

PROMUOVERE L'EMPOWERMENT

**Ricerca emancipativa nei Programmi di
Riabilitazione su Base Comunitaria**

Una Guida per i Responsabili di Programmi di CBR



PROMUOVERE L'EMPOWERMENT

Ricerca emancipativa nei Programmi di Riabilitazione su Base Comunitaria

Una Guida per i Responsabili di Programmi di CBR



A cura di Sunil Deepak, Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau - AIFO, Bologna, Italia - 2012

ISBN 978-88-907108-0-3

Questa guida è basata su un programma di ricerca emancipativa in India nell'ambito dell'iniziativa S-PARK/CBR (2009-2012). L'iniziativa è parte di un piano congiunto di azione fra il Team Disabilità e Riabilitazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO/DAR) e l'AIFO. Maggiori informazioni sull'iniziativa di ricerca sono disponibili nel sito www.aifo.it/english/

Questa Guida è disponibile in inglese, italiano e francese. La traduzione della Guida in italiano è stata curata da Davide Sacquegna. Le traduzioni di questa guida in altre lingue sono benvenute. Commenti, opinioni ed esempi da altri soggetti che operano con la CBR ci aiuteranno a migliorare questa guida. Potete inviare informazioni su traduzioni, esempi, commenti e feedback a sunil.deepak@aifo.it

L'iniziativa di ricerca S-Park/CBR è stata fondata da AIFO/Italia, DAHW/Germania, FIRAH/Francia e SMHF/Giappone. L'autore rivolge un ringraziamento particolare a FIRAH per la messa a punto della guida nella fase iniziale.

Le immagini delle mani con il linguaggio dei segni sulla copertina sono tratte da Dr Bill's ASL and Handshape art, Lefprint collection www.lifepprint.com

Importanti contributi alla redazione di questa guida sono stati offerti da Anita Ghai, Enrico Pupulin, Jayanth Kumar, Giampiero Griffo, Maya Thomas, Nandini Ghosh, Nick Emmel e Parthipan Ramasamy.

“Credo che ogni essere umano ha il diritto di essere indipendente, di guidare la propria vita e di prendere le decisioni che la riguardano. Spesso le persone con disabilità e le persone affette dalla lebbra si trovano in situazioni dove questi diritti sono limitati o negati. Ritengo che nel nostro lavoro con le persone emarginate e vulnerabili, è fondamentale lavorare al loro fianco e sostenerle affinché loro diventino artefici del proprio destino, affinché siano “uomini come gli altri”, come diceva Raoul Follereau.

Vogliamo dedicare questa guida a tutti quelli che lavorano sul campo per affermare i diritti umani di tutte le persone, soprattutto quelle più emarginate.”

Anna Maria Pisano
Presidente AIFO



INDICE

Riconoscimenti	1
Acronimi	3
Contesto	4
Introduzione alla ricerca emancipativa sulla CBR	7
Fasi per la pianificazione e implementazione della ricerca emancipativa	8
A. Preparare il terreno	9
B. Identificare gli implementatori della ricerca	11
C. Ruolo dello staff di CBR	13
D. Supporto degli esperti	14
E. Formazione degli implementatori della ricerca	15
F. Meccanismi di sostegno	16
G. Identificare i temi della ricerca	17
H. Identificare i metodi di ricerca	18
I. Partecipazione della comunità	20
J. Documentare la ricerca	21
K. Analizzare i risultati della ricerca	22
L. Distribuire e condividere i risultati della ricerca	23
Promuovere l'empowerment attraverso la ricerca emancipativa	24
Note finali	26



RICONOSCIMENTI

Questa guida è il risultato di una iniziativa di ricerca emancipativa chiamata S-PARK/CBR a cui hanno collaborato molte organizzazioni e istituzioni. Essa ha coinvolto un gran numero di persone con disabilità, le loro famiglie e comunità da nove sotto-distretti dello stato del Karnataka in India. Desideriamo ringraziare tutti loro per il sostegno offerto.

Tra le persone con disabilità che hanno fatto parte del Gruppo di base e hanno condotto la ricerca emancipativa vi sono: Ambuja, Amith, Anish babu, Asha H. C., Boregowda, Chalugaraju, Doddaputtiah, Gurumurthy, Joseph, Kalpana, Madhe Gowda, Mahadev, Mamatha, Manjulatha, Mohan, Padma, Padmesh, Pallamma, Pavithra, Pradeep, Praveena U., Puttalingamma, Puttmadhaiah, Ramesh, Rupa, Shobha, Shruthi, Sidharaju, Srinivas, Sudha, Sunitha, Suresh, Suresh J. B., Suresh R., Susheela, Thidigowda, Veena, Venkatalaxmi, Venu, Vijay, Virupaksha S., Yashodha e Yogalaxmi.

Tutti gli operatori della CBR, coordinatori del taluk (sottodistretto) e personale tecnico dei progetti di CBR meritano la nostra gratitudine poiché, senza il loro impegno costante e duro lavoro, non sarebbe stato possibile condurre questa ricerca. Una menzione speciale deve essere resa a due coordinatori di CBR – Sr. Marykutty del MOB e Ramesh Giriappa del SRMAB, per i loro contributi alla ricerca. Infine, un grazie speciale va a Joseph, Sr Leela e Master ji (T. N. Srinivasan) per la loro guida e il loro sostegno.

Hanno giocato un ruolo chiave nel sostenere questa ricerca alcune persone di varie Università, fra cui la Leeds University (UK) e le Università di Delhi e Tirupathy (India). Anche altre persone di diverse organizzazioni non governative internazionali e nazionali hanno partecipato alla ricerca e l'hanno sostenuta in modi diversi, tra cui le seguenti: Disabled Peoples' International (DPI), Leonard Cheshire South Asia, Mobility India, Basic Needs, National Leprosy Forum e SPAC - India.

Fra le altre persone che hanno contribuito a questa ricerca partecipando al Gruppo di consulenza scientifica (SAG) vi sono: Amitabh Mehrotra, Jay Kumar, Kalpana, Suresh Kumar e Victor Cordeiro. Dell'Ufficio AIFO a Bangalore, che ha gestito e sostenuto l'intero processo di ricerca, un grazie in particolare a Manimozhi, Patrick, Nyjil e Krishna.

Un ringraziamento speciale va a M. V. Jose, Rappresentante AIFO in India, per aver creduto nella ricerca e aver messo a disposizione tutte le risorse e il sostegno del suo ufficio.

Questa iniziativa di ricerca è parte di un piano congiunto di lavoro WHO/DAR e AIFO/Italia. A questo proposito, esprimiamo la nostra gratitudine per il sostegno senza riserve concesso da Alana Officer e Chapal Khasnabis.

Alle bozze di questo documento sono stati aggiunti commenti e suggerimenti da diversi progetti e partners. Tra le persone che hanno dato contributi significativi al documento vi è Cassandra Phillips di DPI.

La guida è stata revisionata da Robin Lauckner e l'impaginazione è di Antonina Sollena.

La ricerca è stata per noi una magnifica opportunità per incontrare tante persone da diversi contesti, per acquisire una nuova comprensione di che cosa significhi essere una persona con disabilità in un'area rurale del Sud dell'India. E' stata anche un'opportunità per scoprire il potenziale della CBR come fattore di promozione della partecipazione, dell'inclusione e della dignità delle persone con disabilità.

