

CAPTURING THE DIFFERENCE WE MAKE

Manuale per gli Indicatori della Riabilitazione su Base Comunitaria

*Traduzione a cura di
Tofani M. Galeoto G. Esposito G.*



GRUPPO DI LAVORO ITALIANO

Responsabile

Marco Tofani

Vicepresidente Associazione ROMA
Terapista Occupazionale e TNPEE
Ricercatore presso il Dipartimento di
Neuroscienze e Neuroriabilitazione
dell'Ospedale Pediatrico Bambino
Gesù di Roma

Coordinamento tecnico-scientifico

Giuseppina Esposito

Tesoriere Associazione ROMA
Terapista Occupazionale presso CTO
A. Alesini di Roma

Giovanni Galeoto

Presidente Associazione ROMA
Fisioterapista
Assegnista di Ricerca MED/48 presso
Dipartimento di Sanità Pubblica e
Malattie Infettive di Sapienza Università
di Roma

Elena Stacy Mazzone

Fisioterapista
Ricercatrice presso Unità di
Neuropsichiatria Infantile dell'Università
Cattolica del Sacro Cuore di Roma

Panel di Esperti

Franco Macera

AIFO - Associazione Italiana Amici di
Raoul Follereau

Maurizio Marceca

Professore Associato di Igiene
Sapienza Università di Roma

Ivano Mattozzi

ARIBAC ONLUS – Associazione
Riabilitatori su Base Comunitaria Civita
di Bagnoregio

Emanuele Montobbio

Rete SIBaC Italia

Alda Pellegrini

OVCI – Organismo di Volontariato per
la Cooperazione Internazionale

Publicato dall'Organizzazione Mondiale della Salute nel 2015 con il titolo

Capturing the difference we make. Community-based rehabilitation indicators manual
© World Health Organization 2015

L'Organizzazione Mondiale della Salute ha concesso i diritti di traduzione e pubblicazione per una versione in italiano all'Associazione ROMA – Rehabilitation & Outcome Measures Assessment, che è l'unico responsabile della qualità e dell'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 inglese.

Capturing the Difference we Make. Manuale per gli Indicatori della Riabilitazione su Base Comunitaria

© ROMA – Rehabilitation & Outcome Measures Assessment, 2019

Rielaborazione Grafica:
Giordano Quaresima photolemik@gmail.com



PREFAZIONE ALLA PUBBLICAZIONE TRADOTTA IN LINGUA ITALIANA “Capturing the difference we make” pubblicata dall’OMS

La Riabilitazione su Base Comunitaria è una strategia che ha il suo fondamento nel coinvolgimento dell’intera comunità e nell’utilizzo delle risorse in essa contenute con l’obiettivo di promuovere l’emancipazione di tutte le persone con disabilità e garantire il loro accesso a tutti i servizi ai pari degli altri.

L’Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo da sempre sostiene iniziative di sviluppo inclusivo di Riabilitazione su Base Comunitaria che ci obbligano quotidianamente a misurarsi con le nostre competenze, le buone pratiche realizzate e il rispetto dei contesti in cui si opera. Ne sono testimonianza i progetti finanziati dall’AICS basati su un approccio partecipativo e multisettoriale in linea con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, i vari documenti di indirizzo e il documento di Linee Guida sulla disabilità dell’AICS pubblicato nel 2018.

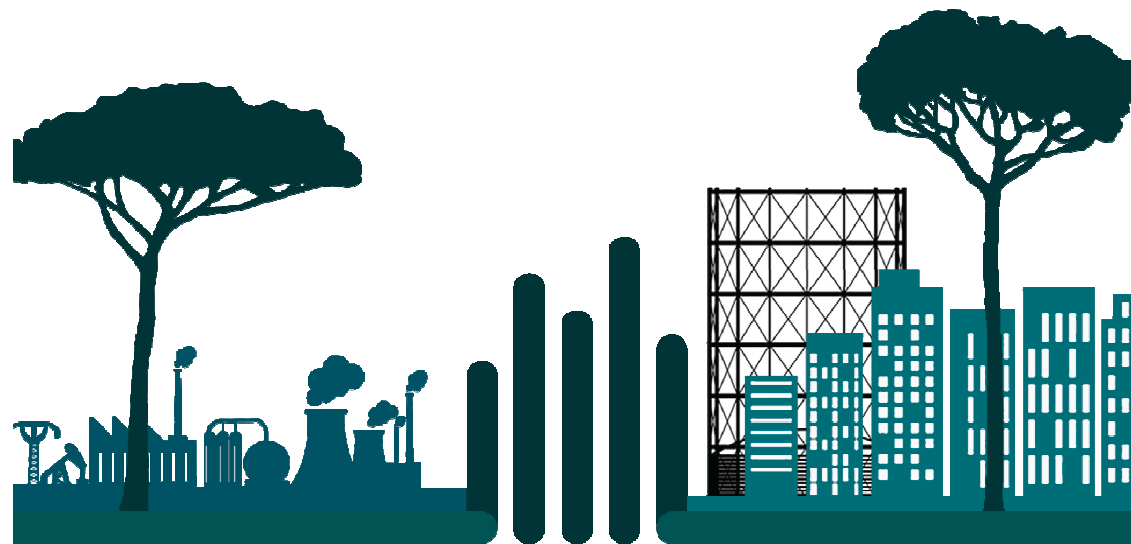
Ciò si traduce nella necessità di individuare indicatori con i quali misurare l’impatto del nostro operato nella consapevolezza che ciò migliora l’efficienza e l’efficacia degli interventi e permette di evitare quegli aspetti legati alla soggettività che possono talvolta accompagnare le nostre valutazioni e spingerci a dare rilevanza agli elementi che risultano funzionali a dare rilievo ai risultati positivi ottenuti.

Dotarsi dunque di strumenti per misurare l’impatto della RBC ci permette di essere più incisivi nel produrre un cambiamento reale nelle condizioni di vita delle persone con disabilità e in tale direzione la pubblicazione “*Capturing the difference we make*” pubblicata dall’Organizzazione Mondiale della Salute nel 2015 rappresenta un utile manuale che, attraverso indicazioni semplici, fornisce uno strumento prezioso per l’individuazione e la misurazione degli indicatori attraverso un processo collettivo e la condivisione con l’OMS e la comunità della RBC.

Il manuale, tradotto in lingua italiana, sarà utile appunto a “catturare” quegli elementi utili a poter pianificare, reindirizzare, rivedere e rafforzare le azioni da intraprendere per realizzare interventi inclusivi che tengano conto dei bisogni e dei mutamenti sociali e politici dei contesti in cui si opera.

Un apprezzamento dunque all’Associazione R.O.M.A. - Rehabilitation & Outcome Measures Assessment - che, con il lavoro di traduzione del testo dell’OMS in lingua italiana, ha permesso agli operatori che lavorano nel settore della cooperazione italiana di disporre di un utile strumento di lavoro rispettoso dei bisogni reali delle persone con disabilità e delle comunità in cui vivono.

Mina Lomuscio
Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo



INDICE

Abbreviazioni	vi
Ringraziamenti	vii
Background	1
Introduzione	2
Un primo sguardo agli indicatori	3
Indicatori RBC: Quadro generale, quesiti e risultati attesi	7
Allegato 1: Indicatori RBC nel contesto	15
Allegato 2: Sviluppo degli indicatori RBC e delle domande per calcolarli	17
Allegato 3: Conduzione dell'indagine per raccogliere informazioni e calcolare gli indicatori	19
Allegato 4: Preparazione dell'indagine	20
Allegato 5: Applicazione mobile	22
Allegato 6: Guida all'intervista	24
Allegato 7: Il questionario	26
Allegato 8: Utilizzo dei dati per calcolare gli indicatori	32
Allegato 9: Rappresentazioni grafiche dei dati	34
Allegato 10: Casi studio	36
Allegato 11: Esempio di consenso informato	43
Allegato 12: Glossario	44
Bibliografia	48

Elenco delle Figure

Figura 1. Componenti ed elementi della matrice RBC	3
Figura 2. Indicatori di base e supplementari di ogni componente della matrice RBC	4
Figura 3. I quattro tipi di risultati misurati attraverso gli indicatori	15
Figura 4. Tre livelli in cui può avvenire il monitoraggio RBC	16
Figura 5. Panoramica circa lo sviluppo del Manuale degli Indicatori RBC	18
Figura 6. Esempio di processo per condurre un'intervista, raccogliere informazioni e caratterizzare gli indicatori	19
Figura 7. Utilizzo dell'applicazione per telefono cellulare	22
Figura 8. Spiegazione delle informazioni di base	23
Figura 9. Esempio di rappresentazione grafica di un indicatore, disaggregato per genere ed età	35



ABBREVIAZIONI

RBC	Riabilitazione su Base Comunitaria
CDPD	Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità
OPD	Organizzazione di Persone con Disabilità
IDDC	Consorzio Internazionale per la Disabilità e lo Sviluppo
MDS	Model Disability Survey
ONG	Organizzazione Non Governativa
OMS	Organizzazione Mondiale della Salute

RINGRAZIAMENTI

L'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) desidera esprimere la più sincera gratitudine al team di Ludwig Maximilians-University di Monaco, Seryan Atasoy, Catherine Mason, e Carla Sabariego, insieme a Joerg Weber (CBM), che hanno contribuito significativamente all'elaborazione degli indicatori, del questionario e alla scrittura di questo manuale. Grazie anche a Ola Abu Alghaib che ha contribuito alle discussioni preliminari sullo sviluppo del manuale degli indicatori e a Jordi Serrano Pons e Jeannine Lemaire (UniversalDoctor), che ha sviluppato l'applicazione Android che accompagna questo manuale. Grazie anche al team dell'OMS, Alarcos Cieza, Alison Harvey, Chapal Khanabis, Rachel Mcleod-Mackenzie, e Jody-Anne Mills.

L'OMS ringrazia la task force Consorzio Internazionale per la Disabilità e lo Sviluppo (IDDC) Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC) che ha partecipato al workshop sugli indicatori RBC, tenuto a Ginevra dal 9 all'11 Febbraio 2015, e che ha fornito una consulenza continua durante tutto lo sviluppo degli indicatori e delle corrispondenti domande del questionario: Marieke Boersma (Light for the World), Svein Brodtkorb (Norwegian Association of Disabled), Priscille Geiser (Handicap International), Karen Heinicke-Motsch (CBM), Aidan Leavy (Plan International), Antony Sahayarani (German Leprosy and Tuberculosis Relief Association), Evert Veldman (Enablement), Mary Wickenden (Institute for Global Health, University College London), e Roelie Wolting (Dutch Coalition on Disability and Development).

Sincera gratitudine è estesa a coloro che hanno prestato la loro conoscenza ed esperienza e hanno partecipato alle indagini preliminari degli esperti e a coloro che hanno condotto le indagini pilota: Egitto- Nabil Ezzat Halim e Kerellos Kamel Saleb (Coptic Evangelical Organization for Social Services), e Gehan Fame Gendy, Heba Roshdy Kamel, Bassem Agaiby Samuel, Nesreen Shehata Sakre, e Hamdy Kamel Shehata (Elforssan DPO/Future Association); Cina – Sheng Cai (You and Me Community); Guatemala- Gonna Rota e Francisco Sojuel (ADISA program), e Oralia Méndez, Anelby Mogollón, Josúe Tzunun e Marí de León Xicay.

Lo sviluppo e la pubblicazione di questo manuale sono stati resi possibili grazie al sostegno finanziario del Dipartimento degli Affari Esteri e del Commercio Australiano (DFAT) e CBM International.

BACKGROUND

Negli ultimi decenni la Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC) si è evoluta come componente fondamentale dello sviluppo della comunità, ed è implementata in oltre 100 paesi in tutto il mondo. La RBC era inizialmente una strategia per incrementare l'accesso ai servizi di riabilitazione in contesti con risorse limitate, ma ora è un approccio multisettoriale che lavora per uniformare le opportunità e l'inclusione sociale delle persone con disabilità, combattendo il ciclo perpetuo di povertà e disabilità. Tuttavia, la RBC è stata a lungo carente di una solida base di evidenze scientifiche, ostacolata in parte dall'assenza di indicatori standardizzati. Il presente manuale risponde a queste esigenze e risponde alla richiesta del Piano d'Azione Globale sulla Disabilità dell'OMS 2014-2021 per "potenziare a livello internazionale la raccolta di dati pertinenti e comparabili sulla disabilità, sostenere la ricerca sulla disabilità e sui servizi ad essa correlati".

L'OMS e il Consorzio Internazionale per la Disabilità e lo Sviluppo (IDDC) hanno lavorato insieme per sviluppare gli indicatori presentati in questo manuale per registrare le differenze nella vita delle persone con disabilità all'interno di quelle comunità in cui si attua la RBC. Il manuale presenta gli indicatori (di base e supplementari) e fornisce semplici indicazioni sulla raccolta dei dati necessari per caratterizzarli. Gli indicatori sono stati sviluppati per mostrare la differenza tra le persone con/senza disabilità e le loro famiglie in relazione alle informazioni riportate negli indicatori. Questa comparabilità fornisce preziose informazioni sia ai responsabili di programmi RBC, sia ai donatori che alle agenzie governative, e possono essere utilizzate per guidare il processo decisionale, sostenere la sensibilizzazione/informazione e migliorare la responsabilità delle istituzioni. Inoltre, la capacità degli indicatori di fornire un confronto delle popolazioni di persone con e senza disabilità si allinea alla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD), secondo la quale le persone con disabilità hanno pari diritti a quelle senza disabilità.

La pubblicazione del presente manuale non sancisce la fine del lavoro promosso dall'OMS, IDDC e dalle comunità RBC. Gli indicatori che sono in grado di catturare le differenze tra un approccio RBC in termini sociali, amministrativi ed ambientali saranno sviluppati sulla base di un processo collettivo e basato su prove d'efficacia. Coloro che leggeranno questo manuale sono chiamati ad essere parte attiva nel rafforzare il monitoraggio e la valutazione della RBC nel mondo condividendo dati ed esperienze con l'OMS e le comunità RBC, garantendo uno sviluppo continuo per gli anni a venire.

INTRODUZIONE

Cosa contiene il manuale?

Il manuale presenta indicatori in grado di valutare le condizioni di persone con disabilità che vivono in comunità al cui interno viene utilizzata la RBC. Fornisce una guida semplice, breve ed intuitiva per selezionare gli indicatori più appropriati e raccogliere dati. Vengono poi fornite ulteriori informazioni su come gestire i dati raccolti, calcolare le percentuali, presentare i risultati ed arrivare a conclusioni significative.

Lo scopo degli indicatori RBC

Questo manuale permette di standardizzare il monitoraggio delle condizioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, tracciando i cambiamenti nel tempo e comparando le differenze tra i paesi che utilizzano la RBC. Il manuale si allinea con il Piano Globale d'Azione sulla Disabilità dell'OMS 2014-2021 e può essere inoltre utilizzato per valutare altri piani di sviluppo in maniera semplice ed efficiente.

Qual è il valore aggiunto degli indicatori RBC?

Gli indicatori presentati nel manuale sono il risultato di uno sforzo collaborativo basato sul consenso e su evidenze scientifiche da parte dell'OMS, dell'IDDC e della più ampia comunità RBC. Assicurano il confronto tra le strategie RBC in aree e paesi differenti e, attraverso la raccolta ripetuta dei dati, forniscono un mezzo per monitorare nel tempo e prendere decisioni, testimoniare e responsabilizzare con competenza.

Raccolta ed utilizzo dei dati

Il manuale propone una strategia di raccolta dati semplice e flessibile che può essere personalizzata selezionando gli indicatori appropriati. La raccolta dati è resa più facile ed efficiente grazie ad un'applicazione Android scaricabile gratuitamente. L'App può essere utilizzata per inviare i dati a sé stessi utilizzando il pulsante "Invia Email", che genera un foglio di lavoro Excel da inviare all'indirizzo e-mail desiderato, oppure può essere inviato alla Piattaforma di Raccolta Dati dell'OMS attraverso cui è possibile generare grafici (seguire le istruzioni sul sito web dell'OMS dedicata alla RBC).

Chi dovrebbe utilizzare gli indicatori e quando?

Gli indicatori possono essere utilizzati da manager o lavoratori della RBC, ricercatori, enti finanziatori e/o da qualsiasi altro ente interessato a sviluppare la RBC a qualsiasi livello. Possono valutare la situazione attuale e monitorare l'impatto della RBC nella vita delle persone con disabilità in cui questa viene utilizzata. L'Allegato 1 mostra l'ambito d'intervento degli indicatori e quello che si prefiggono di valutare, l'Allegato 8 come utilizzare i dati per caratterizzare gli indicatori, e l'Allegato 10, Casi Studio, fornisce informazioni su come utilizzare i dati per dedurre conclusioni significative e stimolare il cambiamento.

