio e di valutazione e, infine, si individuino le risorse necessarie per ultimare il piano del programma RBC.

Passaggi necessari

Pianificazione insieme agli stakeholder

Tenere un forum di discussione con gli *stakeholder* è un buon modo per riesaminare e discutere i risultati della Fase 1, determinare le priorità, stendere piani operativi e preparare il budget. E' importante che le persone con disabilità e le loro famiglie siano ben rappresentate durante la fase di pianificazione e, pertanto, si dovrebbe tenere in considerazione il modo in cui il forum viene tenuto, per assicurare che vi possano partecipare significativamente. Per esempio, le informazioni dovrebbero essere presentate in formati che siano accessibili alle persone con differenti tipi di disabilità. Come già menzionato nella Fase 1, può essere necessario tenere forum di discussione separati per alcuni gruppi di *stakeholder*, quali le persone con disabilità ed i loro familiari, allo scopo di garantire che siano posti in condizione di esprimere facilmente e liberamente le loro opinioni.

Stabilire le priorità

E' probabile che nella Fase 1 si saranno individuali molti diversi bisogni, che potrebbero tutti essere affrontati dal programma RBC. Sfortunatamente, le risorse non sono illimitate e quindi c'è bisogno di stabilire delle priorità. Al momento di fissare le priorità, è utile considerare dove il bisogno è maggiore, dove esiste un maggiore potenziale di cambiamento, e dove siano disponibili risorse. Nello stabilire le priorità, la partecipazione degli stakeholder è importante per garantire che il programma sia pertinente ed appropriato alle loro esigenze. Assegnare priorità richiede abilità e comprensione delle

realtà; a volte, facilitatori esterni possono aiutare ad impedire deviazioni che allontanino dal raggiungimento degli obiettivi del programma.

Preparare un piano del programma

Il quadro logico è uno strumento di pianificazione che può essere utilizzato per preparare un piano per il programma RBC. Aiuta a garantire che siano presi in considerazione tutti gli aspetti necessari perché un programma abbia esiti positivi e mira a rispondere alle seguenti domande:

che cosa vuole perseguire il programma? (obiettivo e scopo);
come lo otterrà? (risultati e attività);
come sapremo che il programma ha raggiunto l'obiettivo? (indicatori);
come potremo confermare che il programma ha raggiunto l'obiettivo? (mezzi di verifica);
quali sono i problemi che si possono incontrare lungo la strada? (rischi).

Tabella 2: Il quadro logico

	Strategia	Indicatori	Fonti di verifica	Condizioni
Obiettivo generale				
Obiettivo specifico				
Risultati				
Attività		Risorse necessarie	Costi	

La comprensione dei seguenti passaggi è importante per la preparazione di un piano del programma RBC attraverso l'utilizzo di un quadro logico. Si faccia riferimento alle Tab. 2 e 3 che, rispettivamente, mostrano la struttura generale del quadro logico, e portano un esempio di come dovrebbe essere un quadro logico completo. Si noti che alcuni dei termini utilizzati potrebbero essere diversi da quelli in uso presso altre organizzazioni, enti finanziatori, ecc.

Determinare l'obiettivo generale

Prima di pensare a ciò che sarà realizzato, vale a dire le attività, è importante aver raggiunto una buona comprensione di cosa il programma vuole ottenere a lungo termine, il che coincide con l'**obiettivo generale**. L'obiettivo generale descrive l'impatto finale previsto dal programma RBC, l'effetto finale desiderato in cui il problema o il bisogno non esiste più, o la situazione è significativamente migliorata (vedi Fase 1: *Analisi del problema*).

Indicare gli obiettivi specifici

Gli **obiettivi specifici** del programma descrivono il cambiamento che si vuole ottenere per raggiungere l'obiettivo. Solitamente, esiste solo uno obiettivo specifico, poiché ciò rende la gestione del programma più semplice. Tuttavia, accade che alcuni programmi RBC abbiano più di un obiettivo specifico, perché pongono il *focus* su molteplici componenti/elementi della matrice RBC, ad esempio la salute e l'istruzione. In questa situazione, si avrà bisogno di quadro logico separato, ma tutte questi quadri logici dovrebbero condividere lo stesso obiettivo generale (cfr. Fase 1: *Analisi del problema*).

Definire i risultati

I **risultati** rappresentano quello che il programma RBC vuole raggiungere e costituiscono aree di lavoro ampie e generali. Solitamente, per ogni quadro logico, i risultati variano da tre a sei (vedi Fase 1: *Analisi degli obiettivi*).

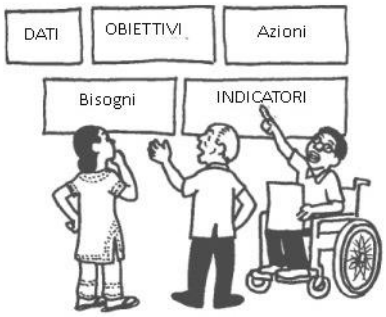
Determinare le attività

Le **attività** sono gli interventi che devono essere realizzati per raggiungere l'obiettivo specifico e i risultati. Solo semplici attività chiave vengono elencate nel quadro logico. Attività più dettagliate verranno considerate più avanti nel ciclo di gestione, ad esempio quando si elaborano i piani di lavoro (vedi Fase 3: *Sviluppo di piani di lavoro dettagliati*).

Stabilire gli indicatori

Gli **indicatori** mostrano i progressi fatti verso il raggiungimento dei risultati del programma, e sono importanti per il monitoraggio (vedi Fase 3: *Attuazione e monitoraggio*) e la valutazione (vedi Fase 4: *Valutazione*).
Gli indicatori di un programma RBC possono misurare:

- la qualità dei servizi e i tempi di attesa per la prestazione del servizio;
- fino a che punto le attività del programma riescono a raggiungere il gruppo target;
- accettazione e fruizione reale dei servizi;
- costo per l'attuazione del programma;
- fino a che punto la reale attuazione del programma combacia con l'attuazione del piano;
- il progresso generale e lo sviluppo dell'attuazione del programma e gli ostacoli incontrati.



E' importante ricordare, al momento di stabilire gli indicatori, che essi dovrebbero essere SMART, vale a dire:

- **Specifici** – quando gli indicatori sono messi nero su bianco, occorre specificare la portata del cambiamento che si spera di ottenere (ossia la quantità, ad esempio quanto o quanti), il tipo di cambiamento (ossia la qualità: ad esempio la soddisfazione dei beneficiari, le opinioni, l'abilità nel prendere decisioni, il cambi delle attitudini), e il periodo di tempo entro il quale si spera che il cambiamento avvenga (ossia il tempo, ad esempio quando o quanto spesso);
- **Misurabili** – sarà possibile misurare gli indicatori realisticamente?
- **Attuabili** – sarà possibile raggiungere gli indicatori a costi ragionevoli?
- **Realistici** – gli indicatori sono pertinenti rispetto a ciò che si vuole misurare?

- **Temporalmente definiti** – sarà possibile raccogliere informazioni per gli indicatori quando ce ne sarà bisogno?

Determinare le fonti di verifica

Dopo aver stabilito gli indicatori, è importante decidere quali informazioni occorrono per misurare ciascun indicatore, vale a dire le fonti di verifica. Queste possono includere relazioni, verbali di riunioni, registri di frequenza, bilanci d'esercizio, statistiche governative, sondaggi, interviste, corrispondenza o conversazioni, casi di studio, relazioni settimanali, mensili o trimestrali del programma, valutazioni a metà o fine programma. Nel momento in cui si stabiliscono le fonti di verifica, è inoltre importante pensare a quando, dove e da chi saranno raccolti i dati.

