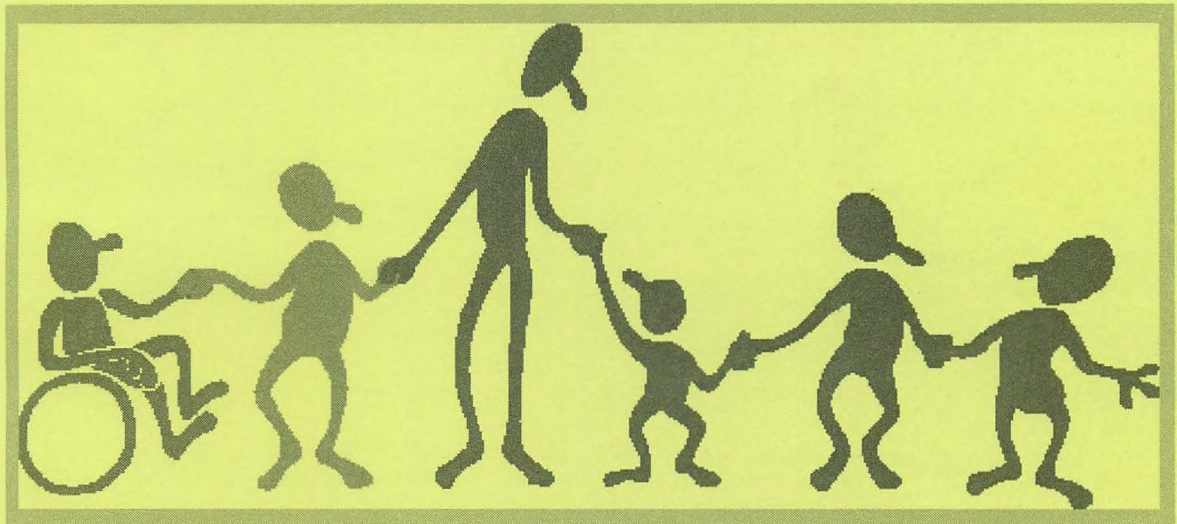


第1部

CBR

地域に根ざしたリハビリテーション

～私たちの体験から～



… 障害者の声



WHO
世界保健機関



SHIA
スウェーデン障害者国際援助団体協会

はじめに

CBR (地域に根ざしたリハビリテーション) が 1980 年代始めから WHO により開始されてから 20 年以上が経ちました。その間途上国では様々な実践が展開されています。しかし CBR には課題も多く、調査研究もすすんでいないことは CBR の専門家などによって明かにされています。

WHO と SHIA(スウェーデン障害者援助団体協会)の共同による本調査報告書では、CBR に障害者が参加することは重要であると認識されているがなかなか実施されていないことから、障害者が CBR をどう見ていたかについて 3ヶ国での調査の結果がまとめられており、WHO の許可を得て日本語に翻訳することといたしました。

一方この調査報告書が発表された 2002 年前後から障害をめぐる国際的な動きは目覚しく、CBR に関して言えば、2003 年には WHO は「CBR 再考のための国際会議」を開催し、2004 年には WHO、ILO、UNESCO による CBR ジョイントポジションペーパーの改訂版が発表されました。2004 年版では、CBR が障害者の貧困の問題に取り組むために重要であるという方向性が示されています。

また、国連では障害者の権利条約制定に向けた特別委員会がひらかれ、条約草案をめぐって活発な議論が行われています。そして、同委員会を中心に、権利条約制定という共通の目標に向けて、障害当事者団体と障害者支援団体とが連携した活動が展開されています。このような最近の動きにも注目しつつ、本調査報告書を皆様の活動に役立てていただければ幸甚に存じます。

なお、本調査報告書日本語版の作成にあたり、翻訳を引き受けてくださった川口和子さんに感謝申し上げます。また独立行政法人・福祉医療機構（高齢者・障害者福祉基金）には作成のためにご助成いただきましたことに御礼申し上げます。

