Componente **Empowerment**

Riabilitazione su Base Comunitaria

Linee Guida RBC

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

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

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

Componente Empowerment

Indice dei contenuti

Introduzione	**4**
Advocacy e comunicazione	**10**
Mobilitazione della comunità	**19**
Partecipazione politica	**27**
Gruppi di auto aiuto	**33**
Le Organizzazioni delle persone con disabilità	**44**

Introduzione

L'Empowerment è l'ultima componente della matrice della Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC) e ne costituisce un tema trasversale. Mentre le prime quattro componenti della matrice riguardano gli aspetti chiave dello sviluppo (salute, educazione, sostentamento e ambito sociale), la componente dell'empowerment si focalizza sull'importanza di emancipare le persone con disabilità, le loro famiglie e comunità per facilitare l'integrazione della disabilità in ciascuno dei vari settori e per assicurare ad ognuno il riconoscimento dei propri diritti.

Il termine "empowerment" assume diversi significati a seconda dei diversi contesti e non è facilmente traducibile in tutte le lingue (*1*). Semplici esempi di empowerment comprendono: avere la possibilità di esprimere la propria opinione e di essere ascoltati, essere autonomi, avere facoltà di autodeterminazione, avere il controllo della propria vita o poterlo implementare, essere liberi, indipendenti, essere in grado di combattere per i propri diritti ed essere riconosciuti e rispettati come pari cittadini ed esseri persone capaci di dare il proprio contributo (*2*).

Molti programmi di RBC si sono concentrati sul modello medico, cioè sul garantire la riabilitazione alle persone con disabilità senza chiedere nulla. Un tale modello, nonostante abbia portato a cambiamenti positivi per molte persone con disabilità, ha anche contribuito all'affermarsi di una dinamica di dipendenza – una mentalità basata su uno che dà e uno che riceve. L'empowerment ha inizio quando gli individui o i gruppi di persone riconoscono che possono cambiare la propria situazione ed iniziano a farlo. È un processo che comprende aspetti quali la consapevolezza e l'incremento delle capacità che portano ad una maggiore partecipazione, all'aumento della capacità di autodeterminazione, del potere contrattuale e della capacità di controllo e ad azioni per il cambiamento.

Le persone con disabilità, i loro familiari e le loro comunità hanno un ruolo centrale nella RBC. Queste linee-guida incoraggiano e promuovono un distanziamento dal modello tradizionale di RBC verso un modello di sviluppo inclusivo su base comunitaria. Il punto di partenza di ogni programma di RBC dovrebbe essere la promozione dell'empowerment delle persone con disabilità e delle loro famiglie e comunità, poiché ciò comporterà il raggiungimento degli obiettivi, di risultati concreti e della sostenibilità.

BOX 1 Malawi

Rendersi visibili, farsi sentire e agire

Il Malawi Council for the Handicapped (MACOHA), che afferisce al Ministero per le Persone con Disabilità e per gli Anziani (MPWDE), è responsabile per l'implementazione del programma di RBC in Malawi. MACOHA collabora con gli altri ministeri - ad esempio il Ministero della Salute, dell'Educazione, della Finanza, della Pianificazione Economica, dello Sviluppo di genere, dell'infanzia e della comunità – ed anche con la Federazione delle Organizzazioni per la Disabilità in Malawi (FEDOMA), la Christoffel Blinden Mission (CBM), Sigh Savers International e la Norwegian Association of the Disabled.

La bozza delle linee-guida della RBC ha delineato il quadro di riferimento per lo sviluppo del programma nazionale di RBC, insieme alla Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità e al mandato del Decennio Africano per le Persone con Disabilità. Il governo del Malawi ha designato la RBC quale approccio preferenziale per il raggiungimento delle persone con disabilità nella nazione. MACOHA è il diretto responsabile per il miglioramento delle componenti della salute, dell'educazione e del sostentamento della matrice della RBC, mentre collabora con altre organizzazioni non governative, con i ministeri del governo e con le organizzazioni delle persone con disabilità per migliorare la componente sociale e dell'empowerment della matrice.

MACOHA, FEDOMA e i vari partner lavorano a diretto contatto con le persone con disabilità a livello distrettuale e sotto distrettuale per il loro empowerment. L'empowerment ha inizio con un programma di consapevolezza comunitaria, con la mobilitazione della comunità, l'organizzazione delle persone con disabilità e la formazione di un comitato delle persone con disabilità. Rappresentanti del comitato, poi, partecipano ad un corso di formazione per comprendere maggiormente i concetti della RBC e dell'integrazione, che li rende capaci di negoziare con le autorità locali e di accedere ai benefici delle iniziative di sviluppo. Così alle persone con disabilità è data la facoltà di accedere alle opportunità di salute, di educazione e di sostentamento; si rendono visibili, si fanno sentire e agiscono promuovendo la propria partecipazione e le pari opportunità e aumentando la fiducia in sé stesse.

La Norwegian Association of the Disabled ha mostrato attraverso una recente valutazione come, sebbene MACHOA lavori su tutte e cinque le componenti della matrice RBC, il suo punto di riferimento principale e di partenza sia "l'empowerment delle persone con disabilità, in particolare quello politico ed economico". La valutazione svolta ha comprovato l'efficacia e l'utilità del progetto di RBC in Malawi, poiché riunisce diversi ministeri, organizzazioni non governative e

Obiettivo

Le persone con disabilità e i loro famigliari fanno le proprie scelte e si assumono la responsabilità di cambiare le proprie vite e migliorare le proprie comunità.

Il ruolo della RBC

Il ruolo della RBC è di contribuire al processo di empowerment promuovendo, supportando e facilitando il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità e delle loro famiglie in ciò che riguarda le loro vite.

Risultati attesi

- Le persone con disabilità possono fare scelte informate.
- Le persone con disabilità partecipano attivamente e danno il proprio contributo all'interno delle proprie famiglie e comunità.
- Nelle comunità sono rimosse le barriere e le persone con disabilità sono accettate in quanto persone con un potenziale.
- Le persone con disabilità e le loro famiglie hanno accesso ai benefici dello sviluppo e ai servizi nelle proprie comunità.
- Le persone con disabilità e i loro famigliari si riuniscono, formano gruppi e organizzazioni e lavorano per la risoluzione dei problemi comuni.

Concetti chiave

Impotenza

Molte persone con disabilità sperimentano impotenza sia nelle proprie famiglie sia nella comunità. Godono spesso di un forte supporto da parte delle proprie famiglie, ma talvolta possono essere oggetto di una protezione eccessiva per cui i famigliari fanno molte cose al posto loro ed inoltre possono essere rifiutati ed esclusi dalla vita comunitaria a causa di stigma e discriminazione. Ciò significa che le persone con disabilità hanno opportunità e possibilità di scelta limitate; diventano vittime e oggetto di pietà e non persone attive capaci di fare la differenza. Atteggiamento negativo e basse aspettative portano le persone con disabilità a sentirsi impotenti, a sentirsi impossibilitati a fare alcunché, a cambiare le proprie vite, privi di valore, incapaci e ad avere una cattiva immagine di sé e una bassa autostima. È questa esperienza di impotenza a cui si deve far fronte con la promozione dell'empowerment.

Empowerment e motivazione

L'empowerment è un processo complesso; non accade immediatamente e non può essere apportato da qualcuno. Il cambiamento deve iniziare nelle persone con disabilità con un cambiamento di mentalità da ricettori passivi a contributori attivi. Un tale cambiamento nel modo di pensare è importante per il superamento delle barriere culturali, istituzionali e fisiche che potrebbero essere presenti nella comunità. I progetti di RBC possono facilitare questo processo per esempio innalzando il livello di consapevolezza, informando, aumentando le capacità ed incoraggiando alla partecipazione, il che conduce ad un maggiore controllo e autodeterminazione. Tutte queste componenti sono menzionate all'interno delle presenti linee guida per la RBC.

La Consapevolezza
La consapevolezza è il grado di comprensione che gli individui hanno di se stessi, della propria situazione e della società in cui vivono. Aumentare la consapevolezza aiuta le persone a riconoscere che esistono possibilità di cambiamento (*3*). Aumentare la consapevolezza delle famiglie e delle comunità rispetto ai temi della disabilità e dei diritti umani può inoltre aiutare a rimuovere le barriere per le persone con disabilità, in modo che queste abbiano più libertà a partecipare e prendere decisioni.

L'informazione
L'informazione è un punto di forza e una delle attività principali dei programmi di RBC è quella di diffondere le informazioni. La gente più povera ha spesso un accesso limitato alle informazioni di base circa i propri diritti. Informando si assicura che a queste persone vengano dati i mezzi adeguati per godere delle opportunità, accedere ai servizi, esercitare i propri diritti, avere un efficace potere negoziale ed essere responsabili. E' impossibile per le persone con disabilità agire efficacemente ed andare verso il cambiamento, finché l'accesso alle informazioni non sia puntuale, rilevante e comprensibile dalle persone con disabilità (50).

Lo sviluppo delle abilità
Le persone con disabilità hanno bisogno di una serie di competenze e conoscenze per poter partecipare e dare un significativo contributo alle loro famiglie e comunità. Acquistando competenze e conoscenze, sono in grado di incrementare la fiducia e la stima di sé, che è una parte importante del processo di empowerment.

Il supporto tra pari
Molte persone con disabilità si percepiscono come gli unici che devono affrontare un problema particolare, ma quando incontrano persone con problemi simili possono condividerli e trovare soluzioni comuni. La possibilità di stare insieme ad altre persone può aiutare a ridurre il fenomeno dell'isolamento e aumentare il sostegno reciproco (vedi "Gruppi di auto-aiuto" e "Organizzazioni di persone con disabilità", a seguire).

La partecipazione
Diventare una persona che contribuisce attivamente porta al riconoscimento sociale ed è importante nel processo di empowerment. Le persone con disabilità possono partecipare e dare un contributo positivo a vari livelli. Ad esempio, nell'ambito della casa possono partecipare in attività come prendersi cura dei famigliari, allevare gli animali, prendere l'acqua, cucinare, pulire; a livello di comunità possono fornire un sostegno reciproco per le persone che hanno recentemente acquisito disabilità e partecipare come membri di un gruppo o di un'organizzazione.

Alleanze e associazioni
Le persone con disabilità tendono ad unirsi per formare alleanze e associazioni insieme ad altre persone che mirano agli stessi obiettivi di inclusione e sviluppo. Vi è una buona inclusione quando vengono coinvolti altri gruppi – dove c'è una azione collettiva c'è una maggiore partecipazione nella comunità.

BOX 2 Filippine

Myla dà il buon esempio

Myla è filippina ed è nata affetta da spina bifida. Da giovane ha faticato ad accettare l'impatto di tale disabilità sulla propria vita. Dice "la mia autostima e la fiducia in me stessa erano basse. Ero solita chiedermi "perché a me?" e ho anche pensato al suicidio. Con il passare del tempo ho imparato a vivere con la mia disabilità e a fare buon uso delle mie abilità. Con l'assistenza del progetto di RBC e una borsa di studio da Simon of Cyrene, ho finito le scuole superiori e un corso da contabile. Poi ho frequentato un corso di formazione in empowerment e leadership. Da allora la mia vita è cambiata. Sono la leader nella sezione di Albay dell'organizzazione delle persone con disabilità. La fiducia in me stessa e il modo diverso di pensare mi hanno permesso di fronteggiare la realtà della mia disabilità. Ora sono uscita dal mio guscio e mi impegno per motivare gli altri dando l'esempio. Il dono più grande che possiamo fare agli altri è il buon esempio – la disabilità non è un ostacolo nel raggiungimento dei propri obiettivi."

Elementi di questa componente

Advocacy e comunicazione

Questo elemento riguarda la self-advocacy che, per le persone con disabilità, comprende sia il parlare in propria vece, sia la comunicazione, cioè il modo in cui un messaggio è inviato e ricevuto. Queste modalità dovrebbero essere considerate entrambe quando si cerca di facilitare l'empowerment delle persone con disabilità – entrambe creano un legame tra le persone con disabilità e le loro famiglie e comunità, dando loro il potere di fare delle scelte, di esprimere la propria opinione e di prendere decisioni che a loro volta accrescono la loro fiducia e autostima. I progetti di RBC rivestono un ruolo cruciale nel lavoro con le persone con disabilità al fine di migliorare la loro capacità di comunicare e di relazionarsi con gli altri, conducendole a guadagnare la capacità di parlare in propria vece.

Mobilitazione della comunità

La partecipazione della comunità è un fattore cruciale per il successo dei progetti di RBC e la mobilitazione delle comunità è una strategia che mira ad impegnare i membri della comunità e abilitarli al cambiamento e all'azione. Questa strategia è spesso usata in paesi a basso reddito per la soluzione di problemi inerenti lo sviluppo della comunità e può essere impiegata nei progetti di RBC per assicurare che le comunità siano in grado di farsi carico dei bisogni delle persone con disabilità e dei loro famigliari.

Partecipazione alla vita politica

La promozione della partecipazione delle persone con disabilità alla vita politica è un importante aspetto dell'empowerment. L'aspetto decisionale è centrale nella politica, pertanto la partecipazione alla vita politica consente alle persone affette da determinati problemi di essere al centro delle decisioni prese e di influenzare il processo di cambiamento. Ci sono molti modi diversi con cui le persone possono partecipare alla vita politica, comprese la partecipazione formale (per esempio i partiti politici nazionali e locali) e la partecipazione informale (per esempio le discussioni politiche con gli amici e in famiglia). Questo elemento esplora i modi concreti di assicurare alle persone con disabilità

e alle loro famiglie la capacità di influenzare le decisioni che vengono prese e raggiungere la parità dei diritti e delle opportunità.

Gruppi di auto-aiuto

I gruppi di auto-aiuto sono gruppi informali in cui le persone si riuniscono per dedicarsi ad un certo numero di attività e per risolvere problemi comuni. E' necessario che i progetti di RBC estendano le proprie attività oltre i singoli individui e incoraggino le persone con disabilità e le loro famiglie a formare, unirsi e partecipare a gruppi di auto-aiuto. Partecipare ad un gruppo di auto-aiuto può dare maggior visibilità alle persone con disabilità all'interno della propria comunità, può garantire loro un aiuto reciproco, può incoraggiarle a condividere le risorse e a trovare insieme delle soluzioni e può aumentare la loro autostima e fiducia in se stesse. È attraverso i gruppi di auto-aiuto che i progetti di RBC possono raggiungere alcuni dei propri obiettivi e facilitare il processo di empowerment. Questo elemento mostrerà come i progetti di RBC possono sostenere e facilitare la formazione di gruppo di auto-aiuto.

Organizzazioni di persone con disabilità

Così come i lavoratori in molte parti del mondo si uniscono per promuovere e proteggere i propri interessi lavorativi, anche le persone con disabilità possono unirsi per formare delle "organizzazioni di persone con disabilità" per promuovere e proteggere i propri diritti. Le organizzazioni delle persone con disabilità esistono ad un livello regionale, nazionale e internazionale, hanno solitamente una strutturazione formale e si occupano di un gran numero di attività, comprese l'advocacy e la rappresentanza. Supportare queste organizzazioni è un modo di promuovere l'empowerment delle persone con disabilità. È necessario che, nelle comunità in cui coesistono, i progetti di RBC e le organizzazioni di persone con disabilità collaborino. Laddove non ci siano organizzazioni di persone con disabilità, i progetti di RBC sono invitati a promuovere la loro formazione a livello di comunità: il presente elemento tratta di come ciò possa essere fatto efficacemente.

Advocacy e Comunicazione

Introduzione

Si è fatta menzione dell'advocacy quale attività raccomandata nelle presenti linee guida per la RBC. L'attività di advocacy può essere intrapresa in diversi modi e da diverse persone. I gruppi di auto-aiuto o le organizzazioni di persone con disabilità ad esempio potrebbero ergersi a gruppo di rappresentanza al fine di indurre gli organi decisionali a creare il cambiamento ed assicurare politiche inclusive e progetti in favore delle persone con disabilità. La presente sezione, tuttavia, si concentra sulla self-advocacy, cioè sulla capacità dei singoli individui di far sentire la propria voce.