TEAM DI RICERCA S-PARK/CBR

Parthipan Ramasamy, addetto alla Ricerca - India

Jayanth Kumar, Coordinatore della Ricerca - India

Sunil Deepak, Coordinamento globale della Ricerca

ACRONIMI

CBR	Riabilitazione su base comunitaria
CRPD	Convenzione sui diritti delle persone con disabilità
DPO	Organizzazione di persone con disabilità
ER	Ricerca emancipativa
ESG	Gruppo di sostegno all'empowerment
MOB	Organizzazione rurale di salute Maria Olivia Bonaldo
RCG	Gruppo di base della ricerca
SAG	Gruppo di consulenza scientifica
SHG	Gruppo di autoaiuto
S-PARK/CBR	Azione partecipativa Ricerca e Conoscenza della Riabilitazione su base comunitaria Samagama
SRMAB	Accademia per i non vedenti Sri Raman Maharishi
WHO	Organizzazione mondiale della salute
WHO/DAR	Team Disabilità e Riabilitazione dell'OMS (WHO)

CONTESTO

RICERCA

"Ricerca" è una indagine sistematica condotta col fine di ottenere informazioni e nuove conoscenze.

La ricerca condotta sul campo, come un programma di ricerca sulla Riabilitazione su base comunitaria (CBR), è denominata "ricerca applicata". La ricerca applicata può essere utile per:

- Identificare problemi importanti
- Delineare e valutare politiche e programmi
- Applicare la conoscenza per migliorare le attività del programma.

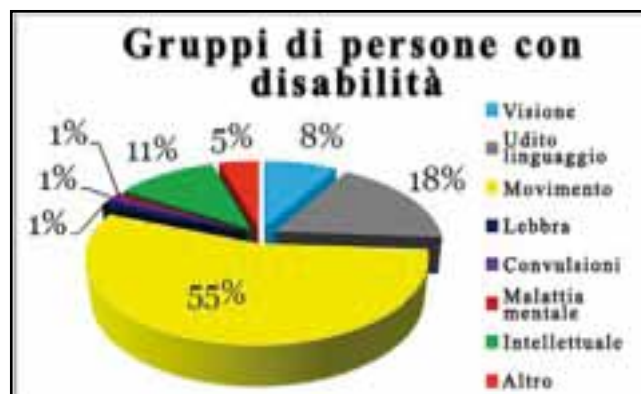
Normalmente, la ricerca è realizzata da persone con formazione accademica nella conduzione di ricerche.

RICERCA EMANCIPATIVA NELLA CBR

La ricerca emancipativa (ER) è una ricerca condotta da persone con disabilità secondo modalità atte a promuovere il loro empowerment. Essa usa un approccio orientato ai diritti umani che li rende consapevoli della loro titolarità di diritti a livello legale e morale. La ER li aiuta a capire quanto le diverse barriere impediscano la partecipazione e l'inclusione delle persone con disabilità nelle loro comunità. La ER identifica anche strategie per superare queste barriere.

SVILUPPO DI QUESTA GUIDA

Questa guida è basata sull'esperienza dell'implementazione di un progetto di ER all'interno di una iniziativa di ricerca molto più ampia chiamata S-PARK/CBR. Oggetto della ricerca è stato il programma CBR di Mandya nello stato del Karnataka in India. E' stata condotta tra il 2010 e il 2012.



Il programma CBR di Mandya è gestito da due organizzazioni di volontariato (MOB e SRMAB), che coprono insieme nove sottodistretti con una popolazione totale di circa 2,2 milioni. Il programma di CBR coinvolge direttamente circa 23.000 persone con differenti disabilità.

Il grafico a sinistra mostra le differenti disabilità di persone coinvolte nel programma di CBR di Mandya, fra cui disabilità visive, dell'udito e del linguaggio, del movimento, convulsioni, disabilità legate alla lebbra, disabilità psicosociali e intellettuali.

Il programma CBR di Mandya coinvolge anche alcuni altri gruppi come persone con albinismo, persone di bassa statura e persone con disabilità multiple. Anche le donne e gli uomini con queste differenti disabilità sono state incluse tra i ricercatori.

La ER ha lavorato principalmente mediante la condivisione di storie di vita e l'identificazione di barriere. Ha raccolto informazioni in tre aree:

- Bisogni, problemi e barriere collegate a diversi tipi di disabilità
- Le cinque aree della matrice CBR: salute, istruzione, lavoro, socialità ed empowerment
- Alcune aree trasversali come povertà, genere, violenza e sport.

Le aree trasversali sono problemi che sono sperimentati da persone con disabilità differenti.

La figura seguente presenta una panoramica dell'iniziativa S-PARK/CBR:



Maggiori informazioni sulla ricerca sono disponibili nella seguente pagina web:

<http://www.aifo.it/english/proj/research/sparkcbr/index.htm>

Una delle conclusioni di questa ricerca è stata che la ER è fattibile nei programmi di CBR nelle aree rurali del mondo in via di sviluppo. Ciò significa che le persone con disabilità delle comunità con minori risorse possono realizzare ricerche che le aiutino a migliorare i servizi, la lotta contro le barriere e a promuovere il loro stesso empowerment. Ciò può essere fatto da tutti i gruppi di persone con disabilità.

Un'altra conclusione è stata che la ER può rafforzare i programmi di CBR e le Organizzazioni di Persone con disabilità.

GRUPPI BERSAGLIO E OBIETTIVI DELLA GUIDA

Questa guida è scritta per le organizzazioni e le persone coinvolte nei progetti di CBR. Inoltre, è mirata alle DPO, specialmente quelle che lavorano a livello comunitario e periferico.

Il nostro proposito è di produrre una guida chiara per le persone che lavorano nei programmi di CBR. Vogliamo che le persone senza alcuna esperienza precedente di ricerca la capiscano. Speriamo che gli operatori della CBR conducano una ricerca emancipativa (ER) semplice.

La guida si focalizza sugli aspetti pratici piuttosto che su quelli teorici e dà esempi di un progetto di ER di successo.

Le persone e organizzazioni senza alcuna esperienza precedente nel condurre ricerche avranno bisogno di acquisire qualche conoscenza di base sui temi della ricerca prima di iniziare la ricerca sul campo. Alcuni esempi sono: come identificare le domande e i metodi della ricerca per ottenere risposte, capire come selezionare un campione e come rendere i risultati più fedeli possibile alla realtà.

Chi non ha alcuna esperienza precedente nella conduzione di ricerche, potrà trovare alcune informazioni di base su come impostare la ricerca ai seguenti link:

- http://www.aifo.it/english/proj/research/sparkcbr/attachments/basics_of_research_manual_draft01.pdf
- Capitolo 2 di "Health Policy and Systems Research - a Methodology Reader" a cura di L. Gilson, disponibile qui: http://www.who.int/alliance-hpsr/resources/alliancehpsr_reader.pdf

INTRODUZIONE ALLA RICERCA EMANCIPATIVA NELLA CBR

La ER dovrebbe soddisfare le seguenti condizioni:

- Le persone con disabilità del progetto CBR dovrebbero partecipare come ricercatori. Dovrebbero lavorare in collaborazione con altri ricercatori fra cui lo staff di CBR, in modi che rispettino la loro dignità umana.
- Essa usa metodi che incoraggiano la costruzione di coscienza critica e la comprensione reciproca fra tutte le persone e le organizzazioni coinvolte nella ricerca. La coscienza critica è la consapevolezza delle diverse barriere affrontate dalle persone con disabilità e delle cause sociali, politiche ed economiche di tali barriere.
- Costruisce comprensione reciproca e solidarietà fra le persone con diverse disabilità, soprattutto le persone più marginalizzate ed oppresse.
- Promuove una comprensione critica dei diritti umani, della CRPD e delle leggi o quadri normativi nazionali relativi alla disabilità.
- Promuove il rafforzamento delle organizzazioni di persone con disabilità tra cui SHGs, DPOs e federazioni di DPOs.
- Produce cambiamenti concreti e tangibili nella vita quotidiana di persone con disabilità sia direttamente che indirettamente.

