



Sunil Deepak e Giampiero Griffo

La ricerca ha fatto emergere un quadro molto dettagliato delle diverse barriere che circondano le vite delle persone con disabilità e ostacolano la loro partecipazione nella vita comunitaria e il loro accesso ai servizi, comprese le barriere create dalla mancanza di informazioni.

---

Qual è l'impatto, quali i risultati degli interventi di sviluppo? Il gruppo "Impact Evaluation for Development" (IE4D) sollevando questo problema, aveva proposto di utilizzare diversi approcci complementari per le valutazioni d'impatto[1].

**Il nuovo rapporto mondiale sulla disabilità[2] dell'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) parla di circa un miliardo di persone con disabilità nel mondo compreso circa 190 milioni di persone che hanno bisogno di maggiore sostegno, soprattutto nei paesi meno sviluppati.** Il rapporto sottolinea l'importanza dei programmi di **Riabilitazione su base comunitaria (CBR)** per rispondere ai loro bisogni e raccomanda maggiore attenzione verso le attività di ricerca per capire i diversi aspetti legati alla condizione di disabilità.

L'approccio della CBR è nato dopo la conferenza di Alma Ata nel 1978. All'inizio, la CBR si limitava a portare semplici tecniche riabilitative a livello comunitario soprattutto nelle aree rurali dei paesi meno sviluppati, dove mancano altri servizi. Con tempo, la strategia di CBR è stata estesa in altri campi. La matrice della CBR elaborato dall'OMS identifica 5 campi di intervento - salute, educazione, occupazione, rapporti sociale e empowerment. Inoltre, la strategia della CBR si colloca all'interno delle strategie di sviluppo.

Secondo OMS[3] nel 2010 96 paesi avevano i programmi di CBR. **Dall'altra parte, nonostante i 30 anni dell'implementazione delle strategie di CBR, non esistono studi sulla valutazione dell'impatto di questi interventi secondo i criteri scientifici internazionali.**

Per questo motivo, nel quadro del piano di lavoro congiunto tra il dipartimento di Disabilità e Riabilitazione dell'OMS e AIFO/Italia, nel 2008 è stato deciso di organizzare una ricerca sulla valutazione dell'impatto del programma di CBR. Questa ricerca ha adottato due approcci complementari per la valutazione - una ricerca quantitativa e una ricerca qualitativa/partecipativa. I due approcci alla ricerca sono stati realizzati in due fasi, in parte paralleli e in parte sequenziali.

Questo scritto parla soprattutto della seconda fase di questa ricerca, cioè, la ricerca partecipativa, per la quale, abbiamo scelto di adottare la metodologia conosciuta come "ricerca emancipativa".

**Ricerca emancipativa.** Per molti anni, la comunità scientifica internazionale aveva guardato con scetticismo le metodologie della ricerca partecipativa. Negli anni settanta, ispirati dalle idee di persone come **Paulo Freire**, sono state sviluppate diverse metodologie di ricerca qualitativa come Ricerca Partecipativa Rurale e Ricerca Azione Partecipativa. Dopo decenni di applicazione in diversi campi, oggi queste metodologie di ricerca hanno trovato accettazione della comunità scientifica.

Nonostante questo cammino verso le metodologie partecipative, dove la valorizzazione dei "saperi comunitari" ha un ruolo significativo, la ricerca è spesso vista come competenza soltanto dei ricercatori esperti e non delle comunità.

**L'idea della ricerca emancipativa è nata circa due decenni fa da accademici inglesi**<sup>[4]</sup>, soprattutto da persone con una personale esperienza della disabilità. Hanno ipotizzato un approccio alla ricerca dove tutto il processo è deciso, realizzato e controllato dalle persone con disabilità. In questo approccio, i ricercatori esperti dovrebbero svolgere il ruolo di sostenitori e facilitatori dall'esterno.

La sfida principale era tradurre i principi della ricerca emancipativa, sperimentati su piccoli gruppi di persone nei paesi sviluppati come Inghilterra, per applicarli nel contesto di aree rurali dell'India in un processo che coinvolge centinaia di persone disabili.

**Progetti coinvolti nella ricerca.** La ricerca è stata realizzata in 9 sotto-distretti dello stato di Karnataka nello sud dell'India, dove operano due progetti di CBR sostenuti da AIFO dal 1997. Questi progetti insieme coprono un'area di circa 5000 km quadrati con 2 milioni di popolazione e coinvolgono circa 22.000 persone con disabilità.

**Metodologia della ricerca.** Dopo alcune consultazioni con le comunità, è stato creato un **gruppo di ricerca (RCG - Research Core Group)** composto da 18 persone disabili provenienti dai 9 sotto-distretti. I membri di RCG erano molto diversi tra di loro per la tipologia delle disabilità, per la provenienza sociale e per il livello educativo. Metà di loro

erano donne. Inoltre, sono state identificate altre 10 persone disabili dalla comunità come facilitatori per la ricerca. Queste 28 persone hanno seguito un percorso formativo basato sulla Convenzione sui Diritti delle persone disabili<sup>[5]</sup> delle Nazioni Unite, per seguire la ricerca.