L'advocacy ha successo quando si ha la possibilità di comunicare e di far ascoltare un messaggio importante. Molte persone con disabilità, però, incontrano barriere nella comunicazione che spesso impediscono loro di far sentire la propria voce e di influenzare le decisioni sui temi, sulle politiche e sui servizi che li riguardano (*4*). La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità sottolinea l'importanza che la comunicazione ha per le persone con disabilità. L'articolo 9 richiama gli Stati Parte a garantire che le persone con disabilità abbiano, al pari di chiunque altro, accesso "all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione", mentre l'articolo 21 ribadisce il diritto "alla libertà di espressione e di opinione, compresa la libertà di cercare, ricevere e impartire informazioni e idee su base di eguaglianza con altri e attraverso ogni forma di comunicazione di loro scelta (*5*).

La self-advocacy e l'efficacia della comunicazione sono parti importanti del processo di empowerment delle persone con disabilità. Questa sezione sottolinea aspetti importanti di ognuna di esse e fornisce consigli base per le attività che possono essere portate avanti dai programmi di RBC.

BOX 3 India

Il percorso di Hansa verso una vita produttiva

Hansa è nata in una famiglia rurale nel villaggio isolato di Dhanki, in Gujarat, India. I suoi familiari erano operai, che guadagnavano il loro salario a giornata. Profondamente sorda, con una vista debole e una disabilità intellettiva, Hansa era stata soprannominata "maledizione di Dio" dagli abitanti del villaggio. La sua famiglia era tenuta a distanza e la loro presenza nei campi o in casa altrui era ritenuta fonte di sfortuna. Poiché la famiglia di Hansa si manteneva in base al lavoro che ogni giorno riuscivano a trovare, lo stigma e la discriminazione divennero un pesante fardello che ricadeva sull'intera famiglia.

Le cose cominciarono a cambiare per Hansa e la sua famiglia quando un operatore di RBC, formato da Sense International, iniziò ad aiutarli. Nel corso di visite periodiche a casa di Hansa, l'operatore di RBC aiutò Hansa ad iniziare ad esplorare il proprio ambiente attraverso giochi e attività. Con il tempo Hansa iniziò a reagire e a fare progressi. Imparò a comunicare con la lingua dei segni, a contare con le perline e a svolgere dei semplici operazioni. Iniziò ad aiutare la madre nelle faccende di casa.

Hansa, fino a quel momento trascurata e solitaria, si trasformò in un'adolescente dall'aspetto curato e sicura di sé.

Ci volle del tempo prima che gli abitanti del villaggio cambiassero il loro atteggiamento, ma lentamente le cose cominciarono a cambiare. I contadini iniziarono ad assumere di nuovo i genitori di Hansa e si accorsero delle sue capacità. Hansa ora lavora nei campi e contribuisce al reddito familiare. La sua famiglia viene di nuovo invitata agli eventi sociali e della comunità e Hansa ha formato un gruppo di amici della sua stessa età.

Obiettivo

Che le persone con disabilità siano in grado di esprimersi.

Il ruolo della RBC

Il ruolo della RBC è quello di assistere le persone con disabilità a sviluppare abilità di advocacy e comunicazione, assicurare loro un ambiente che fornisca adeguate opportunità che permettano di prendere decisioni ed esprimere i loro bisogni e desideri in modo efficace.

Risultati attesi

- Le persone con disabilità e le loro famiglie hanno migliorato l'accesso alle informazioni e alle risorse a livello comunicativo.
- Le barriere della comunicazione per le persone con disabilità sono ridotte e/o eliminate.
- Le persone con disabilità e le loro famiglie rappresentano se sesse nelle rispettive comunità.
- Il personale della RBC diventa efficace comunicatore e condivide informazioni con tutti i soggetti interessati inclusi coloro che hanno difficoltà comunicative.

Concetti chiave

Self-advocacy

Cos'è la self-advocacy?

La maggior parte delle persone ricorre alla *self-advocacy* quotidianamente per il soddisfacimento dei propri bisogni personali. La *self-advocacy* consiste nella capacità delle persone di avere voce in capitolo. Significa conoscere i propri diritti e le proprie responsabilità, rivendicare i propri diritti ed essere in grado di decidere per se stessi.

Perché è importante?

La *self-advocacy* è una parte importante del processo di empowerment. Molte persone con disabilità passano la maggior parte della propria vita senza venire ascoltate e sentendosi dire cosa devono fare. Solitamente sono altri a decidere per loro. Imparando la *self-advocacy* le persone con disabilità possono imparare ad affermare i propri diritti, a prendere il controllo delle proprie vite e a prendere le decisioni migliori per se stessi. La *self-advocacy* si può ridurre semplicemente alla possibilità per le persone con disabilità di decidere cosa mangiare e come vestirsi oppure, su un altro piano, può significare il far sentire la propria voce su temi rilevanti per sé, come valutare un servizio di cui hanno usufruito.

BOX 4

Una self-advocacy efficace

I bambini con disabilità hanno avuto un ruolo importante nelle negoziazioni durante lo sviluppo della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità. Nel gennaio del 2006, durante la sesta fase di negoziazioni, un gruppo di bambini del Bangladesh, della Cina e del Regno Unito si sono recati a New York per motivare le ragioni per cui la Convenzione avrebbe dovuto contenere delle misure specifiche per proteggere i loro diritti. In una dichiarazione scritta, che è stata ampiamente diffusa, hanno sottolineato la necessità di riconoscere l'importanza di porre fine all'istituzionalizzazione, di combattere la violenza e gli abusi, di assicurare l'accesso ai servizi e all'informazione. Alle cerimonia per la sottoscrizione della Convenzione, nel marzo del 2007, due giovani rappresentanti delle persone con disabilità hanno ricordato ai delegati il bisogno di porre particolare attenzione, nell'attuazione della nuova Convenzione, alla situazione dei bambini con disabilità. La partecipazione di questi giovani ha dato conferma che i bambini con disabilità possono rivendicare efficacemente propri diritti e che spetta loro di essere coinvolti nelle decisioni che li riguardano (*6,7,8,9*).

Quale supporto è necessario?
Le persone con disabilità sperimentano stigma e discriminazione in molti contesti e può essere molto difficile fare in modo che le loro opinioni, i loro desideri e i loro bisogni trovino voce. Spesso le persone con disabilità hanno bisogno di aiuto per imparare le abilità di self-advocacy (vedi le attività suggerite). Sebbene la self-advocacy, il rappresentare se stessi, sia l'obiettivo ultimo per le persone con disabilità, in talune situazioni può essere necessario l'intervento di qualcuno che li rappresenti. Il loro rappresentante può essere un familiare, un amico, un membro di un'organizzazione di persone con disabilità, un volontario della comunità o un operatore dello staff della RBC. Un rappresentante può aiutare una persona con una disabilità ad avere accesso all'informazione, può assisterla nel corso di appuntamenti e incontri, può scrivere delle lettere su temi rilevanti e può parlare in sua vece in situazioni complicate.

La comunicazione

Che cos'è la comunicazione?
La comunicazione consiste nel modo in cui le informazioni e i messaggi sono trasferiti da una persona all'altra e nei mezzi con i quali si costruiscono e si mantengono le relazioni sociali tra gli individui e le comunità. Una comunicazione efficace si basa su tre elementi fondamentali: i mezzi, il motivo e l'occasione.

- I mezzi: ci si riferisce al modo in cui il messaggio è inviato. Ciò può avvenire attraverso il linguaggio parlato o le parole scritte, attraverso la lingua dei segni e/o gli ausili di comunicazione assistita. Le persone necessitano di avere accesso ai mezzi di comunicazione che meglio si adattano ai loro bisogni (vedi Componente Salute: ausili").
- Il motivo: ci si riferisce alla ragione per cui la comunicazione ha luogo. I molti motivi possibili includono: l'espressione di un bisogno concreto, ad esempio chiedere qualcosa da bere; l'espressione di un pensiero, di un'opinione o di un sentimento; chiedere a qualcuno il suo nome, di fare amicizia o raccontare una barzelletta.
- L'occasione: le persone necessitano di frequenti occasioni per comunicare con gli altri. Molte persone con disabilità mancano di occasioni per comunicare, ad esempio i bambini con disabilità vengono spesso nascosti quando si ricevono visite in famiglia, un adulto che ha perso la facoltà di parlare a seguito di un ictus può essere escluso dalle decisioni che vengono prese in famiglia, una persona sorda non è in grado di partecipare ad un consiglio se non si trova un interprete per la lingua dei segni. La limitazione delle occasioni di comunicazione può avere delle ripercussioni sull'apprendimento e sullo sviluppo della comunicazione e di altre abilità.

Si può comunicare anche senza voce
Sebbene il concetto di self-advocacy implichi la capacità di far sentire la propria voce, l'avere effettivamente una voce non è necessario. Alcune persone con disabilità non riescono a parlare o a comunicare facilmente con gli altri. Deficit fisici, uditivi, visivi e intellettivi possono compromettere il modo in cui le persone comunicano o la facilità con cui gli altri riescono a comprenderle. Tuttavia, è importante capire che ognuno possiede la capacità di comunicare anche qualora dovesse mancargli la capacità di parlare – la comunicazione non si riduce alla sola lingua parlata.

Una persona con disabilità può esprimere comunque le proprie preferenze, i propri desideri e i propri bisogni in modi che esulano dalla parola. La comunicazione comprende anche "… mostrare un testo, il Braille, la comunicazione tattile, lettere grandi, documenti

multimediali, scritti e audio, linguaggio semplice, lettori umani e modalità aumentative e alternative, mezzi e forme di comunicazione, fino ad includere anche le tecnologie d'informazione e di comunicazione accessibili." (vedi Componente Salute: ausili)

Trang impara a comunicare, Vietnam

Trang è un ragazzo di 14 anni e vive con la sua famiglia in un villaggio sperduto nella campagna. Trang ha una paralisi cerebrale che ha provocato una disabilità nella comunicazione. I suoi familiari e i suoi amici non sono in grado di comprendere quello che dice e lui non è in grado di utilizzare la lingua dei segni per la sua mancanza di coordinazione. La maggior parte delle persone è convinta che la disabilità di Trang sia intellettiva a causa della limitatezza delle sue abilità comunicative. La zia di Trang ha contattato un progetto di RBC e chiesto aiuto.

Il personale RBC ha aiutato a creare un tabellone con le immagini delle attività e degli oggetti maggiormente significativi nella vita di Trang. Trang ora usa questo tabellone, fissando lo sguardo, per esprimere i suoi bisogni e per scambiare informazioni e conversare con amici e parenti. Il personale di RBC ha anche incoraggiato la sua famiglia ad insegnargli a leggere.

Barriere nella comunicazione

Self-advocacy significa anche che le persone con disabilità hanno bisogno di essere ascoltate e che è importante identificare le barriere nella comunicazione.

Ci sono quattro barriere principali: le barriere fisiche, ad esempio le lunghe distanze o le distrazioni presenti nell'ambiente, le barriere di significato, ad esempio l'uso di termini complessi e di un lessico specialistico, barriere comportamentali, come evitare di comunicare – per impazienza o arroganza – con qualcuno che ha difficoltà ad esprimersi e la collocazione dell'informazione, ad esempio un tempismo inadeguato o un eccesso di informazione. Affinché la comunicazione sia efficace è importante identificare le barriere presenti e fare qualcosa per superarle.

Attività suggerite

Per supportare la self-advocacy e sviluppare una comunicazione efficace per emancipare le persone con disabilità, il personale di RBC deve interessarsi non solo agli individui e al loro ambiente, ma anche alla loro capacità di comunicare.

Valutazione della comunicazione di base

Risorse quali *Let's communicate: a handbook for people working with children with communication difficulties (10)* possono fornire delle informazioni complete circa la valutazione della comunicazione. Qui di seguito sono riportate alcune considerazioni di base sulla valutazione della qualità della comunicazione:

- Quali sono i metodi di comunicazione utilizzati al momento?
- Quanto sono utilizzati bene? (considerare le abilità delle persone sia con, che senza disabilità)

- Sono tutti in grado di capire il sistema di comunicazione?
- La persona senza disabilità sa capire i bisogni della persone con disabilità?
- Con chi comunica di solito la persona con disabilità?
- Perché la persona con disabilità comunica? Per entrare in relazione, per esprimere un bisogno o per esprimere i propri sentimenti?
- Quali occasioni di comunicare ha la persona? Ha molte persone con le quali può comunicare o è lasciata sola?
- Esistono altre barriere che impediscono una buona comunicazione?
- Lo status, il potere ed il ruolo influenzano la comunicazione? Ad esempio, la donna con disabilità parla di fronte ad un uomo? La famiglia è forse imbarazzata nel lasciar comunicare i propri familiari con disabilità?

Promuovere lo sviluppo delle abilità di comunicazione

Il personale di RBC dovrà lavorare a fianco alle persone con disabilità e alle loro famiglie per assicurare loro la possibilità di sviluppare le proprie abilità di comunicazione. L'aiuto si baserà sui bisogni individuali e sulle singole circostanze e potrà essere fornito direttamente dal personale di RBC o da altre persone. Anche in questo caso risorse quali *Let's communicate* contengono suggerimenti utili. Una volta identificate le persone con problemi di comunicazione, il personale di RBC può:

- facilitare il ricorso a servizi specialistici laddove siano presenti, come la logoterapia;
- assicurarsi che le famiglie sappiano che alcune persone non possono essere in grado di parlare e informarle sulle altre forme di comunicazione, quali la lingua dei segni e i pannelli di comunicazione;
- garantire l'accesso agli ausili per la comunicazione assistita laddove richiesto; ciò può includere il mostrare alle famiglie come costruire gli ausili (Vedi la Componente della salute – ausili);
- assicurarsi che le persone che necessitano di apparecchi acustici ricevano informazioni adeguate circa la disponibilità, l'applicazione, la cura e l'uso degli stessi;
- insegnare la lingua dei segni o indirizzare le persone laddove è possibile accedere all'insegnamento della lingua dei segni;
- incoraggiare l'inclusione delle persone con problemi di comunicazione nelle attività ed esperienze quotidiane (come andare al mercato, cucinare, fare le pulizie, attingere l'acqua) e insegnare parole, frasi e gesti semplici che possono essere utilizzati nella comunità;
- mettere le persone in contatto con gruppi/associazioni che offrono possibilità di interazione sociale, come le associazioni per le persone con sordità, le associazioni per le persone che hanno subito ictus, le associazioni sportive per persone con disabilità e i gruppi di gioco inclusivi.

BOX 6

Stephanie sente un mondo nuovo

I bambini con problemi dell'udito potrebbero aver bisogno di ausili uditivi che li aiutino a comunicare con la propria famiglia, con gli amici e gli insegnanti. I programmi di RBC possono dare assistenza nell'accedere agli ausili e istruire sul loro uso e mantenimento. I programmi di RBC potrebbero verificare la disponibilità di batterie economiche ed eventualmente promuovere l'uso della lingua dei segni.

Il problema di udito di Stephanie è stato ignorato per molti anni. Viveva in un sostanziale isolamento e comunicava solo con la madre. Un medico volontario di un programma RBC locale ha compreso che la perdita dell'udito era il risultato di un'otite cronica. È stata quindi sottoposta ad un trattamento per l'otite ed in seguito le è stata applicata una protesi acustica. Stephanie ha iniziato a frequentare la scuola primaria che le ha aperto molti nuovi orizzonti. Ora non vive più nell'isolamento e interagisce quotidianamente con i suoi amici.