Passi successivi

Gli indicatori in questo manuale si concentrano sulla prospettiva dell'individuo e della famiglia; tuttavia, attualmente stanno iniziando lavori che li espanderanno per valutare l'impatto della RBC a livelli sociali, amministrativi e attitudinali. Sono necessari casi studio reali sull'uso degli indicatori RBC per guidare le versioni successive di questo manuale al fine di personalizzare e dimostrare l'uso degli indicatori. Poiché il manuale sarà disponibile come risorsa online, sarà possibile aggiungere studi di casi reali non appena disponibili.

UN PRIMO SGUARDO AGLI INDICATORI

OBIETTIVI DEGLI INDICATORI

Gli indicatori hanno due **obiettivi**:

Valutare le condizioni delle persone con disabilità nelle comunità che utilizzano un approccio RBC;

Registrare le differenze tra adulti, giovani e bambini con/senza disabilità nelle aree della salute, istruzione, vita sociale, mezzi di sostentamento ed empowerment.

INDICATORI RBC DI BASE E SUPPLEMENTARI

Tutti gli indicatori derivano dagli **Outcomes Desiderabili RBC** delineati dalle Linee Guida RBC (<http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/en/>), e corrispondono alle componenti della matrice RBC (salute, istruzione, mezzi di sostentamento, sociale ed empowerment) e a ciascuno dei loro cinque sub-elementi, come mostrato nella Figura 1.

Figura 1. Componenti ed elementi della matrice RBC

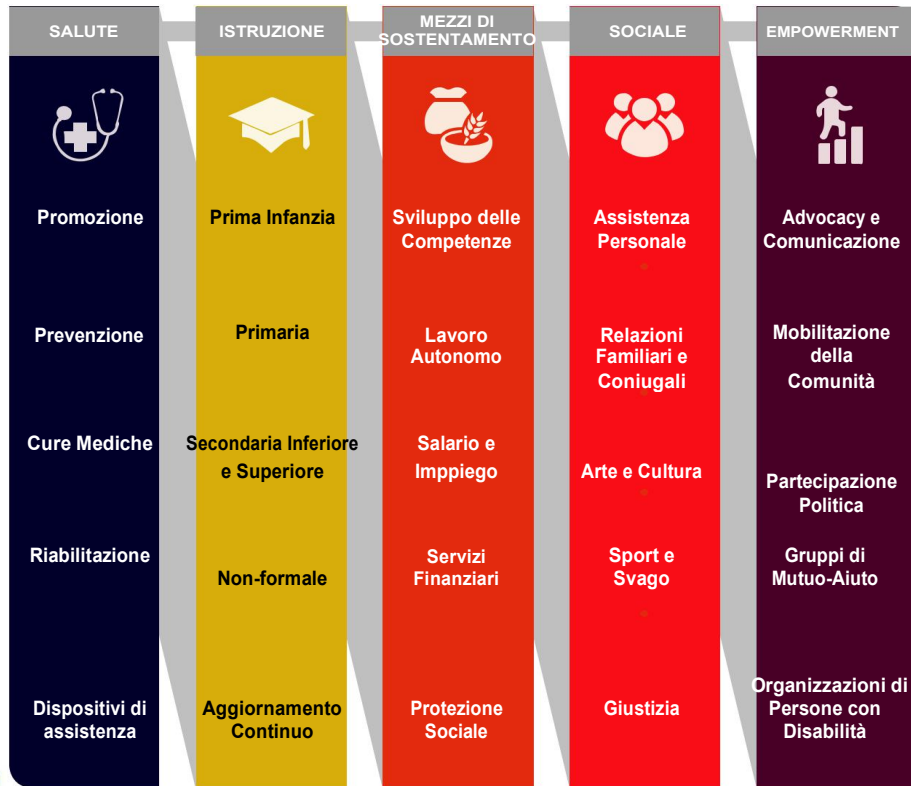
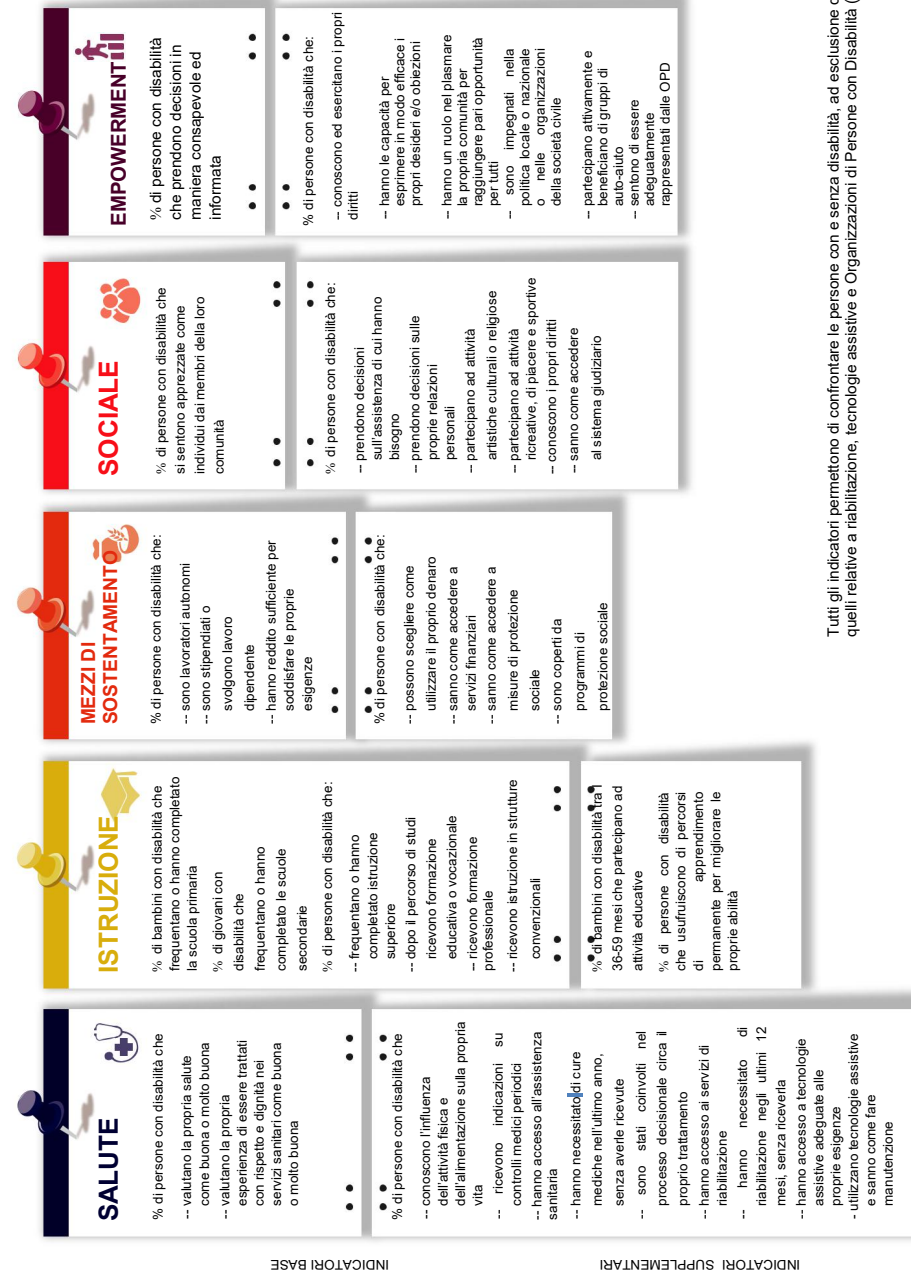


Figure 2. Indicatori di base e supplementari di ciascuna componente della matrice RBC



Tutti gli indicatori permettono di confrontare le persone con e senza disabilità, ad esclusione di quelli relative a riabilitazione, tecnologie assistive e Organizzazioni di Persone con Disabilità (OPD)

Il manuale comprende 40 indicatori di base e supplementari:

Gli indicatori RBC di base sono 13: salute (2), istruzione (6), mezzi di sostentamento (3), sociale (1) ed empowerment (1). Gli indicatori di base sono sufficienti per rilevare l'impatto di un approccio RBC nella vita di persone con disabilità, indipendentemente da attività specifiche promosse nei territori. Per un confronto tra diverse impostazioni, diversi paesi ed un confronto nel tempo, l'OMS raccomanda che questi 13 indicatori di base siano costantemente inclusi nelle attività di monitoraggio e valutazione.

Esistono altri 27 indicatori RBC supplementari (Figura 2) che forniscono una copertura specifica degli elementi delle componenti RBC. Da questi è possibile selezionare quelli che più rispondono alle strategie e agli obiettivi della comunità.

DATI PER CALCOLARE GLI INDICATORI

I **dati** per calcolare gli indicatori di base e supplementari potrebbero essere potenzialmente derivati da fonti differenti, come censimenti e interviste.

Tuttavia, gli utenti potrebbero incontrare difficoltà quando estraggono informazioni da fonti differenti. In primo luogo, i dati provenienti da altre fonti (ad esempio i censimenti) possono essere utilizzati solo se sono state inserite domande che identificano le persone con disabilità. In secondo luogo, le informazioni raccolte devono essere allineate ed essere in grado di fornire informazioni sensibili per gli indicatori RBC.

Alla luce di queste sfide, per ottenere informazioni pertinenti dagli indicatori RBC, il manuale fornisce una serie di domande che saranno spiegate dettagliatamente nelle pagine seguenti (vedi Allegato 7).

Come già anticipato, sono disponibili otto domande per gli indicatori di base e trenta domande per gli indicatori supplementari. Nell'Allegato 7 è illustrata una guida dettagliata per ogni domanda destinata all'intervistatore.

E' stata sviluppata un'applicazione Android per cellulari e smartphone. In questo modo la raccolta dati è resa più facile ed efficiente. L'App può essere utilizzata per inviare i dati a sé stessi utilizzando il pulsante "Invia Email", che genera un foglio di lavoro Excel da inviare all'indirizzo email desiderato, oppure può essere inviato alla Piattaforma di Raccolta Dati dell'OMS dove è possibile generare grafici (seguire le istruzioni sul sito web dell'OMS dedicata alla RBC). (Vedi Allegato 5)

INDAGINE

Le domande possono essere compilate mediante questionario e raccolte attraverso un sondaggio. In questo caso, il sondaggio deve essere condotto nella comunità in cui il programma RBC è implementato e includere persone con disabilità e senza disabilità, indipendentemente dal fatto che partecipino o meno al programma RBC.

Il campione dovrebbe includere tutti gli uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità nella comunità. Laddove la persona con disabilità non possa rispondere autonomamente alle domande, un delegato, come un familiare, può rispondere per suo conto. Per motivi di comparabilità, è importante documentare sempre l'approccio o i criteri utilizzati per identificare le persone con disabilità.

Nel sondaggio dovrebbe essere incluso anche un gruppo di confronto composto da un numero simile di uomini, donne, ragazzi e ragazze senza disabilità della stessa comunità.

Quando il sondaggio è utilizzato a fini di ricerca, devono essere soddisfatti criteri metodologici più avanzati.

I dati raccolti con l'app per Android verranno mostrati in un foglio excel sotto forma di percentuali a confronto di uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità e persone senza disabilità nella stessa comunità in cui è implementata la RBC. I dati sono inoltre suddivisi per genere ed età. L'Allegato 8 descrive come calcolare le percentuali, l'Allegato 9 mostra come generare rappresentazioni grafiche e l'Allegato 10 mostra come le informazioni possono essere utilizzate per promuovere un cambiamento in diversi scenari.

Indicatori RBC:

QUADRO GENERALE, QUESITI E RISULTATI ATTESI

SALUTE

Elemento	Outcome Desiderabile	Indicatore	Domanda
Salute Generale	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità accedono ugualmente ai servizi sanitari e si impegnano in attività atte a raggiungere il più alto livello salute possibile	% di persone con/senza disabilità che valutano la loro salute buona o molto buona	In generale, come valuti la tua salute oggi? 1= Molto buona; 2= Buona; 3= Né cattiva né buona; 4= Cattiva; 5= Molto cattiva
Salute Generale	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità sentono di essere rispettati e trattati con dignità al momento di ricevere prestazioni sanitarie.	% di persone con/senza disabilità che valutano la propria esperienza di essere trattati con rispetto e dignità da parte dei fornitori di servizi sanitari come buona o molto buona	Durante la tua ultima visita con un operatore sanitario, in che misura ti ritieni soddisfatto del livello di rispetto con cui sei stato trattato? 1= Per niente; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente
Promozione	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità sanno come raggiungere buoni livelli di salute e partecipano ad attività che contribuiscono alla loro salute	% di persone con/senza disabilità e le loro famiglie che sanno che l'attività fisica e le abitudini alimentari influenzano la loro salute	Il tuo (medico, operatore RBC o qualsiasi altro professionista sanitario) ha mai discusso con te i benefici di una dieta sana, di fare esercizio fisico regolare o di non fumare? 1= Sì; 2= No
Prevenzione	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità partecipano ad attività di prevenzione delle malattie per sé stessi e le generazioni future	% di persone con/senza disabilità che ricevono controlli medici periodici	Quando è stata l'ultima volta che hai fatto una visita medica di controllo? 1= Nell'ultimo anno; 2= Tra 1-2 anni fa; 3= Tra 2-5 anni fa; 4= Più di 5 anni fa; 5= Mai
Cure Mediche	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità accedono e beneficiano di cure mediche di qualità ed adeguate ai bisogni, le priorità e il proprio stile di vita.	% di persone con/senza disabilità che hanno necessità di assistenza medica negli ultimi 12 mesi e non hanno ottenuto le cure di cui avevano bisogno	Negli ultimi 12 mesi, c'è stato un momento in cui hai avuto bisogno di assistenza sanitaria ma non hai ricevuto questa assistenza? 1= Sì, non ero in grado di ottenere le cure di cui avevo bisogno; 2= No, ho ricevuto le cure di cui avevo bisogno; 3= Nessun bisogno di assistenza sanitaria negli ultimi 12 mesi

SALUTE

Elemento	Outcome Desiderabile	Indicatore	Domanda
Assistenza Medica		% di persone con/senza disabilità che hanno accesso ai servizi sanitari	Quali ragioni spiegano perché non hai ricevuto assistenza sanitaria? 1= Struttura sanitaria troppo lontana; 2= Non potevo permettermi il costo della visita; 3= Nessun trasporto disponibile; 4= Trasporto non accessibile; 5= Non potevo permettermi il costo del trasporto; 6= Sono stato precedentemente trattato male; 7= Non potevo prendermi una pausa/congedo dal lavoro o avevo altri impegni; 8= I farmaci o le attrezzature della struttura sanitaria erano inadeguati; 9= Le capacità professionali della struttura sanitaria erano inadeguate; 10= Non sapevo dove andare; 11= Ho provato, ma mi è stata negata l'assistenza sanitaria; 12= Pensavo di non essere abbastanza malato; 13= Altro
Assistenza Medica		% di persone con/senza disabilità che sono state coinvolte nel processo decisionale per il proprio trattamento	Durante la tua ultima visita sanitaria, in quale misura sei stato coinvolto nel prendere decisioni sulla tua salute? 1= Per niente; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente
Riabilitazione	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità si impegnano nella pianificazione e svolgono attività di riabilitazione con i servizi richiesti	% di persone con/senza disabilità che hanno avuto bisogno di riabilitazione negli ultimi 12 mesi e non hanno ottenuto i servizi di cui avevano bisogno	Negli ultimi 12 mesi, c'è stato un momento in cui hai avuto bisogno di servizi di riabilitazione, come fisioterapia, terapia occupazionale o logopedia, ma non hai ricevuto quei servizi? 1= Sì, non sono riuscito a ottenere le cure di cui avevo bisogno; 2= No, ho ricevuto le cure di cui avevo bisogno; 3= Nessuna necessità di servizi di riabilitazione negli ultimi 12 mesi
Riabilitazione		% di persone con disabilità che hanno accesso ai servizi di riabilitazione	Quale/i ragione/i spiegano il perché non hai ricevuto quel servizio di riabilitazione? 1= Struttura sanitaria troppo lontana; 2= Non posso permettermi il costo della visita; 3= Nessun trasporto disponibile; 4= Trasporto non accessibile; 5= Non potevo permettermi il costo del trasporto; 6= Sono stato precedentemente trattato male; 7= Non potevo prendere una pausa/congedo dal lavoro o avevo altri impegni; 8= I farmaci o le attrezzature della struttura riabilitativa erano inadeguati; 9= Le capacità professionali della struttura riabilitativa erano inadeguate; 10= Non sapevo dove andare; 11= Ho provato, ma mi è stata negata l'assistenza sanitaria; 12= Pensavo che non fossi abbastanza malato; 13= Altro