FASI DELLA PIANIFICAZIONE E IMPLEMENTAZIONE DELLA RICERCA EMANCIPATIVA

Le seguenti fasi possono essere necessarie, non necessariamente in quest'ordine, per pianificare e attuare la ER:

- A. Identificare argomenti possibili per la ricerca emancipativa e predisporre un piano di ricerca
- B. Identificare gruppi di persone con disabilità che implementino la ricerca
- C. Chiarire il ruolo dello staff di CBR nella ricerca
- D. Identificare un sostegno esterno di esperti e personale scientifico per le persone con disabilità che conducono la ricerca
- E. Organizzare la formazione delle persone che svolgeranno la ricerca
- F. Identificare i meccanismi di sostegno per gli implementatori della ricerca emancipativa
- G. Stabilire gli argomenti più importanti della ricerca
- H. Scegliere i metodi per condurre la ricerca
- I. Fare in modo che ciascuno sia coinvolto nella ricerca
- J. Documentare il processo di ricerca
- K. Analizzare i risultati della ricerca
- L. Distribuire e condividere i risultati della ricerca

Tutte queste fasi saranno discusse brevemente in questa guida. Nelle pagine del documento il testo nei riquadri riporta esperienze acquisite durante il programma di ER S-SPARK/CBR.

A. PREPARARE IL TERRENO

La ER può essere un processo trasformativo per lo staff CBR e per le persone con disabilità, le loro famiglie e comunità. Processo trasformativo significa che può portare cambiamenti pratici nelle comunità. Per essere tale deve includere tutti i portatori di interesse fin dall'inizio, specialmente le persone con disabilità e le loro comunità. I portatori di interesse sono tutte le persone interessate o coinvolte dai temi della ricerca. Coinvolgerle significa far sì che possano contribuire alla ricerca e sentirsi responsabili per la nuova comprensione, la conoscenza e i risultati della ricerca.

Non tutti i gruppi di portatori di interesse saranno coinvolti nel processo di ricerca nello stesso modo. Abitualmente un piccolo gruppo di persone avrà un coinvolgimento più intenso e regolare nella ricerca. Può essere più facile focalizzarsi su persone con disabilità che già hanno qualche tipo di leadership formale o informale nelle comunità. Tra loro possono esserci rappresentanti dei Gruppi di autoaiuto (SHGs), rappresentanti di DPOs locali e rappresentanti di federazioni di DPO.

Altra attività di ricerca richiederanno un coinvolgimento molto più ampio di persone con disabilità nelle comunità. Si possono organizzare incontri con un maggior numero di persone con disabilità e altri membri della comunità. Perciò, tutti loro possono partecipare al lavoro di base della ricerca. Possono dare le loro opinioni sui temi chiave della ricerca e fornire i loro suggerimenti riguardo alle persone con disabilità che possono essere coinvolte in specifiche attività di ricerca.

E' importante assicurarsi che tutti i differenti gruppi di persone con disabilità, sia uomini che donne, siano coinvolti in queste discussioni fin dall'inizio. Abitualmente alcuni gruppi di persone come le persone con disabilità dell'udito o del linguaggio, persone con disabilità intellettuali, persone con malattia mentale e persone con disabilità causate dalla lebbra possono incontrare maggiori difficoltà nella partecipazione. Anche quando partecipano agli incontri, essi possono non parlare durante le discussioni. Si può prendere in considerazione l'idea di adottare strategie specifiche in modo che tutte le persone possano partecipare ed esprimere le loro opinioni, se necessario con l'aiuto dei loro assistenti

CONSAPEVOLEZZA INIZIALE DELLA COMUNITÁ

Il team di ricerca aveva organizzato due incontri preliminari con rappresentanti di persone con disabilità per creare consapevolezza sulla ricerca emancipativa. Circa 100 persone hanno preso parte a ciascun incontro.

Successivamente è stata preparata una bozza di protocollo di ricerca, o piano dettagliato per la ricerca. Infine, è stato organizzato un terzo incontro comunitario per presentare la bozza. Tra i partecipanti vi erano rappresentanti delle DPOs del distretto e molti altri membri attivi delle SHGs. Anche alcune persone che sono state attive sui temi della disabilità nel distretto sono state invitate a questo incontro. Vi hanno preso parte circa 60 persone con disabilità.

Si sono fatti molti sforzi per assicurare che fossero presenti persone da tutte le diverse aree coperte dal progetto CBR. Sono state invitate persone da diversi ambiti socio-economici e diversi gruppi di età. Sebbene siano stati fatti sforzi per invitare sia uomini che donne con disabilità, sono poche le donne che vi hanno preso parte.

Molte persone hanno chiesto: “che cosa otterrò dall’incontro?”. Lo staff CBR non sapeva esattamente come rispondere a questa domanda. Lo staff non aveva chiaro il proposito della ricerca così non è stato facile per loro spiegare il proposito dell’incontro alle persone.

Nell’incontro, alcune persone erano dispiaciute di non ricevere niente. Erano venute sperando di ricevere qualcosa come prestiti o sussidi tecnici. Il team di ricerca ha capito che non avevano preparato opportunamente lo staff CBR per l’organizzazione dell’incontro.

B. IDENTIFICARE GLI IMPLEMENTATORI DELLA RICERCA

La ER è condotta o implementata da persone con disabilità in collaborazione con altri gruppi di persone come lo staff CBR. Poiché i programmi di CBR possono coinvolgere centinaia di persone con disabilità, c'è bisogno di identificare un piccolo gruppo di persone che saranno i principali implementatori della ricerca.

Creare un gruppo centrale di persone con disabilità che avranno un ruolo di leadership nella ricerca è fondamentale per il processo di ricerca emancipativa. Il gruppo deve essere abbastanza grande da includere i diversi portatori di interesse tra le persone con disabilità. Allo stesso tempo, deve essere abbastanza piccolo da poter essere gestito e tale che le persone nel gruppo possano lavorare insieme.

IDENTIFICARE GLI IMPLEMENTATORI DELLA RICERCA

L'idea iniziale era di creare tre gruppi di ricercatori tra le persone con disabilità del programma CBR di Mandya:

- Un gruppo di 16 persone, che rappresenti differenti gruppi di persone con disabilità, per finalizzare il protocollo di ricerca e supervisionare l'intero processo.
- Un gruppo di 10 persone con disabilità per organizzare e condurre gli incontri della ricerca (Facilitatori della ricerca).
- Un gruppo di persone con disabilità che prepareranno i rapporti dei meeting nella lingua locale (Kannada) e in inglese, detti "rapporteurs" (due persone, un uomo e una donna).