Affrontare le barriere nella comunicazione

I programmi di RBC possono favorire la riduzione o l'eliminazione delle barriere nella comunicazione:

- incoraggiando un atteggiamento positivo nell'ambiente domestico al fine di aumentare al massimo le occasioni di comunicazione per i bambini e/o per gli adulti con disabilità;
- identificando le persone principali con cui le persone con disabilità possono comunicare e che sono interessate in quello che le persone con disabilità hanno da dire; condividendo con altri le informazioni circa i mezzi di comunicazione preferiti dalle persone; è importante creare uno strumento con cui le persone con disabilità possano fare questo da sole, ad esempio un programma di RBC potrebbe creare un "foglio sul mio modo di comunicare" in cui la persona con disabilità spiega agli altri qual è il modo migliore per comunicare con lei;
- insegnando ai familiari e ai membri della comunità alcune strategie di comunicazione che potrebbero essere utili per le persone con disabilità, come concedere del tempo in più per la comunicazione, usare parole semplici, gesti, segni, disegni o il Braille;
- dando suggerimenti su come riadattare l'ambiente al fine di massimizzare le possibilità di comunicazione, ad esempio un posto sufficientemente silenzioso se una persona con problemi uditivi deve parlare o un posto adeguatamente illuminato per la persona che legge il labiale; promuovendo la formazione di un gruppo di interpreti per la lingua dei segni - a tal fine potrebbe essere utile una collaborazione con le organizzazioni delle persone con disabilità;

- utilizzando gli incontri pubblici o i mezzi di comunicazione per aumentare la consapevolezza della comunità circa le difficoltà incontrate dalle persone con problemi di comunicazione;
- promuovendo assieme alle organizzazioni delle persone con disabilità, il bisogno e l'uso di forme di informazione e di comunicazione accessibili in tutte le attività, quali la formazione, gli eventi della comunità e i programmi di sviluppo.

BOX 7 Filippine

Usare i segni per un futuro migliore

Sull'isola di Bohol, nelle Filippine, il programma di RBC locale ha introdotto una formazione di base sulla lingua dei segni per le persone con problemi uditivi, per le famiglie e per i membri della comunità. Nel 2008 oltre 200 persone della comunità, dagli 8 ai 68 anni e di diverse estrazioni sociali, hanno imparato la lingua dei segni per poi insegnarla ai loro familiari e amici.

Questa iniziativa è finalizzata ad innalzare la consapevolezza della cultura della sordità e ad incoraggiare le persone a rispettare e comunicare con le persone con sordità. Al termine di uno dei corsi di quattro settimane i partecipanti (per la maggior parte adulti con sordità) sono stati invitati a realizzare dei corsi simili sulla lingua dei segni nelle università locali. Le università li hanno pagati per la realizzazione di questi corsi. Tre fra i migliori studenti universitari hanno preso poi parte al progetto di RBC come insegnanti per studenti delle scuole superiori con sordità.

Supportare la self-advocacy

I progetti di RBC dovrebbero:

- ricordarsi di chiedere alle persone con disabilità che cosa vogliono;
- informare le persone rispetto alla loro disabilità;
- insegnare alle persone il modello sociale della disabilità;
- informare le persone con disabilità rispetto ai propri diritti e alle proprie responsabilità;
- includere le persone con disabilità nei processi decisionali dei programmi di RBC;
- informare le persone circa i servizi presenti nelle loro comunità;
- mettere le persone con disabilità in contatto con i gruppi di auto-aiuto e con le organizzazione di persone con disabilità eventualmente presenti nella comunità.

Garantire che il personale di RBC comunichi efficacemente

Al fine di dare supporto alle persone con disabilità attraverso attività di advocacy, il personale di RBC deve saper comunicare efficacemente. Il personale di RBC interagisce con persone di diversa provenienza ed estrazione sociale e deve essere in grado di comunicare le informazioni in modo chiaro, soprattutto se si tratta di temi complessi o delicati, se ci sono differenze di classe o di status sociale, se manca un unico linguaggio condiviso o se ci sono differenze nel livello d'istruzione. Il personale di RBC deve:

- creare un ambiente favorevole alla comunicazione e incoraggiare le persone con difficoltà di comunicazione ad esprimersi;
- parlare la lingua e i dialetti delle comunità locali;
- conoscere la lingua dei segni locale e l'uso di modalità di comunicazione alternative;
- capire e rispettare le differenze culturali, di ceto sociale e di casta locali e rappresentare un modello positivo di comunicazione rispettosa con le persone con disabilità, con le donne e con gli altri gruppi di persone emarginate;
- comunicare regolarmente con i vari portatori di interesse nei settori della salute, dell'educazione, dell'occupazione e del sociale e favorire il dialogo negli incontri tra portatori di interessi;
- saper utilizzare i mezzi di comunicazione per comunicare con la collettività.

Mobilitazione della comunità

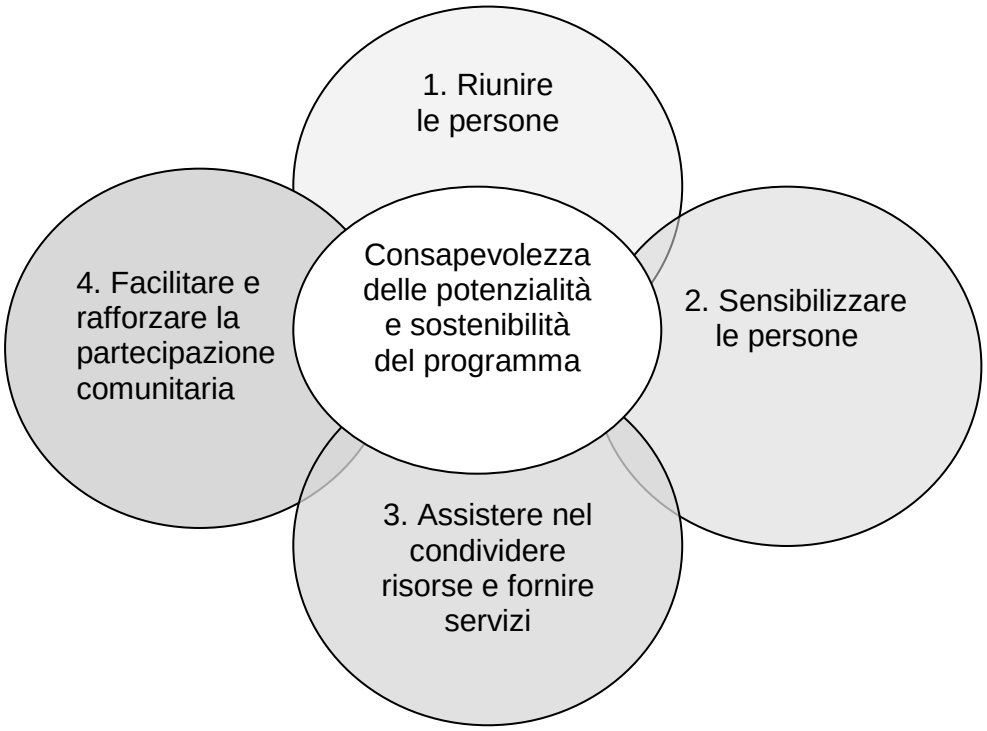
Introduzione

Mobilitare la comunità significa riunire il maggior numero possibile di membri al fine di aumentare la consapevolezza delle persone e la loro richiesta di particolari programmi, di promuovere l'erogazione di servizi e risorse e di consolidare la partecipazione della comunità verso la sostenibilità e l'autonomia. Si possono ottenere risultati importanti quando persone a diversi livelli di una comunità condividono un obiettivo e partecipano attivamente all'identificazione dei bisogni e di soluzioni. Mobilitare le comunità favorisce il loro empowerment e le rende capaci di avviare ed acquisire il controllo del loro sviluppo.

Si faranno pochi progressi nell'integrazione della disabilità se non si consolida l'apporto delle comunità e se non si coinvolgono attivamente i diversi settori della società nel processo di cambiamento (*11*) I progetti di RBC possono mobilitare le comunità per riunire i diversi membri della comunità, ad esempio le persone con disabilità, i familiari, i gruppi di auto-aiuto, le organizzazioni delle persone con disabilità, i membri della comunità, le autorità locali, i leader locali, i vari dirigenti e politici, al fine di affrontare le barriere presenti nella comunità e assicurare alle persone con disabilità una reale inclusione nelle proprie comunità, con pari diritti e opportunità.

La presente sezione considera come i progetti di RBC possono portare le persone a collaborare e ad apportare un cambiamento nelle comunità in cui operano.

Fig 1 **Quattro passaggi per mobilitare la comunità:**



BOX 8 Colombia

Empowerment attraverso i ruoli di leadership

In Colombia molte municipalità hanno attivato progetti di RBC finanziati e gestiti dal governo locale. Nel 2002, dopo alcuni anni di esperienza, un governo locale, consapevole del fatto che molti dei suoi progetti non erano sostenibili e non appartenevano alla comunità, ha contribuito alla realizzazione di un progetto pilota, FUNDISCA (Fondazione dei disabili di Caucasia) nella municipalità di Caucasia, nel nord della Colombia.

L'obiettivo principale di FUNDISCA è stato di facilitare l'empowerment delle persone con disabilità permettendo loro di rivestire ruoli di leadership nei progetti di RBC e di avere un ruolo attivo nella pianificazione e nel controllo delle proprie vite. FUNDISCA ha mobilitato molte persone all'interno della comunità affinché unissero le forze e sostenessero il progetto. Di esse fanno parte persone con disabilità, genitori, caregiver, rifugiati, persone indigene, membri e leader della comunità.

Attualmente FUNDISCA conta 218 membri ed ha assunto 20 volontari come personale di RBC. Il personale di RBC ha primariamente il compito di identificare le persone con disabilità e di fornire a loro e alle loro famiglie l'aiuto necessario. Il lavoro dei volontari mira alla promozione dell'autostima, dell'inclusione all'interno della propria famiglia e dell'accesso ai servizi nei settori della salute, dell'istruzione e dell'impiego lavorativo.

FUNDISCA ha incontrato anche diversi ostacoli, ad esempio alcuni membri che hanno posto i propri interessi davanti a quelli del gruppo, una limitata disponibilità di risorse per affrontare le problematiche legate alla disabilità a livello municipale e istituzioni/fornitori di servizi che hanno spesso dimostrato una scarsa sensibilità rispetto alle problematiche legate alla disabilità.

Ciononostante, con il tempo e con molto impegno, FUNDISCA ha superato queste difficoltà ed è diventata una fondazione dinamica e consolidata. Grazie alla sua persistente strategia di mobilitazione della comunità, FUNDISCA ha stimolato la comunità ad interessarsi e a lasciarsi coinvolgere nelle attività legate alla disabilità. Ha ravvicinato le persone con disabilità e le loro comunità ed ha spronato i leader della comunità a sostenere di fronte alle autorità locali le problematiche legate alla disabilità.

Obiettivo

Le comunità locali hanno gli strumenti per rimuovere le barriere per le persone con disabilità e le loro famiglie e assumono il ruolo di facilitare l'inclusione delle persone con disabilità e delle loro famiglie nelle attività comunitarie.

Il ruolo della RBC

Il ruolo della RBC è quello di sollecitare la comunità per garantire che gli atteggiamenti e i comportamenti negativi nei confronti delle persone con disabilità e delle loro famiglie cambino, che la comunità possa essere di supporto per i programmi di RBC e che la disabilità venga presa in considerazione in tutti i settori di sviluppo.

Risultati attesi

- Le comunità sono consapevoli dei bisogni e sono motivate ad impegnarsi per il miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.
- Le barriere per le persone con disabilità e i loro famigliari presenti nella comunità sono ridotte o rimosse.
- Le comunità sono informate riguardo alla RBC e a come le sue risorse possono essere impiegate per lo sviluppo ed il sostegno dei programmi di RBC.
- Le comunità partecipano alla pianificazione, implementazione e gestione dei programmi di RBC.

Concetti chiave

Definizione di “comunità”

La stessa dicitura *riabilitazione su base comunitaria* già suggerisce quanto la comunità rivesta un ruolo chiave in qualunque progetto di RBC. Una comunità può essere descritta come un insieme di persone che vivono assieme in una qualche forma di organizzazione e coesione sociale. Tuttavia le comunità non sono generalmente omogenee e i loro membri hanno spesso diverse caratteristiche, aspirazioni e interessi in ambito politico, economico, sociale e culturale (*12*). Ad esempio, in una comunità rurale “tipica”, i suoi membri possono appartenere a diversi gruppi etnici, parlare lingue diverse, avere diversi credi religiosi e attuare diverse pratiche culturali.

I portatori di interessi della comunità

Le comunità constano di una varietà di persone, gruppi e organizzazioni, che sono per la maggior parte importanti portatori di interessi dei progetti di RBC. Tra i portatori di interessi sono incluse anche le persone con disabilità e le loro famiglie, i loro vicini e loro amici, gli insegnanti, i gruppi di auto-aiuto, le organizzazioni delle persone con disabilità e le autorità locali. Il capitolo sul Management (fascicolo introduttivo) fornisce informazioni più dettagliate sui portatori di interessi, compresa una sintesi dei loro ruoli chiave e delle loro responsabilità. È bene notare che, all’interno di ciascuna comunità, alcuni portatori di interesse sono più influenti di altri (ad esempio i leader tribali, religiosi e politici) ed hanno un maggio potere decisionale sulle questioni che riguardano la comunità.

La disabilità come questione di interesse della comunità

Le tematiche che hanno a che fare con lo sviluppo della comunità, relative cioè alla salute, all'educazione, all'acqua e ai servizi igienici, alle condizioni abitative, ai trasporti e all'ambiente, esercitano tutte un'influenza sull'incidenza e sulla prevalenza della disabilità (vedi Componente Salute). Per questo motivo la disabilità è una questione importante all'interno delle comunità, che tuttavia viene molto spesso ignorata.
In molte comunità sono presenti barriere che compromettono la qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Tali barriere possono essere fisiche/ambientali, di atteggiamento, culturali e relative ai servizi, ai sistemi e alle politiche. Nelle varie sezioni di queste linee guida si trovano descrizioni più dettagliate dei diversi tipi di barriere in cui si possono imbattere le persone con disabilità e i loro familiari. È importante che i progetti di RBC siano in grado di capire e di identificare quali barriere hanno una maggiore influenza sulle vite delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Mobilitare la comunità

Nel settore dello sviluppo si mette un forte accento sulla necessità che le comunità, anziché limitarsi a ricevere donazioni e servizi, siano protagoniste nelle attività per lo sviluppo. La comunità è vista come il miglior giudice dei propri problemi, in grado di intraprendere azioni adeguate per la risoluzione degli stessi. La RBC è una strategia per lo sviluppo inclusivo basato sulla comunità che, pertanto, riconosce l'importanza della partecipazione della comunità. Le comunità, ad esempio, sono ascoltate e coinvolte direttamente nel prendere decisioni e nelle attività che riguardano le loro vite (vedi Introduzione – fascicolo 1).
Mobilitare la comunità è una strategia a cui i progetti di RBC possono ricorrere per porre la disabilità come una questione di interesse per tutti e non solo per le persone con disabilità. È una strategia a cui i progetti di RBC possono ricorrere per impegnare i portatori di interessi della comunità nelle attività di RBC, verso uno sviluppo inclusivo. Se i progetti di RBC coinvolgono le comunità nelle proprie attività, è più probabile che i benefici raggiunti dalle persone con disabilità e dai loro familiari perdurino anche oltre il termine dei finanziamenti e degli aiuti.

BOX 9 Etiopia

Costruire ponti per motivare le comunità

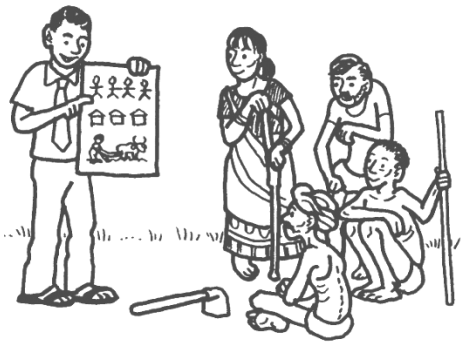
Nella provincia di Adama, in Etiopia, un operatore di RBC ha notato che uno dei ponti che attraversava il fiume era danneggiato. Per le persone con disabilità era difficile attraversare questo ponte e lo stesso valeva anche per molti altri: un ragazzo giovane, ad esempio, si era rotto un braccio cercando di passare oltre il fiume. L'operatore di RBC ha contattato la scuola e le autorità del governo locale ed ha formato un comitato per il miglioramento dell'accessibilità dell'area. Il comitato ha poi mobilitato la comunità che ha contribuito con denaro e forza lavoro. Alla fine è stato costruito un nuovo ponte in collaborazione anche con il governo locale che ha facilitato il processo di costruzione.
Terminata la costruzione del nuovo ponte, il governo locale ha deciso di effettuare dei miglioramenti alla scuola locale per aumentarne l'accessibilità ai bambini con disabilità. Il progetto di RBC ha dimostrato così che la comunità è un'importante risorsa che può essere incoraggiata e motivata a migliorare le proprie condizioni di vita. Anche con risorse limitate si possono ottenere molte cose, soprattutto se l'idea è sostenuta dalla comunità.