Considerare quali condizioni devono essere poste

Per completare la colonna delle condizioni del quadro logico, si devono considerare i rischi che si possono correre, e ciò che può andare storto durante il programma. Ci sono rischi associati ad ogni programma RBC ma, nonostante ciò, individuarli in anticipo può garantire che non si incorra in reali complicazioni nello svolgimento del programma. Una volta identificati i rischi, possono essere in un secondo momento gestiti cambiando il piano del programma al fine di ridurli o eliminarli. I rischi sono quindi trasformati in affermazioni positive (condizioni) e inclusi nel quadro logico.

Preparare il monitoraggio e la valutazione del piano

Tutti i programmi dovrebbero avere sistemi di monitoraggio e valutazione. E' essenziale che tali sistemi siano presi in considerazione durante la fase di pianificazione, dal momento che la raccolta delle informazioni deve iniziare non appena parte il programma. Gli indicatori e le fonti di verifica che erano stati identificati nel piano del programma costituiranno le fondamenta per i sistemi di monitoraggio e di valutazione (vedi Fase 3: *Attuazione e Monitoraggio*, e Fase 4: *Valutazione*).

Decidere quali risorse occorrono

Sebbene le risorse per programma RBC possano non essere immediatamente disponibili all'avvio del programma stesso, è importante pensare alle risorse che occorrono per attuare le attività di programma, e come fare per ottenerle. Ricordarsi di fare riferimento all'analisi realizzata nella Fase 1, per identificare le risorse già presenti (vedi Fase 1: *Analisi delle risorse*). Le seguenti risorse dovrebbero essere prese in considerazione.

Risorse umane

Il tipo di personale che serve per attuare il programma, ad esempio il *manager* del programma, il personale RBC, gli assistenti di amministrazione e gli autisti.

Risorse materiali

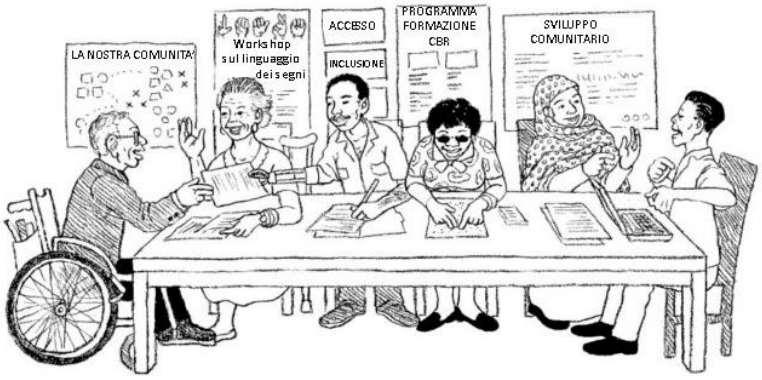
I tipi di strutture ed apparecchiature che occorro per attuare il programma, ad esempio gli uffici, la mobilia, i computer, i cellulari, i veicoli, le apparecchiature audiovisive e quelle per la riabilitazione.

Risorse finanziarie

Il costo può essere un fattore molto limitante per i nuovi programmi, quindi è importante pensare con attenzione ai costi necessari. Il miglior modo per fare questo è stendere un budget. Non è un problema se il programma RBC sta attingendo da fondi già esistenti o fondi provenienti da uno o più donatori, rimane in ogni caso importante preparare un budget.

Stendere un budget

Il budget descrive la somma di denaro che il programma vuole raccogliere e spendere per attuare le attività nel corso di uno specifico periodo di tempo. E' importante per una gestione finanziaria trasparente, oltre che per la pianificazione (dà un'idea di quanto il programma costerà), per la raccolta fondi (fornisce informazioni per dire ai donatori come i loro fondi verranno spesi), l'attuazione ed il monitoraggio del programma (es. comparando i costi reali contro i costi inizialmente pianificati nel budget) e la valutazione.

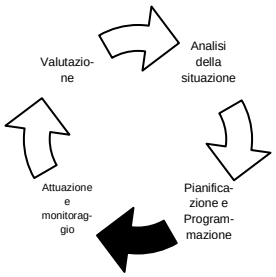


Il budget deve riflettere i costi correlati alle risorse definite nella sezione intitolata: *Decidere quali risorse occorrono*. E' importante stendere un budget con attenzione; se hai a disposizione un budget troppo risicato può accadere di non poter realizzare alcune attività del programma, al contrario se stabilisci un budget troppo alto per alcuni aspetti, i donatori potrebbero non voler finanziare il programma.

Tab. 3: Esempio di un quadro logico per la componente salute

	Strategia	Indicatori	Fonti di verifica	Condizioni
Obiettivo generale	Le persone con disabilità raggiungono i più alti standard di salute ragionevolmente possibili.	Tassi di mortalità e di patologie diminuiscono dell'X% per le persone con disabilità.	Es. statistiche dei centri sanitari locali.	
Obiettivo specifico	Le persone con disabilità hanno accesso alle stesse strutture e agli stessi servizi sanitari degli altri membri della comunità.	Il numero di persone con disabilità in cura nei centri sanitari locali aumentano dell'X% entro la fine dell'anno Y. Il X% delle persone con disabilità indica un alto livello di soddisfazione dei servizi sanitari locali.	Es. statistiche dei centri sanitari locali, valutazione a metà e a fine programma.	I centri sanitari del governo locale sono disponibili.
Risultati	1. Le persone con disabilità hanno aumentato le conoscenze sulla loro salute e sono protagonisti attivi nel raggiungimento di un buono standard sanitario. ---------- 2. Il settore sanitario ha una maggior consapevolezza delle tematiche relative alla disabilità. ---------- 3. Le barriere fisiche nelle strutture sanitarie sono ridotte.	X% di persone con disabilità attivamente coinvolte in gruppi locali di mutuo aiuto entro la fine dell'anno Y. N° di persone con patologie secondarie alla disabilità è diminuito dell'X% entro la fine dell'anno Y. ---------- Il X% degli operatori sanitari hanno frequentato gli incontri di sensibilizzazione sulla disabilità per la fine dell'anno Y. ---------- % di strutture sanitarie locali fisicamente accessibili entro la fine dell'anno Y.	Es. registri di frequenza, osservazioni, relazioni scritte dalle le persone con disabilità e dalle famiglie. ---------- Es. osservazione, relazioni scritte da persone con disabilità e famiglie. ---------- Es. verifiche delle strutture sanitarie, osservazione, valutazione finale del programma.	Le persone con disabilità non sono escluse dall'accesso ai servizi sanitari. I servizi sanitari del governo locale hanno un'adeguata capacità.
Attività	1.1 Dare informazioni alle persone con disabilità circa l'ubicazione delle strutture e dei servizi sanitari.	**Risorse necessarie**	**Costi**	Le persone con disabilità si avvalgono

Implementazione e Controllo
FASE 3



Introduzione

La terza fase, *Attuazione e monitoraggio*, implica la messa in pratica dei piani a partire dalla Fase 2, ed assicura che tutte le attività necessarie siano realizzate così come prestabilite e portino ai risultati richiesti. Durante la fase di attuazione, è importante che vi sia un continuo monitoraggio dei progressi del programma RBC. Il monitoraggio fornisce informazioni ai *manager* in modo tale che possano prendere decisioni e apportare cambiamenti a pianificazioni a breve termine, al fine di assicurare che si raggiungano i risultati e che, alla fine, si conseguano l'obiettivo generale e gli obiettivi specifici. Nella Fase 2 dovrebbero esser stati pianificati i sistemi di monitoraggio, e definiti sia gli indicatori che le fonti di verifica. Durante la Fase 3, questi sistemi di monitoraggio sono messi in atto, cosicché le informazioni possano essere raccolte, registrate, analizzate, riferite ed utilizzate per la gestione del programma RBC.