Circa il 50% di queste persone erano donne. Tra loro vi erano persone con differente istruzione e di diversa estrazione socio-economica. Gli operatori della CBR e le DPO di distretto hanno giocato un ruolo chiave per identificarli.



In generale questo processo nella ricerca ha funzionato, sebbene vi fossero alcuni problemi. Alcune delle persone selezionate per i ruoli non erano molto attive o avevano altri impegni e non erano in grado di partecipare agli incontri. Perciò sono state sostituite dopo alcuni mesi. Inizialmente non è stato facile trovare rappresentanti di persone sorde, persone con malattia mentale, con convulsioni e con disabilità intellettuale. Comunque con il tempo, tutti i diversi gruppi di persone sono stati rappresentati.

Tra loro vi erano alcuni operatori di CBR con disabilità. Comunque, non è stato possibile trovare una persona per preparare rapporti in inglese dal programma di CBR. Perciò è stato identificato per questo ruolo un attivista della disabilità con esperienza di CBR all'esterno del programma di CBR.

La ricerca SPARK/CBR ha mostrato che le persone con differenti disabilità e con retroterra molto diversi, comprese le persone prive di una istruzione formale, possono essere ricercatori nel processo emancipativo.

C. RUOLO DELLO STAFF DI CBR

Si presuppone che i programmi di CBR lavorino in attiva collaborazione con le persone con disabilità, le loro famiglie e le comunità. Perciò, gli operatori della CBR e le persone con disabilità nelle comunità dovrebbero vedere se stesse come partner. Tuttavia, spesso gli operatori della CBR vedono se stessi come “fornitori di servizi” mentre le persone con disabilità sono viste come “ricevitori di servizi”.

E' possibile coinvolgere gli operatori della CBR nella ER, in cui il nostro obiettivo è coinvolgere le persone con disabilità come “implementatori della ricerca”? Non c'è il rischio che gli operatori della CBR tentino di dominare e di dimostrare che loro hanno maggiore conoscenza e abilità?

Questo tema è complesso e richiede un'attenta riflessione e pianificazione.

Molti operatori della CBR sono essi stessi persone con disabilità. Coinvolgere gli operatori della ER affinché lavorino insieme con persone con disabilità, può creare cooperazione tra gli operatori, le persone con disabilità e le comunità.

Si può anche intuire che l'obiettivo della ricerca è rafforzare e migliorare i programmi di CBR. Il coinvolgimento dello staff CBR nel processo di costruzione di coscienza critica e comprensione delle barriere è determinante per raggiungere gli obiettivi della ER.

Allo stesso tempo, la ricerca può evidenziare esempi di circostanze in cui la CBR non sta funzionando bene e può essere vista come una forma di critica verso gli operatori della CBR. E' anche possibile che alcune delle persone con disabilità abbiano paura di parlare apertamente di fronte allo staff della CBR per paura di ferirli o di perdere i servizi offerti dal programma di CBR.

E' importante che la ricerca sia organizzata in modo da sottolineare i valori di mutuo rispetto e dignità di tutte le persone coinvolte, sia operatori di CBR, sia persone con disabilità. I ruoli di ciascun gruppo coinvolto nella ricerca e nel processo decisionale devono essere chiari. A seconda degli argomenti della ricerca, i due gruppi possono aver bisogno di alcuni spazi separati per le loro discussioni senza la presenza di altre persone.

E' importante che i managers della CBR evidenzino questi temi in modo neutrale per assicurarsi che entrambi i gruppi lo capiscano. Essi devono rassicurare le persone con disabilità riguardo al loro bisogno di condividere i loro veri sentimenti, opinioni e idee. Devono anche rassicurare lo staff della CBR sul fatto che la ricerca è condotta per rafforzare le attività di CBR e non per punire le persone. I loro punti di vista vengono valutati e ciò che hanno da dire è considerato un contributo per migliorare i servizi, non per rimuoverli.

OPERATORI DELLA CBR E PERSONE CON DISABILITÀ

Mamatha, un membro dell'ESG, dice: "Nel meeting, lo staff di CBR guidava l'incontro e il mio ruolo era di osservatore. Sentivo che non prendevano in considerazione le mie opinioni e i miei suggerimenti. Così, dopo l'incontro, durante il processo di revisione, ho condiviso col gruppo le mie impressioni. Ci fu accordo sul fatto che le nostre opinioni sono ugualmente importanti. La persona che conduce l'incontro deve ascoltare le nostre opinioni e i nostri suggerimenti."

Putlingamma, un altro membro dell'ESG, dice: "Mi piace l'incontro con lo staff CBR perché mi aiuta a capire che tipo di lavoro fanno, come prendono le decisioni, che tipo di sfide affrontano."

D. SOSTEGNO DI ESPERTI

Condurre una ricerca sui temi della disabilità richiede competenze multidisciplinari, per esempio di statistica, sociologia, antropologia, riabilitazione e istruzione. Possono esserci alcune persone con disabilità del progetto CBR che hanno alcune di queste competenze. Poiché i progetti di CBR sono spesso in aree rurali povere, è improbabile che si trovino localmente le persone esperte in questi campi.

Perciò può essere necessario che vi sia un gruppo adeguato di persone con conoscenze di alto livello per sostenere le persone con disabilità che implementano la ER. Seguendo gli ideali della CBR, questo gruppo esterno di persone con competenze specifiche dovrebbe anche, laddove possibile, essere composto da persone con disabilità.

Un contesto in cui trovare le persone per il gruppo di sostegno esterno possono essere le federazioni locali o nazionali delle DPOs. Un altro contesto possono essere le ONG locali o nazionali che sono attive nel campo della disabilità. Infine, si possono trovare persone fra il personale accademico e le istituzioni di ricerca.

ISTITUIRE UN GRUPPO DI CONSULENZA SCIENTIFICA

E' stato creato un Gruppo di Consulenza Scientifica (SAG) che comprendeva due persone delle Università, due persone che rappresentavano Federazioni di DPOs e quattro persone che rappresentavano le ONG che lavorano nel campo della disabilità e della riabilitazione. La maggior parte dei membri del SAG erano persone con disabilità.

I membri del SAG davano consulenza sui metodi della ricerca e rivedevano tutti i protocolli di ricerca preparati dal RCG.



Hanno anche partecipato a tre incontri di revisione, in cui hanno ascoltato il lavoro di ricerca fatto dal RCG, condiviso le loro idee e promosso la coscienza critica sul significato dei temi che emergevano dalla ricerca.

In tutte le occasioni fu chiarito che il ruolo dei membri del SAG era di consulenza e che spettava al RCG prendere le decisioni finali sulla ricerca.

E. FORMAZIONE DEGLI IMPLEMENTATORI DELLA RICERCA

Le persone con disabilità selezionate per condurre il processo di ricerca sono probabilmente gruppi misti. Hanno bisogno di alcune abilità generali, per esempio per il lavoro di gruppo, la risoluzione dei conflitti e il lavoro in comune con altre persone quando conducono la ER.

A seconda del tipo di temi scelti per la ricerca, hanno anche bisogno di alcune competenze come la capacità di scegliere i metodi di ricerca che rendano i risultati più significativi possibile, preparare reports e facilitare gli incontri. Dovranno anche conoscere le metodologie partecipative, la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), il modello sociale della disabilità ed il modello orientato ai diritti umani della disabilità.