Attività proposte

Poiché la mobilitazione della comunità è un processo continuo, questa sezione non fornisce una guida puntuale, ma suggerisce una serie di attività generiche e organizzate attorno a concetti chiave. Molte delle attività proposte si ritrovano anche in altre sezioni di queste linee guida, con particolare riferimento al capitolo sul Management.

Conoscere la comunità

Al fine di mobilitare la comunità per affrontare i problemi legati alla disabilità e per sostenere lo sviluppo e la realizzazione della RBC è necessario acquisire un'adeguata conoscenza della comunità. Il progetto di RBC deve comprendere il contesto fisico, economico, sociale, politico e culturale in cui vivono le persone ed i problemi che la comunità incontra. L'analisi della situazione è un modo efficace per farlo e nel capitolo sul Management se ne fornisce una descrizione dettagliata.



Identificare le strutture di potere di una comunità è un'attività importante per la mobilitazione della comunità. Le persone che occupano posizioni ufficiali di potere, come i leader del governo e i leader dei gruppi e delle organizzazioni (gruppi di auto aiuto, organizzazioni di persone con disabilità), devono essere identificate, così come tutti coloro che nella comunità potrebbero esercitare una qualche influenza nei diversi settori di sviluppo (come gli insegnanti nel settore dell'educazione). Per i progetti di RBC è importante capire le strutture di potere, affinché le persone di potere e influenti possano mobilitare gli altri a sostenere le iniziative nella comunità.

Nel conoscere la comunità è importante anche scoprire gli atteggiamenti e i comportamenti nei confronti delle persone con disabilità e dei loro familiari. Il comportamento delle persone nei confronti degli altri ne rivela spesso l'atteggiamento: osservando il loro comportamento è possibile capire se hanno un atteggiamento irrispettoso, paternalistico, opprimente o noncurante.

Accrescere la fiducia e l'affidabilità all'interno della comunità

È importante che i progetti di RBC si prendano il tempo di creare un legame di fiducia e affidabilità con i portatori di interessi presenti nella comunità. I progetti di RBC dovrebbero:

- chiedere ai leader locali il permesso di lavorare con la comunità;
- rendersi visibili ed essere attivi nelle loro comunità e sostenere le attività degli altri portatori di interessi;
- entrare in contatto con molti portatori di interessi diversi nella comunità per conoscerli, cominciare a capire i loro problemi e trovare il modo migliore di collaborare con loro;
- condividere regolarmente le informazioni importanti e gli aggiornamenti che riguardano il progetto di RBC;
- essere onesti e trasparenti e non fare alla comunità promesse che non possono essere mantenute.

Aumentare il livello di consapevolezza nella comunità

Per mobilitare con successo una comunità e per ottenere il supporto delle iniziative a favore della disabilità, i membri della comunità devono prima prendere coscienza della disabilità e cominciare a capire perché la disabilità sia un tema rilevante e quali siano le azioni che essi possono intraprendere. Molti membri della comunità hanno una conoscenza limitata della disabilità e di conseguenza assumono atteggiamenti e comportamenti negativi nei confronti delle persone con disabilità; la disabilità potrebbe essere vista come un problema di tipo prettamente sanitario ed essere trattata con pietà e stigma.

Ci sono molti modi diversi di insegnare e creare nella comunità un senso di consapevolezza rispetto alla disabilità. I progetti di RBC, ad esempio, possono fare ricorso a gruppi di discussione, al role-play, a schede didattiche, a canzoni e narrazioni, a rappresentazioni teatrali, a spettacoli di burattini, a poster, a film e alla radio.

Nel tentativo di aumentare nella comunità il livello di consapevolezza rispetto alla disabilità, ci sono alcune cose importanti da ricordare, come:

- i messaggi devono essere semplici;
- si devono impiegare metodi adatti alla cultura locale;
- le attività per l'aumento della consapevolezza hanno un successo maggiore se nella loro realizzazione sono direttamente coinvolte le persone con disabilità;
- il cambiamento degli atteggiamenti e dei comportamenti richiede tempo ed è un processo continuo.

BOX 10 Kenya

Un cambiamento di atteggiamento

Kalume è un giovane con epilessia che vive con la sua famiglia in una comunità rurale del Kenya. Kalume ha un disturbo motorio dovuto ad una contrattura alla gamba che si è procurato dopo aver avuto una crisi vicino a un fuoco ed essersi ustionato. Molte delle sue abilità, ad esempio le abilità comunicative, hanno subito un ritardo nello sviluppo perché Kalume è stato tenuto nascosto e isolato. La sua famiglia era emarginata dalla comunità a causa della sua disabilità e di conseguenza era difficile per loro soddisfare perfino i bisogni di base.

Kalume è stato identificato durante un sopralluogo nel distretto. Un operatore di RBC ha portato Kalume in un centro di salute affinché potesse ricevere dei farmaci per il controllo delle crisi. Degli accordi sono stati poi presi dal Kenya Medical Research Institute (KEMRI), in collaborazione con la Association of People with Disability Kenya (APDK), affinché Kalume potesse essere operato e le sue contratture potessero essere corrette. Kalume ha anche ricevuto una terapia di base per migliorare le sue abilità. Sono state poi effettuate dagli operatori del KEMRI delle visite di follow-up mensili a Kalume e alla sua famiglia nella comunità.

Inoltre, la comunità è stata sensibilizzata rispetto alla disabilità e alle sue possibili cause attraverso delle assemblee (*barazas*) con il capotribù. Lo staff del KEMRI ha aiutato la comunità a capire che l'epilessia non è contagiosa, che la stregoneria non causa la disabilità e che è responsabilità di ogni membro della comunità aiutare i bambini con disabilità e le loro famiglie. Comunicare con regolarità con i membri della comunità ha aiutato a cambiare il loro atteggiamento nei confronti delle persone con disabilità e delle loro famiglie, tanto che alcuni membri della comunità hanno persino costruito una casa per la famiglia di Kalume.

Motivare la comunità a partecipare

È importante che i progetti di RBC motivino i portatori di interessi della comunità ad occuparsi della disabilità e ad impegnarsi per uno sviluppo inclusivo. Sarà necessario interpellare e motivare i diversi portatori di interessi della comunità per incoraggiarli a partecipare alle attività e al cambiamento della comunità. Il personale di RBC deve convincere i portatori di interessi che la RBC è una strategia che può giovare, in ultima istanza, all'intera comunità e non soltanto alle persone con disabilità. Sensibilizzare e orientare i membri della comunità alla RBC (l'idea di base, la filosofia, gli obiettivi e le intenzioni) e al modo con cui può aiutare la comunità sono, quindi, attività importanti.

Capire cosa motiva i portatori di interessi della comunità è fondamentale. Quando si comincia a mobilitare una comunità potrebbe essere necessario fornire degli incentivi al fine di aumentare l'interesse e la motivazione dei portatori di interessi (11). Tuttavia, si suggerisce che i progetti di RBC lavorino per assicurarsi che le persone capiscano il valore della loro partecipazione e la soddisfazione che possono ricavare dal partecipare, piuttosto che distribuire incentivi e remunerazioni. I progetti di RBC possono ad esempio invitare i portatori di interessi più importanti della comunità (i leader) ad osservare le attività di RBC o organizzare visite in altre comunità in cui le attività di RBC sono ben avviate.

Creare opportunità di partecipazione per la comunità

Nelle comunità sono presenti molti portatori di interessi diversi, con diverse opinioni, idee, priorità e programmi. Per mobilitare la comunità non è necessario interpellare tutti i portatori di interessi contemporaneamente; diverse parti della comunità possono essere mobilitate in momenti diversi per partecipare a diversi aspetti del progetto di RBC.

I portatori di interessi possono essere invitati a partecipare a diverse attività di RBC nella comunità, ad esempio nell'analisi della situazione per contribuire ad innalzare il livello di consapevolezza rispetto ai bisogni della comunità, ai diritti, alle risorse, alle capacità e ai ruoli (vedi il capitolo sul Management).

I progetti di RBC devono identificare le barriere che impediscono ai portatori di interessi della comunità di partecipare e collaborare con loro al superamento di queste barriere. Gli ostacoli alla partecipazione possono comprendere i limiti di tempo, le limitazioni culturali, le responsabilità familiari, le responsabilità lavorative e la bassa autostima.

Mettere in contatto i portatori di interessi rilevanti

Per avviare la discussione e la negoziazione necessarie all'azione e al cambiamento è importante mettere in contatto i portatori di interessi. Un buon modo per riuscirci è organizzare incontri periodici con i diversi portatori di interessi presenti nella comunità. Negli incontri bisogna tener conto degli equilibri di potere, assicurandosi che i gruppi più vulnerabili non siano esclusi e indeboliti.

Accrescere le competenze all'interno della comunità

I membri della comunità rivestono un ruolo fondamentale nei programmi di RBC ed è necessario prendere in considerazione quale percorso formativo possa essere loro necessario per aggiornare le proprie conoscenze e capacità. Non si discute qui in dettaglio dell'accrescimento delle competenze poiché se ne è discusso nel capitolo sul Management.

Celebrare il conseguimento dei risultati

Per assicurarsi che i portatori di interessi continuino a sentirsi motivati e a partecipare è necessario riconoscere il loro contributo e i risultati da loro ottenuti. Celebrazioni e festeggiamenti possono dare nuove energie alla comunità, destare ulteriore interesse sia da dentro che da fuori la comunità ed incrementare il sostegno ai progetti di RBC ed allo sviluppo inclusivo.

Partecipazione politica

Introduzione

Una definizione concisa di politica si riferisce alle attività dei governi, dei politici e dei partiti. Una definizione più ampia, invece, comprende le relazioni che intercorrono tra le persone – tra donne e uomini, tra genitori e figli, tra persone con e senza disabilità – e la gestione del potere ad ogni livello delle interazioni umane.

La partecipazione politica comprende una vasta gamma di attività attraverso cui le persone possono sviluppare ed esprimere le loro opinioni sul mondo e sul modo di governarlo e possono provare a prendere parte e dare forma alle decisioni che hanno a che fare con le loro vite. Queste attività spaziano dalla riflessione, a livello individuale o familiare, sulla disabilità o su altre tematiche sociali, dall'iscrizione alle associazioni di persone con disabilità o ad altri gruppi e organizzazioni e dal fare campagne a livello locale, regionale o nazionale, ai processi della politica formale quali il votare, l'iscriversi ad un partito politico o il candidarsi alle elezioni.

Le persone comuni possono prendere parte alla politica ed ogni individuo ha il diritto di partecipare, comprese le persone con disabilità. La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità dichiara all'Articolo 29, sulla partecipazione alla vita politica e pubblica, che "gli Stati Parti dovranno garantire alle persone con disabilità i diritti politici e l'opportunità di goderne su base di uguaglianza con gli altri".

Le persone con disabilità incontrano molte barriere nella partecipazione alla vita politica e molte di loro decidono di non parteciparvi perché le problematiche che le riguardano sono spesso ignorate e/o sentono di avere un potere limitato nell'influenzare il cambiamento e le decisioni. Promuovere la partecipazione alla vita politica delle persone con disabilità è una parte importante del processo di empowerment. Finché non saranno molte le persone con disabilità che partecipano alla vita politica, le loro voci non saranno ascoltate e sarà limitato il loro diritto alle pari opportunità, alla salute, all'educazione, al lavoro e al sostegno sociale.

BOX 11 Uganda

L'esperienza di Gulu

La *National Union of Disabled Persons of Uganda* (NUDIPU) è stata costituita nel 1987 al fine di promuovere le pari opportunità delle persone con disabilità, il loro coinvolgimento e la loro partecipazione nei progetti a favore della disabilità a livello di politiche, pianificazione e realizzazione, in stretta collaborazione con il governo, con la società civile e con le persone in generale. Dopo molti anni di pressione politica da parte della NUDIPU, le persone con disabilità ora sono rappresentate da cinque parlamentari e, nei governi locali, da diversi consiglieri a livello distrettuale e regionale.

Come in molti altri Paesi, anche in Uganda esistono delle leggi relative alle persone con disabilità, tra cui: il *Council for Disability Act 2003*, la *Policy in Disability 2003*, il *Persons with Disabilities Act 2006*, e l'*Equal Opportunities Act 2007*. La Legge del 2006 definisce le norme per l'accessibilità e le sanzioni per le persone che non rispettano la legge.

Leggi simili esistono in molti Paesi, ma spesso non sono attuate e le persone ne ignorano tanto l'esistenza quanto le prescrizioni. La NUDIPU crede che "se i fruitori della legge non si fanno avanti per reclamare i propri diritti, le rispettive leggi rimarranno solo sulla carta e chi dovrebbe fruirne non ne trarrà mai beneficio".

La Centenary Rural Development Bank Ltd di Gulu, in Uganda, non era accessibile per le persone con disabilità. Nell'edificio c'erano diversi scalini che impedivano alle persone con problemi motori, soprattutto se in carrozzina, di entrare. NUDIPU ha discusso la questione con la banca, che però si è rifiutata di modificare l'ingresso dell'edificio e di renderlo accessibile.

Il Persons with Disabilities Act 2006 stabilisce che "sarà responsabilità di tutti gli organi delle istituzioni pubbliche e private garantire alle persone con disabilità vie d'accesso idonee e WC progettati secondo gli standard universali". NUDIPU ha portato la questione in tribunale e, dopo una serie di udienze, il giudice si è espresso in favore di NUDIPU, imponendo alla banca di rendere accessibile l'ingresso dell'edificio e di pagare le spese processuali. In seguito alla sentenza del giudice, il direttivo della Centenary Bank ha ordinato a tutte le filiali sparse nel Paese di assicurarsi che le loro sedi fossero accessibili alle persone con disabilità.

L'esperienza di Gulu dà il buon esempio per il movimento a favore delle persone con disabilità. Le persone con disabilità e le loro famiglie devono essere politicamente consapevoli per ottenere il riconoscimento dei propri diritti. L'esperienza ha anche dimostrato che le persone devono essere mobilitate per difendere i propri diritti e portare il cambiamento nelle proprie comunità.

Obiettivo

Che le persone con disabilità partecipino alla vita pubblica e politica con pari opportunità rispetto agli altri.

Il ruolo della RBC

Il ruolo della RBC è di assicurare che:

- le persone con disabilità e le loro famiglie siano in possesso delle informazioni, delle abilità e delle conoscenze necessarie per essere in grado di partecipare alla vita politica e di cogliere le opportunità di partecipazione;
- le questioni relative alla disabilità siano rese visibili in modo da essere integrate nelle decisioni politiche e al centro delle politiche e dei progetti di sviluppo.

Risultati attesi

- Il personale di RBC ha una consapevolezza maggiore rispetto al sistema politico.
- Le persone con disabilità e le loro famiglie hanno una maggiore consapevolezza a livello politico.
- I governi e la società civile sono consapevoli dei problemi legati alla disabilità e del diritto delle persone con disabilità e delle loro famiglie di partecipare ai processi della politica.
- Le barriere che impediscono alle persone con disabilità e alle loro famiglie la partecipazione ai processi della politica sono ridotte o eliminate.