SALUTE			
Elemento	Outcome Desiderabile	Indicatore	Domanda
Dispositivi di Assistenza	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità hanno accesso, utilizzano e sanno mantenere in funzione la tecnologia assistitiva di cui hanno bisogno	% di persone con disabilità che hanno accesso a tecnologie assistive adeguate alle proprie necessità	Utilizzi qualche ausilio per la mobilità come un bastone, le stampelle, o la sedia a rotelle; oppure ausili per la cura personale come maniglioni, tutori per la mano o l'arto superiore? 1 = Sì, e funziona bene; 2 = Sì, ma non funziona o non è appropriato; 3 = No, ma ne avrei bisogno; 4 = No, perché è rotto o non appropriato; 5 = No, non ne ho bisogno
Dispositivi di Assistenza			Usi degli ausili visivi, come occhiali o un bastone bianco? 1 = Sì, e funziona bene; 2 = Sì, ma non funziona o non è appropriato; 3 = No, ma ne avrei bisogno; 4 = No, perché è rotto o non appropriato; 5 = No, non ne ho bisogno
Dispositivi di Assistenza			Usi qualche ausilio per l'udito o per la comunicazione? 1 = Sì, e funziona bene; 2 = Sì, ma non funziona o non è appropriato; 3 = No, ma ne avrei bisogno; 4 = No, perché è rotto o non appropriato; 5 = No, non ne ho bisogno
Dispositivi di Assistenza		% di persone con disabilità che utilizzano una tecnologia assistiva sapendola mantenere in buono stato	Sai come mantenere il tuo dispositivo di assistenza in buone condizioni di utilizzo? 1=Sì; 2=No

ISTRUZIONE			
Elemento	Outcome Desiderabile	Indicatore	Domanda
Istruzione Generale	Politiche e risorse sono favorevoli all'istruzione per le persone con disabilità e garantiscono il passaggio attraverso diverse fasi di apprendimento I bambini con disabilità partecipano e completano il ciclo di istruzione primaria in un ambiente favorevole e di supporto Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità hanno risorse e supporto per iscriversi e completare il ciclo di istruzione secondaria e superiore in un ambiente favorevole e di supporto I giovani con disabilità sperimentano opzioni di formazione post-scolastica su base di uguaglianza con i loro pari	% di bambini con/senza disabilità che frequentano o hanno completato le scuole primarie % di giovani con/senza disabilità che frequentano o hanno completato le scuole secondarie % di persone con/senza disabilità che frequentano o hanno completato cicli d'istruzione superiore % di persone con/senza disabilità che partecipano a momenti educativi o professionali dopo aver ottenuto il diploma o la laurea % di persone con/senza disabilità che frequentano un corso di formazione professionale	Qual è il livello più alto di istruzione ottenuto? 1 = Nessuna istruzione o mai completato gli studi; 2 = Istruzione elementare; 3 = scuola media; 4 = scuola secondaria; 5 = istruzione professionale; 6 = Università; 8 = studi post-laurea; 9 = formazione professionale; 10 = Altro
Istruzione Generale		% di persone con/senza disabilità che frequentano scuole pubbliche e ordinarie	Dove ricevi/ hai ricevuto la tua istruzione? 1 = istituzioni pubbliche 2 = istituzioni private; 3 = istruzione in casa; 4 = Altre forme di educazione
Prima infanzia	I bambini con disabilità partecipano attivamente ad attività di gioco e stimolazione precoce, sia in ambiente formale che informale	% di bambini con/senza disabilità di età compresa tra 36 e 59 mesi che partecipano ad attività di educazione della prima infanzia	[NOME] partecipa a qualche programma educativo o di apprendimento per la prima infanzia, sia in una struttura privata o pubblica, compresi i servizi di asilo nido o di assistenza all'infanzia? 1=Sì; 2=No

ISTRUZIONE			
Elemento	Outcome desiderabile	Indicatore	Domanda
Non formale	Bambini e giovani con disabilità partecipano a una varietà di opportunità di apprendimento non formale in base alle loro esigenze e ai loro desideri.	Per i bambini: % risposte di bambini con/senza disabilità che scelgono l'opzione di risposta 3 o 4 alla domanda "Dove hai / hai ricevuto la tua istruzione?" (Istruzione Primaria) Per gli adulti: % di adulti con/senza disabilità che hanno risposto "sì" alla domanda "Partecipi ad opportunità di apprendimento per migliorare le tue capacità per la vita quotidiana o il lavoro?"	Dove ricevi/ hai ricevuto la tua istruzione? 1 = istituzioni pubbliche 2 = istituzioni private; 3 = Istruzione in casa; 4 = Altre forme di educazione
Aggiornamento Continuo	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità si avvalgono di opportunità di apprendimento rivolte a giovani o adulti per migliorare le proprie capacità di vita e le loro condizioni di vita	% di persone con/senza disabilità che si avvalgono di diverse opportunità di aggiornamento continuo per migliorare le proprie capacità di vita	Partecipi a momenti formativi/ apprendimento per migliorare le tue abilità di vita quotidiana o lavorative? 1=Si; 2=No
Aggiornamento Continuo	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità hanno pari opportunità di partecipare a momenti di apprendimento che soddisfano i loro bisogni e rispettano i loro diritti		In che misura è adatto alle tue esigenze? 1= Per niente; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente

MEZZI DI SOSTENTAMENTO			
Elemento	Outcome Desiderabile	Indicatore	Domanda
Sostentamento Generale	Uomini e donne con disabilità hanno un lavoro retribuito e dignitoso nel settore formale o informale in egual misura rispetto alle altre persone Donne e uomini con disabilità hanno un reddito attraverso le attività economiche che hanno scelto Giovani e adulti con disabilità acquisiscono competenze spendibili nel mercato del lavoro attraverso una gamma di opportunità formative inclusive su base di uguaglianza con gli altri	% di persone con/senza disabilità che svolgono lavoro autonomo % di persone con/senza disabilità che svolgono lavoro dipendente	Qual è la tua attuale situazione lavorativa? 1 = Nessun lavoro remunerato e non cerco un lavoro retribuito; 2 = Non lavoro e non cerco lavoro; 3 = Lavoro salariato dipendente (full- o part-time); 4=Lavoratore dipendente, ma attualmente in malattia da più di 3 mesi; 5= Lavoratore autonomo; 6= Lavoratore in attività di famiglia, ma non retribuito; 7 = Pensione per motivi di salute; 8= Pensione per età; 9= Pre-pensionamento; 10= altro
Sostentamento Generale	Donne e uomini hanno il controllo sul denaro che guadagnano	% di persone con/senza disabilità che hanno abbastanza soldi per soddisfare le proprie esigenze	Hai abbastanza soldi per soddisfare le tue esigenze? 1= Assolutamente no; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente
Sostentamento Generale	Donne e uomini hanno il controllo sul denaro che guadagnano	% di persone con/senza disabilità che prendono decisioni su come utilizzare il proprio denaro	Decidi tu come usare i tuoi soldi? 1= Assolutamente no; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente
Servizi Finanziari	Uomini e donne con disabilità hanno accesso a borse di studio, prestiti e altri servizi finanziari su base di uguaglianza con gli altri	% di persone con/senza disabilità che sanno come accedere ai servizi finanziari	Sai come ottenere servizi finanziari come credito, assicurazioni, borse di studio, programmi di risparmio? 1 = Sì; 2 = No
Protezione Sociale	Uomini e donne con disabilità accedono alle misure di protezione sociale formali e informali di cui hanno bisogno	% di persone con disabilità che sanno come accedere a misure di protezione sociale	Sai come ottenere un sussidio per perdita di reddito dovuto a pensionamento, malattia o disabilità? 1 = Sì; 2 = No
Protezione Sociale		% di persone con/senza disabilità che sono coperte da programmi di protezione sociale	Attualmente usufruisci di un programma di protezione sociale, come la pensione d'anzianità, per malattia o disabilità? 1 = Sì; 2 = No

SOCIALE			
Elemento	Outcome Desiderabile	Indicatore	Domanda
Sociale Generale	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità si sentono apprezzati come membri della comunità e hanno una varietà di identità sociali, ruoli e responsabilità	% di persone con/senza disabilità che si sentono apprezzati come membri della propria comunità	Ritieni che le altre persone ti rispettino? Ad esempio, ritieni che gli altri ti apprezzino come persona e ascoltino ciò che hai da dire? 1= Assolutamente no; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente
Assistenza Personale	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità hanno accesso e controllano l'assistenza personale di cui hanno bisogno	% di persone con disabilità che arrivano a prendere le proprie decisioni in merito all'assistenza personale di cui hanno bisogno	Sei tu a prendere le decisioni sull'assistenza personale di cui hai bisogno (chi ti assiste, che tipo di assistenza, quando ricevere assistenza)? 1= Assolutamente no; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente
Relazioni Familiari e Coniugali	Uomini, donne, ragazzi e ragazze sperimentano il supporto della comunità e della famiglia per socializzare e creare relazioni adeguate	% di persone con/senza disabilità che riescono a prendere decisioni in merito alle proprie relazioni personali	Sei tu a prendere le decisioni sulle tue relazioni personali, ad esempio con amici e familiari? 1= Assolutamente no; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente
Arte e Cultura	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità partecipano a eventi artistici, culturali o religiosi all'interno e all'esterno della loro abitazione in base alle loro preferenze	% di persone con/senza disabilità che partecipano ad attività artistiche, culturali o religiose	Hai modo di partecipare ad attività artistiche, culturali o religiose? Completamente
Sport e Tempo Libero	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità partecipano a attività ricreative, sportive inclusive o specifiche	% di persone con/senza disabilità che partecipano ad attività ricreative e sportive tradizionali	Partecipi ad attività ricreative, ludiche e sportive sul territorio? 1= Assolutamente no; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente
Giustizia	Tutte le persone con disabilità sono riconosciute come cittadini uguali con capacità giuridica	% di persone con/senza disabilità che conoscono i propri diritti legali	In che misura conosci i tuoi diritti legali? 1= Per niente; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente
	Persone con disabilità hanno accesso ed utilizzano canali formali o informali di protezione giuridica	% di persone con/senza disabilità che sanno come accedere al sistema giudiziario	Sai come accedere al sistema giudiziario? 1= Sì; 2= No

EMPOWERMENT			
Elemento	Outcome Desiderabile	Indicatore	Domanda
Empowerment Generale	Le persone con disabilità prendono scelte e decisioni consapevoli	% di persone con/senza disabilità che arrivano a fare scelte e decisioni consapevoli	Sei tu a prendere le decisioni importanti della tua vita? Ad esempio, decidere con chi vivere, dove vivere o come spendere i tuoi soldi? 1= Assolutamente no; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente
Empowerment Generale	Le persone con disabilità difendono e / o esercitano i propri diritti	% di persone con disabilità che conoscono ed esercitano i propri diritti	Pensi che le politiche del tuo paese forniscano alle persone con disabilità i medesimi diritti degli altri? 1= Assolutamente no; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente
Advocacy e comunicazione	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità usano efficacemente le capacità e le risorse comunicative (incluso il processo decisionale) per facilitare le interazioni e influenzare il cambiamento	% di persone con/senza disabilità che hanno le capacità comunicative per esprimere in modo efficace i propri desideri e le loro obiezioni	Sei soddisfatto della tua capacità di persuadere le persone delle tue opinioni e dei tuoi interessi? 1= Assolutamente no; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente
Mobilizzazione della Comunità	Uomini, donne, ragazzi e ragazze con disabilità svolgono un ruolo catalizzatore nel mobilitare le principali parti interessate della comunità per creare un ambiente favorevole	% di persone con/senza disabilità che hanno un ruolo nel plasmare le proprie comunità per raggiungere pari opportunità per tutti	Riesci ad influenzare il modo in cui viene gestita la tua comunità? 1= Assolutamente no; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente
Partecipazione Politica	Uomini e donne con disabilità partecipano ai processi politici su base di uguaglianza con gli altri	% di persone con/senza disabilità che impegnano nella politica locale o nazionale e nelle organizzazioni della società civile	Hai votato alle ultime elezioni? 1 = Sì; 2 = No
Gruppi di Mutuo-Aiuto	Le persone con disabilità partecipano attivamente e beneficiano di gruppi di auto-aiuto nelle comunità (gruppo inclusivo o specifico)	% di persone con/senza disabilità che partecipano attivamente e beneficiano di gruppi di auto-aiuto	Sei un membro di un gruppo di auto-aiuto? 1 = Sì; 2 = No, ma vorrei; 3 = No, non voglio
Organizzazioni di Persone con Disabilità	Uomini e donne con diversi tipi di disabilità che vivono in diverse situazioni (aree rurali o urbane, povere o ricche, rifugiati) si sentono adeguatamente rappresentati da OPD. Le DPO sono parti interessate che influiscono nel processo decisionale	% di persone con disabilità che sentono di essere adeguatamente rappresentate dalle OPD	In che misura ritieni che le organizzazioni delle persone con disabilità rappresentino adeguatamente le tue preoccupazioni e priorità? 1= Per niente; 2= Un po'; 3= Abbastanza; 4= Molto; 5= Completamente

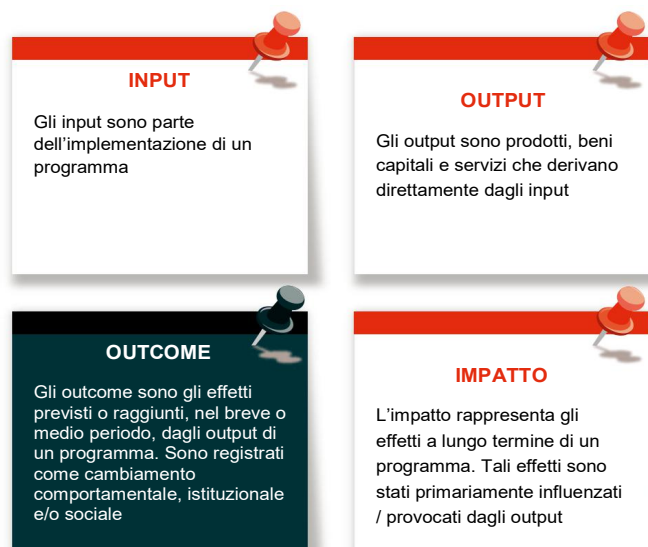
ALLEGATO 1: INDICATORI RBC NEL CONTESTO¹

Cosa è un indicatore?

Gli indicatori vogliono misurare gli effetti previsti o non previsti, positivi o negativi di una o più attività volte a produrre un beneficio fisico, finanziario, istituzionale, sociale, ambientale o di altro tipo di una società, comunità o gruppo di persone.

Utilizzando gli indicatori è possibile misurare quattro possibili risultati:

Figure 3. I quattro tipi di risultati misurati attraverso l'uso di indicatori



Gli indicatori presentati in questo manuale sono indicatori di outcome (casella scura).

Gli indicatori di risultato sono stati selezionati per due motivi:

Gli indicatori di input e output non forniscono un'indicazione della misura in cui un programma sta raggiungendo i suoi obiettivi. Forniscono solo un'indicazione sulle modalità e le fasi d'implementazione di un programma.

Gli indicatori di impatto sono effetti a lungo termine che vanno oltre quanto potrebbe essere attribuito ad un intervento RBC, in quanto in alcuni casi possono riflettere i cambiamenti della società.

¹ Questa sezione si basa su:

- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2004). Glossary of Key Terms in Evaluation and Results Based Management. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development.
- Monitoring, evaluation and review of national health strategies: a country-led platform for information and accountability. World Health Organisation 2011.

Livelli di Monitoraggio

Ci sono vari livelli in cui è possibile osservare i cambiamenti che si verificano nella vita delle persone con disabilità.

Il manuale definisce tre livelli in cui è possibile monitorare il programma RBC:

Figure 4. Tre livelli in cui può avvenire il monitoraggio RBC



Più basso è il livello di monitoraggio, più gli obiettivi devono essere specifici.

Gli indicatori presentati in questo manuale sono stati progettati per comprendere le differenze RBC a livello di Area anziché per specifici programmi RBC. Tuttavia, gli indicatori possono essere utilizzati nelle comunità in cui agisce un solo programma RBC (come è stato dimostrato nel Caso Studio 3 dell'Allegato 10).