La formazione per ciascuna competenza richiede: che sia definita l'informazione che serve, che ci sia un piano di formazione e che siano disponibili formatori adatti. E' importante accertarsi che la formazione sia accessibile a tutti i diversi gruppi di persone con disabilità. Può esserci bisogno che tutti i documenti siano realizzati in scrittura ampia, in braille e con linguaggio semplice.

Anche se si pianifica al meglio, alcune delle persone che ricevono la formazione per la ER potrebbero non essere in grado di continuare e potrebbe essere necessario sostituirle. I pianificatori dovrebbero pensare ai possibili sostituti e a come saranno formati.

FORMAZIONE DEI FACILITATORI DELLA RICERCA

Dieci persone con disabilità (cinque uomini e sei donne), tutti con più di 18 anni e con 11 o 12 anni di istruzione scolastica, buone competenze di comunicazione (sia parlata che scritta) sono state identificate dal progetto come facilitatori. Hanno preso parte a un corso di formazione residenziale di una settimana a tempo pieno.

Alcuni di loro erano ben conosciuti nelle loro comunità, alcuni erano leaders delle federazioni di SHGs o DPOs/ e alcuni erano persone con disabilità che lavorano come operatori di CBR.

Il percorso formativo ha incluso una formazione ai progetti di CBR, informazioni sulle differenti disabilità, il modello sociale della disabilità, i principi dell'approccio di CBR, il contesto della ricerca, la preparazione di un protocollo di ricerca, e l'approccio emancipativo. Sono stati approfonditi anche i ruoli e le responsabilità dei facilitatori della ricerca, le metodologie partecipative, le abilità comunicative, i metodi di osservazione, la registrazione video e la conduzione delle discussioni di gruppo.



La formazione ha compreso giochi di ruolo e simulazioni di incontri di ricerca. Tutte le sessioni di formazione erano in linguaggio Kannada. Tutti i documenti della formazione sono stati tradotti in Kannada e distribuiti ai partecipanti. A rotazione, diversi partecipanti hanno preparato rapporti quotidiani del corso di formazione.

F. MECCANISMI DI SOSTEGNO

Alcune persone con disabilità della comunità, coinvolte nell'implementazione della ricerca, possono richiedere uno specifico sostegno. E' importante discutere insieme i loro ruoli nel processo di ER e capire di che tipo di sostegno hanno bisogno per adempiere al loro ruolo.

ESEMPI DI SOSTEGNO

Ecco alcuni esempi di sostegno dalla ricerca S-PARK/CBR, che hanno consentito alle persone con disabilità di lavorare in modo efficace:

- Alcune persone hanno richiesto sostegno per accedere alle informazioni e ai documenti della ricerca. Questo ha incluso la stampa a caratteri ampi dei documenti, documenti in braille e l'aiuto di un interprete del linguaggio dei segni.
- Alcune persone avevano bisogno di aiuto per raggiungere il luogo degli incontri poiché il trasporto pubblico nelle loro aree era molto difficile.
- Due persone coinvolte nella ricerca avevano un lavoro a tempo pieno. Un coordinatore della ricerca ha dovuto spiegare l'importanza del lavoro di ricerca ai datori di lavoro che hanno poi concesso loro le ore di congedo necessarie.
- Una donna coinvolta nella ricerca ha spiegato che non era in grado di continuare perché la sua famiglia non era contenta del fatto che lei uscisse così spesso per andare agli incontri. Un operatore della CBR è andato a casa sua per parlare con i suoi genitori e spiegare loro l'importanza della ricerca.
- Quando una persona doveva lasciare il villaggio o assentarsi dal lavoro per un incontro o per le attività della ricerca, veniva data loro una piccola somma di denaro come compensazione.

G. IDENTIFICARE GLI ARGOMENTI DELLA RICERCA

La ER può affrontare un'ampia varietà di temi per acquisire una nuova visione, una migliore comprensione e per trovare nuove soluzioni.

Le persone con disabilità spesso sono fra le più povere della comunità e perciò affrontano problemi riguardanti la sopravvivenza, l'alloggio e il cibo. Nelle aree rurali l'accesso a servizi come la sanità di base, gli ausili tecnici e l'istruzione spesso è limitato e difficile. Alcuni di questi servizi possono essere totalmente assenti, per esempio il trasporto pubblico.

Mentre tutte le persone con disabilità possono trovarsi di fronte a barriere comuni, alcune disabilità possono anche essere collegate a barriere specifiche. Per esempio, le persone con disabilità legate alla lebbra, le persone con convulsioni, le persone con malattia mentale e le persone con albinismo potrebbero avere seri problemi di stigma e discriminazione sociale.

Le persone possono subire pregiudizi nelle loro stesse famiglie. Isolamento, mancanza di vita sociale, molestie e violenza sono problemi comuni in molte nazioni e società.

Oppressione e marginalizzazione in relazione al genere, alla religione, alle origini etniche o linguistiche, alla casta o alle scelte sessuali possono essere problemi comuni per tutte le persone nelle comunità. La disabilità può essere un fattore aggiuntivo per l'emarginazione, esponendo le persone a molteplici forme di oppressione. Per esempio una ragazza con disabilità di un gruppo minoritario può subire la marginalizzazione in molti modi diversi.

Questi possono essere tutti temi della ER in un programma di CBR. Poiché ci sono tanti problemi, può esserci bisogno di identificare le priorità per i temi della ricerca.

IDENTIFICARE I TEMI PER LA RICERCA

Attraverso le discussioni di gruppo, le persone con disabilità hanno discusso e identificato molti problemi differenti che li riguardano. C'erano 33 temi trasversali che i partecipanti hanno giudicato importanti. Tra questi vi erano la maternità per le donne con disabilità, l'accessibilità fisica, i trasporti, le comunità delle minoranze e la partecipazione politica.

Non è stato possibile per la ER affrontare tutti questi temi. Così è stato chiesto di organizzarli in termini di:

- Importanza del problema
- Fattibilità della ricerca sul tema
- Possibilità di cambiare concretamente la situazione.

In tal modo, tutti i temi sono stati classificati per priorità e raggruppati in base alle affinità. I temi risultati molto simili sono stati associati. Per esempio lo stigma sociale, il complesso di inferiorità, i pregiudizi e la discriminazione sociale sono stati riuniti in un solo tema denominato "Pregiudizi, stigma e discriminazione".

Infine, nove problemi trasversali prioritari sono stati identificati come temi per la ER: pregiudizi, stigma e discriminazione; povertà e disabilità; accessibilità, barriere fisiche e accesso ai servizi; bambini con disabilità, orfani con disabilità; violenza e molestie fisiche; sport, cultura, intrattenimento; aids e ausili tecnici; genere e disabilità; persone anziane e disabilità.

H. DECIDERE I METODI DELLA RICERCA

La ER è vista principalmente come una ricerca qualitativa. Talvolta, i metodi quantitativi e qualitativi possono essere combinati per una migliore comprensione del tema. La riflessione critica sul processo di ricerca e sui risultati della ricerca è un'attività fondamentale. Essa è essenziale per promuovere la coscienza critica e l'empowerment delle persone che partecipano alla ricerca.