Concetti chiave

Potere decisionale

Il potere consiste nella capacità di fare scelte informate e nella libertà di metterle in pratica. Tutte le decisioni sono prese da persone che hanno potere ed in tutte le società esistono persone che hanno più potere di altre a causa di diversi fattori, quali l'età, il ruolo di genere, l'etnia, l'affiliazione politica e la situazione economica (*13*). Il potere è presente nella società ad ogni livello, dalla famiglia fino al governo – per la partecipazione politica è un importante primo passo capire chi ha il potere di prendere le decisioni e perché lo detiene.

Barriere alla partecipazione politica

Le barriere alla partecipazione politica che le persone possono dover affrontare sono simili alle barriere menzionate nelle altre componenti delle linee guida della RBC. In breve, di esse fanno parte le seguenti:

- La povertà – i poveri sono occupati soprattutto da attività correlate alla sopravvivenza; spesso affinché essi possano partecipare è necessario che prima i loro bisogni di base siano soddisfatti. Essi tendono, pertanto, ad avere tempo ed interesse limitati.
- L'istruzione – senza informazioni e conoscenze può essere difficile partecipare alla vita politica in modo significativo.
- L'isolamento sociale – la rete che sostiene e incoraggia la partecipazione politica è limitata.
- Fattori personali – le persone possono avere una ridotta motivazione a partecipare, o possono sentirsi insicure.

- Lo stigma e la discriminazione – i gruppi di maggioranza possono nutrire pregiudizi, paure e disagio nei confronti delle persone con disabilità e quindi non sostenere la loro partecipazione.
- La mancanza di misure per l'accesso delle persone con disabilità – le barriere architettoniche possono rendere difficile la partecipazione delle persone con disabilità, come nel caso di seggi elettorali inaccessibili.
- La mancanza di modelli – in molti Paesi e in molte comunità sono pochi gli esempi di persone con disabilità che rivestono posizioni politiche di alto profilo.
- Le barriere legali – in molti Paesi le persone con disabilità, ad esempio se hanno problemi di salute mentali, non possono votare.

È fondamentale che i progetti di RBC abbiano una percezione realistica del grado di partecipazione effettivamente possibile per le persone con disabilità che vivono nelle comunità più povere e che le attività siano progettate prendendo in considerazione le possibili barriere.

La disabilità come questione politica

Molte delle difficoltà che le persone con disabilità e le loro famiglie devono affrontare sono dovute all'incapacità dei governi e dei politici di risolvere i problemi principali connessi alla disabilità, come le barriere sociali e la discriminazione. I bisogni delle persone con disabilità sono raramente in cima alle priorità dei politici, soprattutto in quei luoghi dove le risorse sono limitate. Di conseguenza i progetti di integrazione e di inclusione e i servizi specifici per la disabilità sono molto pochi. Laddove, invece, la disabilità è presa in considerazione a livello di politiche, la loro attuazione rimane comunque scarsa e le barriere presenti nella società per le persone con disabilità rimangono molte.

Governo

Una comprensione pratica di come funziona un governo - ad esempio conoscere le strutture e le dinamiche della politica, sapere come il potere le attraversa e capire come possono essere influenzate – può essere utile per un'advocacy che intenda costruire alleanze e influenzare il cambiamento. Un governo consta generalmente di tre rami: il ramo legislativo (il parlamento), il ramo esecutivo (il governo) e il ramo giudiziario (la magistratura). Le nazioni sono suddivise in regioni amministrative e possono esserci diversi livelli di governo: il livello locale, distrettuale, regionale e nazionale. Ad ogni livello, in ciascuno dei tre rami, possono essere eletti democraticamente degli organi legislativi che approvano le leggi. Il ramo legislativo è eletto dalle persone del luogo. A livello locale può trattarsi del consiglio del villaggio, a livello distrettuale e regionale dell'assemblea del distretto o della regione e a livello nazionale del parlamento.

Quote politiche

Per garantire la rappresentanza politica molte nazioni hanno riservato a livello locale, regionale e nazionale una percentuale di seggi negli organi legislativi e/o un certo numero di posti di lavoro per il collocamento mirato per le persone appartenenti ai gruppi emarginati quali donne, minoranze etniche e persone con disabilità. A ciò si fa riferimento con i termini "quote", "azione positiva" o " discriminazione positiva".

Attività proposte

Assicurarsi che il personale di RBC sia consapevole del sistema politico

I progetti di RBC devono capire concretamente come funziona il governo per essere in grado di costruire alleanze e di influenzare il cambiamento. Una tale consapevolezza può essere conseguita nei seguenti modi:

- identificando le leggi e le politiche più importanti che riguardano gli ambiti della disabilità e dello sviluppo;
- raccogliendo informazioni sul ruolo del governo e sulle responsabilità di ogni ministero – quale ministero ha specifiche responsabilità e chi ha il potere di prendere le decisioni;
- raccogliendo informazioni sulla struttura politica a livello locale: il modo in cui le decisioni governative scendono fino a questo livello e se esiste, sempre a livello locale, un potere decisionale;
- incontrando con regolarità la rappresentanza politica, opposizione inclusa, a prescindere dallo schieramento personale; i progetti di RBC non devono essere schierati politicamente, cioè non devono aderire, né lasciar intendere di farlo, ad alcun partito o potere politico.

Favorire lo sviluppo di una maggiore consapevolezza politica

Molte persone, tra cui quelle con disabilità ed in particolar modo i poveri, sono poco consapevoli a livello politico non sapendo, ad esempio, come votare o che esistono leggi e convenzioni internazionali sui diritti delle persone con disabilità, come la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Per incoraggiare la partecipazione a livello politico i progetti di RBC possono:

- incoraggiare gli adulti con disabilità ad iscriversi a progetti di alfabetizzazione (vedi componente dell'Educazione);
- assicurare alle persone con disabilità l'accesso all'advocacy e ad una formazione sui propri diritti;
- mettere le persone con disabilità in contatto con i gruppi di auto aiuto e con le organizzazioni delle persone disabili dove possano coltivare abilità utili alla partecipazione politica, come il parlare in pubblico, le tecniche di problem-solving e lo svolgere campagne politiche;
- garantire ai bambini ed agli adolescenti l'inclusione in attività che diano loro la possibilità di esprimere le proprie opinioni, di ragionare e fare delle scelte e di comprendere le conseguenze delle proprie azioni.

Rendere il sistema politico più consapevole rispetto alla disabilità

Generalmente la discriminazione e l'esclusione delle persone con disabilità sono causate da ignoranza e incompetenza a livello governativo. Pertanto una parte integrante della strategia per permettere alle persone con disabilità di partecipare alla vita politica consiste nel rendere i sistemi politici più consapevoli rispetto alla disabilità. Tra le attività consigliate ci sono:

- rendere consapevoli i rappresentanti politici locali e l'apparato amministrativo, dell'esistenza delle leggi che riguardano la disabilità;
- realizzare dei corsi di sensibilizzazione sulla disabilità nei consigli locali – è importante in questi corsi che le persone con disabilità abbiano un ruolo di leadership;
- coinvolgere i leader politici e la rappresentanza nelle attività realizzate dai progetti di RBC e dalle persone con disabilità invitandoli, ad esempio, all'inaugurazione di un nuovo progetto di RBC o alle celebrazioni della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità – per i leader politici e per la rappresentanza sarà conveniente mostrarsi attivi per il benessere dei loro elettori: i progetti di RBC devono approfittarne.

Favorire l'accesso ai processi della politica

I professionisti della RBC devono individuare le diverse barriere alla partecipazione politica e, di concerto con i gruppi di auto aiuto, le organizzazioni delle persone con disabilità ed altri ancora, lavorare affinché tali barriere siano ridotte e/o eliminate. Le attività consigliate sono:

- raccomandare alle autorità locali, in vista delle elezioni, di predisporre dei seggi elettorali e delle procedure accessibili alle persone con disabilità – con ciò s'intende sia che gli edifici devono essere fisicamente accessibili sia che il materiale per il voto deve essere di facile comprensione e utilizzo da parte di persone con diverse disabilità;
- spingere la commissione elettorale nazionale e le organizzazioni di advocacy ad informare gli elettori con disabilità circa il loro diritto di voto e circa l'assistenza che può essere loro fornita per consentirne la partecipazione;
- spingere i leader e i partiti politici a progettare del materiale di propaganda accessibile e a raffigurare su di esso degli elettori con disabilità;
- studiare le diverse possibilità di trasporto per le persone con disabilità, in particolar modo per coloro che hanno un deficit motorio, affinché siano in grado di raggiungere i seggi elettorali;
- individuare i seggi in parlamento/posti di collocamento mirato riservati ai gruppi di persone emarginate e spingere le persone con disabilità ad approfittare di tali opportunità

BOX 12 Ghana

Abilitare i ciechi al voto

L'International Foundation of Electoral Systems (IFES) ha ricevuto una donazione dal Ministero Finlandese per gli Affari Esteri per progettare e collaudare in Ghana una scheda elettorale che avrebbe permesso agli elettori ciechi di votare in modo segreto e indipendente. Come nella maggior parte delle nazioni a basso reddito, gli elettori ghanesi ciechi devono dipendere da assistenti per poter essere aiutati a votare. Dal momento che in Ghana meno dell'1% degli adulti ciechi ha ricevuto un'alfabetizzazione, la scheda elettorale collaudata non faceva ricorso al Braille ma a dei segnali tattili. La scheda è stata collaudata nelle elezioni del 2002 ed è stata progettata in collaborazione con la *Ghana Electoral Commission*, la *Ghana Federation of the Disability Associations* e l'*Action on Disability and Development of Ghana (14)*.

Gruppi di auto-aiuto

Introduzione

I gruppi di auto-aiuto sono gruppi di persone informali che si uniscono per affrontare bisogni comuni. Mentre il concetto di auto-aiuto potrebbe suggerire un focus sull'individuo, una delle caratteristiche più importanti dei gruppi di auto-aiuto è il fatto che offrono un supporto reciproco - le persone si aiutano a vicenda. I gruppi di auto-aiuto possono avere diversi scopi a seconda della situazione e dei bisogni dei loro membri (*15*). Ad esempio, nel settore dello sviluppo, i gruppi di auto-aiuto sono stati utilizzati come mezzo efficace per ridurre la povertà, per lo sviluppo umano e per l'empowerment sociale (*16*), puntando spesso l'attenzione su programmi di micro credito e le attività generatrici di reddito (vedi componente di Sostentamento).

Nel corso degli ultimi 20 anni, i gruppi di auto-aiuto hanno avuto varie forme all'interno del settore della disabilità; i gruppi formati da persone con disabilità e dai loro familiari sono stati impegnati in una vasta gamma di attività come l'assistenza sanitaria, la riabilitazione, l'educazione, attività di micro credito e gestioni di campagne. I gruppi di auto-aiuto possono facilitare l'empowerment; l'appartenenza ad un gruppo (o organizzazione) è uno dei principali mezzi attraverso i quali le persone con disabilità hanno la possibilità di partecipare alla vita della loro comunità (vedi a seguire, il paragrafo sulle organizzazioni delle persone con disabilità) ed è attraverso il coinvolgimento in gruppi che cominciano a sviluppare la consapevolezza e la capacità ad organizzare, a svolgere azioni e quindi ad incamminarsi verso un cambiamento (50).
Dal momento che molti programmi di RBC spesso si focalizzano su attività basate sul singolo, come provvedere assistenza diretta, ad esempio trattamenti di base, i programmi stessi sono incoraggiati ad invitare le persone con disabilità e i loro familiari a formare gruppi di auto-sostegno per affrontare e rispondere ai propri problemi. I gruppi di auto-aiuto sono elementi chiave della matrice della RBC e possono essere un mezzo per il raggiungimento del nuovo obiettivo della RBC, riguardante l'inclusione e il senso di appartenenza di persone con disabilità, nonché per migliorare la partecipazione nei processi di sviluppo (15). Questa sezione si occupa principalmente di comprendere come i programmi di RBC possono intervenire per facilitare la formazione di nuovi gruppi di auto-aiuto, ma va anche ad approfondire i collegamenti che ci sono tra i programmi di RBC con i gruppi di auto-aiuto di persone con disabilità e le loro famiglie già esistenti, incluso i gruppi di auto-aiuto più tradizionali.

BOX 13 Vietnam

Gruppi di auto-aiuto per i sopravvissuti dalle mine anti-uomo

Il Landmine Survivors Network (LSN) ha iniziato a lavorare nella Provincia Quang Binh del Vietnam nel 2003, dove ha contribuito allo sviluppo di 15 gruppi di auto-aiuto per i sopravvissuti delle mine anti-uomo. Molti dei sopravvissuti presentano una menomazione, con cause legate a vari motivi; la caratteristiche comune è l'inclusione di persone con una disabilità correlata a conflitti. Questi gruppi hanno lo scopo di facilitare il processo di auto-empowerment attraverso il superamento dell'esclusione sociale, incrementando la partecipazione nei processi di presa di decisioni e attraverso il miglioramento della qualità di vita. L'obiettivo finale di LSN-Vietnam è quello di costituire un gruppo di auto-aiuto in ogni villaggio.

Gli operatori di LSN-Vietnam che si occupano di sensibilizzazione, molti dei quali presentano una disabilità, hanno la responsabilità di offrire un sostegno per i villaggi che hanno espresso un interesse a costituire gruppi di auto-aiuto. Iniziano favorendo lo sviluppo di rapporti di collaborazione con le autorità locali, nonché con le principali organizzazioni rappresentative, come l'Associazione dei Contadini, l'Unione delle Donne e l'Associazione dei Veterani. Svolgono una formazione rivolta al gruppo, relativa al concetto che sta alla base dei gruppi di auto-aiuto, rispetto alle azioni legali associate alla registrazione del gruppo con le autorità locali e si occupa di organizzare i primi incontri con gli interessati.

Una volta che i gruppi si sono formalmente registrati e strutturati, vengono gestiti dai membri in maniera autonoma. Gli operatori sociali garantiscono un costante supporto dove necessario. Ad esempio, possono offrire una formazione ai membri del gruppo riguardo alla disabilità e/o alle dinamiche di gruppo (ad esempio, impostare le riunioni). I membri del gruppo sono responsabili nel dirigere attività che possono riguardare: invitare rappresentanti dalle autorità locali a parlare di servizi sanitari per le persone con disabilità, lavorare in collaborazione con le autorità locali per migliorare la qualità e l'accessibilità dei servizi sanitari per le persone con disabilità, organizzare eventi sportivi locali, partecipare a eventi sportivi nazionali, fornire un'educazione tra pari riguardo all'assistenza sanitaria e al trattamento, creare piccole imprese commerciali e opportunità di lavoro, promuovere un'immagine positiva delle persone con disabilità nella comunità locale. Molti dei gruppi di auto-aiuto hanno assunto la responsabilità di organizzare la Giornata Nazionale delle Persone con Disabilità in Vietnam gestendo l'ordine del giorno e conducendo le celebrazioni pubbliche.

Uno dei più grandi successi che i gruppi di auto-aiuto hanno raggiunto è aumentare la consapevolezza delle autorità locali circa i bisogni delle persone con disabilità e il ruolo che essi possono giocare per affrontare i propri bisogni. Il prossimo passo sarà quello di radunare tutti i gruppi di auto-aiuto sotto un unico programma.

Obiettivo

Che le persone con disabilità e i loro famigliari abbiano la possibilità di partecipare ai gruppi formati per poter risolvere problematiche comuni, potenziare i punti di forza individuali e migliorare la qualità della loro vita.

Il ruolo della RBC

Il ruolo della RBC è quello di fornire sostegno e assistenza alle persone con disabilità e alle loro famiglie nella formazione di nuovi gruppi di auto-aiuto o rafforzare quelli già esistenti. Laddove siano già presenti gruppi, come gruppi di donne o gruppi di micro credito, il ruolo della RBC è quello di promuovere l'inclusione delle persone con disabilità e dei loro familiari all'interno di questi gruppi.