2006年3月

日本障害者リハビリテーション協会
会長 金田 一郎

©世界保健機関(2002年)

無断転載を禁ず。世界保健機関の出版物は、下記より入手可能。

Marketing and Dissemination

World Health Organization

20 Avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switzerland

(tel: +4122 791 2476; fax: +41 22 791 4857; email: bookorders@who.int)

WHOの出版物の複写もしくは翻訳は、—— 販売、非営利目的の配布を問わず —— 下記宛て問い合わせること。

Publications

World Health Organization

20 Avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switzerland

(fax: +41 22 791 4806; email: permissions@who.int)

本出版物で採用されている名称表記および内容の提示方法は、いかなる国、地域、都市、区域もしくはその当局の法的地位に関して、あるいはその境界地域もしくは境界線の決定に関しても、世界保健機関としてのいかなる見解をも表明する意図をもっていない。地図上の破線は、未だ全面的な合意に達していない可能性のある境界線の概略を示したものである。

個別の企業もしくは特定の製品について言及されている場合、それらに対して、言及されていない同業他社もしくは同種製品に優先して、世界保健機関が承認もしくは推奨を与える意図をもっていない。誤字・脱漏を除き、登録商標名は最初の文字が大文字になっていることで識別される。

世界保健機関は、本出版物に含まれる情報が完全・正確であることを保証するものではなく、本出版物を使用した結果生ずるいかなる損害に対しても責任を負わないものとする。

序文

地域に根ざしたリハビリテーション (CBR) を障害者がいかに体験するかをテーマとした本調査は、スウェーデン障害者国際援助団体協会 (SHIA : the Swedish Organizations of Disabled Persons International Aid Association) と世界保健機関 (WHO : World Health Organization) との協力によって実施された。

SHIA は WHO 「障害とリハビリテーションプログラム (the Disability and Rehabilitation Programme)」 (WHO/DAR) への協力機関であり、もとより DAR 活動全般に極めて協力的であるが、本調査への支援は特に大きなものであった。

CBR の評価については、これまでも質の高い取り組みが多数なされているが、本調査は、CBR 利用者自身の経験に基づくものとして、これまでに類をみないものである。本調査はこの点でユニークであり、他の調査や CBR 評価にも寄与するものである。

報告書草案は、WHO/DARより、少数の専門家ならびに感謝を表したWHO地域事務所に送付され、コメントが付された。こうしたコメントに基づき、2人の著者の手で報告書文案の校正作業が進められた。私たちは、すべてのインタビューとデータ収集を含むフィールドワークを行ったMrs Solveig Hargö Granérに、謝意を表したい。また、資料の分析および報告書執筆を行ったMrs and Mr Annika and Lennart Nilssonにも感謝する次第である。諸氏はいずれも、本調査の完成のためにこの上なく献身的かつ熱心にご尽力くださった。

私たちは、本報告書があらゆるCBRプログラムにとって刺激と支援をもたらす源として活用されることを願う。障害者の生活の質 (QOL) の向上は、障害者がCBRプログラムに参加し、かかわることによって可能となる。

本報告者はまた、2003年に行われる「CBR再考のための国際会議 (the International Consultation on Reviewing CBR)」の背景文書としても活用しうるものと思われる。

Dr E. Pupulin
WHO
「障害とリハビリテーション」チーム
コーディネーター

Mrs Malin Aldén
SHIA 事務局長

謝辞

私たちは、ガーナ、ガイアナおよびネパールの皆さまに心より感謝したい。彼らが極めて個人的な考えや感情を進んで表明してくれたおかげで、私たちは地域に根ざしたリハビリテーション（CBR）のもつ利点と課題を理解することができた。彼らの率直さ、おおらかさ、忌憚のない意見には敬服している。彼らの意欲的な協力がなければ、本調査は不可能であった。彼らはそれぞれの国において、開発に影響を与え、障害者とその家族の生活状況を向上させるためのより効率的なプログラムに貢献することが出来ることを願って、自らの体験談を語ってくれた。本報告書が既存の見解を正当に評価するとともに、多くのCBRプログラムにおける実践的施策の実施につながるよう望む。ある人物が言った。「あなた方は、ずいぶん多くの時間やお金を費やして、ご自分のなさっていることを数値で評価し、正当化しようとしています。でも、それはいつになったら私たちの役に立つのですか？」この問いを、本調査の読者にも投げかけたい。