ALLEGATO 2: SVILUPPO DEGLI INDICATORI RBC E DELLE DOMANDE PER CALCOLARLI

Lo sviluppo degli indicatori e delle domande per calcolarli è il frutto di uno sforzo condiviso tra OMS e la task force IDDC RBC che si è svolto in quattro fasi:

Fase uno: Panoramica dei lavori precedenti

L'obiettivo della prima fase è stato quello di acquisire una conoscenza approfondita del lavoro svolto precedentemente sugli indicatori RBC ed evitarne la ripetizione.

Fase due: Ridefinizione degli outcome desiderabili della RBC

Per motivi di coerenza con il precedente lavoro dell'OMS, gli indicatori presentati in questo manuale si basano sugli outcome desiderabili contenuti nelle Linee Guida RBC (<http://www.who.int/disability/cbr/guidelines/en/>). Tuttavia, poiché originariamente i risultati desiderabili non erano stati concepiti come indicatori di base, questi avevano bisogno di essere riformulati. Ciò è stato fatto in un processo iterativo tra l'OMS e la task force IDDC RBC.

Fase tre: versione Alpha degli indicatori RBC

Utilizzando come punto di partenza gli outcome desiderabili RBC aggiornati, l'OMS e la task force IDDC RBC hanno intrapreso un ulteriore processo iterativo per sviluppare un set iniziale di 52 indicatori, denominato Versione Alpha. Sono state quindi proposte delle domande per investigare la versione Alpha. Nel tentativo di evitare ripetizioni del lavoro già esistente, quando possibile, sono state utilizzate domande da questionari già esistenti, come il *Model Disability Survey* (<http://www.who.int/disability/data/mds/en/>) o lo Studio dell'OMS sull'Invecchiamento Globale e la Salute degli Adulti (SAGE; <http://www.who.int/healthinfo/sage/en/>).

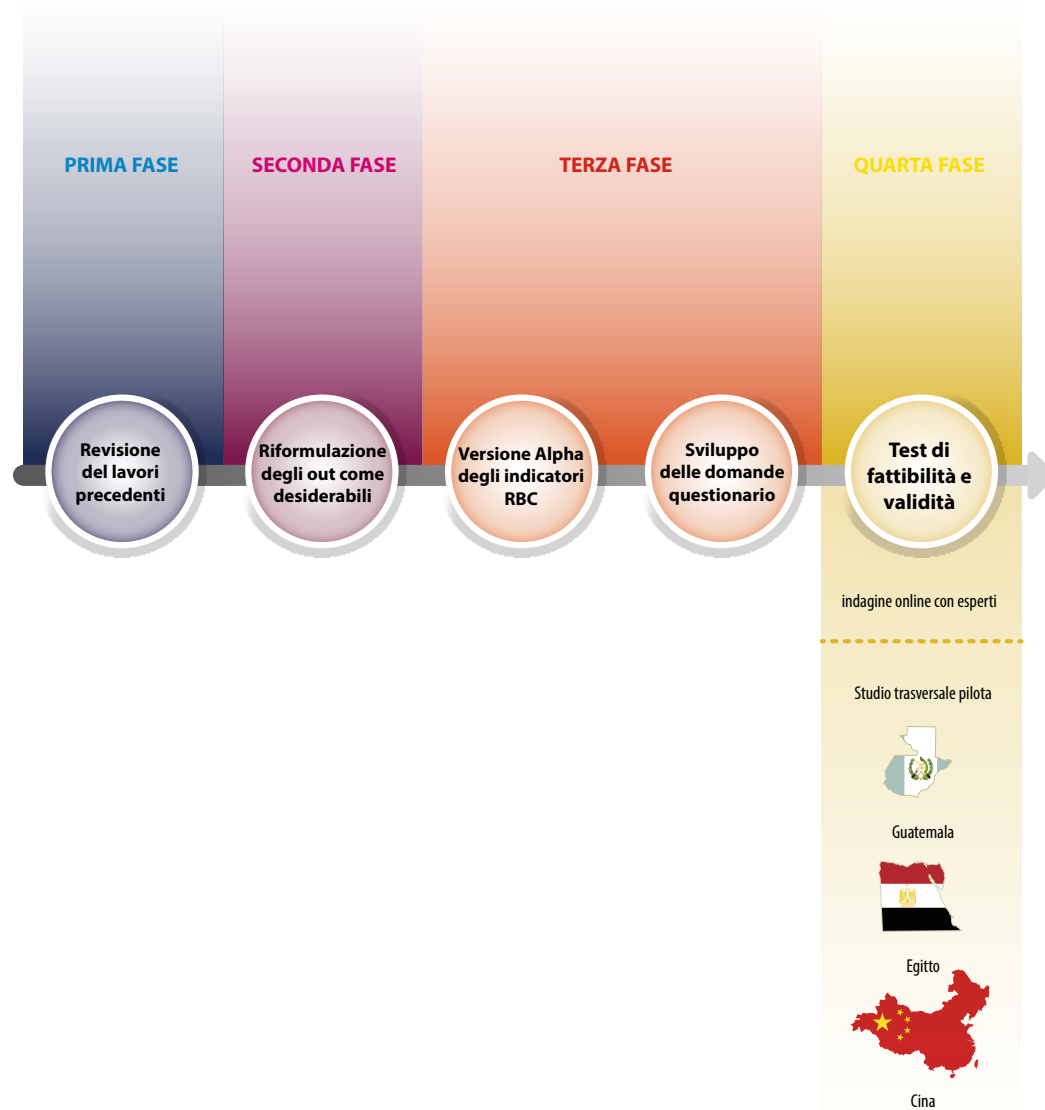
Fase quattro: Test di fattibilità e validità

La fattibilità e la validità degli indicatori e delle domande proposte sono state testate in due studi:

- 1) Un **sondaggio online con esperti**, in cui esperti di RBC con differente background sono stati invitati a classificare gli indicatori di ciascun componente ed elemento in base alla loro rilevanza per la RBC e valutare la validità delle domande proposte per riuscire ad analizzarli.
- 2) Uno **studio trasversale pilota** condotto in Cina, Egitto e Guatemala coinvolgendo 801 persone con e senza disabilità. Lo studio è stato condotto utilizzando le domande proposte nella fase tre e, per la raccolta dati, è stata utilizzata una prima versione dell'app Android.

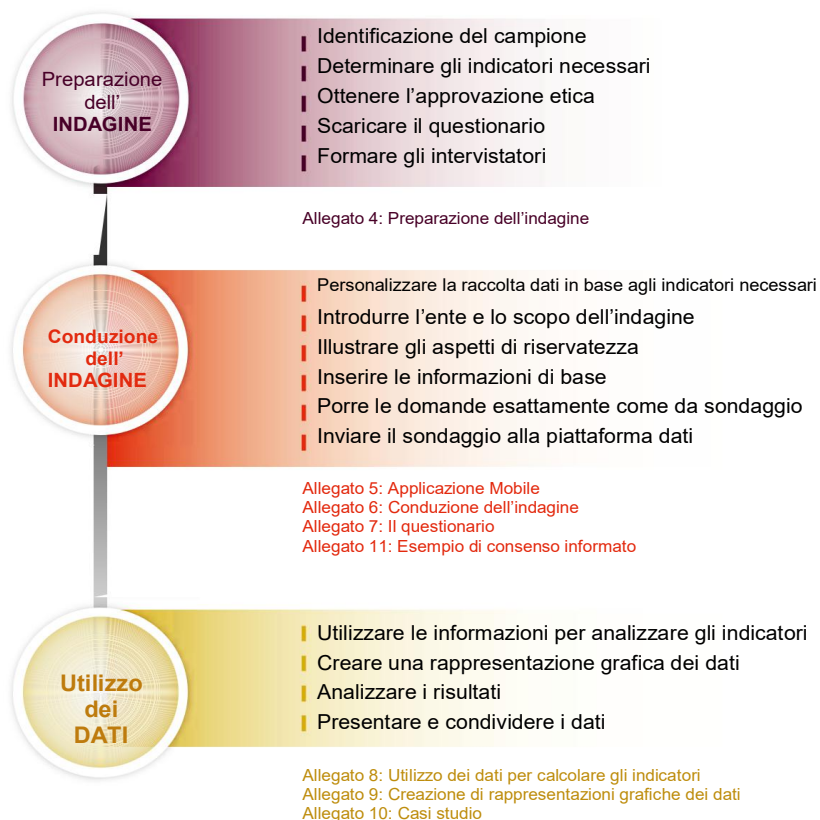
La compilazione dei risultati del punto 1) e 2) hanno permesso di selezionare il set di **13 indicatori di base** e **27 supplementari** presentati in questo manuale.

Figure 5. Processo di sviluppo degli indicatori RBC



ALLEGATO 3: CONDUZIONE DELL'INDAGINE PER RACCOGLIERE INFORMAZIONI E CALCOLARE GLI INDICATORI

Figure 6. Processo di svolgimento dell'indagine per raccogliere le informazioni e calcolare gli indicatori



ALLEGATO 4: PREPARAZIONE DELL'INDAGINE

Questa guida deve essere letta se i dati per calcolare gli indicatori saranno raccolti usando le domande presentate in questo manuale. È molto importante che le persone coinvolte nella raccolta dei dati leggano la guida per comprendere a fondo come preparare l'indagine e raccogliere i dati.

GUIDA DELL'INTERVISTATORE: PREPARAZIONE DELL'INDAGINE	
Passaggi	Cosa dovrebbe essere fatto
Identificare il campione da intervistare nella comunità in cui è implementata la RBC	<p>Per l'indagine, devono essere contattati due gruppi:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Adulti e bambini con disabilità², indipendentemente dal fatto che attualmente stiano partecipando o meno ad un programma RBC. 2) Adulti e bambini senza disabilità che vivono nella stessa comunità, in modo che sia possibile un confronto diretto tra le popolazioni. <ul style="list-style-type: none"> - In entrambi i gruppi, si raccomanda un campione omogeneo di uomini e donne, ragazzi e ragazze. - I gruppi di persone con disabilità e persone senza disabilità sono diversi, e alla luce di ciò dovrebbe essere consapevolmente documentato l'approccio e selezionati i criteri specifici utilizzati per categorizzare i due gruppi. - Quando si determina la dimensione del campione, occorre considerare quanto devono essere robusti i risultati (generalmente più grande è il campione, più affidabili sono i risultati), la dimensione geografica dell'area in cui risiede la comunità, il tempo a disposizione e il numero di intervistatori.
Determinare gli indicatori necessari	<p>L'OMS raccomanda di utilizzare sempre almeno le domande relative agli indicatori di base. Quali indicatori supplementari utilizzare dipenderà invece dalle specifiche strategie RBC e dagli obiettivi di ogni comunità.</p> <p>-- La durata di un'intervista che comprende le domande degli indicatori di base e supplementari dipenderà dal numero di domande selezionate. Un'intervista che comprende tutte le domande richiede circa 20 minuti.</p>
Ottenere l'approvazione etica per condurre l'indagine	<p>L'approvazione del comitato etico dipende dalle normative del paese, regione o istituzione in cui si svolge la ricerca.</p>

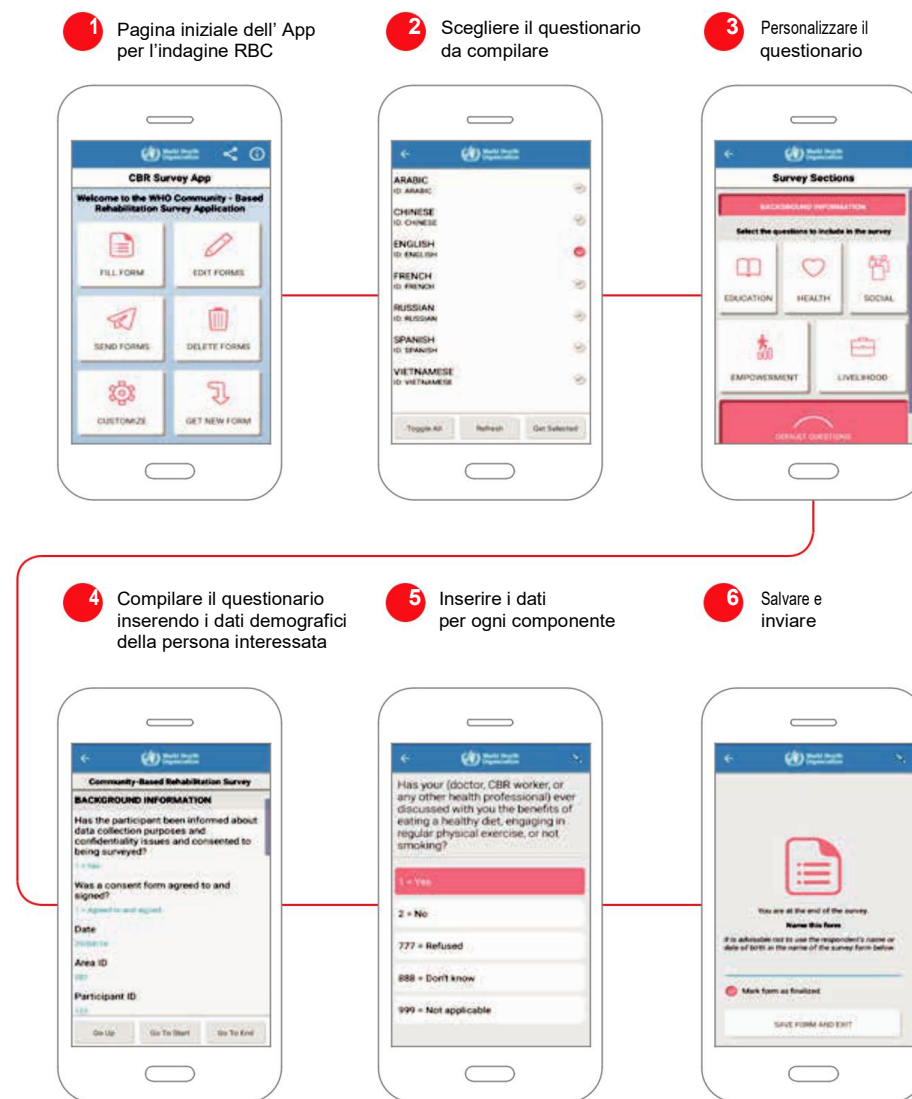
² La definizione ICF di disabilità che è stata utilizzata nel Report Mondiale sulla Disabilità dell'OMS dovrebbe essere utilizzata per definire chi è classificato come adulto o bambino con disabilità: la disabilità è un termine generico per menomazioni, limitazioni di attività e restrizioni nella partecipazione e rappresenta il risultato dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quella persona (fattori ambientali e personali).

ALLEGATO 4: PREPARAZIONE DELL'INDAGINE

PREPARAZIONE DELL'INDAGINE	
Passaggi	Cosa dovrebbe essere fatto
Riservatezza e processi di Follow-up	Tutti i dati dovrebbero essere raccolti in forma anonima utilizzando un codice identificativo (ID). Per obiettivi specifici di ricerca, la stessa popolazione potrebbe essere seguita nel tempo. L'ID del partecipante può essere manualmente associato ai suoi dati personali (nome e recapiti) che devono essere conservati da una persona responsabile della raccolta dati. Le informazioni sono estremamente confidenziali e devono essere utilizzate solo allo scopo di identificare la persona per indagini ripetute. I dati sensibili e le modalità per garantirne la riservatezza devono essere inclusi nella richiesta di approvazione etica (vedi "Ottenere l'approvazione etica per eseguire l'indagine"). Quando si ripete l'indagine, assicurarsi della reale corrispondenza tra nominativi e ID.
Scaricare l'app per dispositivi mobili o la copia cartacea	Per raccogliere informazioni attraverso le domande presentate in questo manuale, è stata creata un'App Android intuitiva e di facile utilizzo. L'App per dispositivi mobili... ...può essere scaricata dal sito WHO CBR (http://www.who.int/disability/cbr/en/). In questa pagina web è inoltre disponibile un breve video che spiega come funziona l'app. ...funziona offline; la connessione internet è necessaria solo per scaricare l'app e il sondaggio nella lingua desiderata tramite il pulsante 'Ottieni nuovo modulo' e per inviare il questionario completo quando lo si desidera a un indirizzo email di propria scelta o alla piattaforma di raccolta dati dell'OMS. In alternativa, sul sito web dell'OMS RBC (http://www.who.int/disability/cbr/en/) è disponibile una versione cartacea del questionario. Le domande relative a diversi gruppi di indicatori supplementari possono essere scaricate separatamente. I dati raccolti con moduli di indagine cartacei devono essere inseriti manualmente in un database, pertanto l'app fornisce un approccio di raccolta dati più efficiente e riduce il rischio di errori di immissione dei dati.
Addestrate gli intervistatori	Tutti coloro che conducono le interviste devono avere familiarità con questo manuale e, se utilizzata, con l'app per dispositivi mobili. Si prenda in considerazione di eseguire simulazioni prima di condurre le interviste con il campione. Problemi di riservatezza e consenso informato devono essere ben compresi da tutti gli intervistatori.
Revisione automatica dei dati inviati	-- I dati vengono temporaneamente memorizzati nel telefono cellulare, fino a quando l'intervistatore non invia i questionari completi. Questi vengono poi inviati ad un indirizzo email o alla piattaforma dati dell'OMS. -- Il sito web dell'OMS RBC mostrerà i dati raccolti su ciascun indicatore sotto forma di grafici che confrontano le persone con disabilità con gli altri membri della comunità, nonché ragazzi, ragazze, uomini e donne
Personalizzare la raccolta dei dati	-- L'opzione predefinita dell'app include tutte le domande proposte per i 13 indicatori di base RBC. Un'intervista che include queste domande richiederà circa 5 minuti. -- L'app può essere personalizzata per includere ulteriori domande che rispondono agli indicatori supplementari RBC.
Presentare sé stessi e il motivo dell'intervista	Un'introduzione consigliata è: <i>"La ragione per cui ti sto contattando è perché vogliamo capire meglio come vivono i bambini e gli adulti nelle loro comunità e circa la loro salute, istruzione e vita sociale. Per questo, vorrei farti una serie di domande. Ti assicuro che qualsiasi informazione tu ci comunichi è completamente confidenziale e verrà utilizzata solo in modo anonimo."</i>

ALLEGATO 5: APPLICAZIONE MOBILE

Figura 7. Utilizzo dell'applicazione mobile



L'app può essere scaricata all'indirizzo <http://www.who.int/disability/cbr/en/>. In questa pagina web è inoltre disponibile un breve video che ne spiega il funzionamento.