Passaggi necessari

Si noti che i seguenti passaggi non sono necessariamente elencati nell'ordine in cui vengono realizzati.

Elaborare un piano di lavoro dettagliato

La prima parte della fase di attuazione consiste nel prendere in mano il piano del programma e, con l'aiuto del *team* e di altri *stakeholder*, elaborare un piano di lavoro più dettagliato per mostrare:

- quali compiti specifici sono richiesti per completare ogni attività pianificata
- quando ogni compito sarà intrapreso, con le date di inizio e di fine
- chi sarà di supporto al responsabile per intraprendere ogni compito.

E' utile riassumere tutte le informazioni in un piano di lavoro in formato tabulare. Questo fornisce una chiara visione di insieme. Un formato comune che viene usato a questo proposito è il diagramma Gantt (*3*).

Mobilitare e gestire le risorse

Risorse finanziarie

La raccolta fondi: E' essenziale ricercare risorse finanziarie per lo sviluppo di nuovi programmi o per permettere che i programmi esistenti continuino. Finanziamenti per i programmi RBC possono essere attinti da molte diverse fonti. Dove possibile, l'enfasi dovrebbe essere posta sui fondi donati dalla comunità, dal momento che contribuiranno alla sostenibilità a lungo termine dei programmi. Possibili fonti di finanziamento interne alla comunità includono:

sovvenzioni del governo locale o sussidi;
donazioni di imprese locali o sponsorizzazioni aziendali;
organizzazioni della società civile, quali il Rotary Club o il Lions Club;
quote di servizio o tasse di utenza per persone con disabilità che hanno i mezzi necessari;
lotterie, eventi sociali, concorsi o altri eventi speciali;
attività di generazione di reddito;
micro finanza o fondi di rotazione su base comunitaria.

Se non vi sono sufficienti risorse disponibili localmente, la raccolta fondi può essere svolta a livello regionale, nazionale o internazionale.

La gestione finanziaria: E' importante creare un sistema trasparente per la gestione delle finanze del programma. Questo sistema assicurerà un buon rendiconto di ciò che avviene a livello progettuale agli *stakeholder*, inclusi appunto gli enti finanziatori, i membri della comunità e le stesse persone con disabilità. La gestione finanziaria rappresenta un ruolo chiave del *manager* di programma, ma possono essere coinvolti anche altri soggetti, specialmente quando i programmi sono ampi, e convogliano una grande quantità di denaro. La gestione finanziaria comporta:

- possedere un meccanismo di controllo sul fatto che i costi siano correlati alle attività delineate nella fase di pianificazione, o concordate con il *manager* di programma;
- mantenere un'adeguata registrazione dei flussi finanziari;
- aggiornare costantemente i dati finanziari per un riferimento immediato;
- introdurre sistemi per svolgere appropriati controlli e redigere bilanci di programma;
- informare tutti gli *stakeholder*, su base regolare, circa lo *status* finanziario del programma.

Risorse umane

Assunzione: è bene selezionare i *manager* ed il personale RBC dalla comunità locale, se possibile, dal momento che questo è una garanzia che siano in possesso di una buona conoscenza della cultura e la lingua locale, oltre che un miglior accesso ai membri della comunità. I programmi RBC dovrebbero anche mostrare un forte impegno nel reclutare le persone disabili o i loro familiari, poiché ciò dimostra un impegno concreto verso i principi RBC (vedi *Introduzione*: "La Riabilitazione su Base Comunitaria oggi"), e contribuisce all'*empowerment* delle persone disabili (quinta componente della matrice RBC). In tutti i casi, le persone dovrebbero essere reclutate sulla base della loro conoscenza, le loro capacità e le abilità a svolgere il lavoro. Un mansionario, che solitamente definisce ruoli, responsabilità ed esperienza richiesta, dovrebbe essere steso prima del processo di ricerca ed assunzione.

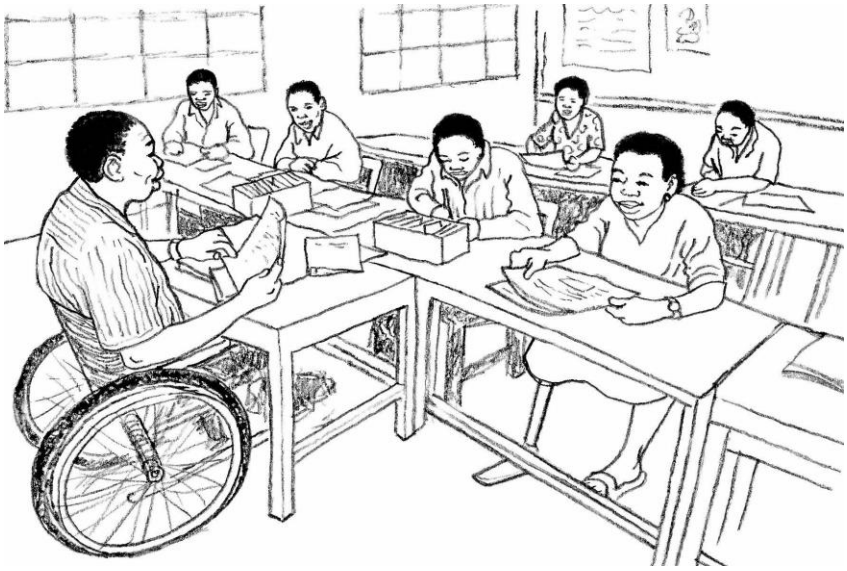
Alcuni programmi RBC possono anche considerare il reclutamento di volontari, specialmente dove le risorse sono limitate. I volontari non sono pagati per il loro lavoro, piuttosto di solito ricevono incentivi e risorse come aiuto a svolgere in concreto il loro lavoro. Nella comunità possono trovarsi molte persone desiderose di operare come volontari per i programmi RBC, come le persone stesse con disabilità, i loro familiari, gli studenti ed i professionisti. E' importate considerare sia i vantaggi che gli svantaggi del reclutamento dei volontari. Per esempio, mentre i volontari hanno normalmente una buona conoscenza del contesto locale e non pesano sul budget, spesso hanno però anche un tempo limitato da mettere a disposizione al, programma e il loro *turnover* è frequente.

Formazione: i *manager* ed il personale dei programmi RBC richiedono un ampio ventaglio di conoscenze e capacità che permetta loro di svolgere i propri ruoli ed assumersi le loro responsabilità (cfr. Fase 1: *Analisi degli stakeholder*). Il recente sviluppo della matrice RBC (cfr. Introduzione: "*La Riabilitazione su Base Comunitaria oggi"*) e delle Linee guida RBC si tradurranno in nuovi bisogni formativi. Può risultare necessario per i programmi RBC aggiornare e rafforzare i programmi di formazione esistenti o sviluppare nuove iniziative formative.

Nel mondo è disponibile una vasta gamma di programmi di formazione sulla RBC sia per i *manager* di programma che per il personale. Questi programmi sono tutti diversi in termini di contenuto e di durata, e vengono offerti da una varietà di enti di formazione. Per esempio, in alcuni Paesi, istituzioni terziarie offrono corsi per il conseguimento del diploma di personale RBC, mentre altri programmi di formazione possono non essere accreditati e possono aver durata molto breve (qualche settimana o qualche mese).

La formazione degli operatori RBC mira a migliorare la loro capacità di offrire servizi di qualità a persone con disabilità ed ai loro familiari. La formazione può coprire un ampio raggio di aree, incluse le seguenti: i diritti dei disabili, lo sviluppo della comunità, le pratiche di inclusione, la comunicazione, le abilità di riabilitazione di base (quali l'identificazione, lo *screening* di base e la valutazione, e le attività di terapia di base), ed i processi di gruppo (quali l'avvio di gruppi di mutuo aiuto).