Annika and Lennart Nilsson

目次

サマリー	6
序論	9
調査の背景	9
CBRを理解する	10
CBRのインパクトを分析する	11
生活の質（QOL）を分析する	12
「基準規則」を用いてCBRプログラムを分析する	15
調査の目的	17
調査方法の検討	17
調査対象となるCBRプログラムの選定	17
調査研究および過去の評価の検証	18
データ収集方法の選択	19
インタビュー対象者の選定	20
知識を深めるための調査グループの活用	21
インタビューの構成	21
データを分析する	22
調査の限界	23
調査結果	23
全般的な所見	23
QOL分析	24
CBRプログラムの取り組みの分析	33
主な懸案事項	40
結論と提言	41

付録

現行のCBRプログラム、調査、評価一覧	49
略語一覧	54
英語原文	55

サマリー

背景と目的

障害者の生活の質(QOL)向上の中核的戦略として、地域に根ざしたリハビリテーション(CBR)が国際的に提唱されて、20年以上が経過した。障害者の市民的、政治的、経済的、社会的、文化的権利に影響を及ぼすすべての施策の立案および実施において、障害者は積極的な協力者でなければならないことが強調されているものの、障害者が評価やインパクト・アセスメントに十分なかかわりをもつ状況には未だ至っていない。過去に行われた評価にこうしたギャップが見られたことを踏まえ、スウェーデン障害者国際援助団体協会(SHIA)と世界保健機関(WHO)は、CBR戦略の誕生から20年経った今、そのインパクトを子どもと大人の双方を含めた障害者の視点から考察することは時宜を得たものであるとの結論に達した。

調査の目的は、CBRプログラムが障害者のQOLに与えるインパクトを考察するとともに、もっとも有益と考えられるCBRの取り組みを明らかにすることである。本調査は、さまざまなプログラムを、それらに特有の目的および戦略との関連において評価しようとしているのではない。本調査が試みているのはむしろ、さまざまな目的、構造および戦略をもつ複数のプログラムにおける障害者の体験を明らかにすることである。

調査方法

対象国として、ガーナ、ガイアナおよびネパールの3ヶ国が選ばれた。理由は、それぞれの国が異なるアプローチ、地域および組織モデルを典型的に示しているからである。33名の障害者本人 — もしくは12名の事例ではその親に対して、掘り下げたインタビューが行われた。個別インタビューに加えて、各国につき3つのコミュニティすべてにおいて、調査グループ — 計9グループ — が編成された。グループインタビューによって、さらに80名の障害者とその親が調査対象となり、意見が記録された。延べ150時間に及ぶインタビューがテープ録音され、文字に起こされた。回答は、以下の点にしたがっていくつかのカテゴリーに分類された。

- ・ インタビュー対象者が言及したQOL領域
- ・ インタビュー対象者が言及した特定のタイプのCBRの取り組み

サンプルサイズが小さいこと、設問が定性的であることを考えると、本調査の結果に関して大雑把な一般化を行うことには慎重でなければならない。しかし、CBRプログラムの背景や組織が異なるにもかかわらず、また、政治的、文化的文脈が異なるにもかかわらず、インタビュー対象者から得られた回答がかなりの共通点を示していることから、一般的な結論を導き出すことはなお可能であると考えられる。

調査結果

本調査でインタビュー対象者が語った体験談は、CBRプログラムが多くの好ましい効果をあげていることを如実に示しているものの、CBRプログラムの効率性と持続可能性について懸念があ