L'app funziona offline: la connessione internet è necessaria solo per scaricare l'app e il questionario (attraverso "Ottieni un Nuovo Form"), e per inviare le informazioni ottenute, quando lo si desidera.

La sezione con le domande predefinite dell'app include tutte le domande inerenti gli indicatori di base RBC. La raccolta dati di questa sezione richiede circa 5 minuti.

L'app può essere personalizzata per includere ulteriori domande che rispondono agli indicatori supplementari RBC. Completare l'intervista con tutte le domande per gli indicatori di base e supplementari richiede approssimativamente 20 minuti.

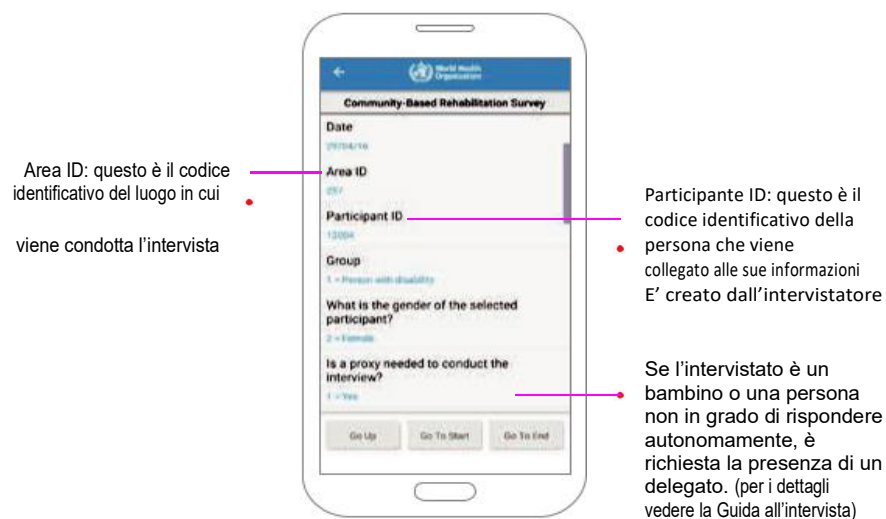
Le informazioni sono inserite in forma anonima e conservate temporaneamente nello smart phone fino a quando non vengono inviate o archiviate nella piattaforma di raccolta dati dell'OMS (<https://beta.whodcp.org>).

Chiunque usi l'app avrà accesso ai propri dati. Le istruzioni sono disponibili nell'app stessa e nel video dimostrativo, disponibile tramite il sito Web dell'OMS RBC (<http://www.who.int/disability/cbr/en/>).

Rappresentazioni visive dei dati raccolti, come grafici, possono essere generati nella piattaforma di raccolta dati dell'OMS.

Ulteriori rappresentazioni grafiche che confrontano in modo anonimo i dati tra paesi e regioni saranno presentate sul sito web dell'OMS CBR (<http://www.who.int/disability/cbr/en/>).

Figura 8. Spiegazione delle informazioni di base



ALLEGATO 6: GUIDA ALL'INTERVISTA

L'INTERVISTA	
Passaggi	Cosa deve essere fatto
<p>Illustrare gli aspetti di riservatezza e fornire una stima di quanto durerà il colloquio</p>	<p>Durata dell'intervista – l'intervista ha una durata dai 5 ai 20 minuti, dipende dalle domande che vengono incluse. In ogni caso, si raccomanda di considerare 30 secondi per domanda.</p> <p>Diritti individuali – la persona ha la possibilità di rifiutare l'intervista, interrompere il colloquio in qualsiasi momento o rifiutarsi di rispondere ad alcune domande.</p> <p>Riservatezza – Tutti i dati saranno raccolti in modo anonimo. Prima di inserire le informazioni di base, l'app chiederà all'intervistatore di confermare se il consenso informato è stato acquisito dal partecipante <i>"Il partecipante è stato informato degli scopi della raccolta dati e degli aspetti di riservatezza e ha acconsentito a essere sottoposto all'indagine? Sì/No. Se la risposta è sì, verrà successivamente richiesto: "E' stato accettato e firmato un modulo di consenso?"</i> Se non è necessario un modulo di consenso, selezionare Non applicabile. Un esempio di un modulo di consenso che può essere utilizzato durante lo svolgimento del sondaggio è disponibile nell'allegato 11.</p>
<p>Leggere le domande esattamente come sono scritte sullo schermo</p>	<p>Tutte le domande che appaiono in nero devono essere lette ad alta voce. Tutte le domande che appaiono in blu NON devono essere lette ad alta voce. Se il partecipante ha difficoltà a rispondere, le opzioni di risposta blu possono essere lette ad alta voce.</p> <p>Le domande contrassegnate con un asterisco (*) implicano la possibilità di selezionare più opzioni di risposta.</p>
<p>All'inizio dell'intervista, verranno presentate alcune domande per raccogliere informazioni demografiche sul partecipante. Queste domande NON DEVONO essere lette ad alta voce.</p>	
Data	La prima domanda della pagina dell'app richiede di selezionare la data.
ID area geografica	Fornire un codice identificativo per l'area geografica che verrà utilizzato per le interviste.
ID partecipante	Assicurarsi che ogni partecipante abbia un ID univoco. Si consiglia di fornire a ciascun intervistatore una lista prestabilita di codici ID da cui possono attingere.
Gruppo	Se l'intervistato è una persona con disabilità, selezionare la risposta 1. Se l'intervistato è una persona senza disabilità, selezionare 2.
Registrare il genere dell'intervistato	Registrare il genere dell'intervistato (maschio / femmina)
Decidere se è necessaria una delega per condurre l'intervista	Una delega è giustificata se presente una grave compromissione cognitiva, un problema di memoria o una condizione di salute che, a giudizio dell'intervistatore, potrebbe provocare un forte stress per l'intervistato o che potrebbe compromettere l'accuratezza delle risposte. L'app chiederà all'intervistatore di registrare il rapporto/relazione della persona delegata a rispondere; potrebbe essere un genitore, un nonno, un coniuge o un convivente.
Registrare l'età dell'intervistato	Inserire l'età del partecipante, come indicato nella schermata.

ALLEGATO 6: GUIDA ALL'INTERVISTA

L'INTERVISTATORE	
Passaggi	Cosa deve essere fatto
Verificare se l'intervistato ha difficoltà a rispondere	<p>Se l'intervistato non risponde ad una domanda, sarà necessario verificare ulteriormente per provare ad ottenere una risposta adeguata. Ad esempio, si consiglia di verificare quando l'intervistato:</p> <ul style="list-style-type: none"> -- interpreta male o non capisce la domanda -- non riesce a prendere una decisione, o -- afferma di non saper rispondere. <p>Le tecniche che permettono di indagare questi aspetti includono:</p> <p>Ripetere la domanda – L'intervistato può fornire la risposta se sente la domanda una seconda volta.</p> <p>Pausa – può fornire il tempo necessario per raccogliere i pensieri.</p> <p>Ripetere la risposta fornita dall'intervistato – è un modo efficace per far riflettere l'intervistato sulla risposta che ha appena dato.</p> <p>Usare interrogative neutre – evitare di dare l'impressione di approvare o disapprovare ciò che dice l'intervistato, o che una risposta sia giusta o sbagliata. Se invece dovesse dimostrarsi necessario ottenere maggiori informazioni, si consiglia di chiedere "nient'altro?" oppure "potrebbe dirmi qualcosa in più su...?"</p>
Se le verifiche non portano ad una risposta, utilizzare le possibilità di risposta "Non applicabile", "Non so" o "Rifiuta"	<p>"Non applicabile" – Alcune domande potrebbero non essere applicabili oppure non rilevanti per l'intervistato.</p> <p>"Non so" – In termini generali non è auspicabile questa risposta o comunque NON dovrebbe essere suggerita. Tuttavia, qualora l'intervistato, anche dopo aver utilizzato le opzioni di verifica precedenti, non fosse ancora in grado di rispondere è possibile utilizzarla.</p> <p>"Rifiuta" – L'intervistato può rifiutarsi di rispondere ad alcune domande. Prima di selezionare questa opzione, si consiglia di tentare di determinarne il motivo e provare ad ottenere una risposta.</p>

ALLEGATO 7: IL QUESTIONARIO

Le caselle in grigio rappresentano le domande relative agli indicatori di base.

COMPONENTE SALUTE		
<p>Questa componente comprende domande generali e domande che affrontano elementi di promozione della salute, prevenzione, assistenza medica, riabilitazione e tecnologie assistive. Alcune domande sono tratte dal Modello Disability Survey (http://www.who.int/disability/data/mds/en/) e dal GALLUP Annual Consumption Habits Poll (http://www.gallup.com/poll/163772/americans-say-doctors-advise-health-habits.aspx). Le opzioni di risposta in blu NON devono essere lette ad alta voce.</p>		
Item	Domande e opzioni di risposta	Spiegazioni
H01	In generale, come valuti la tua salute oggi? 1=Molto buona; 2=Buona; 3=Né cattiva né buona 4=Cattiva; 5=Molto cattiva	Gli intervistati dovrebbero valutare la loro salute generale inclusa la salute fisica e mentale.
H02	Durante la tua ultima visita con un operatore sanitario, in che misura ti ritieni soddisfatto del livello di rispetto con cui sei stato trattato? 1 (Per niente); 2; 3; 4; 5 (Completamente)	Gli intervistati dovrebbero valutare quanto rispettosamente sono stati trattati durante la loro ultima visita medica in una scala da 1 a 5, dove 1 equivale a per niente e 5 a completamente.
H03	Il tuo (medico, operatore RBC o qualsiasi altro professionista sanitario) ti ha mai parlato dei benefici di una dieta sana, di fare esercizio fisico regolare o di non fumare? 1=Si; 2=No	L'intervistato dovrebbe ricordare se un qualsiasi operatore sanitario gli abbia mai parlato di norme per prevenire le malattie. Tra le altre cose, questo include mangiare frutta e verdura ed avere un'alimentazione sana, lavarsi le mani, fare attività fisica e non fumare.
H04	Quando è stata l'ultima volta che hai fatto una visita medica di controllo? 1=Nell'ultimo anno; 2=Tra 1-2 anni fa; 3=Tra 2-5 anni fa; 4=Più di 5 anni fa; 5=Mai	Si riferisce ad una visita medica volta alla prevenzione o all'identificazione precoce di una condizione di salute e non significa andare da un medico a causa di un problema di malattia o di una disabilità.
H05	Negli ultimi 12 mesi, c'è stato un momento in cui hai avuto bisogno di assistenza sanitaria ma non sei riuscito ad ottenerla? 1=Si, non sono riuscito ad ottenere le cure di cui avevo bisogno 2=No, ho ricevuto le cure di cui avevo bisogno; 3=Non ho avuto alcun bisogno di assistenza sanitaria negli ultimi 12 mesi	Gli intervistati dovrebbero rispondere di Si, se hanno avuto bisogno di cure e non le hanno ricevute. Dovrebbero rispondere di No, se hanno avuto necessità di cure e non hanno avuto problemi ad ottenerle. Se l'intervistato non ha avuto bisogno di assistenza sanitaria negli ultimi 12 mesi, selezionare "Non ho avuto bisogno"
H06	Se sì, per quale(i) ragione(i) non sei riuscito a riceverle?* 1= Struttura sanitaria troppo lontana; 2= Non potevo permettermi il costo della visita; 3= Nessun mezzo di trasporto disponibile; 4= Mezzo di trasporto non accessibile; 5= Non potevo permettermi il costo del trasporto; 6=Sono stato trattato male precedentemente; 7= Non potevo prendermi una pausa/congedo dal lavoro o avevo altri impegni; 8= I farmaci o le attrezzature della struttura sanitaria erano inadeguati; 9= Le capacità professionali degli operatori erano inadeguate; 10= Non sapevo dove andare; 11= Ho provato, ma mi è stata negata l'assistenza sanitaria; 12= Pensavo di non essere abbastanza malato; 13=Altro	Se le risposte dell'intervistato non sono comprese tra le opzioni in elenco, selezionare "Altro" Registrare tutte le motivazioni segnalate dall'intervistato Il costo della visita (opzione di risposta 2) può riferirsi alle spese mediche o ad altri costi associati alla visita.

COMPONENTE SALUTE

Questa componente comprende domande generali e domande che affrontano elementi di promozione della salute, prevenzione, assistenza medica, riabilitazione e tecnologie assistive. Alcune domande sono tratte dal Modello Disability Survey (<http://www.who.int/disability/data/mds/en/>) e dal GALLUP Annual Consumption Habits Poll (<http://www.gallup.com/poll/163772/americans-say-doctors-advise-health-habits.aspx>). **Le opzioni di risposta in blu NON devono essere lette ad alta voce.**

Item	Domande e opzioni di risposta	Spiegazioni
H07	Durante la tua ultima visita sanitaria, quanto sei stato coinvolto nel prendere decisioni sul tuo trattamento medico? 1 (Per niente); 2; 3; 4; 5 (Completamente)	Gli intervistati devono valutare quanto sono stati coinvolti nelle decisioni sul proprio trattamento. Ad esempio, se sono state spiegate diverse opzioni o se è stato chiesto quale trattamento preferiscono. Si valuta con una scala da 1 a 5, dove 1 significa per niente e 5 completamente.
H08	Negli ultimi 12 mesi, c'è stato un momento in cui hai avuto bisogno di servizi di riabilitazione, come fisioterapia, terapia occupazionale o logopedia, ma non li hai ricevuti? 1=Si, non sono riuscito a ricevere le cure di cui avevo bisogno; 2=No, ho ricevuto le cure di cui avevo bisogno; 3=Non ho avuto alcun bisogno di riabilitazione negli ultimi 12 mesi	Gli intervistati devono rispondere di Sì, se hanno avuto bisogno di riabilitazione senza riceverla. Devono rispondere di No, se hanno avuto necessità di riabilitazione e non hanno avuto problemi ad ottenerla. Se l'intervistato non ha avuto bisogno di riabilitazione negli ultimi 12 mesi, selezionare "Non ho avuto bisogno..."
H09	Se sì, quale/i ragione/i spiega/no perché non hai ricevuto quel servizio di riabilitazione?* 1= Struttura riabilitativa troppo lontana 2= Non potevo permettermi il costo della visita 3= Nessun mezzo di trasporto disponibile 4= Mezzo di trasporto non accessibile 5= Non potevo permettermi il costo del trasporto 6= Sono stato trattato male precedentemente 7= Non potevo prendermi una pausa/congedo dal lavoro o avevo altri impegni 8= I farmaci o le attrezzature della struttura riabilitativa erano inadeguati 9= Le capacità professionali degli operatori erano inadeguate 10= Non sapevo dove andare 11= Ho provato, ma mi è stata negata l'assistenza sanitaria 12= Pensavo di non essere abbastanza malato 13=Altro	Se le risposte dell'intervistato non sono comprese tra le opzioni in elenco, selezionare "Altro" Registrare tutte le motivazioni segnalate dall'intervistato Il costo della visita (opzione di risposta 2) può riferirsi alle spese mediche, ai costi associati.
H10	Utilizzi qualche ausilio per la mobilità come un bastone, le stampelle, o la sedia a rotelle; oppure ausili per la cura personale come maniglioni, tutori per la mano o l'arto superiore? 1=Si, e funziona bene 2= Si, ma non funziona o non è appropriato 3= No, ma ne avrei bisogno 4= No, perché è rotto o non appropriato 5= No, non ne ho bisogno	Ausili per la mobilità sono, ad esempio, un bastone, le canadesi, una sedia a rotelle, un deambulatore, una protesi o un dispositivo ortopedico. Ausili per la cura di sé sono, ad esempio, ortesi per la mano o l'arto superiore o strumenti di presa.
H11	Usi dei dispositivi visivi, come occhiali o ausili come un bastone bianco? 1=Si, e funziona bene 2= Si, ma non funziona o non è appropriato 3= No, ma ne avrei bisogno 4= No, perché è rotto o non appropriato 5= No, non ne ho bisogno	Ausili per la vista sono, ad esempio, occhiali o libri con caratteri grandi, il bastone bianco d'orientamento per ipo/non vedenti o cani guida
H12	Usi qualche protesi per l'udito o ausili per la comunicazione 1=Si, e funziona bene 2= Si, ma non funziona o non è appropriato 3= No, ma ne avrei bisogno 4= No, perché è rotto o non appropriato 5= No, non ne ho bisogno	Dispositivi acustici o di comunicazione sono, ad esempio, i normali apparecchi acustici, una sveglia visiva o vibrante, un impianto cocleare o un amplificatore vocale.
H13	Sai come mantenere il tuo dispositivo di assistenza in buone condizioni di utilizzo? 1=Si; 2=No; 3=Non applicabile	Si riferisce al fatto che l'intervistato sia in grado di riparare o mantenere il proprio dispositivo di assistenza in modo che funzioni come dovrebbe, o che conosca qualcuno che sappia farlo al suo posto

COMPONENTE ISTRUZIONE

Questa componente include domande generali e specifiche riguardo la prima infanzia, l'istruzione primaria inferiore e superiore, istruzione formale e l'aggiornamento continuo. Una di queste domande è stata presa dal questionario UNICEF MICS3 per i bambini sotto i cinque anni (<http://mics.unicef.org/tools?round=mics3>), ed una dal Model Disability Survey (<http://www.who.int/disability/data/mds/en/>). Le risposte in blu NON devono essere lette ad alta voce.