Quando si sviluppa un corso di formazione per il personale RBC, è importante considerare attentamente quale sia il suo contenuto appropriato. Abbastanza frequentemente, i corsi di formazione si basano su corsi progettati per professionisti della riabilitazione, come i fisioterapisti o i terapisti occupazionali. Di conseguenza, tali corsi sono spesso inappropriati e non realistici, dal momento che si incentrano sullo sviluppo di abilità ad alto livello clinico e tecnico, piuttosto che sulle abilità necessarie per lo sviluppo della comunità.



La formazione dei *manager* di programma RBC mira a sviluppare le loro capacità per una gestione efficace ed efficiente delle attività del programma. E' importante che i *manager* del programma abbiano familiarità con le quattro fasi del ciclo di

gestione, che sono cruciali per l'esito positivo dei programmi, oltre a raggiungere una comprensione della disabilità e della strategia RBC.

BOX 9 Solomon Island

Formazione professionale migliorare i servizi RBC

Nel 2010, il Solomon Islands College di Istruzione Superiore ha offerto un Diploma in Riabilitazione su Base Comunitaria, che è basato sulla strategia RBC e mira a formare laureati in possesso di competenze e conoscenze per attuare strategie RBC a livello provinciale. E' un corso della durata biennale che copre le aree riportate qui di seguito.

Abilità di terapia – imparare a conoscere i tipi di disabilità e le competenze pratiche e manuali di base in fisioterapia, terapia occupazione e logopedia.

Competenze riabilitative a livello comunitario – competenze per lavorare con la comunità locale, il che comprende incoraggiare la comunità stessa nel tentativo di comprendere le questioni relative alla disabilità, e offrire eque opportunità alle persone disabili.

Competenze di sviluppo comunitario – competenze per avviare progetti comunitari, e gruppi che promuovono la presa in carico dei casi di disabilità nella comunità.

La pratica della RBC nelle abilità e nel lavoro sul campo – mettere in pratica tutto ciò che si è imparato operando con persone reali nella comunità.

Dopo aver portato a termine il corso, ci si aspetta che i laureati abbiano acquisito le competenze appropriate e le conoscenze necessarie per lavorare in un'Unità RBC (Ministero della Salute e Servizi Medici), in qualità di operatori nelle province, o assistenti terapisti collegati agli ospedali. Al di fuori del settore sanitario, anche il sistema educativo e le organizzazioni non governative sono state individuate come aree potenziali di lavoro.

Sviluppo, supporto e supervisione dello staff: Lo sviluppo dello staff (es. formazione continua) è importante per permettere ai *manager* dei programmi RBC ed al personale, di rinnovare le loro preesistenti abilità, e per svilupparne di nuove in caso di necessità. Spesso possono essere utilizzate le risorse disponibili nelle comunità locali per la formazione continua, ad es. i corsi di formazione esistenti, i materiali per la formazione prodotti dalle altre organizzazioni, e gli esperti nei settori rilevanti.

Alcuni programmi RBC possono non avere successo non essendo in grado di fornire il sufficiente supporto e supervisione al loro staff. Il personale RBC è la spina dorsale dei programmi RBC e, pertanto, i *manager* devono garantire che sia ascoltato e supportato nello svolgimento dei loro ruoli. Fornire un appoggio ed una supervisione implica il dover predisporre una chiara supervisione e stabilire delle linee gerarchiche, assicurandosi che il personale sia consapevole del proprio ruolo e della propria responsabilità, ed intraprenda regolarmente valutazioni delle *performance*. E' importante che i *manager* di programma stiano attenti ai *burnout*, che possono accadere quando il personale RBC si sovraccarica di lavoro, troppo intensamente e troppo a lungo.

BOX 10 Papua New Guinea

Aumentare la credibilità e lo status del personale RBC

In Papua Nuova Guinea, dopo brevi corsi di formazione, il personale RBC è in grado di identificare un piede torto in un bambino ed una cataratta in un adulto, ed indirizzarli per gli interventi medici necessari. Tali interventi sono molto efficaci per le persone con queste minorazioni e le loro famiglie, ed aumentano la credibilità e lo status del personale RBC nella loro comunità.

Realizzare le attività pianificate

I *manager* di programma devono avere grande familiarità con i piani di lavoro, ed essere in grado di predisporre i passi necessari per garantire che tutte le attività siano realizzate come pianificato. In questa sede non sarà fornita una descrizione dettagliata delle attività di RBC, perché questa descrizione si può trovare in ogni singola componente (cfr. fascicoli 2-6) delle Linee Guida, e nel fascicolo supplementare (cfr. fascicolo 7). Generalmente, le attività rientrano nelle seguenti aree principali.

Sensibilizzazione

Le attività di sensibilizzazione svolte nei progetti RBC sono dirette agli stakeholder chiave, per fornire informazioni e conoscenze sulla disabilità, e generare in questo modo cambiamenti nelle attitudini e nel comportamento. Inoltre, queste attività mirano a facilitare il supporto alle strategie ed ai programmi RBC, nonché il coinvolgimento e la partecipazione degli *stakeholder*.

Coordinamento e lavoro di rete

Vi è inoltre la necessità di promuovere attività di coordinamento e lavoro di rete, per stabilire buone relazioni e sponsorizzazioni con gli *stakeholder* RBC. Sono attività importanti per condividere conoscenze e risorse, per evitare la duplicazione degli interventi e per mobilitare gli sforzi della comunità.

Attività di inclusione

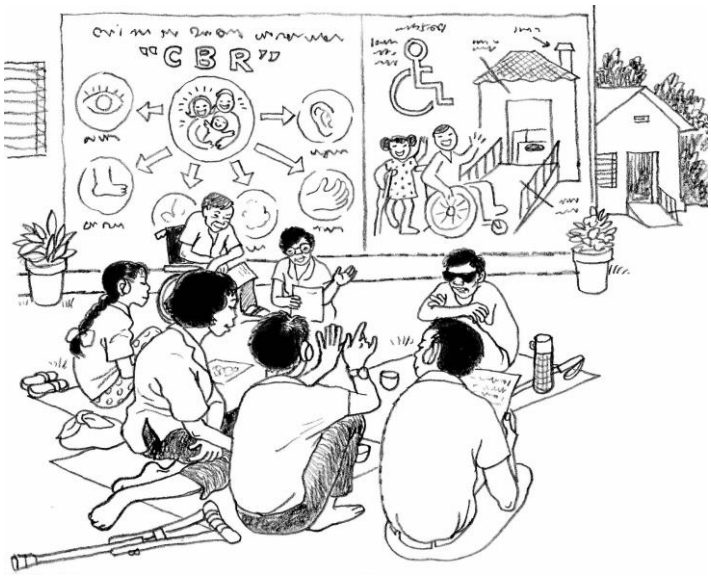
Le attività di inclusione mirano a garantire alle persone con disabilità una piena partecipazione, e un supporto in ogni settore dello sviluppo, come sanità, istruzione, mezzi di sussistenza e quelli sociali. Le attività di inclusione sono accompagnate da misure specifiche, es. soluzioni ragionevoli per garantire l'accesso alle pari opportunità.

Fornitura di servizi

Ciascun programma RBC fornisce una sua gamma specifica di servizi, a seconda delle componenti della matrice RBC sulla quale si è scelto di porre il *focus*. Molte delle attività associate alla prestazione del servizio sono implementate dal personale RBC. Le attività possono spaziare dall'individuazione delle persone con disabilità al loro riferimento ai servizi specializzati, per l'offerta di una riabilitazione di base, e per la fornitura di semplici ausili e ortesi.

Advocacy

In passato, i programmi RBC hanno trascurato la componente di *advocacy* (promozione dei diritti delle persone disabili), incentrandosi invece sulla prestazione di servizi. Ci sono diversi tipi di attività di *advocacy* che possono servire a garantire alle persone disabili pari opportunità e pari diritti nei settori della sanità, dell'istruzione, dei mezzi di sussistenza e sociali, così come negli altri aspetti della vita della comunità.