Alcuni esempi di ricerca quantitativa che possono essere condotti all'interno dell'approccio emancipativo sono:

- Numero di uomini e donne con disabilità che hanno accesso agli ausili per la mobilità
- Numero di persone con disabilità che riportano episodi di abuso o violenza psicologica e fisica
- Numero di persone con disabilità che ricevono una pensione di disabilità.

Mentre la ricerca quantitative fornisce informazioni sull'estensione di un problema, la ricerca qualitativa può andare più in profondità per comprendere i problemi.

Per esempio, se la ricerca quantitativa mostra che solo una percentuale limitata di persone con disabilità riceve gli ausili per la mobilità, allora la ricerca qualitativa può aiutare a capire le barriere all'ottenimento di ausili per la mobilità. In tal modo la ricerca qualitativa può anche aiutare a trovare soluzioni per superare quelle barriere.

Un passaggio fondamentale nel processo di ricerca è l'applicazione della conoscenza della CRPD e del modello sociale della disabilità per tentare di capire la situazione. Si pensi a come gli individui, le famiglie, le comunità e le società costruiscono stereotipi e barriere. Si pensi a come le persone con disabilità e le loro organizzazioni (DPOs) possono combattere tali stereotipi e barriere.

I singoli individui e la pressione politica collettiva, o l'azione e il sostegno per promuovere un cambiamento positivo nelle famiglie, nelle comunità e nel quadro legislativo della nazione, sono parte del processo della ER.

Durante gli incontri della ricerca, i partecipanti sono stati invitati a condividere gli eventi principali della loro vita, le barriere che avevano incontrato e come le avevano superate. I facilitatori ponevano domande per estrapolare problemi specifici legati ai temi della ricerca.

Il ruolo fondamentale delle storie di vita in questa ricerca è stato quello di identificare le barriere di diversi portatori di interesse e le strategie possibili per superarle. I partecipanti all'incontro erano aiutati ad esaminare criticamente le barriere che affrontavano nella loro vita quotidiana. Sono stati aiutati a considerare se potevano cambiare tali barriere da soli, insieme con le loro famiglie o insieme con le DPOs. Hanno anche discusso la possibilità di chiedere alle autorità locali, al governo e ai programmi di CBR di agire più intensamente o diversamente.

L'approccio della "condivisione di storie di vita e identificazione delle barriere" è stato scelto per la ricerca in quanto ci si era resi conto che avrebbe favorito la costruzione di una consapevolezza critica. Ciò ha aiutato i partecipanti a capire che nonostante le loro diverse disabilità, la loro provenienza da differenti parti dei distretti e da condizioni di famiglia e di istruzione molto diverse, incontravano le stesse barriere, o barriere molto simili. La discussione sul modo per superare le diverse barriere è stata importante per le persone per decidere un'azione collettiva e per capire come il programma di CBR poteva migliorare il loro modo di lavorare.

Ai partecipanti è stato anche chiesto di segnare i loro villaggi sulla mappa della zona. Ciò ha favorito la comprensione del fatto che uomini e donne di diversi villaggi e comunità incontravano le stesse barriere. Ciò li ha anche aiutati a comprendere la loro forza numerica e il cambiamento che si può produrre lavorando insieme.

Alla fine degli incontri, per aiutarli a riflettere sulle loro discussioni e per promuovere la consapevolezza critica, ai partecipanti è stato chiesto di pianificare e girare un video di un'ora. In esso sono stati presentati i temi principali dei loro incontri. Si è richiesta a tutti loro una partecipazione al video in modo che ciascuno contribuisse con un messaggio di due o tre minuti.

Infine, è stato preparato un rapporto per ciascun incontro in lingua Kannada. Il rapporto, in linguaggio chiaro, è stato condiviso e approvato da tutti i partecipanti prima della fine di ciascun incontro. In questo modo si sono ulteriormente sollecitati i partecipanti a riflettere sulle loro esperienze.

Ad alcuni incontri sono state invitate persone con ruoli importanti, delle federazioni di DPO a livello nazionale e statale e autorità locali, in modo che presentassero i loro contributi riguardo alle barriere incontrate dalle persone che vivono nelle aree rurali.

Il progetto ER ha usato una varietà di approcci e metodi durante gli incontri per aiutare e stimolare le persone con disabilità a capire e intraprendere azioni collettive per superare le diverse barriere.

I. PARTECIPAZIONE DELLA COMUNITA'

Un obiettivo fondamentale per la ER nei programmi di CBR è l'espansione della ricerca per includere un più ampio gruppo di persone. I progetti di CBR che vogliono adottare la ER devono prestare attenzione ai diversi modi in cui il processo di ricerca può coinvolgere più persone con disabilità e le loro comunità.

COINVOLGIMENTO DELLE COMUNITA' NELLA ER

Le persone con disabilità avevano preparato dei video di un'ora durante gli incontri di ricerca, a cui avevano preso parte tutti i partecipanti all'incontro. Ai partecipanti all'incontro è stato chiesto se volevano mostrare i loro video alle loro comunità. Alcuni erano d'accordo e si è deciso di testare l'impatto dei video in quelle comunità.

Il rapporto dell'incontro in cui è stato mostrato uno di questi video comunitari spiegava:

"La stanza dove volevamo mostrare il video era piena di gente. Tutti sapevano che una ragazza non vedente del loro villaggio aveva preso parte al video e volevano vederla. Il presidente del villaggio, l'insegnante della scuola, il parroco, sono venuti tutti. Molte persone hanno dovuto andar via perché non c'era più posto nella stanza.

Il video riguardava l'incontro della ricerca sulla qualità della vita. Prima di mostrare il video abbiamo discusso su che tipo di opportunità per migliorare la qualità di vita vi siano nelle comunità per le persone con disabilità.

Poi Savitha ha condiviso la sua esperienza di partecipazione all'incontro di ricerca. Ha detto che aveva paura di recarsi all'incontro perché era fuori dal villaggio e che un operatore della CBR ha dovuto convincerla. L'incontro è stato utile perché ha incontrato molte altre persone con disabilità e ha conosciuto i diversi schemi di formazione professionale e di lavoro per le persone con disabilità.

Savitha ha anche parlato della realizzazione del video e di quanto fosse nervosa. Le persone all'incontro ridevano quando lei parlava di questa esperienza.

Quando nel video Savitha ha cantato una canzone, tutti hanno applaudito.

I presenti hanno visto diverse persone con disabilità parlare della loro vita e della difficoltà di trovare un lavoro. Dopo il video c'è stata qualche discussione su ciò che si dovrebbe fare per aiutare le persone con disabilità a diventare indipendenti."

J. DOCUMENTARE LA RICERCA

La ER è una “ricerca in azione”. Ciò significa che il processo di costruzione della comprensione delle cause delle barriere e dei mezzi per superarle conduce spesso all’azione pratica.

Per esempio, nella ricerca S-PARK/CBR, le discussioni sulle leggi collegate alla percentuale del buget del villaggio che dovrebbe essere usata per le persone con disabilità hanno portato immediatamente ad azioni di advocacy in molti villaggi per accedere a quei fondi.

La ER ha la capacità di generare molte azioni e cambiamenti locali. Tuttavia, in tale situazione è facile focalizzare tutta l’attenzione sull’”azione” e non abbastanza sulla preparazione di rapporti sistematici e completi riguardo alla ricerca – come la ricerca è portata avanti, quali informazioni sono state raccolte, quale comprensione è stata raggiunta e quali azioni sono scaturite dalla ricerca.