Item	Domande e opzioni di risposta	Spiegazioni
E01	Qual è il livello di istruzione più alto che hai ottenuto o per il quale stai studiando? 1= Nessuna scolarizzazione o mai completato gli studi; 2= Istruzione elementare; 3= Scuola media; 4= Formazione Professionale; 5= Scuola secondaria; 6= Università; 7=Studi post-laurea; 8=Altro	Segnalare il livello più alto di istruzione raggiunto. Per esempio, se l'intervistato ha frequentato 3 mesi del primo anno di scuole primarie ma non ha completato l'anno, registrare "Nessuna scolarizzazione o mai completato gli studi". Le categorie del livello di istruzione sono diverse a seconda del paese, pertanto per completare la domanda è necessario riferirsi alle specifiche normative-paese. ordinario
E02	Dove ricevi / hai ricevuto la tua istruzione? 1=Istituzioni ordinarie; 2= Istituzioni specializzate; 3=Istruzione in casa; 4=Altre forme di istruzione	Per "istituzioni ordinarie" si intendono gli istituti del ciclo scolastico convenzionale, mentre per "Istituzioni specializzate" si intendono scuole o strutture speciali rivolte a studenti con disabilità. Se l'intervistato ha frequentato più di un'istituzione, registrare tutte le risposte.
E03	[Nome] partecipa a qualche programma di apprendimento o di educazione per la prima infanzia, sia in una struttura privata o pubblica, compresi i servizi di asilo nido o di assistenza all'infanzia 1=Si; 2=No	Ci si riferisce a ogni programma di apprendimento formale come scuole statali o asili nido aziendali, oppure a altri tipi di apprendimento informale come ad esempio ludoteche.
E04	Partecipi a momenti formativi / apprendimento per migliorare le tue abilità di vita quotidiana o lavorative? 1=Si 2=No	Ci si riferisce a programmi di apprendimento o formazione formale o informali. Per esempio scuole superiori o università, scuole professionali, programmi di apprendistato, programmi di formazione online o a distanza.
E05	Se sì, in che misura è adatto alle tue esigenze? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	Gli intervistati devono riflettere circa il vantaggio e l'utilità del programma di apprendimento in relazione ai propri bisogni, utilizzando una scala da 1 a 5, dove 1 = per niente e 5= Completamente

COMPONENTE MEZZI DI SOSTENTAMENTO

Questa componente include domande generali e domande specifiche riguardo servizi finanziari, lavoro e protezione sociale. Alcune di queste domande derivano dalla versione Alpha del questionario dell'OMS del Model Disability Survey (<http://www.who.int/disability/data/mds/en/>). Le risposte in blu NON devono essere lette ad alta voce dall'intervistatore.

Item	Domande e opzioni di risposta	Spiegazioni
L01	Qual è la tua attuale situazione lavorativa? 1=Non lavoro e non cerco lavoro; 2=Nessun lavoro remunerato e non cerco un lavoro retribuito; 3=Lavoro salariato dipendente (full o part-time); 4=Lavoro dipendente, ma attualmente in malattia da più di 3 mesi; 5=Lavoratore autonomo; 6=Lavoro in attività di famiglia, ma non retribuito; 7=Pensione per motivi di salute; 8= Pensione per età; 9=Pre-pensionamento; 10=Altro	L'intervistato deve riflettere circa la propria situazione lavorativa attuale. Se la risposta non è compresa tra le opzioni di scelta registrare "Altro".
L02	Hai abbastanza soldi per soddisfare le tue esigenze? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	Poni questa domanda indipendentemente dallo stato di salute dell'intervistato o dal fatto che lavori o meno. Determina il punto di vista dell'intervistato su come e in che misura le risorse finanziarie o di altro tipo riescano a soddisfare le esigenze di uno stile di vita sano e confortevole. Ci si concentri su ciò che l'intervistato può permettersi o meno e su come questo influenzi la sua qualità di vita. L'interpretazione personale può variare notevolmente. Assicurarsi che le domande siano contestualizzate. La risposta utilizza una scala da 1 a 5, dove 1= per niente e 5=completamente.
L03	Decidi tu come usare i tuoi soldi? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	Gli intervistati dovrebbero pensare a quanto controllo hanno sulle loro risorse economiche. Ciò include la decisione di utilizzare denaro per acquistare beni o servizi, o decidere di risparmiare denaro guadagnato. Se l'intervistato non percepisce uno stipendio è possibile domandare se può scegliere di come disporre dei propri beni o se è coinvolto nelle decisioni economiche familiari. La risposta utilizza una scala da 1 a 5, dove 1=per niente e 5=completamente.
L04	Sai come ottenere servizi finanziari come credito, assicurazioni, sussidi, programmi di risparmio? 1=Si; 2=No	Possono essere tutti i servizi finanziari di una banca, programmi di microcredito o altri tipi di fondi. I servizi finanziari devono essere collegati al lavoro dell'intervistato.
L05	Attualmente usufruisci di una pensione di anzianità, malattia o disabilità? 1=Si; 2=No	I programmi di protezione sociale si riferiscono all'assistenza pubblica che è finanziata dalle entrate fiscali generali o dai regimi contributivi, tra cui il welfare, sussidi sociali, assicurazione per gli infortuni, disoccupazione o pensioni.
L06	Sai come ottenere una pensione di anzianità, malattia o disabilità? 1=Si; 2=No	I programmi di protezione sociale si riferiscono all'assistenza pubblica che è finanziata dalle entrate fiscali generali o dai regimi contributivi, tra cui il welfare, sussidi sociali, assicurazione per gli infortuni, disoccupazione o pensioni.

COMPONENTE SOCIALE

Questa componente include domande generali e specifiche riguardo specifici elementi. Alcune delle domande derivano dalla versione Alpha del questionario OMS del Model Disability Survey (<http://www.who.int/disability/data/mds/en/>) e dal questionario sulla qualità di vita BREF dell'OMS. (http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/). Le risposte in blu NON devono essere lette ad alta voce dall'intervistatore.

Per ogni domanda, le risposte hanno un punteggio da 1 a 5, dove 1 significa "Per niente" e 5 "Completamente".

Item	Domande e opzioni di risposta	Spiegazioni
S01	Ritieni che le altre persone ti rispettino? Ad esempio, ritieni che gli altri ti apprezzino come persona e ascoltino ciò che hai da dire? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	Si intende la percezione dell'intervistato circa l'essere trattato dagli altri con considerazione e rispetto.
S02	Sei tu a prendere le decisioni sull'assistenza personale di cui hai bisogno (chi ti assiste, che tipo di assistenza, quando ricevere assistenza)? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	Per assistenza personale si intende qualsiasi supporto alle attività di vita quotidiana come assistenza personale, mobilità, sostegno scolastico o lavorativo, attività domestiche o per la cura dei bambini.
S03	Sei tu a prendere le decisioni sulle tue relazioni personali, ad esempio con amici e familiari? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	Gli intervistati devono pensare al livello di libertà nell'iniziare, mantenere o concludere relazioni con i membri della propria famiglia, amici o conoscenti? Le relazioni personali includono le relazioni sociali informali (amici, vicini, pari, conoscenti) e relazioni familiari.
S04	Hai modo di partecipare ad attività artistiche, culturali o religiose? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	Sono incluse visite a gallerie d'arte, cinema o teatri, attività artigianali o hobbies, suonare uno strumento musicale, frequentare chiese, templi, moschee o sinagoghe, rituali e pratiche tradizionali. L'intervistato deve riflettere sulla possibilità di fare qualcosa che desidera piuttosto che sul semplice partecipare o meno ad attività.
S05	Hai modo di partecipare ad attività ricreative, ludiche e sportive sul territorio? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	Sono incluse ogni forma organizzata o meno di sport e gioco, attività fisica, relax, divertimento o svago, giochi di ruolo o giochi non strutturati come carte e scacchi. L'intervistato deve riflettere sulla possibilità di fare qualcosa che desidera piuttosto che sul semplice partecipare o meno ad attività.
S06	In che misura conosci i tuoi diritti legali? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	Si intendono leggi, regolamenti e norme consuetudinarie, religiose, leggi e convenzioni internazionali che governano l'amministrazione della giustizia.
S07	Sai come accedere al sistema giudiziario? 1=Si; 2=No	Per sistema di giustizia si intendono sistemi, corti, tribunali e altre agenzie formali e non che offrono supporto e orientamento legale (vedere glossario).

COMPONENTE EMPOWERMENT

Questa componente include domande generale e specifiche riguardo specifici elementi. Alcune domande derivano dalla versione Alpha del questionario OMS del Model Disability Survey (<http://www.who.int/disabilities/data/mds/en/>) e dal questionario sulla qualità di vita BREF dell'OMS (http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/).

Item	Domande e opzioni di risposta	Spiegazioni
M01	Sei tu a prendere le decisioni importanti della tua vita? Ad esempio decidere con chi vivere, dove vivere e come spendere i tuoi soldi? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	Gli intervistati devono valutare in che misura riescono a prendere le decisioni importanti della loro vita, come ad esempio decidere con chi vivere, dove vivere e come spendere i loro soldi. La risposta utilizza una scala da 1 a 5, dove 1=per niente e 5=completamente.
M02	Pensi che le politiche del tuo paese garantiscano alle persone con disabilità i medesimi diritti degli altri? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	I diritti includono libertà di parola, associazione religione, protezione contro perquisizioni e sequestri ingiustificati, il diritto di avere il supporto legale di un avvocato, di un processo o protezione contro la discriminazione. La risposta utilizza una scala da 1 a 5, dove 1=per niente e 5=completamente.
M03	Sei soddisfatto della tua capacità di persuadere le persone delle tue opinioni e dei tuoi interessi? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	L'abilità di persuadere si riferisce alla capacità di avere un'opinione e farsi ascoltare. La risposta utilizza una scala da 1 a 5, dove 1=per niente e 5=completamente.
M04	Riesci ad influenzare il modo in cui viene gestita la tua comunità? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	Si riferisce allo sviluppo di un ambiente comunitario salubre ed accessibile, o all'adozione di politiche e pratiche di cui si necessita. La risposta utilizza una scala da 1 a 5, dove 1=per niente e 5=completamente.
M05	Hai votato alle ultime elezioni? 1=Yes; 2=No	La domanda si riferisce se l'intervistato ha votato o meno alle ultime elezioni; non sono richieste altre informazioni.
M06	Sei un membro di un Gruppo di auto-aiuto? 1=Si; 2=No, ma vorrei; 3=No, ma non voglio	Un Gruppo di auto-aiuto può essere ogni gruppo informale o volontario che si riunisce per affrontare problemi comuni o interessi. Ad esempio un gruppo di madri o di persone diabetiche, etc.
M07	In che misura ritieni che le organizzazioni di persone con disabilità rappresentino adeguatamente i tuoi interessi e le tue priorità? 1=Per niente; 2; 3; 4; 5=Completamente	Per organizzazione di persone con disabilità, OPD, si intende un Gruppo unito che sostiene i diritti delle persone con disabilità al fine di influenzare processi decisionali governativi e in altri settori della società. Le OPD generalmente sono presenti a livello regionale o nazionale. La risposta utilizza una scala da 1 a 5, dove 1=per niente e 5=completamente

ALLEGATO 8: UTILIZZO DEI DATI PER CALCOLARE GLI INDICATORI

Gli indicatori sono presentati sotto forma di percentuali. I passaggi seguenti dimostrano come utilizzare le domande presenti nell'intervista per calcolare le percentuali. Si prenda ad esempio l'indicatore e la relativa domanda qui di seguito.

Indicatore

% di persone con disabilità che sanno che l'attività fisica e le abitudini alimentari influenzano la loro salute.

Domanda

Il tuo (medico, operatore RBC o qualsiasi altro professionista sanitario) ha mai discusso con te i benefici di una dieta sana, di fare esercizio fisico regolare o di non fumare?

Risposta: Sì o No

Fase 1. Raccogliere dati utilizzando la domanda

Ipotizziamo che la survey includa 287 persone (campione), di queste

134 persone con disabilità (56 donne e 78 uomini)

153 persone senza disabilità (81 donne e 72 uomini)

** I dati vengono solitamente suddivisi (disaggregati) anche in adulti e bambini, ma a solo scopo esplicativo in questo esempio i dati vengono disaggregati solo per genere.*

Si riportano schematicamente i dati nella tabella sottostante:

	Con disabilità		Senza disabilità	
	Si	No	Si	No
Uomini (78)	30	48		
Donne (56)	16	40	Uomini (72)	59
Totale	46	88	Donne (81)	65
			Totale	124
				29

Fase 2. Calcolare la percentuale

» La percentuale è stata calcolata utilizzando la formula seguente:

$$\frac{\text{Parte}}{\text{Totale}} \times 100$$

'Totale' si riferisce all'intero campione (sia tutte le persone con disabilità che senza disabilità, oppure il numero totale di uomini o donne in ogni categoria; dipende da cosa si vuole andare ad indagare). 'Parte' è il numero di uomini o donne (o entrambi) con o senza disabilità che hanno risposto "sì" (perché questo indicatore indaga quante persone ne sono a conoscenza). Ad esempio, per calcolare la percentuale di **donne con e senza disabilità che hanno risposto "Sì"** (la "parte" = 16 e 65 rispettivamente), il totale per le donne con disabilità è 56 e per le donne senza disabilità è 81. La formula risulterebbe quindi così composta:

Donne con disabilità	Donne senza disabilità
$\frac{16}{56} \times 100 = 28.6\%$	$\frac{65}{81} \times 100 = 80.2\%$

L'indicatore fa emergere quindi che:

Il 28.6% di donne con disabilità sa che attività fisica e abitudini alimentari influenzano la loro salute, rispetto all'80.2% di donne senza disabilità

Lo stesso calcolo può essere ripetuto per gli uomini con disabilità e per gli uomini senza disabilità. In alternativa, per confrontare il numero totale di persone con disabilità al numero totale di quelle senza disabilità che ha risposto "Sì", si aggiunga semplicemente il numero di uomini e donne in ogni categoria che hanno risposto "Sì" (46 con disabilità e 124 senza) e si inserisca questo numero come 'parte'. In questo caso, "totale" è il numero tutti gli uomini e le donne di ciascuna categoria (con o senza disabilità) (rispettivamente 134 e 153).