Capacity-building

Costruire le capacità degli *stakeholder* chiave assicurerà che questi ultimi posseggano adeguate conoscenze e competenze per assumersi i propri ruoli e le proprie responsabilità (cfr. anche Fase 1: *Analisi degli stakeholder*). La formazione è una modalità per costruire le capacità degli stakeholder chiave, ed è raccomandata dalle Linee guida. Non tutti gli *stakeholder* richiedono lo stesso tipo o livello di formazione. Dovrebbe infatti essere calibrata in base ai ruoli e alle responsabilità previsti dal programma, e in base ai bisogni formativi correlati. Alcuni *stakeholder* possono necessitare solo di brevi *workshop,* seminari o *briefing* di sensibilizzazione sulla questione della disabilità, ed orientati alla strategia RBC. Altri possono richiedere programmi di formazione strutturati.

I programmi RBC devono individuare i programmi di formazione già esistenti nella comunità per sfruttare e massimizzare le loro risorse. Tra le possibili risorse formative possono esservi le agenzie governative, le principali organizzazioni di sviluppo e le organizzazioni non governative specializzate nella disabilità. Formare nuovi formatori sulla RBC è parimenti importante, per assicurare che un gruppo di persone con una buona conoscenza della RBC, e le competenze per poterla insegnare, sia sempre disponibile a livello locale.

Il monitoraggio

Cos'è il monitoraggio?

Il monitoraggio serve per rimanere aggiornati sulle attività del programma, e comporta una regolare raccolta e analisi delle informazioni nel corso della fase di attuazione. E' una funzione interna del programma (nel senso che è realizzata dai *manager* di programma e dal personale RBC), che dà un aiuto al *team* nell'individuazione di quali attività stanno procedendo bene e quali meno, in modo tale che si possa procedere ai cambiamenti necessari. Se sono in atto sistemi di monitoraggio buoni ed efficaci, la valutazione del programma sarà molto più semplice (vedi Fase 4: *Valutazione*).

I passaggi necessari del monitoraggio

Fissare gli indicatori: gli indicatori dovrebbero essere fissati nel corso della Fase 2: *Pianificazione e Programmazione*.

Decidere come raccogliere le informazioni: le decisioni riguardo alla modalità di raccolta delle informazioni di controllo (fonti di verifica) dovrebbero essere prese nella Fase 2.

Raccogliere e registrare le informazioni: sistemi formali dovrebbero essere messi in atto per raccogliere e registrare le informazioni. E' importante che tali sistemi siano il più semplici possibile, e che raccolgano solo le informazioni necessarie e. Inoltre, tutto lo staff dovrebbe ricevere una formazione su come utilizzarli, es. lo staff dovrà essere formato su come utilizzare correttamente i moduli di raccolta dati. Anche i sistemi informali possono risultare utili (es. al personale RBC si potrebbe chiedere di mantenere degli appunti dettagliati circa le altre attività in un taccuino o diario). E' importante assicurarsi che le informazioni siano raccolte a cadenza regolare, sia essa giornaliera, settimanale, mensile e/o trimestrale a seconda delle esigenze del programma.

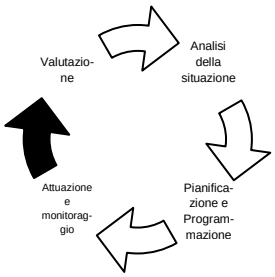
Analisi delle informazioni: la raccolta e la registrazione delle informazioni è spesso molto più semplice dell'analisi. Tuttavia, se i *manager* di programma analizzano le

informazioni, non riusciranno ad osservare i progressi delle attività del programma e individuare i potenziali problemi. Dopo aver analizzato le informazioni, può essere necessario procedere con ulteriori indagini per scoprire cosa stia realmente accadendo.

La rendicontazione e la condivisione delle informazioni: la rendicontazione e la condivisione dei risultati del monitoraggio con gli *stakeholder* assicurano la trasparenza del programma. Un rapporto di monitoraggio dovrebbe includere informazioni su: l'area di attività o di lavoro oggetto del rapporto, il lavoro pianificato per il periodo ed il lavoro completato, i progressi, le spese inserite nel budget rispetto quelle effettive, i risultati, gli ostacoli e problemi affrontati, le azioni intraprese e quelle raccomandate, e le lezioni apprese. Gli obblighi di *reporting*, dipenderanno dalla struttura di gestione in atto per i programmi RBC. Per esempio, a livello locale, il personale RBC potrebbe dover presentare un rapporto al *manager* di programma a cadenza settimanale, i *manager* di programma potrebbero dover presentare un rapporto ai livelli più alti con una cadenza mensile, e così via.

Gestione dell'informazione: un programma RBC normalmente raccoglie una grande quantità di informazioni (es. documenti, relazioni, corrispondenza e rendiconti). Un sistema di archiviazione efficiente è molto importante per una gestione adeguata delle informazioni, e farà risparmiare moltissimo tempo, ed evitare errori durante il monitoraggio. In particolare, se si raccolgono informazioni riservate, è importante assicurare che siano conservate in un posto sicuro.

Valutazione
FASE 4

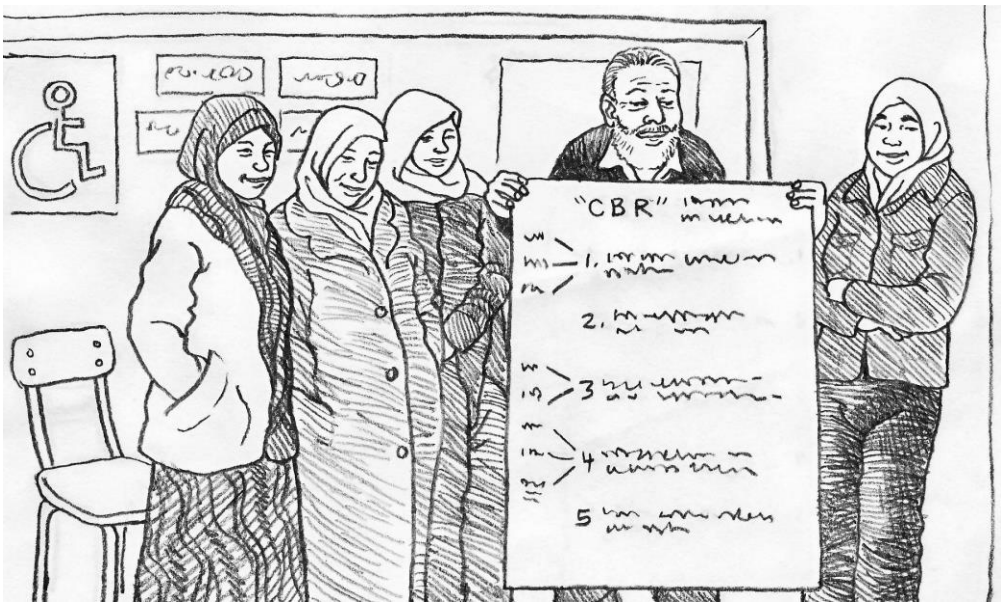


Introduzione

La fase finale del ciclo di gestione, la valutazione, consiste nel tirare le somme del programma RBC in corso o completato. Aiuta a determinare se i risultati delineati nel piano del programma (cfr. Fase 2: *Pianificazione e Programmazione*) sono stati raggiunti, e come la situazione sulla quali essi si basano (cfr. Fase 1: *Analisi della situazione*) sia cambiata. La valutazione può portare alla decisione di continuare, cambiare o concludere un programma, e può inoltre fornire un'importante prova che la RBC è una buona strategia per le pari opportunità, la riduzione della povertà e l'inclusione delle persone con disabilità.