Risultati attesi

- Costituzione di gruppi di auto-aiuto all'interno delle comunità locali per le persone con disabilità e per i loro familiari.
- I membri dei gruppi di auto-aiuto sviluppano conoscenze e competenze in modo da avere la possibilità di dare un contributo alle loro comunità e famiglie.
- Possibilità per le persone con disabilità e i loro familiari di accedere ai principali gruppi di auto-aiuto creati da altri membri della comunità.
- I gruppi di auto-aiuto promuovono i programmi di RBC e c'è un coinvolgimento dei membri nella fase di pianificazione e implementazione dei programmi di RBC
- I gruppi di auto-aiuto si uniscono per formare federazioni e diventare così enti indipendenti.

Concetti chiave

Il gruppo di auto-aiuto

Caratteristiche

Alcune delle caratteristiche comuni dei gruppi di auto-aiuto associati ai programmi di RBC sono:

- avere natura volontaristica – essi sono gestiti dai membri del gruppo o indirizzati ad essi, hanno incontri regolari e sono aperti all'accoglienza di nuovi soci (*17)*;
- nascere con lo scopo di dare una risposta ad un preciso problema, che può essere la scarsa accessibilità all'educazione per i bambini con disabilità e le limitate opportunità per le persone a basso reddito;
- avere obiettivi chiari, che hanno origine dai bisogni dei membri dei gruppi e sono noti e condivisi da tutti (*15*);
- avere una struttura informale, una regolamentazione di base e linee guida su come lavorare insieme in maniera efficace, da mostrare ai nuovi membri;
- avere una natura partecipativa – coinvolgersi nel chiedere aiuto, condividere conoscenze ed esperienze, offrire aiuto, imparare a prendersi cura di se stessi (50);
- condividere una responsabilità verso i membri del gruppo – ogni membro ha un ruolo ben definito e contribuisce a condividere la propria parte di risorse con il gruppo;
- avere un processo decisionale di tipo democratico;
- essere autogestiti, nel caso si consideri necessario per il gruppo viene richiesto un mediatore (15);
- presentare una evoluzione nel tempo in modo da affrontare una maggior gamma di questioni;

- avere la possibilità di unirsi ad altri gruppi per formare una federazione in una zona più ampia.

BOX 14 Ghana

I gruppi di auto-aiuto forniscono assistenza

In Kodobeda, il Distretto Sud di Akwapim nelle ragione Est del Ghana, quattro persone con disabilità decisero di costituire un gruppo di auto-aiuto per poter migliorare la loro situazione economica. Durante un incontro con il capo e gli anziani del villaggio, fecero una richiesta di tre capre femmine per aiutarli ad avviare un progetto di allevamento. Fu stipulato un accordo e il gruppo diede inizio all'impresa. Presto le capre partorirono. Le più giovani furono date a uno dei membri in modo da poterle allevare, mentre le capre di prima generazione rimasero al primo membro del gruppo. Quando le capre partorirono nuovamente, i membri presero i cuccioli e le capre più vecchie furono vendute. I soldi furono investiti per comprare un'altra capra per il membro successivo. Il processo andò avanti fino a quando ogni membro possedeva delle capre, cosi da poterle allevare ed essere in grado di guadagnare abbastanza per sostenersi.

Appartenere al gruppo

I membri del gruppo sono volontari, non vengono pagati, ma lavorano sistematicamente e regolarmente per poter cambiare la loro situazione attraverso un sostegno reciproco. All'interno del contesto della RBC, i gruppi di auto-aiuto solitamente comprendono persone con disabilità e le loro famiglie. Questi gruppi sono spesso piccoli, costituiti da poche persone, ma nel tempo crescono fino a includere dai 7 ai 30 membri. Piccoli gruppi facilitano in maniera efficace la partecipazione di tutti i membri nelle discussioni e nel prendere decisioni, mentre gruppi più grandi possono essere più potenti e avere maggiore influenza.

Facilitazione e guida

Al personale della RBC può essere richiesto di assumere un ruolo di facilitatore, in particolare quando nuovi gruppi di auto-aiuto si formano. Il personale della RBC può fornire una guida al fine di garantire che i responsabili che sono stati scelti non prevalgano sul gruppo; può impedire l'appropriazione di beni da parte di alcune persone, può mantenere motivato il gruppo e può provvedere ad una formazione sui vari aspetti del funzionamento del gruppo (15). Non è necessario essere una persona con una disabilità per poter lavorare con persone con disabilità, ma nel momento in cui una persona ha un'esperienza di discriminazione e questa viene condivisa, può rafforzare la comprensione tra un facilitatore e il gruppo. Il facilitatore con una disabilità potrebbe assumere un ruolo importante all'interno del gruppo.

BOX 15 Cina

Promuovere i gruppi auto-aiuto

Il progetto di RBC nella Regione Autonoma del Tibet, nella Repubblica Popolare Cinese, collabora con i genitori dei bambini con disabilità per aiutarli a scoprire nuove modalità per rispondere ai bisogni dei loro figli. Questi genitori hanno identificato come problema principale l'atteggiamento pregiudizievole e i comportamenti discriminatori verso i loro figli poiché questo aspetto impediva ai propri bambini di frequentare la scuola; inoltre esprimevano il disagio per le difficoltà di accoglienza all'interno della comunità. Il personale della RBC, precedentemente introdotto al concetto di gruppi di auto-aiuto, ha considerato il gruppo di auto-aiuto come un potenziale beneficio per questi genitori.

Una coppia di genitori ha deciso di creare un gruppo di auto-aiuto e hanno iniziato impegnandosi in azioni di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulla disabilità. Hanno organizzato sessioni di sensibilizzazione nelle locali case da tè. Mentre i genitori frequentavano i gruppi per potersi sostenere tra loro, si rilevava sempre più soddisfazione per la possibilità di condivisione di esperienze e il gruppo cresceva da 2 a 12 membri. La comunità era positiva e le persone piano piano cominciarono a cambiare la loro mentalità: molti dei membri hanno offerto un sostegno – attraverso donazioni di carrozzine – durante le sessioni di sensibilizzazione. Questo fu un'ottima fonte di incoraggiamento. Molti bambini con disabilità inoltre iniziarono a frequentare le scuole e le famiglie vennero accettate e incluse nelle attività comunitarie.

Il gruppo di auto-aiuto si è lentamente diramato in altre attività grazie al sostegno del programma di RBC. Ha aperto una casa da tè, donando poi il ricavato alla famiglie più povere con un membro con disabilità. Il programma di RBC ha contribuito con una iniziale donazione e una formazione sulle attività. Inoltre il gruppo di auto-aiuto ha cominciato a fare visite domiciliari alle famiglie e fornire assistenza quando queste mostravano il bisogno di aiuto per seguire il piano riabilitativo del bambino, a causa del basso livello educativo o degli obblighi del lavoro. Il programma di RBC provvede a corsi per i membri del gruppo di auto-aiuto sulle semplici attività riabilitative per promuovere lo sviluppo del bambino; il personale di RBC li accompagnava alle visite a domicilio, per favorire piano piano uno sviluppo del livello di capacità e fiducia. Il successo di questo gruppo di auto-aiuto è stato fonte di ispirazione per la formazione di gruppi simili.

Le sfide dell'organizzazione dei gruppi di auto-aiuto.

I gruppi di auto-aiuto rurali e quelli urbani

L'esperienza della RBC mostra come spesso sia più semplice fornire un aiuto per la formazione di gruppi di auto-aiuto all'interno di zone rurali. La formazione di gruppi di auto-aiuto negli ambienti urbani può essere particolarmente difficile (15) a causa della frequente migrazione e della difficoltà nello sviluppo del senso di fiducia e appartenenza tra i membri del gruppo. Tuttavia bisogna considerare il fatto che le zone rurali implicano l'isolamento geografico, implicano grandi distanze che i membri del gruppo devono

affrontare, nonché la limitata presenza di mezzi di comunicazione: questi aspetti potrebbero essere ostacoli per lo svolgimento regolare di incontri.

Donne e uomini
L'esperienza della RBC mostra come sia generalmente più semplice formare gruppi di donne rispetto a gruppi di uomini. Le donne infatti tendono ad avere un maggiore senso di solidarietà reciproco e collaborano più facilmente. Nel momento in cui i gruppi, sia di genere maschile che femminile, si sono formati, è necessario garantire la presenza di una rappresentanza di donne, affinché le loro voci siano ascoltate e gli eventuali problemi vengano considerati.

I livelli di istruzione
All'interno dei gruppi di auto-aiuto, i membri possono avere diversi livelli di istruzione. Molto spesso le persone con disabilità hanno un basso livello di istruzione e di conseguenza questo implica uno svantaggio. Durante gli incontri dei gruppi bisogna limitare possibili monopolizzazione da parte di coloro che hanno un maggior livello di istruzione; in particolare per quanto riguarda i gruppi di auto-aiuto fondati attorno al micro credito, è fondamentale che ci sia una uniforme distribuzione dei beni. Per evitare l'insorgere di condizioni di disuguaglianza all'interno dei gruppi, è necessario che venga speso del tempo durante le prime fasi della formazione del gruppo per lo sviluppo di un senso di coesione e responsabilizzazione tra i membri che hanno un basso livello di alfabetizzazione o con un temperamento più pacato.

Gruppi con singoli problemi
Molti di questi gruppi nascono nel momento in cui persone con problemi o difficoltà simili si uniscono per darsi un aiuto reciproco. Dal momento che i gruppi nati per affrontare una singola difficoltà hanno uno scopo ben chiaro e definito, spesso i gruppi che coprono diverse disabilità sono più facilitati in piccole comunità, dove ci sono poche persone con un particolare tipo di problema. Le esigenze di base delle persone con disabilità, indipendentemente dal tipo di problema, sono le stesse: cibo, alloggio, assistenza sanitaria, istruzione. Costituire diversi gruppi a seconda del tipo di disabilità spesso può portare ad una divisione e ad una competizione per le risorse.

La dipendenza
La disabilità è spesso associata alla dipendenza; talvolta si parla di fare le cose per le persone con disabilità, piuttosto che con le persone con disabilità. Come risultato di questo fenomeno, le persone con disabilità, che spesso si auto-considerano più beneficiari che collaboratori della società, possono avere una perdita di motivazione e sicurezza in sé stessi nel partecipare ai gruppi di auto-aiuto ed alle attività.

Attività proposte

Fornire un'assistenza per la formazione di nuovi gruppi di auto-aiuto

I programmi di RBC dovrebbero svolgere un ruolo attivo nella costituzione dei gruppi di auto-aiuto per le persone con disabilità e i loro famigliari. Il processo di formazione di un gruppo di auto-aiuto ha diversi tipi di sviluppo a seconda della situazione locale e può richiedere differenti sostegni per ogni gruppo. Un quadro generale delle attività proposte è il seguente.

Iniziare

Il personale di RBC solitamente inizia a lavorare con le persone con disabilità e i loro famigliari a domicilio identificando i bisogni e fornendo informazioni di base rispetto alla disabilità e alle possibili tipologie di sostegno disponibili. Poiché la fiducia viene rinforzata nel tempo, le persone con esperienze simili vengono incoraggiate ad incontrarsi. In questa fase il personale di RBC potrebbe:

- informare le persone con disabilità e i loro familiari su cosa significhi gruppo di auto-aiuto ed esortarli alla formazione di nuovi gruppi all'interno della loro comunità - questo può avvenire: esponendo i vantaggi nell'appartenere ad un gruppo e le questioni che è possibile affrontare, come ad esempio i problemi che potrebbero emergere quando viene formato un gruppo dove l'obiettivo principale è quello di individuare una fonte di guadagno per il sostegno della famiglia – le persone vorrebbero sapere come il gruppo può intervenire direttamente fornendo loro un lavoro e quindi un reddito;
- incoraggiare le persone con disabilità e i loro familiari ad identificare e contattare persone nelle loro comunità che potrebbero essere interessate a partecipare ai gruppi;
- organizzare una formale riunione di pianificazione in un luogo che sia accessibile, nel momento in cui vi è interesse e motivazione.

Pianificare

- Discutere riguardo agli eventuali problemi comuni e stabilire il punto iniziale sul quale il gruppo si focalizza che può essere: condivisione di sentimenti ed esperienze, sensibilizzazione, scambio di informazioni e risorse;
- chiedere alle persone quali risorse siano disponibili a fornire per il bene del gruppo;
- identificare un capogruppo o coordinatore – potrebbe essere necessaria la presenza di più responsabili;
- distribuire i vari compiti il più presto possibile per contribuire a promuovere la proprietà e la responsabilità;
- istituire un nome del gruppo per rafforzare l'identità del gruppo;
- definire chi può partecipare al gruppo – cercare di mantenere inizialmente un gruppo con numero ristretto per permettere la partecipazione di tutti;
- stabilire la frequenza delle riunioni, l'orario di svolgimento e definire la data dei primi incontri;
- controllare che i luoghi dove vengono svolti gli incontri siano accessibili e non troppo lontani rispetto a dove vivono i membri del gruppo;
- se necessario scegliere la modalità più adatta per la diffusione della presenza del gruppo e incoraggiare le persone a partecipare al primo incontro. Esempi di modalità sono: il dialogo con le persone, l'utilizzo di manifesti o avvisi attraverso stazioni radio locali o giornali.

Condurre gli incontri

Nonostante che il personale di RBC non sia incoraggiato ad assumere il ruolo di responsabile degli incontri, è importante che conosca la struttura di base degli incontri dei gruppi di auto-aiuto, in modo che abbia la possibilità di sostenere e aiutare se necessario. La struttura di base dell'incontro implica:

- l'accoglienza delle persone nel momento in cui arrivano;
- l'apertura degli incontri e l'incoraggiamento dei membri a presentarsi;
- la definizione di un regolamento di riservatezza – in questo modo viene ridotto il rischio di diffusione degli argomenti discussi e affrontati durante gli incontri – varie

culture potrebbero interpretare la riservatezza in vari modi, quindi è importante decidere all'interno del gruppo quello che si vorrebbe non venisse divulgato;
- lo svolgimento delle principali attività degli incontri;
- occuparsi della verbalizzazione degli incontri, la registrazione dei partecipanti, dei concetti chiave che emergono dalla discussione e dalla presa di decisione;
- occuparsi delle questioni di carattere amministrativo, come la definizione della data e dell'orario per la riunione successiva;
- la chiusura dell'incontro.

Facilitare

I programmi di RBC dovrebbero svolgere un ruolo di facilitatore nei gruppi di auto-aiuto, renderli in grado di lavorare in modo cooperativo ed efficace. Ad esempio, i programmi di RBC possono:

- fornire sostegno ed assistenza ai responsabili dei gruppi nel momento in cui viene richiesto;
- assicurarsi che gli incontri siano gestiti in modo tale da garantire la partecipazione e l'accessibilità da parte tutti i membri;
- incentivare la rotazione di ruoli e responsabilità all'interno del gruppo;
- intervenire per fornire suggerimenti sulle modalità con cui poter creare reti di sostegno reciproco, ad esempio nel senso di appartenenza, nell'accompagnare i bambini a scuola, nell'avviamento di gruppi di risparmio;
- verificare che siano presenti metodi giusti e trasparenti per la condivisione dei benefici delle attività di gruppo;
- aiutare nella formulazione di norme e regolamenti una volta che il gruppo è stato fondato;
- fornire contributi finanziari, come ad esempio un capitale finanziario, o sovvenzioni paritarie, così da permettere ai gruppi di auto-aiuto di espandere le proprie attività; e aprire conti bancari.

Sviluppare le abilità

I gruppi spesso, prima di funzionare in maniera efficace ed indipendente, hanno bisogno di essere supportati e di sviluppare le proprie capacità. Le competenze che i membri del gruppo dovrebbero avere includono: stabilire l'ordine del giorno, condurre gli incontri, parlare in pubblico con sicurezza, verbalizzare, risolvere eventuali conflitti e problemi, prendere decisioni democraticamente, delegare i compiti, monitorare i progressi. A volte i gruppi di auto-aiuto hanno un beneficio dallo sviluppo di specifiche abilità, talvolta le abilità potrebbero essere già presenti all'interno del gruppo. Di per sé gli incontri dei gruppi di auto-aiuto offrono buone opportunità per i membri di sperimentare nuove competenze.