Persone con disabilità	Persone senza disabilità
$\frac{46}{134} \times 100 = 34.3\%$	$\frac{124}{153} \times 100 = 81\%$

L'indicatore ci suggerisce quindi che:

34.3% delle persone con disabilità sa che attività fisica ed abitudini alimentari influenzano la loro salute, rispetto all'81% di persone senza disabilità.

ALLEGATO 9: RAPPRESENTAZIONE GRAFICA DEI DATI

Dopo aver inviato le interviste completate tramite l'app, i dati saranno organizzati in modo che i risultati degli indicatori possano essere presentati come diagrammi. Questi diagrammi mostreranno le differenze tra le persone con disabilità e quelle senza disabilità nella comunità intervistata e, all'interno di quei gruppi, le differenze tra ragazzi, ragazze, uomini e donne.

Quello che segue è un esempio di come gli indicatori possono essere presentati. Questo esempio mostra l'indicatore di base per l'empowerment, "Percentuale di persone con disabilità che arrivano a fare scelte informate e decisioni rispetto a quelle senza disabilità", che è stato raccolto dalla domanda "Sei tu a prendere le decisioni importanti nella tua vita? Ad esempio, decidere con chi vivere, dove vivere o come spendere i propri soldi? Ogni grafico a cerchio è la rappresentazione delle risposte che sono state raccolte per un gruppo specifico nella comunità".

Figura 9. Esempio di rappresentazione grafica di un indicatore disaggregato per uomini, donne, ragazzi e ragazze

Qui è possibile confrontare le persone con e senza disabilità

Persone con disabilità

Persone senza disabilità



Questo grafico mostra i risultati per gli uomini con disabilità.

Qui si possono confrontare le differenze tra ragazzi/e, e uomini e donne.

Verde mostra la percentuale di persone che prendono decisioni importanti nella loro vita. Corrisponde a coloro che hanno risposto "Completamente" o "Molto".

Rosso mostra la percentuale di persone che hanno risposto "Per niente", "Un po'", "Abbastanza". Corrisponde a coloro che non prendono a pieno decisioni importanti sulla propria vita.

ALLEGATO 10: CASI STUDIO

Le casi di studio qui presentati sono ipotetici, tuttavia traggono ispirazione da esperienze di vita reale e riflettono i vari impatti che può avere la RBC. Cercano di dimostrare come gli indicatori possono catturare alcuni aspetti, come possono essere utilizzati per guidare lo sviluppo della RBC e stimolare la crescita dell'intero programma.

Caso di studio 1: utilizzo degli indicatori per sostenere un migliore accesso ai farmaci per le persone con disabilità

Un gruppo di lavoro distrettuale sulla disabilità, composta dal responsabile dei servizi di riabilitazione, un rappresentante di un OPD locale e il direttore dei servizi sanitari distrettuali coordinano la formazione degli operatori RBC nella loro città. Gli operatori RBC svolgono attività a domicilio con persone con disabilità e le loro famiglie. Il responsabile supervisiona questi lavoratori e organizza incontri mensili per discutere le loro esperienze sul campo.

Per un certo periodo di tempo i lavoratori sul campo hanno segnalato nel loro territorio un numero crescente di persone con disabilità che hanno avuto convulsioni, soprattutto bambini. Credevano che la ragione principale di ciò era la mancanza di accesso ai farmaci per l'epilessia.

Per indagare ulteriormente il problema, il responsabile della riabilitazione ha deciso di fare un sondaggio utilizzando gli indicatori RBC dell'OMS. Verranno utilizzati tutti gli indicatori di base e gli indicatori supplementari sull'accesso all'assistenza sanitaria. Gli operatori RBC hanno raccolto dati da famiglie di persone con/senza disabilità. Dopo aver completato la raccolta dei dati, il team e gli operatori della RBC si sono incontrati per discutere i risultati.

I risultati hanno mostrato che le persone con disabilità in città hanno un accesso significativamente inferiore alle cure mediche rispetto alle persone senza disabilità (grafico 1). Ciò ha fortemente sostenuto l'ipotesi precedente alla raccolta dei dati che le persone con disabilità hanno difficoltà ad accedere ai farmaci. Inoltre, i dati dell'indicatore di base sui mezzi di sussistenza, hanno mostrato che le persone con disabilità non riescono ad avere abbastanza denaro per soddisfare i propri bisogni rispetto alle persone senza disabilità (grafico 2). Interviste successive con le famiglie che non hanno accesso ai farmaci per l'epilessia, hanno riconfermato il legame tra la mancanza di denaro e l'impossibilità di acquistare il farmaco.

Il direttore dei servizi sanitari distrettuali ha poi confrontato i dati raccolti relativi l'accesso alle cure e la situazione economica della sua città, con dati nazionali su questi argomenti, disponibili sulla piattaforma di raccolta dati dell'OMS RBC, ed ha concluso che i risultati erano simili in tutto il paese. Ha contattato i suoi colleghi in altri distretti per chiedere incontri con il Ministero della Salute e con le case farmaceutiche, per sostenere un migliore accesso ai farmaci per le persone con disabilità.

Nel frattempo, il responsabile dei servizi di riabilitazione, insieme agli operatori RBC, ha preparato una riunione con gli stakeholders e le persone con disabilità, enti locali, assistenti sociali e un rappresentante della Camera di Commercio per raccogliere idee su come migliorare l'accesso a programmi di protezione sociale e/o l'occupazione delle persone con disabilità e i loro familiari.

Grafico 1. Risultati dell'indicatore sull'accesso all'assistenza sanitaria: Negli ultimi 12 mesi, c'è stato un momento in cui hai avuto bisogno di assistenza sanitaria ma non hai ricevuto questa assistenza?

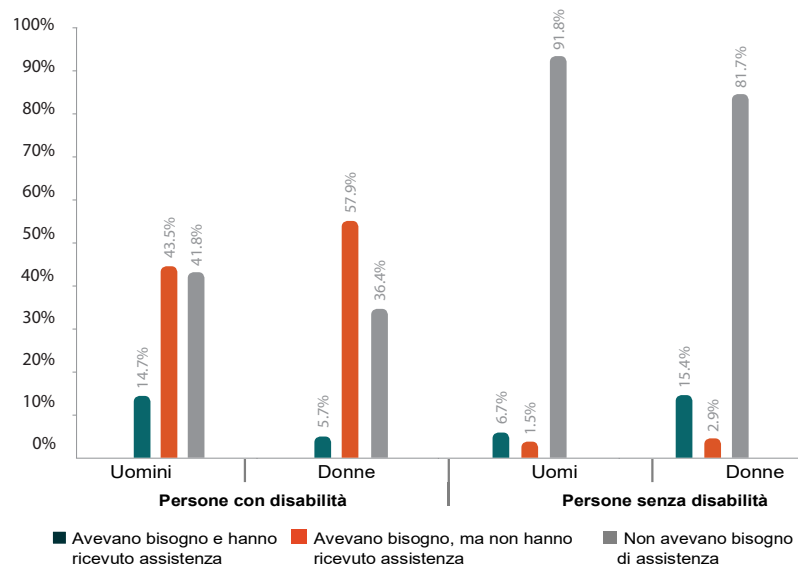
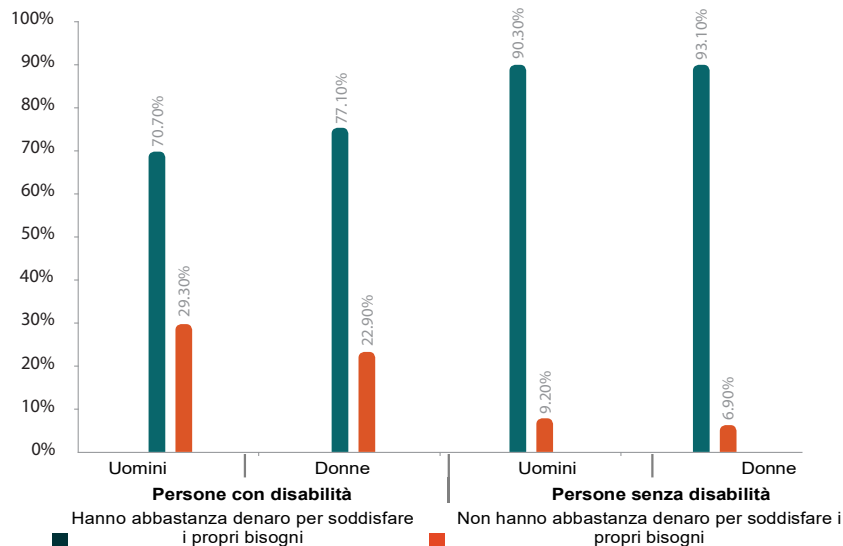


Grafico 2. Risultati della domanda sul sostentamento: hai abbastanza soldi per soddisfare i tuoi bisogni?



Caso studio 2: Utilizzare gli indicatori per avere informazioni di base per sviluppare un programma e ottenere un supporto economico

Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali sta supportando un'iniziativa per diffondere la RBC in una città attraverso gli enti locali deputati. Alcuni membri del suo staff sono stati assegnati al Gruppo di lavoro insieme ad una OPD locale. Due assistenti sociali e due persone con disabilità hanno ricevuto una formazione specifica sulla RBC e sono stati designati come operatori RBC di riferimento. Sono stati incaricati di coordinare lo sviluppo della RBC e di fornire un parere su come iniziare un programma RBC negli altri comuni dopo due anni.

Il Gruppo RBC era consapevole di dovere avere dati di base esaustivi ed affidabili prima di decidere quale componente RBC si sarebbe dovuta sviluppare. Decisero di formare studenti per intervistare persone con e senza disabilità appartenenti alle medesime comunità utilizzando tutte le domande degli indicatori RBC dell'OMS.

Una volta completata la raccolta dei dati, il Gruppo RBC ha presentato e discusso i risultati durante l'assemblea comunale. I membri del consiglio comunale decidono di impiegare le proprie risorse sull'incremento dell'accesso ai servizi di riabilitazione e sul migliorare l'occupazione ed il sostentamento delle persone con disabilità.

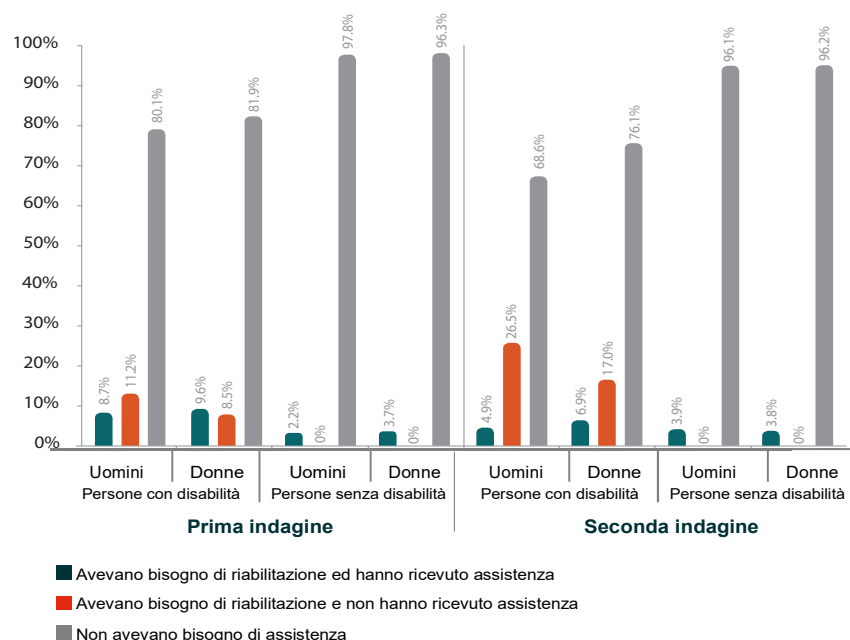
Il consiglio comunale ha optato di integrare lo sviluppo RBC con i servizi sanitari di base, con l'assessorato al lavoro e coinvolgendo ONGs e le realtà del terzo settore che si occupano di attività produttive di reddito. È stata organizzata un'ulteriore riunione con tutti i partner interessati per presentare i risultati dell'indagine che si è conclusa con un piano d'azione di 2 anni da sottoporre ad approvazione del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Il Ministero afferma di avere sufficiente denaro per finanziare l'iniziativa solo per il primo anno. Perciò, il Gruppo RBC decide di rivolgersi al Ministero della Salute per ottenere il finanziamento inerente la parte del lavoro sui servizi di riabilitazione. Qui, presentano una sintesi dei dati raccolti, le raccomandazioni del consiglio comunale ed il piano di lavoro. Inoltre, presentano una proposta progettuale sulla formazione e l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità grazie al partenariato con una realtà del terzo settore.

L'iniziativa RBC vince il bando ed inizia il suo lavoro sul territorio, ma il Ministero della Salute rifiuta la proposta di finanziare le attività sanitarie. Il Gruppo decide di ripetere la raccolta dati dopo un anno, includendo inoltre alcuni indicatori per un monitoraggio costante delle attività in modo da verificare l'efficacia del programma relativa alle possibilità di sostentamento. I nuovi risultati hanno mostrato un calo significativo degli accessi ai servizi di riabilitazione delle persone con disabilità rispetto all'anno precedente (Grafico 1).

Questi risultati hanno ricevuto una copertura mediatica che ha portato a una maggiore pressione politica sul Ministero della Salute. Di conseguenza, il ministero ha iniziato a parlare delle possibilità di un futuro finanziamento delle attività.

Grafico 1. Risultati della domanda sull'accesso ai servizi di riabilitazione: negli ultimi 12 mesi c'è stato un momento in cui hai avuto bisogno di servizi di riabilitazione ma non hai ricevuto quei servizi?



Caso studio 3: Utilizzare gli indicatori per identificare gli ostacoli all'istruzione ed ampliare i programmi RBC

Un programma RBC in una regione rurale esegue principalmente visite a domicilio a famiglie con bambini con disabilità. Durante queste visite, monitorano l'accesso alla riabilitazione e all'assistenza sanitaria di base, oltre a sostenere i genitori e le scuole tradizionali nell'iscrizione di bambini con disabilità.

Ogni anno il personale RBC conduce una riunione per rivedere gli obiettivi e le attività per l'anno successivo. In questo incontro, gli operatori sul campo hanno spiegato di aver individuato un problema già da un po' di tempo: nonostante i loro sforzi, molti bambini con disabilità non sono ancora iscritti a scuola. Stavano cercando di trovare la giusta strategia per affrontare il problema, ma non avevano una visione d'insieme.

Sulla base di ciò, il gruppo RBC ha deciso di condurre un'indagine utilizzando gli indicatori RBC coinvolgendo bambini con e senza disabilità, in modo da poter registrare le disuguaglianze. Hanno usato tutti gli indicatori di base per avere una panoramica più completa della situazione dei bambini che vivono nella loro zona. Inoltre, hanno incluso gli indicatori supplementari relativi all'istruzione in modo da facilitare la raccolta di informazioni approfondite su questa componente.

I risultati del sondaggio hanno mostrato che molti bambini con disabilità nella regione non avevano completato l'istruzione primaria, mentre quasi tutti i bambini senza disabilità avevano completato l'istruzione primaria o secondaria (grafico 1). Inoltre, l'analisi degli indicatori di base ha mostrato che i bambini con disabilità hanno valutato la loro salute come peggiore rispetto ai bambini senza disabilità (grafico 2).

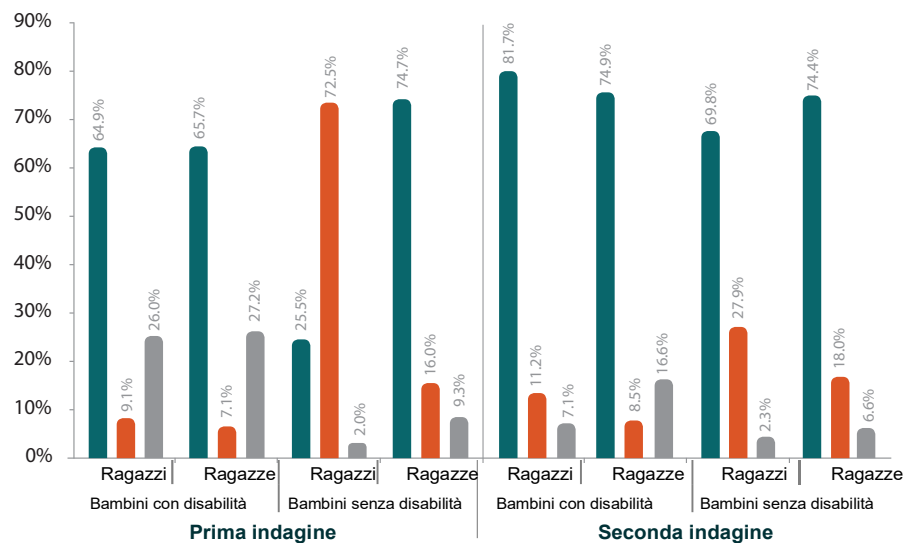
Un anno dopo, il sondaggio è stato ripetuto per verificare i cambiamenti nella comunità. I risultati hanno mostrato un aumento dell'iscrizione scolastica, ma nessun miglioramento significativo dello stato di salute (grafici 1 e 2).