Alcuni *manager* di programma potrebbero essere preoccupati di come realizzare una valutazione, perché temono che vengano resi evidenti i loro errori e le loro debolezze. E' importante capire che nessun programma procede senza incontrare ostacoli, e anche quelli con esiti positivi incontrano problemi nel corso del loro svolgimento. I programmi RBC di successo devono riflettere sui problemi che incontrano, imparare da essi ed fare buon uso di ciò che si è imparato per la pianificazione futura.

Molte persone pensano che la valutazione sia difficile, perché i manuali spesso forniscono descrizioni molto complesse dei differenti approcci e metodi. Di conseguenza, molti membri del programma RBC possono pensare di dover essere degli esperti per realizzare una valutazione. Tuttavia, con il giusto livello di pianificazione e di preparazione, semplici procedure di valutazione possono produrre informazioni estremamente interessanti.



La valutazione

Cos'è la valutazione?

La rilevanza, l'efficienza, l'efficacia, l'impatto e la sostenibilità del programma sono fattori centrali che dovrebbero essere presi in considerazione nella valutazione. Realizzando una valutazione, i programmi RBC possono imparare delle loro esperienze, e utilizzare le lezioni apprese per migliorare le attività in corso, e promuovere una migliore pianificazione delle azioni future attraverso un'attenta selezione delle alternative.

Chi fa la valutazione?

Le valutazioni possono essere realizzate internamente dallo staff coinvolto nel programma RBC (auto-valutazione) oppure esternamente da un individui indipendenti o da un'agenzia (valutazione esterna). Esistono vantaggi e svantaggi legati ad ogni approccio e, pertanto, gli approcci alla valutazione varieranno da programma a programma. Idealmente, una valutazione si realizza utilizzando una combinazione dei due approcci.

Quando avviene una valutazione?

La valutazione è diversa dal monitoraggio perché non è realizzata in modo costante durante l'attuazione del programma. La valutazione avviene solo in specifici momenti del ciclo di progetto: ad es. a metà percorso di attuazione del programma, immediatamente dopo il suo completamento, o qualche tempo dopo (es. un paio di anni).

I passaggi necessari nella valutazione

Il modo in cui si realizza la valutazione di un programma RBC dipenderà da cosa deve essere valutato, chi ha richiesto la valutazione e chi la realizzerà. Generalmente, consta dei seguenti passaggi.

Focalizzare la valutazione

Il primo passaggio implica la decisione da prendere per individuare il *focus* della valutazione, vale a dire decidere il perché della valutazione (scopo) e prendere una decisione sugli interrogativi che si vogliono sciogliere con essa.

Una valutazione non è in grado mai di verificare tutti gli aspetti di un programma, perciò è importante pensare attentamente allo scopo di essa. Lo scopo può essere:

- valutare se il personale RBC è in grado di adempiere al proprio ruolo e alle proprie responsabilità in modo competente, per decidere se vi è necessità di un ulteriore formazione;
- valutare quali attività hanno funzionato meglio, per determinare con quali aspetti del programma si dovrebbe proseguire e con quali interrompere;
- valutare se il programma sta avendo l'impatto pianificato, per decidere se replicare la strategia altrove;
- valutare se le risorse disponibili sono state tutte utilizzate, i risultati raggiunti e le procedure seguite, per aiutare a prendere decisioni sul futuro del programma.

Quando lo scopo della valutazione è chiaro, allora è possibile pensare alle domande alle quali la valutazione deve rispondere. Sono domande alle quali non si può rispondere semplicemente con un "sì" o con un "no". Si possono porre differenti domande sulla rilevanza, l'efficienza, l'efficacia, l'impatto e la sostenibilità del programma (cfr. Tab. 4: *Componenti della valutazione*).

Tab. 4: Componenti della valutazione

Rilevanza	Il programma soddisfa i bisogni delle persone con disabilità, le loro famiglie e la loro comunità?
Efficienza	Le risorse (umane, finanziarie e materiali) sono state utilizzate nel migliore dei modi?
Efficacia	Il programma ha raggiunto i suoi risultati in termini di qualità, quantità e tempi previsti?
Impatto	L'obiettivo generale è stato raggiunto? In quale modo il programma ha cambiato la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie? Quale effetto ha avuto il programma sulla comunità in termini di attitudini e comportamenti verso le persone disabili?
Sostenibilità	Il programma potrà continuare quando il supporto esterno diminuirà o verrà meno?

Raccolta delle informazioni

Il secondo passaggio implica il prendere decisioni sul miglior modo di rispondere alle domande della valutazione, prendendo in considerazione le seguenti questioni.

- **Chi può fornire le informazioni** – gli *stakeholder* sono fonti di informazioni molto importanti. Le informazioni possono pervenire, ad esempio, dalle stesse persone con disabilità e dalle loro famiglie, dagli altri programmi comunitari, dalle autorità del governo locale (es. gli istituti nazionali di statistica). Il personale RBC e gli altri professionisti possono anche essere buone fonti di informazioni, dal momento che dovrebbero tenere traccia delle attività e degli interventi realizzati, insieme ai risultati ottenuti.
- **Come si possono raccogliere le informazioni** – esistono molti e differenti modi di raccogliere le informazioni, ciascuno con i suoi propri vantaggi e svantaggi. Di solito si fa uso di più di un metodo per la raccolta delle informazioni (cfr. Tab. 5: Metodi di raccolte dati).
- **Quando di dovrebbero raccogliere informazioni** – le informazioni possono essere raccolte in diverse fasi. La raccolta delle informazioni prima che il programma cominci (cfr. Fase 1: *Analisi della situazione*) fornisce i dati di base. Questi dati sono importanti al momento di misurare l'impatto del programma RBC – se non si conosce la situazione iniziale, è difficile valutare se il programma ha avuto un impatto significativo. Le informazioni possono anche essere raccolte quando il programma è in corso (cfr. Fase 3: *Monitoraggio*) oppure al suo completamento.

Tab. 5: Metodi di raccolta dati

Metodo	Qualitativo	Quantitativo	Scopi generali
Questionari	X	X	Ottenere informazioni su un numero di problematiche designate e ben definite da persone con disabilità, i loro genitori ed altri stakeholder chiave.
Valutazioni individuali	X	X	Valutare la situazione in corso per quanto concerne il benessere, la salute, le attività giornaliere, ecc. I risultati possono essere misurati in rapporto ai resoconti delle valutazioni iniziali.
Sondaggi		X	Valutare i cambi di attitudini e qualità di vita (idealmente misurati in rapporto ai dati di base) per mezzo di sondaggi.
Revisione dei documenti istituzionali	X	X	Capire le politiche che sottendono al programma e come il programma opera (es. revisione delle politiche, procedure e gestione finanziaria e amministrativa).
Revisione dei dati		X	Ottenere una panoramica del numero e delle caratteristiche degli utenti, dei progressi fatti, delle azioni intraprese, delle relazioni tra *input* e risultati, del carico di lavoro degli operatori della riabilitazione, ecc.
Interviste	X		Capire la visione di qualcuno, le sue impressioni o esperienze, o imparare di più sulle risposte ai questionari.
Osservazione	X	X	Raccogliere accurate informazioni su come il programma opera effettivamente, con particolare riguardo a processi e interazioni.
Focus group	X		Esplorare una tematica nel dettaglio, attraverso discussioni di gruppo, es. sulle reazioni ad una esperienza o ad un suggerimento, al fine di arrivare ad una comprensione comune dei problemi e delle questioni, ecc.