Documentare tutte le diverse fasi e attività per la ricerca attraverso rapporti, immagini e/o video è una parte importante della ER. Alcuni degli aspetti in cui la documentazione è utile sono:

- Imparare dalle lezioni dei diversi programmi di ER per capire che cosa funziona e in quali modi
- Fornire informazioni per utilizzi futuri per vedere come le situazioni cambiano nel tempo
- Aiutare le persone con disabilità coinvolte nel processo di ricerca a rafforzare la loro consapevolezza critica
- Condividere informazioni e conoscenza con altri impegnati in un lavoro simile.

In aggiunta, è importante assicurare che la documentazione sia accessibile a tutti i diversi gruppi coinvolti nella ricerca.

ACCESSIBILITÀ DELLA DOCUMENTAZIONE DELLA RICERCA

Nella ricerca S-PARK/CBR sono stati usati diversi approcci per documentare il processo.

Tutti i partecipanti all’incontro hanno riempito un modulo e le informazioni sono state messe su fogli excel in modo che potessero essere misurate e analizzate. Durante l’incontro, è stato preparato un rapporto in inglese per il SAG e un rapporto in Kannada per i partecipanti. Sono state condivise alcune informazioni durante gli incontri con esercizi di mappatura e figure. In alcuni incontri, è stato preparato un rapporto separato sulle opinioni e discussioni delle donne. Infine, per ogni incontro è stato preparato un rapporto video a cui hanno collaborato tutti i partecipanti.



Si è dedicata durante gli incontri un’attenzione speciale per garantire che i rapporti di ricerca fossero accessibili a tutti i partecipanti. Per esempio, nell’incontro sulle barriere incontrate dalle persone con disabilità intellettuali, si sono usati diversi schemi e immagini per facilitare la comprensione degli argomenti.

K. ANALIZZARE I RISULTATI DELLA RICERCA

La ER richiede diversi livelli di analisi dei risultati. Le informazioni raccolte durante la ricerca devono essere analizzate in modi che aiutino le persone con disabilità a raggiungere una maggiore comprensione della loro esperienza. Questo aspetto della ricerca è fondamentale per la promozione dell'empowerment nella ER.

Per esempio, nella ricerca S-PARK/CBR, le persone con disabilità hanno condiviso le loro storie di vita. Sono state aiutata dai membri e dai facilitatori dell'RCG che avevano condiviso le loro stesse storie di vita. I facilitatori hanno aiutato gli ascoltatori a condividere e comprendere le storie di vita. Hanno posto con garbo delle domande per identificare diversi eventi nella vita delle persone. Dopo aver condiviso le storie di vita, i facilitatori hanno aiutato i partecipanti a pensare a diverse barriere fisiche, comportamentali, culturali, sociali, comunicative ed economiche. Ciò ha favorito la comprensione di come le barriere influenzino la loro vita. Infine, le discussioni sono state collegate alle strategie per superare le barriere e al ruolo che può essere svolto dai portatori di interesse.

Analisi globale della ricerca

I dati e le informazioni raccolte durante la ricerca possono essere analizzati da persone formate sui metodi di ricerca. Di solito questa analisi deve essere affiancata da persone con una formazione in ricerca come epidemiologi, clinici, sociologi, antropologi e statistici. Per tale analisi c'è bisogno di competenze, tempo e risorse. Le persone da dipartimenti importanti delle università locali o delle ONG possono essere interessate a fornire questo tipo di affiancamento.

Maggiori informazioni sui metodi di analisi della ricerca sono fuori dall'ambito di questa guida.

Tuttavia, se si è fatta un'analisi globale della ricerca, è ugualmente importante riferirne i risultati alle persone con disabilità e allo staff di CBR coinvolto nella ER. Alcuni risultati possono non essere facili da capire, perciò c'è bisogno di uno sforzo da compiere con gli esperti della ricerca per comunicare queste informazioni in modo semplice e chiaro.

ANALIZZARE I DOCUMENTI E I RAPPORTI DELLA RICERCA

Tutti i partecipanti agli incontri hanno preso parte alla preparazione del loro video-rapporto in tutti gli incontri della ricerca. Per ogni incontro della ricerca è stato preparato un rapporto da un addetto ai rapporti in lingua locale (Kannada) che è stato discusso e approvato da tutti i partecipanti all'incontro. Un'altra persona ha preparato un rapporto in inglese per ciascun incontro.

Alla fine della ricerca, tutte le storie di vita nei rapporti degli incontri sono state analizzate in base ad alcune parole chiave relative ai principi di base della CBR e a diverse barriere. Tutte le informazioni demografiche e generali riguardo ai partecipanti sono state analizzate con l'aiuto di un programma di analisi statistica.

I risultati preliminari dell'analisi condotta da persone esterne sono stati condivisi con tutti i membri del RCG e con i facilitatori, per i loro commenti e feedback.

L. DISTRIBUZIONE E CONDIVISIONE DEI RISULTATI DELLA RICERCA

Mentre si conduce, si documenta e si analizza la ER, è importante pianificare la distribuzione dei risultati della ricerca e i nuovi spunti e conoscenze raggiunte, a tutti i portatori di interesse rilevanti.

Tra i portatori di interesse rilevanti che devono condividere i risultati della ER vi sono le comunità locali, gli operatori della CBR, le DPOs locali e nazionali, le autorità locali e nazionali, le ONG nazionali e internazionali, le istituzioni specializzate e i servizi che si occupano di disabilità e riabilitazione, ed altri programmi di CBR.

C'è bisogno di un piano di comunicazione per identificare i modi migliori per raggiungere e informare tutti questi diversi portatori di interesse. Le informazioni della ricerca possono aver bisogno di un adattamento per ciascun gruppo di portatori di interesse in modo che siano loro accessibili.

Lo sviluppo di nuove tecnologie dell'informazione e di nuovi sistemi di comunicazione fa in modo che la condivisione dell'informazione possa essere realizzata attraverso gli strumenti delle reti sociali come i blogs, Facebook, Twitter, YouTube e le liste di indirizzi email.

E' parimenti importante condividere le informazioni sulla ricerca con la comunità scientifica attraverso articoli e rapporti sui giornali scientifici. Abitualmente questi articoli sono preparati dalle persone che realizzano l'analisi globale specializzata dei dati.

CONDIVISIONE DEI RISULTATI DELLA RICERCA

Cheluvvaraju era un membro dell' RCG nella ER. E' anche presidente di una DPO del distretto. Alla fine della ER, ha organizzato un incontro nella sede del distretto. Il commissario per la disabilità del distretto, i consiglieri distrettuali, il responsabile per l'istruzione del distretto e molte altre autorità distrettuali hanno preso parte all'incontro. Vi hanno partecipato anche trecento persone con disabilità da diverse parti del distretto.

I risultati della ER sono stati condivisi nell'incontro e sono state messe in evidenza le aree critiche in cui c'è bisogno di un'azione del Governo. Il commissario distrettuale per la disabilità ha promesso di approfondire tutti i problemi sollevati dalle persone con disabilità.

PROMUOVERE L'EMPOWERMENT ATTRAVERSO LA RICERCA EMANCIPATIVA

Promuovere l'empowerment delle persone con disabilità, le loro famiglie e le loro comunità è un obiettivo fondamentale di tutti i programmi di CBR. Un approccio di ER può aiutare i progetti di CBR a rafforzare le loro attività di promozione dell'empowerment.