Come conseguenza di questo risultato, il coordinatore RBC ha deciso di organizzare visite alle strutture sanitarie primarie e di condurre interviste con alcuni genitori per comprendere meglio le ragioni del peggior stato di salute dei bambini con disabilità. Inoltre, per monitorare le possibili ragioni delle differenze di salute segnalate, è stato deciso che per il futuro le attività di raccolta dei dati avrebbero dovuto includere un ulteriore indicatore supplementare della componente salute riguardante le visite mediche nei presidi sanitari.

Successivamente, il coordinatore RBC ha organizzato un incontro con i dirigenti scolastici, le autorità scolastiche locali e i rappresentanti delle associazioni di genitori e di insegnanti per discutere questi risultati e identificare gli ostacoli all'inclusione scolastica. Hanno individuato come principali fattori le barriere architettoniche e la mancanza di consapevolezza degli insegnanti in merito ai problemi della disabilità.

Il coordinatore RBC, insieme ai coordinatori di altri progetti RBC nel paese, e alle autorità scolastiche locali, ha utilizzato queste informazioni per fare pressione sul Ministero dell'Istruzione per organizzare sessioni di formazione sul tema disabilità

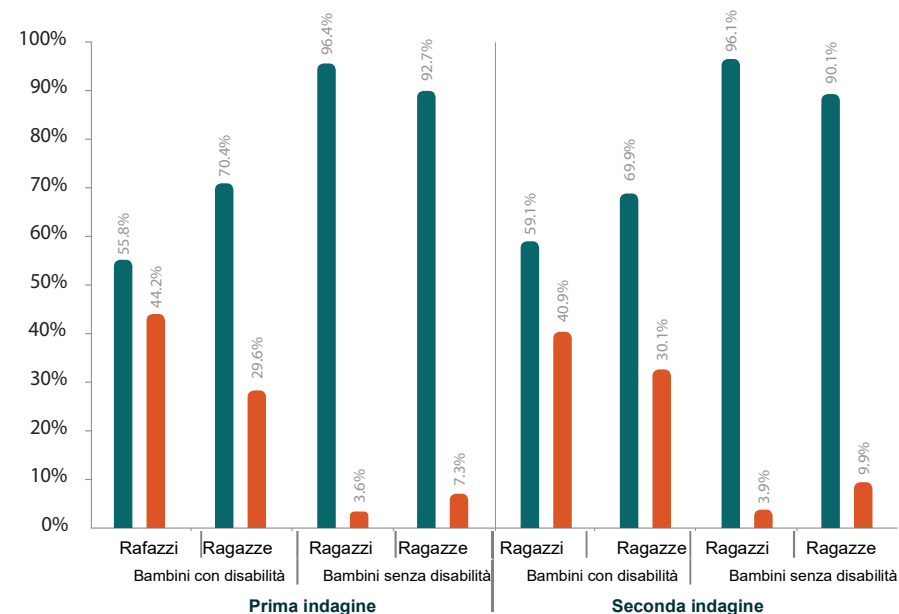
Grafico 1. Risultati dell'indicatore sull'istruzione, utilizzando la domanda: qual è il livello più alto di istruzione che hai completato o stai completando? Sono presentati i risultati percentuali di bambini con disabilità che completano o che hanno completato la scuola rispetto ai bambini senza disabilità per la prima e la seconda fase della ricerca.



Più alto livello di istruzione ottenuto:

- Nessuna scolarizzazione
- Completato/sta completando istruzione primaria
- Completato/sta completando istruzione secondaria

Grafico 2. Risultati della domanda sulla salute: come valuteresti la tua salute oggi? Non sono stati osservati grandi cambiamenti nello stato di salute percepito tra la prima e la seconda fase della ricerca.



- Salute percepita come buona o molto buona
- Salute percepita come non buona

ALLEGATO 11: ESEMPIO DI CONSENSO INFORMATO

Caro partecipante,

- Selezione** E' stato selezionato per far parte di questa indagine ed è per questo che vorremmo intervistarla. Questa indagine è condotta dal [inserire nome dell'organizzazione, istituzione o ente governativo] e sarà svolta da intervistatori di [nome del luogo da cui sono stati selezionati gli intervistatori]. Questa indagine è attualmente in corso in diverse aree del mondo.
- Riservatezza** Le informazioni fornite sono totalmente confidenziali e non saranno divulgate a nessuno. L'indagine ha il solo scopo di mostrare la differenza tra le persone con disabilità e le persone senza disabilità in quest'area. Per garantire la riservatezza, le verrà attribuito un codice identificativo.
- Partecipazione Volontaria** La Sua partecipazione è volontaria e puoi ritirarsi dal sondaggio dopo aver accettato di partecipare. È libero di rifiutarsi di rispondere a qualsiasi domanda posta nel questionario. Se dovesse avere domande, può rivolgersi a [nome della persona, organizzazione o ente governativo da contattare] o [Referente di progetto in loco].
- Consenso a partecipare** La firma di questo consenso indica che ha compreso quanto detto sino ad ora e che è disposto a partecipare all'indagine

Partecipante		Intervistatore	
D'accordo		Rifiuto	

Firma Con la presente fornisco il consenso informato per partecipare all'indagine.

Nome:	Firma:
-------	--------

Genitore/Tutore:	Firma:
------------------	--------

ALLEGATO 12: GLOSSARIO

Tecnologie assistive

Qualsiasi dispositivo progettato, realizzato o adattato per aiutare una persona a svolgere un determinato compito. I dispositivi possono essere realizzati appositamente per una persona o sono generalmente disponibili in commercio.¹

Indicatori di base RBC

L'insieme di 13 indicatori che l'OMS raccomanda di includere sempre nel monitoraggio RBC.²

Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC)

Strategia all'interno dello sviluppo generale di una comunità per la riabilitazione, la perequazione delle opportunità, la riduzione della povertà e l'inclusione sociale delle persone con disabilità. La RBC è implementata attraverso gli sforzi congiunti delle stesse persone con disabilità, delle loro famiglie, delle comunità, e dei servizi sanitari, educativi, professionali, sociali e di altro tipo; siano essi governativi che non governativi.¹

Matrice RBC

Rappresentazione grafica della RBC che illustra i diversi ambiti che possono essere implementati dalla strategia RBC.⁶

Opzione personalizzata

L'app può essere personalizzata per includere eventuali domande aggiuntive indirizzate al calcolo degli indicatori RBC supplementari. Un'intervista che include tutte le domande per gli indicatori RBC di base e supplementari richiede circa 20 minuti per il completamento.²

Opzione predefinita

L'opzione predefinita dell'app include tutte le domande relative agli indicatori RBC di base. Un'intervista con l'opzione predefinita richiederà circa 5 minuti per il completamento.²

Organizzazioni di persone con disabilità (OPD)

Organizzazioni o assemblee istituite per promuovere i diritti umani delle persone con disabilità, dove la maggior parte dei membri e l'organo direttivo sono persone con disabilità.¹ Sostengono i diritti delle persone con disabilità al fine di influenzare le decisioni a livello governativo e in tutti i settori della società. Le OPD di solito esistono a livello regionale o nazionale.²

Disabilità

La disabilità è definita nella Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute come termine generico per menomazioni, limiti ad attività e restrizioni alla partecipazione, che denota gli aspetti negativi dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quell'individuo (ambientale e fattori personali).¹

Certificato di Istruzione/Titolo di studio

Un certificato di istruzione si riferisce a quello ricevuto da un'istituzione riconosciuta, come scuole o università.¹⁰

Servizi finanziari

Qualsiasi servizio finanziario di una banca, programmi di micro-credito o altri tipi di fondi riconosciuti. I servizi finanziari devono essere collegati al lavoro dell'intervistato.

Controlli sanitari

Nel manuale, un controllo sanitario si riferisce a una visita medica volta a prevenire la malattia o ad identificare una condizione di salute in una fase precoce. NON si riferisce alle visite mediche per malattia o per un problema legato alla disabilità.

Consorzio Internazionale Disabilità e Sviluppo (IDDC)

Consorzio globale di 28 organizzazioni di persone con disabilità (OPD) e non governative (ONG) a sostegno della disabilità e sviluppo in più di 100 paesi in tutto il mondo.⁷

Indicatore(i)

Fattore(i) o variabile(i) quantitativo o qualitativo che fornisce mezzi semplici e affidabili per misurare il rendimento, per riflettere i cambiamenti connessi a un intervento, o per aiutare a valutare le prestazioni di un attore dello sviluppo.⁹

Sistema giudiziario

Nel contesto di questo manuale, il sistema giudiziario si riferisce a sistemi sia formali che informali. I sistemi di giustizia formale includono tribunali e altre agenzie per ascoltare e risolvere controversie legali e penali, rappresentanza legale, servizi di notai, mediazione, arbitrato e strutture penitenziarie. I sistemi di giustizia informale includono quelli accessibili nelle reti della comunità, come leader locali, capi famiglia, amministrazione scolastica, cooperative agricole o banche.¹²

Educazione non formale

L'educazione non formale fa riferimento all'educazione che si verifica al di fuori del sistema scolastico formale ed è spesso utilizzata in modo intercambiabile con termini come educazione della comunità, formazione degli adulti, educazione permanente e scuole serali. Si riferisce a una vasta gamma di iniziative educative nella comunità, che vanno dall'apprendimento in casa, alle istituzioni statali e alle iniziative comunitarie. Comprende corsi accreditati gestiti da istituzioni consolidate e eventi a livello locale con pochi finanziamenti.¹⁰

Diritti legali

Si riferisce alla legislazione, ai regolamenti e agli standard, comprese le leggi, la legge consuetudinaria, la legge religiosa, le leggi e le convenzioni internazionali che regolano l'amministrazione della giustizia.

Apprendimento permanente

Si riferisce a tutte le attività di apprendimento mirato intraprese su base continuativa durante la vita di una persona, con l'obiettivo di migliorare le conoscenze, le abilità e le competenze.³

Mezzi di sussistenza

Il mezzo con cui un individuo si garantisce le necessità della vita. Può comportare lavoro a casa o nella comunità, lavorare da solo o in gruppo, o per un'organizzazione, un ente governativo o un'impresa. Può essere lavoro che viene retribuito in natura, in contanti, con un salario giornaliero o uno stipendio.¹

Mock-interview

Simulazione dell'intervista prima della somministrazione alla persona designata. L'intento è di emulare l'intervista nel modo più realistico possibile.

Monitoraggio

Processo descrittivo continuo che utilizza la raccolta sistematica di dati per fornire informazioni su dove una politica, un programma o un progetto si trovano in un dato momento e, nel tempo, relativamente ai rispettivi obiettivi e risultati.⁸

Libero professionista

Persona che gestisce la propria impresa economica, o si impegna in modo indipendente in una professione o in un commercio e non assume dipendenti.¹¹

Assistenza personale

Tutto ciò che supporta l'intervistato nelle sue attività quotidiane, come assistenza personale, mobilità, sostegno scolastico o lavorativo, attività domestiche o per la cura dei bambini.

Promozione (della salute)

Processo che consente alle persone di esercitare un maggiore controllo sulla propria salute e migliorarla.¹

Prevenzione

Prevenzione primaria – azioni volte ad evitare o rimuovere la causa di un problema di salute in un individuo o in una popolazione prima che insorga. Comprende la promozione della salute generale e specifica (ad esempio l'educazione all'HIV).¹

Prevenzione secondaria – azioni volte ad individuare un problema di salute di un individuo o di una popolazione in una fase precoce, facilitarne la cura, ridurne o prevenirne la diffusione e i suoi effetti a lungo termine (ad esempio, sostenere le donne con disabilità intellettiva per accedere allo screening del tumore al seno).¹

Prevenzione terziaria – azioni volte a ridurre l'impatto di una malattia già consolidata ripristinando la funzione e riducendo le complicanze correlate alla malattia (ad esempio, la riabilitazione per i bambini con compromissione muscoloscheletrica).¹

Formazione professionale

Formazione che porta a un'occupazione professionale, come un dottore o un avvocato.

Riabilitazione

Insieme di interventi che assistono (aiutano) persone che sperimentano, o che probabilmente sperimenteranno, una condizione di disabilità, al fine di raggiungere e mantenere un funzionamento ottimale nell'interazione con il proprio ambiente di vita.¹

Gruppi di auto-aiuto

Qualsiasi gruppo di persone, informale e volontario, che si riunisce per affrontare problemi o interessi comuni.²

Protezione sociale

Assistenza pubblica finanziata dalle entrate fiscali generali o dai regimi contributivi, include il benessere, la povertà o la compensazione basata sui bisogni, l'assicurazione per gli infortuni o la disoccupazione o i regimi pensionistici.²

Programmi di protezione sociale

Programmi per ridurre le privazioni derivanti da condizioni quali povertà, disoccupazione, vecchiaia e disabilità.¹

Indicatori RBC supplementari

Set di 27 indicatori aggiuntivi da cui gli utilizzatori possono selezionare quelli che corrispondono a strategie e obiettivi RBC di una specifica comunità.

Istituzioni ordinarie

In questo manuale, le istituzioni regolari si riferiscono alle scuole tradizionali.²

Istituzioni specializzate

In questo manuale, le istituzioni specializzate si riferiscono a scuole o strutture organizzate specificamente per studenti con disabilità o bisogni speciali.²

Piano d'Azione Globale sulla Disabilità dell'OMS 2014-2021

Rapporto approvato dalla 67ª Assemblea Mondiale della Sanità che cerca di rimuovere le barriere e migliorare l'accesso ai servizi e ai programmi sanitari; rafforzare ed estendere la riabilitazione, l'abilitazione, le tecnologie assistive, i servizi di assistenza e supporto e la RBC; e rafforzare la raccolta di dati pertinenti e internazionalmente comparabili sulla disabilità, sostenere la ricerca sulla disabilità e sui servizi connessi.⁵

OMS Modello Disability Survey (MDS)

Indagine generale sulla popolazione che fornisce informazioni dettagliate sulla vita delle persone con disabilità. Permette il confronto diretto tra gruppi con diversi livelli e profili di disabilità, incluso il confronto con persone senza disabilità. I dati risultanti dal MDS aiuteranno i responsabili politici a identificare quali interventi sono necessari per massimizzare l'inclusione e il funzionamento delle persone con disabilità.⁴

BIBLIOGRAFIA

- 1 World report on disability. Geneva: World Health Organization; 2011.
- 2 Capturing the difference we make: Community-based rehabilitation indicators manual. Geneva: World health Organization; 2015.
- 3 INCLUDE: A Community-based Rehabilitation Learning Community [website] World Health Organization (<http://include-dev.innermotion.com/module-library>, accessed 13 October 2015).
- 4 World Health Organization Model Disability Survey (<http://www.who.int/disability/data/mds/en/>, accessed 13 October 2015).
- 5 Global Disability Action Plan 2014–2021. Geneva: World Health Organization; 2014 (<http://www.who.int/disability/actionplan/en/>, accessed 13 October 2015).
- 6 About the Community-based Rehabilitation (CBR) Matrix. (<http://www.who.int/disability/cbr/matrix/en/>, accessed 13 October 2015).
- 7 International Disability and Development Consortium. Who we are [website] (<http://www.iddconsortium.net/who-we-ar>, accessed 13 October 2015).
- 8 Kusek JZ, Rist RC. Ten steps to a results-based monitoring and evaluation system: a handbook for development practitioners. Washington, DC: World Bank; 2004.
- 9 Glossary of key terms in evaluation and results-based management, 2002, and, Management for development results – Principles in action: sourcebook on emerging good practices, 2006 (www.oecd.org/publications/ accessed 12 November 2015).
- 10 Community-based Rehabilitation Guidelines: Education. Geneva: World Health Organization; 2010 (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44405/3/9789241548052_education_eng.pdf, accessed 14 October 2015).
- 11 International Classification by Status in Employment (ICSE). In: International Labour Organization (<http://laborsta.ilo.org/applv8/data/icsee.html>, accessed 2 November 2015).



EDIZIONI ROMA

Traduzione a cura di:

Tofani M. Galeoto G. Esposito G.

Roma - Rehabilitation &

Outcome Measures Assessment

Associazione di Promozione Sociale

via di Pietralata 206, 00167 - Roma (IT)

www.associazioneroma.org