ることも表している。CBR プログラムは社会規範および価値観に変化のプロセスを惹き起こしたと思われ、これは障害者の QOL のさらなる向上にとって不可欠なものである。

本調査は、CBR が次のような側面で QOL に好ましいインパクトを与えたことを示している：



- ▶自尊心
- ▶エンパワメントおよび影響力
- ▶自立
- ▶社会へのインクルージョン

しかし、次のような点でインパクトには限界がある：



- ▶身体的ウェル・ビーイング
- ▶社会が人権上の責務を果たすことに対する信頼と信用

調査対象となったコミュニティの数は極めて少数にとどまり、コミュニティ(もしくは地方政府 [district government]) がひとたび意識を高めれば、必要なリソース、基本的なサービス、簡単な補助具などを提供するはずであるという期待は実現されていない。

さまざまな CBR プログラムを調査したところ、障害者がもっとも有益だと考えた取り組みは以下のように結論づけることが出来る(有益度の高い順に)：



- ▶社会カウンセリング
- ▶移動能力および日常生活のスキル訓練
- ▶融資の提供もしくは利用の円滑化
- ▶コミュニティの意識向上
- ▶職業訓練/見習い教育の提供または促進
- ▶地域の自助グループ、親のグループおよび障害者団体(DPO)の結成の促進
- ▶さまざまな関係当局との連絡の促進
- ▶就学の促進(学費や教師との連絡)

CBR プログラムが概して、依然として障害者を発言権や選択権をもつ参加者ではなく受益者と見なしていることが指摘された。CBR プログラムにおいて障害者および障害者団体がもつ影響力は、いかなる形でも限られている。障害者はさまざまなレベルで CBR プログラムに関与しているが、その数は、CBR プログラムが誕生して 20 年後の現在でも、ごく少数にとどまっている。

結論と提言

本調査では、意識向上、医療、リハビリテーション、教育および所得創出の各分野において、CBR プログラムがどうすれば改善されるかという点について、障害者からの多くの提言がまとめられている。とりわけ、これらすべての分野において、障害者がロールモデル、自己権利擁護者、有給の専門家として参加することによって、プログラムの質および効率が向上することが示されている。

CBR プログラムにおいては、コミュニティレベルだけに的を絞っていても、社会変革および人権の実現は達成されないことを認識しなければならない。同様に、中央レベルの政策立案者および議員だけに注目していても達成はおぼつかない。障害者の状況を改善するためには、多くの関係者(stakeholders)が一致協力して取り組むことが前提となる。障害者とその家族はエンパワーされることが必要であり、障害者団体(DPO)と親の団体は組織強化が必要であり、責務者(行政担当者および専門家など)は能力向上が必要である。したがって、これからの CBR プログラムは、これら三者への支援を確実に行うとともに、多くの関係者および関係部門間で影響を与え合い、協力を促進するべきである。

援助機関および CBR 実施機関は、本調査の知見を踏まえ、プログラムの見直しを検討するとともに、能力開発を行うべきである。新たなニーズや課題に対応するため、CBR 研修用の補助教材およびハンドブックの開発も進めなければならない。

最後に、CBR という呼称はもはや、実際に行われているプログラムの本質を反映したものではないことに留意すべきである。なぜなら、

- ・ CBR プログラムは、社会のさまざまなレベルを対象としている — コミュニティレベルにとどまらない
- ・ CBR プログラムが取り組むのは、障害者の QOL に影響を及ぼすすべての問題である — リハビリテーションだけではない