Vorremmo qui riepilogare gli aspetti chiave della ER che sono stati già spiegati in questa Guida e che sono importanti per promuovere l'empowerment:

- Garantisci che tutti i gruppi di persone con disabilità possano giocare un ruolo attivo e con facoltà decisionali nella ricerca. Se ti sembra che alcuni gruppi, come le persone con malattia mentale o difficoltà intellettuali, non possano assumere questo ruolo, prendila come una sfida per coinvolgere e lavorare con questi gruppi. Assicura il tuo sostegno alla partecipazione dei gruppi più marginalizzati come donne, bambini e anziani. Affronta i tuoi stessi pregiudizi per capire che l'inclusione e la partecipazione sono possibili.
- Usa metodi che aiutino le persone a condividere e imparare ognuno dall'esperienza dell'altro, che rispettino la loro dignità umana e il loro diritto alla privacy e che mostrino i modi per superare barriere e ostacoli. Includi momenti di riflessione individuale e collettiva nel processo di ricerca. Questi permetteranno alle persone di raggiungere una nuova comprensione delle cause strutturali delle barriere e di come esse possano essere superate.
- Informa le persone sulla CRPD, usala come uno strumento per discussioni e come una guida. Le persone coinvolte nella ricerca possono poi esaminare le loro stesse esperienze di vita e confrontarle con i loro diritti. La CRPD dovrebbe diventare qualcosa di pratico e concreto che può aiutare le persone a cambiare e migliorare le loro realtà locali.
- Comunica con i SHGs, con le DPOs, federazioni e altre organizzazioni che lavorano nei diversi ambiti come disabilità, riabilitazione, salute, istruzione, qualità della vita e sviluppo. Impara dagli altri e condividi la tua esperienza per mostrare come hai portato dei cambiamenti nella tua comunità.

COME LA ER PROMUOVE L'EMPOWERMENT

A Jayanth, coordinatore della ricerca S-PARK/CBR, è stato chiesto di riflettere su che cosa aveva promosso l'empowerment delle persone con disabilità che partecipavano alla ER. Ha risposto con i seguenti punti:

- **Ambiente:** L'ambiente generale degli incontri di ER era aperto e consentiva alle persone di esprimere i loro bisogni e problemi, essi ascoltavano le soluzioni e gli esempi di vita concreta.
- **Inclusione:** Molta attenzione veniva data all'inclusione nella ER per esempio nelle discussioni, nel dare pari opportunità a persone differenti, nell'incoraggiare la partecipazione, nel prendere in considerazione i punti di vista di ciascuno.
- **Storie di vita:** La condivisione di reali esperienze di vita è stato un momento molto forte della discussione, le persone hanno parlato degli episodi che erano loro capitati e delle soluzioni che avevano trovato. Questo aveva avuto un impatto molto forte. Erano storie di persone che vivevano nelle stesse condizioni, nella stessa area, avevano i tuoi stessi problemi. Così alla fine sentivi che se altri come te l'avevano fatto, anche tu potevi riuscire a farlo.
- **Dimostrazione:** Gli incontri di ER erano un'opportunità di vedere e imparare molte cose. Potevi vedere dispositivi assistivi, aiuti per l'udito, stampelle per la mobilità, carrozzine e fisioterapia. Potevi vedere le persone che le usavano e chiedere che cosa esse significavano per loro. Non era solo teoria, ma persone che realmente lo facevano già - era un messaggio forte.
- **Le informazioni su temi come le differenze tra disabilità intellettuali e mentali, la legislazione, i diritti umani, le agevolazioni del Governo, schemi, programmi e misure per la cura personale della salute, sono state discusse in modo sistematico. Le persone così hanno potuto lasciare l'incontro con molte idee e informazioni.**
- **Sono stati coinvolti nella ER molti ospiti esterni, persone che possono essere viste come esemplari per il loro ruolo. Sono venute e hanno condiviso le loro storie. Sono persone con disabilità, che vengono da ambienti umili e che hanno avuto successo, hanno lottato contro le disparità e superato le barriere.**
- **Durante gli incontri di ER ci sono stati molti annunci – sulla presenza nelle DPOs, sulle attività dei SHGs, sulle informazioni di contatto per diverse organizzazioni. Questo ha aiutato a promuovere l'empowerment.**
- **All'inizio degli incontri di ER, tutti i partecipanti guardavano il video fatto durante l'incontro precedente. In tal modo potevano vedere il tipo di impatto che la ricerca aveva sulle persone con disabilità.**
- **Fare un nuovo video alla fine di ogni incontro era anche uno strumento potente per promuovere l'empowerment. La gente doveva pensare, pianificare e decidere che tipo di cose voleva dire agli altri, alle loro famiglie e comunità. Li costringeva a riflettere sulla loro vita e su come potevano cambiare la propria situazione.**
- **Nella ER non ci siamo limitati a discutere i problemi e le barriere. Era ugualmente importante discutere le possibili soluzioni. La discussione su che cosa potevamo fare noi stessi e come potevamo influenzare le autorità locali, era un messaggio forte che aiutava nell'empowerment.**
- **Avevamo alcune sessioni di sole donne sul tema del genere che hanno permesso alle partecipanti di presentare i problemi di cui non si poteva discutere nei gruppi misti.**

NOTE FINALI...

Questa Guida è nata da uno sforzo collaborativo. È il risultato di interazioni con un gran numero di persone con disabilità.

Abbiamo lavorato alla Guida con l'idea di disporre di uno strumento scritto in linguaggio chiaro, che potesse aiutare le persone che lavorano a livello comunitario nei programmi di CBR a capire i concetti della ER e usarli nel loro lavoro quotidiano. Il documento che hai tra le mani è solo l'inizio, e deve essere ancora semplificato e migliorato.

Abbiamo anche voluto che la Guida fosse dotata di praticità con esempi reali dai progetti di CBR. Per adesso ha solo esempi dalla ricerca S-PARK/CBR. Speriamo che altri progetti di CBR sperimentino la ricerca emancipativa e condividano la loro esperienza con noi. Saremo lieti di aggiungere a questa Guida altri esempi significativi.

Accogliamo con piacere ogni contributo dai lettori che vorranno tradurre questa Guida o parti di essa in altre lingue. Informateci e se possibile spediteci via email una copia della Guida tradotta.

Inviare i vostri commenti e feedback a sunil.deepak@aifo.it



L'Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau (AIFO) è una organizzazione non governativa attiva in 28 paesi in Asia, Africa e Sud America. La sua missione è promuovere lo sviluppo, l'autosufficienza e l'empowerment attraverso programmi sanitari e sociali che si focalizzano sulle persone colpite dalla lebbra e sulle persone con disabilità.

AIFO lavora in stretta collaborazione con il **Team Disabilità e Riabilitazione dell'Organizzazione mondiale della Sanità (WHO/DAR)**. Questa guida sulla ricerca emancipativa è uno dei risultati della ricerca sull'impatto di dieci anni di un programma di riabilitazione su base comunitaria (CBR) relativo a ogni genere di disabilità che copre nove sotto-distretti dello stato indiano del Karnataka. La ricerca, realizzata nel 2010-12, era parte di un piano di lavoro congiunto di AIFO e WHO/DAR.

Price: for free distribution

ISBN 978-88-907108-0-3