Analizzare le informazioni e giungere alle conclusioni

Dopo aver raccolto le informazioni, avrete bisogno di dar loro un senso. L'analisi delle informazioni può non solo portare all'individuazione di modelli, tendenze o scoperte inaspettate, ma anche a determinare se le informazioni rispondono o meno alle domande della valutazione e, se così accade, fino a che punto. Diversi tipi di informazione sono analizzati in diversi modi. Per esempio, i dati quantitativi ottenuti dai questionari, i *test* o i resoconti sono di solito analizzati utilizzando metodi e programmi statistici. I dati qualitativi ottenuti da interviste e discussioni in sede di *focus group,* sono di solito analizzati strutturandoli e organizzandoli in base a categorie chiave e temi. Dopo aver analizzato le informazioni, sarà possibile trarre conclusioni e fare raccomandazioni sul programma.

Condividere i risultati e prendere provvedimenti

La valutazione è inutile se non si mettono in pratica le conclusioni e le raccomandazioni. Pertanto, è importante segnalare e condividere i risultati. Esistono molti modi differenti per fare ciò: per esempio, si potrebbe scrivere la relazione di una valutazione formale, i risultati della valutazione possono essere presentati in un incontro con i membri della comunità, si può scrivere un articolo per un giornale locale, si può far pubblicare un caso di studio in una *newsletter* facendolo circolare tra le altre agenzie, si può redigere un articolo per un giornale, o presentare una piccola ricerca ad una conferenza. Dopo una valutazione è anche importante riflettere ed imparare da ciò che ha funzionato e da ciò

che non ha funzionato, cosa si sta facendo di giusto e cosa si sta sbagliando. I risultati della valutazione dovrebbero influenzare le decisioni successive circa i vari aspetti del programma: cosa dovrebbe continuare, cosa no, cosa deve essere cambiato, su quali pratiche di successo investire maggiormente e quali aree e priorità comunitarie affrontare.

Note

1. *RBC: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities* (Joint Position Paper 2004). Organizzazione Internazionale del Lavoro, Organizzazione delle Nazioni Unite per l'educazione, la scienza e la cultura, 2004 (www.who.int/disabilities/publications/RBC/en/index.html, consultazione in data 30 marzo 2010).

2. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* New York, Nazioni Unite, 2006 (http://www.un.org/disabilities/, consultazione in data 30 marzo 2010).

3. Blackman R. *Project cycle management*. Teddington, Tearfund, 2003 (http://tilz.tearfund.org/Publications/ROOTS/Project+cycle+management.htm, consultazione in data 5 maggio 2010).

4. Agenzia australiana per lo sviluppo internazionale. *AusGuideline: 3.3: The logical framework approach*. Canberra, Commonwealth of Australia, 2005 (http://www.ausaid.gov.au/ausguide/pdf/ausguideline3.3.pdf, consultazione in data 5 maggio 2010).

Bibliografia

ARC resource pack: a capacity-building tool for child protection in and after emergencies. Londra, Action on Rights for Children, 2009 (http://www.arc-online.org/using/index.html, consultazione in data 5 maggio 2010).

Community based initiatives series. Cairo, OMS, Ufficio Regionale per il Mediterraneo Orientale, 2003 (http://www.emro.who.int/publications/series.asp?RelSub=Community-Based%20Initiatives%20Series, consultazione in data 5 maggio 2010).

Community-based rehabilitation and the health care referral services: a guide for programme managers. Ginevra, Organizzazione Mondiale della Sanità, 1994 (http://whqlibdoc.who.int/hq/1994/WHO_RHB_94.1.pdf, consultazione in data 5 maggio 2010).

Cornielje H, Velema JP, Finkenflügel H. Community based rehabilitation programmes: monitoring and evaluation in order to measure results. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):36-49 (http://www.leprosy-review.org.uk/, consultazione in data 5 maggio 2010).

Düring I, ed. *Disability in development: experiences in inclusive practices*. Lione, Handicap International, 2006 (http://www.cbm.org/en/general/CBM_EV_EN_general_article_46088.html, consultazione in data 5 maggio 2010).

FAO Programma di Analisi Socio-economica e di Genere. *Project cycle management technical guide*. Roma, Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Alimentazione e l'Agricoltura, 2001 (http://www.fao.org/sd/Seaga/downloads/En/projecten.pdf, consultazione in data 5 maggio 2010).

Guidance Note 5: Tools for mainstreaming disaster risk reduction – project cycle management. Commissione Europea, 2004 (http://www.proventionconsortium.org/themes/default/pdfs/tools_for_mainstreaming_GN5.pdf, consultazione in data 5 maggio 2010).

Guidelines for conducting, monitoring and self-assessment of community based rehabilitation programmes: using evaluation information to improve programmes. Ginevra, Organizzazione Mondiale della Sanità, 1996 (http://whqlibdoc.who.int/hq/1996/WHO_RHB_96.3.pdf, consultazione in data 5 maggio 2010).

Handicap International/ Swedish Organisations' of Persons with Disabilities International Aid Association (SHIA)/ Swedish Disability Federation (HSO). *A guidance paper for an inclusive local development policy*. Make Development Inclusive, 2009

(www.make-development-inclusive.org/toolsen/inclusivedevelopmentweben.pdf, consultazione in data 5 maggio 2010).

Helander E. *Prejudice and dignity: an introduction to community-based rehabilitation*, 2ª edizione, New York, Programma delle Nazioni Unite per lo Sviluppo, 1999 (http://www.einarhelander.com/books.html, consultazione in data 5 maggio 2010).

Make development inclusive: how to include the perspectives of persons with disabilities in the project cycle management guidelines of the EC – concepts and guiding principles. Make Development Inclusive (non datato) (http://www.inclusive-development.org/cbmtools/, consultazione in data 5 maggio 2010).

Managing the project cycle. Network Learning, 2009 (http://www.networklearning.org/index.php?option=com_docman&Itemid=52, consultazione in data 5 maggio 2010).

Manual project cycle management. Commissione europea per gli Aiuti Umanitari (ECHO), 2005 (http://ec.europa.eu/echo/files/about/actors/fpa/2003/guidelines/project_cycle_mngmt_en.pdf, consultazione in data 5 maggio 2010).

McGlade B, Mendorza VE, eds. *Philippine RBC manual: an inclusive development strategy*. Bensheim, CBM/National Council on Disability Affairs (NCDA), 2009.

Ojwang VP, Hartley S. *Community based rehabilitation training in Uganda: an overview.* (http://www.asksource.info/RBC-book/RBC04.pdf, consultazione in data 5 maggio 2010).

Shapiro J. *Monitoring and evaluation*. Johannesburg, Alleanza mondiale per la partecipazione dei cittadini (CIVICUS) (non datato) (http://www.civicus.org/new/media/Monitoring%20and%20Evaluation.pdf, consultazione in data 5 maggio 2010).

Thomas M. *Evaluation of RBC programmes* (http://www.aifo.it/english/resources/online/books/RBC/workshop95/RBC%20evaluation.pdf, consultazione in data 5 maggio 2010).