**È stato creato anche un gruppo scientifico di sostegno (SAG - Scientific Advisory Group)** internazionale composto da ricercatori accademici e rappresentanti delle federazioni delle persone con disabilità. Questo gruppo ha definito la metodologia della ricerca e ha seguito tutto il processo.

Con l'aiuto di SAG, la RCG ha identificato alcuni temi prioritari per la ricerca. Alcuni di questi temi erano sulle diverse tipologie di disabilità, altri riguardavano gli ambiti della vita come salute e educazione, e vi erano alcuni temi trasversali come povertà e discriminazioni. Per ciascun tema prioritario, il gruppo ha organizzato un incontro residenziale di 4 giorni, per un totale di 17 incontri, nei quali hanno coinvolto altre 400 persone con disabilità. Per alcune persone, questi incontri, erano la prima volta che uscivano dai propri villaggi.

Ogni incontro residenziale era organizzato secondo un percorso-condivisione delle proprie storie di vita, ragionare insieme sulle barriere che ostacolano partecipazione e inclusione, e le strategie per superare le barriere. Alla fine di ogni incontro, i partecipanti dovevano realizzare un filmato di circa 1 ora con i principali messaggi sul tema per le comunità.

**I cambiamenti avvenuti durante la ricerca.** La ricerca ha avuto un forte impatto, sia sulle persone che hanno partecipato alle diverse attività ma anche sul personale che lavora nei progetti di CBR. Ha stimolato diversi cambiamenti - nei progetti di CBR, nelle associazioni locali delle persone con disabilità e nelle stesse persone disabili.

**I progetti di CBR si sono accorti di come potevano rendere le proprie attività più efficaci. Per esempio, la scoperta che molte persone con le convulsioni non sapevano quali farmaci prendere e da dove riceverli, ha creato nuovi legami tra i progetti e il programma governativo di distribuzione gratuita delle medicine per l'epilessia.**

Le associazioni delle persone con disabilità si sono rese conto che loro stesse non erano accessibili a tutti i gruppi di persone disabili. Durante la ricerca, sono nate centinaia di iniziative locali per accedere ai programmi governativi previsti dalla legge, ma non applicati in passato. **Per esempio, secondo la legge il 3% del bilancio del villaggio dovrebbe essere destinato alle attività legate alle persone con disabilità, ma pochi sapevano di questa legge.**

**Conclusioni della ricerca.** La ricerca quantitativa aveva mostrato chiaramente l'impatto positivo dei programmi di CBR sulla vita delle persone con disabilità in confronto alle aree di controllo dove non vi sono programmi di CBR.

Anche la ricerca emancipativa ha confermato l'impatto positivo dei programmi di CBR. Ma oltre a presentare informazioni sull'impatto, questa ricerca ha fatto emergere tutta una serie di aspetti nuovi e sconosciuti anche al personale che lavora in questo progetto da diversi anni.

**La ricerca infatti ha fatto emergere un quadro molto dettagliato delle diverse barriere che circondano le vite delle persone con disabilità e ostacolano la loro partecipazione nella vita comunitaria e il loro accesso ai servizi, comprese le barriere create dalla mancanza di informazioni. L'impatto della ricerca emancipativa va molto oltre l'impatto del programma CBR, facendo capire mille altri modi piccoli e grandi, in cui le persone e i progetti possono migliorare le proprie vite, per trasformare le comunità.**

A seguito della ricerca, sia le associazioni delle persone disabili che i due progetti di CBR coinvolte, hanno deciso di sperimentare un nuovo modo di lavorare sul campo, per verificare se questo approccio della ricerca può diventare una parte integrante delle loro attività ordinarie.

Maggiori informazioni sulla ricerca sono disponibili al seguente sito: [Aifo.it](http://Aifo.it)

**Sunil Deepak**, Osservatorio Italiano sulla Salute Globale, responsabile ufficio scientifico AIFO, Bologna e coordinatore globale della ricerca S-PARK/CBR nel distretto di Mandya (India).

**Giampiero Griffo**, membro del consiglio esecutivo della Disabled Peoples' International (DPI) e membro del Gruppo di sostegno scientifico della ricerca emancipativa S-PARK/CBR nel distretto di Mandya (India).

## **Bibliografia**

1. [Impact evaluation for Development: Principles for Action](#) [PDF: 240 Kb]. IE4D, 2011
2. World Report on Disability. Geveva: WHO and World Bank, 2011
3. Community-based Rehabilitation guidelines. Geneva: WHO, UNESCO, ILO and IDDC, 2010
4. Barnes C. What a difference a decade makes - reflections on doing emancipatory disability research. Disability and Society 2003; 18(1)
5. [Convention on the rights of persons with disabilities](#)