I nuovi gruppi di auto-aiuto possono imparare da gruppi già ben formati nella comunità. I nuovi gruppi, invitando alcuni membri di gruppi di auto-aiuto già esistenti all'interno della loro comunità, possono trarne benefici – infatti un gruppo di auto-aiuto appena nato potrebbe valorizzare molto l'esperienza di persone che hanno vissuto in circostanze molto simili alla loro. Rapporti precoci tra i vari gruppi di persone con disabilità sono importanti per l'apprendimento di capacità, per coltivare contatti e per aiuto reciproco.

I gruppi potrebbero esitare nel farsi coinvolgere in azioni politiche e sociali poiché si considerano carenti di conoscenza e capacità. Con il tempo, con pazienza e incoraggiamento, i membri del gruppo inizieranno a percepire maggiormente le proprie capacità nel comprendere, pianificare e iniziare attività, come ad esempio: mobilitare la

comunità attraverso una petizione rivolta alle autorità locali per la richiesta di acqua potabile ed il miglioramento della situazione di sanitaria.

BOX 16 Repubblica Domenicana

Un gruppo di auto-aiuto di madri aiuta a migliorare la vita dei propri figli

A Santiago, nella Repubblica Domenica, è nato un gruppo di auto-aiuto di madri di bambini con disabilità, grazie all'assistenza di un'organizzazione internazionale non governativa. Il comune interesse tra i membri del gruppo era l'accessibilità dei servizi per i loro figli. Il governo, sia nel settore della sanità che dell'istruzione, non si preoccupava dei bisogni dei loro figli. In assenza di un sostegno del governo, le madri decisero di impegnarsi nella riabilitazione di base e servizi educativi. Ricevettero una formazione da parte dell'organizzazione non governativa, e nel tempo estesero i loro servizi all'inclusione di altri bambini nella aerea di Santiago. Il gruppo di madri ha continuato a crescere, sviluppare servizi di sostegno per gli adolescenti con disabilità e offrire prestiti. Le madri hanno cercato aiuto da parte di esperti dell'istituto del Governo per le Cooperative per la formazione e gestione di fondi di prestito. Il gruppo delle madri continua a crescere dal momento che si imbatte in aree ulteriormente bisognose; attualmente si occupa di organizzare eventi sociali, attività di sensibilizzazione e generatrici di reddito. Le madri sono orgogliose del proprio successo e di quello raggiunto dai loro bambini e adolescenti.

Sviluppare collaborazione tra i gruppi di auto-aiuto presenti

In molte comunità sono già presenti i gruppi di auto-aiuto per le persone con disabilità e i loro familiari e operano in maniera indipendente dai programmi di RBC. Questi gruppi potrebbero essere indirizzati per le persone che vivono una particolare situazione o condizione di disabilità, come ad esempio le persone non vedenti o non udenti, con lebbra o vittime delle mine antiuomo. Alcuni gruppi possono focalizzarsi su specifiche questioni o problemi, come i diritti delle persone con disabilità, le attività generatrici di reddito, le donne. Si possono usare altri termini per "gruppi di auto-aiuto", come: gruppi locali di persone con disabilità, gruppi di genitori, gruppi sociali, gruppi di pari, associazioni o gruppi di mutuo aiuto.

Gli obiettivi di questi gruppi e quelli avviati dai programmi di RBC sono spesso simili. Perciò è importante che i programmi di RBC individuino e contattino i gruppi già esistenti nella comunità e impostino un lavoro di collaborazione per condividere le conoscenze e risorse ed assicurarsi che vengano raggiunte il più possibile le persone con disabilità e le loro famiglie.

Incoraggiare l'inclusione di persone con disabilità nei gruppi di auto-aiuto tradizionali

Mentre i gruppi di auto-aiuto specificamente per le persone con disabilità e per le loro famiglie giocano un ruolo importante, i programmi di RBC dovrebbero incoraggiare anche le persone con disabilità e le loro famiglie ad entrare a far parte dei principali gruppi di auto-aiuto, come i gruppi di donne, di giovani, di agricoltori, gruppi per il micro credito, ecc. Sono suggerite le seguenti attività:

- incoraggiare i principali gruppi di auto-aiuto a includere le persone con disabilità come regolari membri con uguali diritti, ad esempio sollecitare i gruppi affinché vengano svolti incontri in luoghi che siano accessibili;
- evidenziare i problemi comuni tra le persone con e senza disabilità, ad esempio in un gruppo di donne favorire dibattiti sulla discriminazione di genere e sottolineare come questo problema sia condiviso da parte di tutte le donne - questo potrebbe essere un incentivo per i principali gruppi di auto-aiuto a svolgere un lavoro in collaborazione con i gruppi di auto-aiuto di persone con disabilità e/o a includere le persone con disabilità nei loro gruppi;
- individuare se tra i membri presenti all'interno dei principali gruppi di auto-aiuto ci siano soggetti con disabilità o che abbiano un famigliare con disabilità e invitarli a parlare dei problemi e delle difficoltà che incontrano affinché la questione della disabilità rientri come ordine del giorno delle discussioni e dibattiti dei gruppi di auto-aiuto;
- prima di stabilire i rapporti con i principali gruppi di auto-aiuto, è importante assicurarsi che le persone con disabilità e le loro famiglie abbiano adeguate competenze e conoscenze, altrimenti potrebbe verificarsi il fenomeno della discriminazione.

Incoraggiare i membri del gruppi di auto-aiuto a partecipare ai programmi di RBC

I membri del gruppo di auto-aiuto (appartenenti sia ai gruppi tradizionali che quelli specifici per la disabilità) hanno la possibilità di essere importanti risorse per i programmi di RBC, perciò è necessario che ricevano adeguate informazioni rispetto ai programmi della RBC. I gruppi di auto-aiuto possono giocare un importante ruolo nella sensibilizzazione sulla disabilità e promozione dello sviluppo inclusivo. I membri del gruppo di auto-aiuto potrebbero anche essere in grado di offrire volontariamente il loro tempo e la loro collaborazione alle attività di RBC, ad esempio potrebbero aiutare ad identificare all'interno della comunità le persone con disabilità, sostenere le persone con attività riabilitative, fornire controlli a distanza. I gruppi di auto-aiuto specifici per la disabilità a poco a poco dovrebbero essere incoraggiati a vestire un ruolo nei programmi di RBC. La loro partecipazione nella gestione (ad esempio nella pianificazione, implementazione e monitoraggio) dei programmi di RBC può realizzare programmi più appropriati, attendibili e sostenibili.

Incoraggiare i gruppi di auto-aiuto ad unirsi

Mentre i gruppi di auto-aiuto delle persone con disabilità e dei loro familiari sono in grado di fare una differenza a livello locale, essi hanno limitate capacità per poter arrivare ad apportare modifiche a livelli più estesi. Quando però il gruppo è formato da un numero più grande di persone, allora si ha una maggiore possibilità di portare ad un cambiamento. Perciò il passo successivo alla formazione di un singolo gruppo diventa quello di incoraggiare i gruppi di auto-aiuto (sia quelli avviati da programmi di RBC che quelli indipendenti) ad unirsi sotto un unico “ombrello” - anche conosciuto come federazione. I programmi di RBC possono facilitare la formazione di una federazione di gruppi auto-aiuto riunendo uno o due rappresentanti eletti da ogni gruppo. Federazioni di gruppi di auto-aiuto devono garantire che i vari gruppi (con persone di diversa età, valore, genere, stato socio-economico) vengano rappresentati in maniera uguale. Inoltre una federazione di gruppi di auto-aiuto può assumersi maggiori responsabilità e con il tempo diventare un'organizzazione formale autonoma.

BOX 17 Bangladesh

La forza dei numeri

Azgar fu uno dei primi membri del gruppo di auto-aiuto in Belgachi in Bangladesh. Il suo entusiasmo e il duro lavoro lo hanno portato ad essere eletto presidente. Oggi il gruppo ha 21 membri e si riunisce con cadenza settimanale per discutere riguardo ai problemi ed alle possibili soluzioni. Le difficoltà motorie di Azgar, insieme alla sua limitata possibilità ad accedere ai terreni, rappresentano un ostacolo alla possibilità per lui di dare un contributo alla sua famiglia. Spesso si è trovato ad avere un lavoro per soli 10 - 12 giorni in un mese. Così ha deciso di fare domanda al Governo per poter ottenere il permesso di costruire una fattoria nelle terre vicine ancora incolte. Nonostante alcuni abitanti del villaggio abbiamo rifiutato la richiesta di Azgar, il gruppo di auto-aiuto ha continuato a sostenerlo. Dopo che ad Azgar fu assegnato un acro di terra, un'organizzazione non governativa si è attivata per fornirgli una formazione in tecniche agricole. Oggi Azgar sta crescendo, vende le verdure ed ha la possibilità di contribuire per un miglioramento dello stile di vita della sua famiglia. Azgar si è candidato nella federazione Poradha dei gruppi di auto-aiuto ed è stato eletto vicepresidente. Ha convinto un funzionario del governo ad assegnare un piccolo pezzo di terreno incolto alla federazione ed ha invitato i membri a procurarsi del bambù per la costruzione di una sala di incontri. La sua principale attività è quella di definire i diritti delle persone con disabilità e garantire che essi siano accettati dalla comunità.

Le Organizzazioni delle persone con disabilità

Introduzione

In tutto il mondo, le persone con disabilità si sono riunite in organizzazioni per la tutela dei propri diritti, al fine di arrivare a influenzare gli organi decisionali dei governi e di tutti i settori della società (*18*). Queste organizzazioni sono conosciute come organizzazioni delle persone con disabilità.
Le Organizzazioni delle persone disabili sono nate come risposta a quelle barriere sociali che hanno ostacolato la partecipazione paritaria delle persone con disabilità, ma anche come reazione al controllo che altri hanno sulle persone con disabilità. Per lungo tempo i professionisti sanitari, le famiglie ed altre figure sono stati la voce delle persone con disabilità, senza però tener conto dei loro bisogni, delle loro priorità o delle loro scelte. Le persone con disabilità sono i migliori portavoce e rappresentanti di loro stessi, in quanto conoscono al meglio le proprie esigenze e aspirazioni (*19*).

Le organizzazioni delle persone con disabilità sono presenti a livello regionale e nazionale, ad esempio nelle più grandi città. Tali organizzazioni possono riguardare una "singola disabilità", rappresentando individui con una particolare problematica, come deficit uditivo o visivo (ad esempio, le succursali della World Blind Union), oppure possono essere organizzazioni di "multi-disabilità" e includere tutte le persone con disabilità (ad esempio, la National Union of Physical and Mental Handicapped (UNHPM) in Mauritania). In molti Paesi sono presenti delle reti costituite da queste organizzazioni, come la Federazione delle Persone con Disabilità in Burundi. Le organizzazioni delle persone con disabilità sono presenti anche a livello nazionale, come la World Federation of the Deaf, la World Blind Union, la Disabled People International; molte tra queste si sono unite per formare una rete internazionale nota come International Disability Alliance (IDA).

Nel corso del tempo, non c'è stata una stretta collaborazione tra i programmi di RBC e le organizzazioni delle persone con disabilità. Le organizzazioni potrebbero aver esitato su tale collaborazione per diverse ragioni, incluso il fatto che, in passato, la maggior parte dei programmi di RBC erano basati sul modello medico della disabilità e gestiti da persone e professionisti senza disabilità, senza la diretta partecipazione delle persone con disabilità. Inoltre molti programmi di RBC non hanno tenuto in considerazione persone con problematiche specifiche, come il deficit dell'udito o della vista, che invece rientrano tra i gruppi di prioritario interesse di molte organizzazioni delle persone con disabilità.

Pur avendo origini e strategie d'intervento differenti, le organizzazioni delle persone con disabilità e i programmi di RBC hanno obiettivi comuni, come assicurare le pari opportunità e l'inclusione sociale alle persone con disabilità. E' importante quindi che ci sia un rispetto reciproco sia da parte di queste organizzazioni che da parte della RBC e che partecipino entrambe allo sviluppo di collaborazioni efficaci per il raggiungimento di propri obiettivi e l'implementazione della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (*5*).

BOX 18 India

Un vero eroe

Ladakh è una regione dell'Himalaya situata nell'India settentrionale, dove le persone vivono in piccoli paesi e villaggi ad altitudini molto elevate ed in condizioni estreme. La vita è dura per tutti, ma in particolare per le persone con disabilità. Nonostante azioni di sviluppo non siano una novità per questa regione, la disabilità non è mai stata presa in considerazione in nessun progetto fino al 2000, quando è stato istituito il The Namgyal Institute for People with Disabilities (NIPWD), un'organizzazione non-governativa. L'obiettivo della NIPWD era garantire che la disabilità fosse integrata nei progetti di sviluppo e che fossero soddisfatte le esigenze delle persone con disabilità.

Le persone con disabilità sono state le prime ad aver percepito un cambiamento in Ladakh. Uno tra questi è Mhammed Iqbal, presidente del PAGIR – il "Gruppo d'Azione delle persone per l'Inclusione e i Diritti" che nel 2006 è stato costituito dalle persone con disabilità nel Ladakh. Iqbal ha trascorso i primi 30 anni della propria vita in un modo non produttivo, a casa a letto, ascoltando la musica e chiacchierando con gli amici, ma, all'età di 45 anni (nel 2008) è diventato un uomo d'affari di successo e leader del PAGIR. Ha avuto il coraggio di abbandonare l'immagine della "persona con disabilità povera" per vestire quella di una persona che ha in mano la propria vita. Iqbal e il suo gruppo, conosciuto come "Gruppo d'Azione delle Persone per l'Inclusione e i Diritti" (PAGIR - People's Action Group for Inclusion and Rights), sono un risultato positivo del processo di sviluppo nella comunità del Ladakh che è durato sette anni.

Uno dei progetti chiave del PAGIR è un programma sui rifiuti gestito dalla comunità, che genera opportunità di guadagno per più di 200 persone con disabilità. Mohammad Iqbal afferma: "Il nostro programma di smistamento dei rifiuti, il "Jungwa Shungskyob" nel Ladakh, ebbe inizio come proposta per il sostentamento delle persone con disabilità, ma, ora, si ritrova a gestire un grave problema dei rifiuti in città. Raccogliamo un'enorme quantità di rifiuti, li reimpieghiamo, li ricicliamo e restituiamo alla comunità un ambiente più pulito. Per la gestione di un problema di questa entità la strada è ancora lunga da percorrere, ma abbiamo dato l'avvio ... un avvio in cui le persone con disabilità sono a capo della gestione dei rifiuti e creano opportunità di impiego per una comunità allargata."

La NIPWD, la DDRC e il PAGIR continuano ad operare nella regione del Ladakh. Il PAGIR è al momento il soggetto principale di supporto alle persone con disabilità, nella loro emancipazione e nello sviluppo della loro capacità di superare la povertà attraverso diverse attività generatrici di reddito. Il 20 marzo 2010, a Mumbai, Mohammad Iqbal ha ricevuto il CNN-IBN "Real Hero Award", per l'eccellente lavoro svolto da PAGIR e la realizzazione di una società inclusiva.

Obiettivo

Che i programmi di RBC e le organizzazioni delle persone con disabilità collaborino per garantire l'implementazione della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità e lo sviluppo inclusivo su base comunitaria.

Il ruolo della RBC

La RBC opera in collaborazione con le organizzazioni delle persone con disabilità dove esse sono presenti e, dove non lo sono, fornisce l'assistenza necessaria alla loro formazione.

Risultati attesi

- I programmi di RBC e le organizzazioni delle persone con disabilità collaborano per la pianificazione, l'implementazione ed il monitoraggio di programmi di RBC.
- Le organizzazioni delle persone con disabilità sostengono i programmi di RBC affinché includano e rappresentino al meglio le persone con disabilità.
- Le organizzazioni delle persone con disabilità sono motivate allo sviluppo e all'implementazione dei programmi di RBC nelle comunità dove non sono ancora presenti.
- Le nuove organizzazioni delle persone con disabilità vengono costituite a livello locale/comunitario dove non sono presenti e sono collegate ad analoghe organizzazioni regionali e/o nazionali.