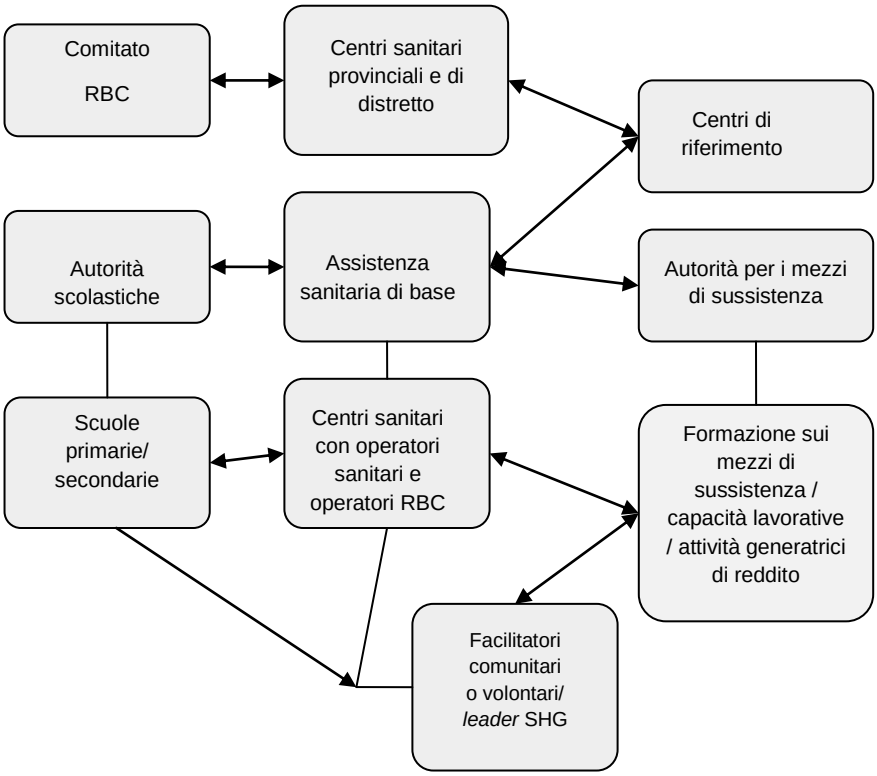
Thomas M, Thomas MJ, eds. *Manual for RBC planners*. Bangalore, Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal Group, 2003 (http://www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/Manual%20for%20RBC_planners.pdf, consultazione in data 5 maggio 2010).

WWF standards of conservation project and programme management. WWF, 2007 (http://www.panda.org/what_we_do/how_we_work/programme_standards/, consultazione in data 5 maggio 2010).

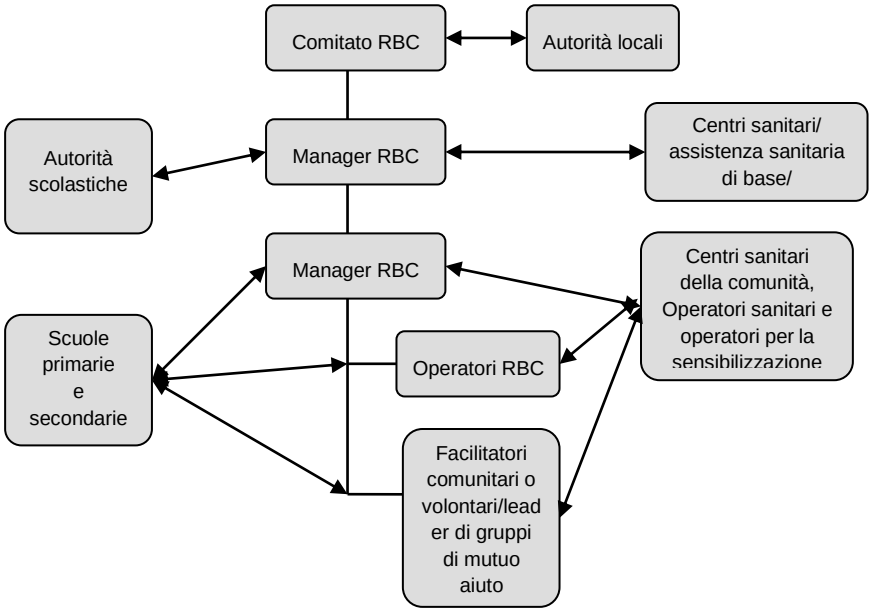
Zhao T, Kwok J. *Evaluating community based rehabilitation: guidelines for accountable practice.* Rehabilitation International Regional Secretariat for Asia and the Pacific/ Regional NGO Network for Asia and the Pacific Decade of Disabled Persons 1993 -2002/ Rehabilitation Action Network for Asia and the Pacific Region, 1999 (http://www.dinf.ne.jp/doc/english/resource/z00021/z0002101.html#contents, consultazione in data 5 maggio 2010).

Allegato: Esempi di strutture di gestione dei programmi RBC

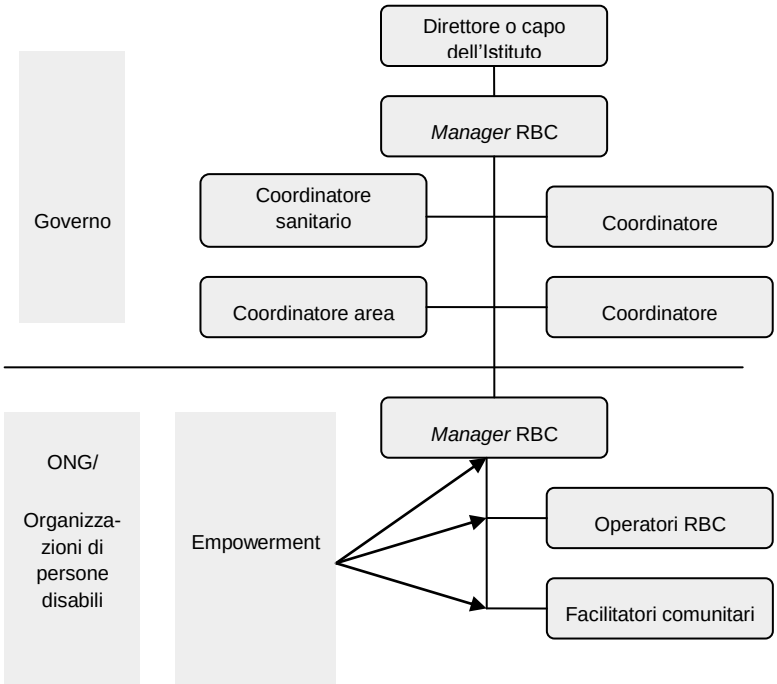
Programma RBC del Ministero della Salute



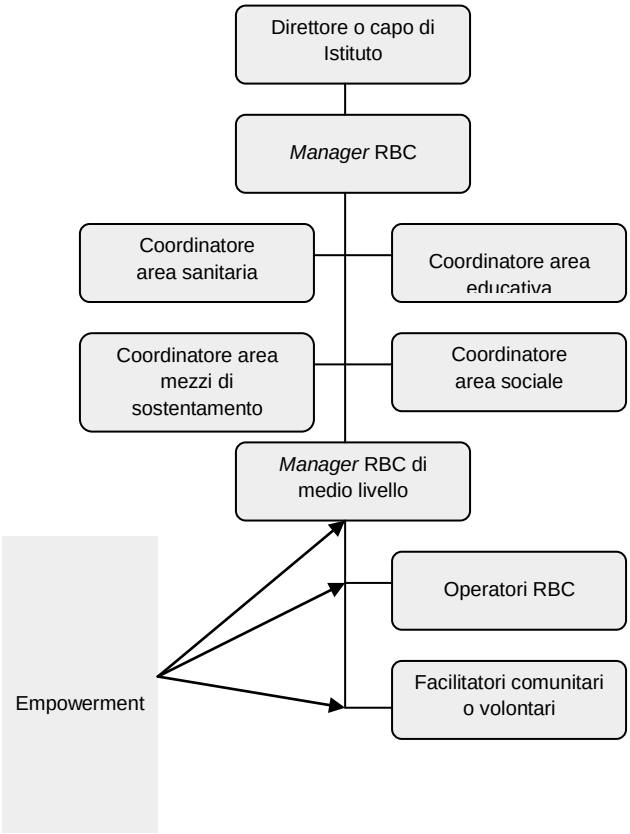
Programma RBC a livello locale



Programma RBC di partenariato pubblico – privato



Programma RBC a livello distrettuale e sub distrettuale del Governo o organizzazione non governative locali



MATRICE RBC

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

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