Concetti chiave

Le organizzazioni delle persone con disabilità

Caratteristiche

Le organizzazioni delle persone con disabilità sono nella maggior parte organizzazioni di tutela che operano a livello regionale, nazionale e/o internazionale per il cambiamento delle politiche e per garantire pari diritti e opportunità alle persone con disabilità. Esse sono registrate e strutturate a livello formale e di solito funzionano analogamente a qualsiasi altra organizzazione o fondazione. All'inizio un piccolo gruppo di persone con disabilità si riunisce per lavorare:

- All'aumento del numero dei membri
- Alla stesura di uno statuto e alla registrazione come ente legale
- Alla formazione del corpo generale dell'organizzazione tramite i membri
- All'elezione di un corpo di governo (attraverso l'assemblea generale)
- All'inserimento in affiliazioni e movimenti nazionali o internazionali.

Appartenenza alle organizzazioni

Le organizzazioni delle persone con disabilità promuovono lo slogan "Niente su di noi, senza di noi" – esse sono organizzazioni "di", "per" e "formate da" persone con disabilità. Pertanto esse sono organizzazioni che sono guidate da una maggioranza di persone con disabilità, a livello di appartenenza e amministrazione (*19*). L'appartenenza varia a

seconda della tipologia di organizzazione: quelle riguardanti una “singola disabilità” includono i membri che presentano quella specifica disabilità, come ad esempio l'associazione delle persone cieche; mentre le organizzazioni di “multi-disabilità” comprendono più soci, come ad esempio l’associazione che raggruppa persone con problemi uditivi, visivi, fisici e mentali.

A seconda delle esigenze, del contesto e delle opportunità, ci possono essere diversi tipi di organizzazioni. Le persone con sordità spesso preferiscono essere rappresentate dalle loro proprie organizzazioni, piuttosto che entrare a far parte di un’organizzazione con multi-disabilità. Le persone con una disabilità intellettiva, invece, potrebbero non avere voce all’interno di organizzazioni con multi-disabilità e, per questo, decidono di scegliere di formare gruppi di auto-tutela, talvolta con l’opportuno sostegno di persone senza disabilità. Qualsiasi siano le caratteristiche e la struttura dell’organizzazione, per le persone con disabilità è fondamentale stabilire un proprio programma, mentre per le organizzazioni essere rispettosi delle differenze all’interno della comunità delle persone con disabilità (ad esempio, è importante che ci sia attenzione e ascolto della voce delle donne o degli anziani con disabilità).

I gruppi di auto-aiuto e le organizzazioni delle persone con disabilità

Le caratteristiche dei gruppi di auto-aiuto e delle organizzazioni delle persone con disabilità variano a seconda dei Paesi e, a volte, risulta difficile distinguerli. Ad esempio, in molti Paesi, i gruppi di auto-aiuto sono conosciuti come organizzazioni delle persone con disabilità, in particolare dove questi si sono riuniti a formare organizzazioni ombrello. In queste linee guida sulla RBC, i gruppi di auto-aiuto sono identificati come gruppi che nascono a livello locale, che operano in modo informale e sono incentrati sulla soddisfazione delle esigenze dei propri membri, che possono essere persone con o senza disabilità, come i familiari. Le organizzazioni delle persone con disabilità, invece, sono identificate come organizzazioni più strutturate a livello formale e sono per lo più gestite dalle persone con disabilità. Esse operano solitamente su larga scala, difendendo i diritti umani e influenzando le politiche e la distribuzione delle risorse.

Collaborazione tra le organizzazioni delle persone con disabilità e i programmi di RBC

Molte organizzazioni delle persone con disabilità, nazionali e internazionali, in associazione con le organizzazioni delle Nazioni Unite, gli Stati Membri e le organizzazioni della società civile, hanno giocato un ruolo importante nello sviluppo della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (CDPD). Possiamo dire che tale Convenzione sia un grande risultato per le persone con disabilità, nel momento in cui essa è applicata e implementata attraverso progetti e attività (*20*). Attualmente molte persone con disabilità nei Paesi a basso reddito, in particolare quelle che vivono nelle baraccopoli e in comunità rurali/isolate, non traggono vantaggio dalla Convenzione.

Queste Linee Guida sottolineano la grande attenzione che la RBC pone allo sviluppo di una comunità inclusiva, che garantisca alle persone con disabilità parità nell’accesso ai servizi e nelle opportunità – la RBC è una strategia/uno strumento che può contribuire all’implementazione della CDPD a livello comunitario. Mentre in passato la RBC è stata considerata una strategia top-down, i nuovi approcci riconoscono nella partecipazione delle persone con disabilità la chiave di successo della RBC. Dall’altra parte, se le organizzazioni hanno spesso posto l’accento sulla disabilità come una questione di diritti umani, ora riconoscono che essa costituisce anche una materia di sviluppo – infatti molte

organizzazioni delle persone con disabilità hanno dato avvio a programmi di RBC (*21*), come in Cina, India, Malawi e Nepal. Tali sviluppi offrono nuove opportunità di collaborazione intense ed efficaci tra i programmi di RBC e le organizzazioni delle persone con disabilità.

La RBC e le organizzazioni delle persone con disabilità possono collaborare affinché le conoscenze, le abilità e le risorse di cui dispongono raggiungano e avvantaggino le persone con disabilità, le loro famiglie e le loro comunità. In questo modo, i programmi di RBC suggeriscono lo slogan "Niente su di noi senza di noi" laddove i soggetti interessati sono coinvolti nello sviluppo di comunità inclusive per le persone con disabilità. Inoltre, tali collaborazioni garantiranno la sostenibilità e l'efficacia a lungo termine dei programmi di RBC e delle organizzazioni delle persone con disabilità.

Attività proposte

Collaborare con le organizzazioni delle persone con disabilità

La RBC e le organizzazioni delle persone con disabilità hanno obiettivi analoghi e possiedono conoscenze, esperienze e risorse che possono essere condivise a vantaggio delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Anche se le attività condivise verranno presentate in un altro capitolo di queste linee guida, se ne riporta ora una breve sintesi:

- il coinvolgimento da parte dei programmi di RBC, delle organizzazioni delle persone con disabilità nella pianificazione, nell'implementazione e nel monitoraggio della RBC, nel rispetto del concetto "Niente su di noi, senza di noi"; ad esempio, le organizzazioni possono essere coinvolte nella selezione degli operatori della RBC;
- il servirsi, da parte dei programmi di RBC, di rappresentanti e dei membri delle organizzazioni delle persone con disabilità come risorsa in attività di formazione sulla RBC e di sensibilizzazione rivolta ai funzionari governativi, ai leader locali e ai fornitori di servizi nei settori sanitario, educativo, del sostentamento e sociale;
- la realizzazione da parte delle organizzazioni delle persone con disabilità, della formazione degli operatori della RBC e dei membri dei gruppi di auto-aiuto riguardo all'importanza della politica, dei diritti della disabilità e riguardo all'esigenza ed ai vantaggi delle attività di advocacy;
- la collaborazione allo sviluppo di risorse comuni, come materiale didattico o elenchi di risorse comunitarie per le persone con disabilità e le loro famiglie;
- le attività di promozione dell'autonomia delle persone con disabilità, sostenendo l'implementazione della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Garantire l'accesso ai programmi di RBC ai membri delle organizzazioni delle persone con disabilità

Molti programmi di RBC hanno esperienza nell'offerta di diversi tipi di servizi. Gran parte dei membri delle organizzazioni delle persone con disabilità possono richiedere questi servizi per soddisfare i bisogni primari, godere dei diritti umani e superare la povertà. I programmi di RBC possono fornire sostegno ai membri delle organizzazioni delle persone con disabilità, offrendo l'accesso alle attività della RBC secondo le loro esigenze.

Promuovere l'utilizzo della RBC come strategia per le organizzazioni delle persone con disabilità

Le organizzazioni delle persone con disabilità possono sostenere la RBC attraverso:

- la promozione a livello nazionale e internazionale della RBC come strategia per integrare lo sviluppo e garantire che i vantaggi della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità e degli Obiettivi di Sviluppo del Millennio raggiungano il maggior numero possibile di persone con disabilità;
- attività di lobby per l'inclusione delle strategie della RBC nelle politiche di governo e nei progetti e per il sostegno finanziario;
- la mobilitazione delle comunità tramite l'aumento della consapevolezza in tema di disabilità e di importanza della RBC e promuovendo la loro partecipazione in ogni ambito dei programmi della RBC;
- la promozione della formazione dei gruppi di auto-aiuto per le persone con disabilità nelle baraccopoli e nei villaggi rurali; il supporto nello sviluppo delle capacità di questi gruppi – i gruppi di auto-aiuto possono diventare i mattoni fondanti per la nascita delle organizzazioni delle persone con disabilità a livello comunitario;
- l'implementazione diretta dei programmi di RBC secondo il modello della RBC.

Sostenere la formazione su base comunitaria delle organizzazioni delle persone con disabilità

In molti Paesi le organizzazioni delle persone con disabilità hanno sede nelle grandi città e spesso non hanno un'adeguata rappresentanza nella popolazione; tuttavia, esistono delle eccezioni, come in Bangladesh, El Salvador, Sud Africa e Uganda. Il punto di forza dei programmi di RBC è avere contatto diretto con le persone con disabilità e, quindi, il poter assumere un ruolo di supporto per quelle persone con disabilità che sono interessate alla formazione di organizzazioni. Le persone con disabilità dovrebbero guidare lo sviluppo stesso delle organizzazioni; gli operatori della RBC rivestono un ruolo fondamentale nel sostegno del loro impegno, attraverso:

- l'identificazione delle persone con disabilità interessate alla formazione delle proprie organizzazioni e la garanzia della rappresentanza per le donne e i bambini con disabilità, per tutti i tipi di problematiche (in particolare le persone con deficit gravi o multipli) e per le persone appartenenti a diverse classi socio-economiche;
- l'informazione sui vantaggi del formare un'organizzazione delle persone con disabilità – è importante distinguere tra i ruoli e le responsabilità dei programmi di RBC e quelli delle organizzazioni delle persone con disabilità, seppur sottolineando in quali modalità i due possano lavorare insieme;
- la collaborazione con le organizzazioni delle persone con disabilità, a livello regionale o nazionale, per la programmazione di seminari di formazione volti allo sviluppo delle capacità dei potenziali membri locali di tali organizzazioni;
- l'aiuto nello sviluppo della loro struttura organizzativa, la loro mission, gli obiettivi e il piano di azione, nel registrarsi presso le autorità locali, nell'aprire conti bancari e nel completare qualsiasi altra formalità giuridica necessaria;
- il sostegno, anche successivo alla formazione di un'organizzazione, ad esempio tramite l'invito dei membri locali ai corsi di formazione effettuati dai programmi di RBC per osservare cosa conoscono i portatori di interesse (ad esempio i leader locali) circa la disabilità.

Note

1 *Empowerment and poverty reduction: a sourcebook*. Washington, DC, World Bank, 2002 (http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTPOVERTY/EXTEMPOWERMENT/0,,contentMDK:20260036~menuPK:543261~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:486411,00.html, accessed 10 June 2010).

2 Karl M. *Women and empowerment: participation and decision making*. London/New Jersey, Zed Books Ltd, 1995.

3 . *Guidelines for the social and economic rehabilitation of people affected by leprosy.* London, International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP), 1999 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Technical_Guides/sereng.pdf, accessed 10 June 2010).

4 *Giving voice to the voiceless: A communicating for advocacy learning publication*. London, Healthlink, 2007 (www.healthlink.org.uk/PDFs/cfalearningpublication.pdf, accessed 10 June 2010).

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

6 *Disabled youth plead for inclusion at UN meeting on disability rights treaty*. London, Child Rights Information Network, 2006 (www.crin.org/resources/infodetail.asp?ID=6973&flag='news', accessed 10 June 2010).

7 *Children's statement at the 7th meeting.* London, Child Rights Information Network, 2006 (www.crin.org/resources/infodetail.asp?ID=6970&flag='news', accessed 10 June 2010).

8 *With participation of disabled youth, UN treaty on the rights of the disabled signed*. New York, United Nations Children's Fund (UNICEF), 2007 (www.unicef.org/infobycountry/usa_39285.html, accessed 10 June 2010).

9 *Be in the know: Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations Children's Fund (UNICEF) (undated) (www.unicef.org/voy/explore/rights/explore_3742.html, accessed 10 June 2010).

10 *Let's communicate: a handbook for people working with children with communication difficulties*. Geneva, World Health Organization, 1997 (www.who.int/disabilities/publications/care/en/index.html, accessed 10 June 2010).

11 *Training manual for community-based initiatives: a practical tool for trainers and trainees*. Cairo, WHO Regional Office for the Eastern Mediterranean, 2006 (www.emro.who.int/cbi/pdf/cbi_training_manual.pdf, accessed 10 June 2010).

12 Helander E. *Prejudice and dignity: an introduction to community-based rehabilitation.* New York, United Nations Development Programme, 1993 (www.einarhelander.com/PD-overview.pdf, accessed 10 June 2010).

13 *A community-based approach in UNHCR operations*. Geneva, Office of the United Nations High Commissioner for Refugees, 2008 (www.unhcr.org/47ed0e212.html, accessed 10 June 2010).

14 *Finnish grant awarded to IFES' disability project*. Washington, DC, International Foundation for Electoral Systems, 2009 (www.electionaccess.org/publications/news/02_01_04_Finland_Release.htm, accessed 10 June 2010).

15 Thomas M, Thomas MJ. *Manual for CBR planners*. Bangalore, Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal Group Publication, 2003 (www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/Manual%20for%20cbr_planners.pdf, accessed 10 June 2010).

16 Das M. *Karnataka human development report 2005: investing in human development.* Bangalore, Government of Karnataka, 2006 (http://planning.kar.nic.in/khdr2005/English/Main%20Report/Prelims.pdf, accessed 10 June 2010).

17 *Starting a self-help group.* Toronto, Self Help Resource Centre, 2009 (www.selfhelp.on.ca/start.html, accessed 10 June 2010).

18 *World Programme of Action concerning Disabled Persons, 1982* (www.un.org/disabilities/default.asp?id=23, accessed 10 June 2010).

19 Enns H. *The role of organizations of disabled people: a disabled peoples' international discussion paper*. Stockholm, Independent Living Institute (undated) (www.independentliving.org/docs5/RoleofOrgDisPeople.html, accessed 10 June 2010).

20 Cornielje H. The role and position of disabled people's organizations in community based rehabilitation: balancing between dividing lines. *Asia Pacific Rehabilitation Journal*, 2009, 20(1):3–14 (www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj0109/dpo_cbr_cornielje.pdf, accessed 10 June 2010).

21 *International consultation to review community-based rehabilitation*. Geneva, World Health Organization, 2003 (www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/reviewofcbr/Report.Helsinki.CBR.May.pdf, accessed 10 June 2010).

Bibliografia

1 Carter I. *Mobilising the community and building the capacity of local groups. A Pillars Guide*. London, Tearfund, 2001 (available at: http://tilz.tearfund.org/Publications/PILLARS/, accessed 10 June 2010).

2 Charlton J. *Nothing about us without us: disability, oppression and empowerment*. Berkeley, CA, University of California Press, 1998.

3 Community mobilization and capacity building: key facets. Washington, DC, World Bank, 2009 (http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALDEVELOPMENT/EXTCDD/0,,contentMDK:20384443~menuPK:608222~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:430161~isCURL:Y~isCURL:Y,00.html, accessed 10 June 2010).

4 Hartley S. *CBR: a participatory strategy in Africa*. London, University College London Centre for International Child Health, 2001 (www.asksource.info/cbr-book/cbr.pdf, accessed 10 June 2010).

5 Lynton RP, Pareek U. *Training for development*. New Delhi, Vistar Publications, 1990.

MATRICE RBC

OVCI la Nostra Famiglia

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