序論

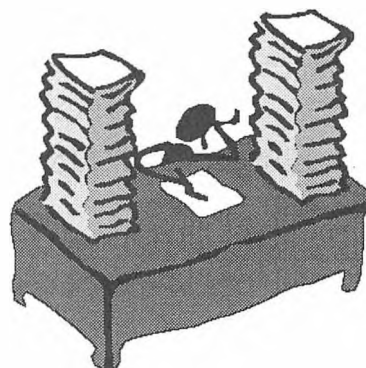
調査の背景

障害者の生活の質(QOL)の向上の中核的戦略として、地域に根ざしたリハビリテーション(CBR)が国際的に提唱されて、20年以上が経過した。CBRは、国際的にはさまざまな国の政策課題の中に盛り込まれており、また、非政府組織(NGO)および国連機関においてはプログラム・アプローチの一つとして用いられている。運営方法に関するワークショップが開催されるとともに、CBRの実用性と実効性のモニタリングおよび評価を行うための特別な手段も考案されてきた。CBRプログラムの評価は、複数の国で行われている — その大半は、サービス提供レベルに焦点を絞った定量的インパクト・アセスメント法を採用している。

CBR戦略については、国際非政府組織(国際NGO)のほか、障害に関する国連特別報告者とその専門家パネル(the UN Special Rapporteur on Disability and his Panel of Experts)も交えた議論が行われている。こうした議論において強調されているのは、「国連障害者の機会均等化に関する基準規則(the UN Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities)」¹によれば、障害者の市民的、政治的、経済的、社会的、文化的権利に影響を及ぼすすべての施策の立案および実施において、障害者は積極的な参加者でなければならないという点である。こうした議論ならびにこれまでに行われた評価に見られるギャップを踏まえ、SHIAとWHOは、CBR戦略の誕生から20年の今、そのインパクトを子どもと大人の双方を含めた障害者の視点から考察することは時宜を得たものであるとの結論に達した。

SHIAとWHOは、CBRプログラムが障害者のQOLに与えるインパクトを調査するための共同プロジェクトに着手した。調査は以下のようなステップから成る。

- ・ 調査に適したCBRプログラムを選定するための情報収集を行う。
- ・ 調査に参加する3ヶ国を決定する。
- ・ これら3ヶ国においてこれまでに行われたCBR評価から経験を推察する。
- ・ 障害者のQOLおよび認識の変化を調べるため、3ヶ国においてフィールド調査を行う。
- ・ CBRプログラムが実施されているコミュニティが行う内部アセスメント(self-assessment)を支援する。
- ・ CBRにおいて障害者の参加およびQOL向上がどのように促進・強化されるかに関する統合報告書(a consolidated report)および提言をまとめる。
- ・ 統合報告書の翻訳、出版、配布を行う。



¹ 以降、本稿では「国連基準規則」と称する。

CBRを理解する

CBRは、さまざまな機関やNGOによって解釈の異なる概念である。また、CBRの概念は徐々に発展を遂げており、「地域に根ざしたリハビリテーション」の意味をめぐって、時には大きな混乱もみられた。CBRは、コミュニティの障害者への初期のリハビリテーション・サービスを提供するための戦略としてスタートした。現在では、CBRとは障害者のQOL向上の要となるすべての分野を扱う多面的なコミュニティ開発プログラムであるとの理解がなされている。



ILO(国際労働機関)、UNESCO(国連教育科学文化機構)およびWHO(世界保健機関)によるジョイント・ポジション・ペーパー(1994年)

地域に根ざしたリハビリテーション(CBR)は、障害をもつすべての子どもおよび大人のリハビリテーション、機会均等化および社会統合に向けたコミュニティ開発における戦略の一つである。CBRは、障害者本人、その家族およびコミュニティ、ならびに適切な保健医療・教育・職業・社会サービスが一致協力することによって実施される。

1997年のアジア太平洋経済社会委員会(ESCAP)文書「CBRを理解する(Understanding CBR)」では、CBRプログラムが立脚すべき基準として、以下のような結論が出されている²：

1. すべての段階およびレベルにおいて障害者の参加が実現されるとともに、障害者は明確な意思決定の役割をもつ。
2. 第一義的な目的は障害者のQOL向上である。これを実現するために、CBRプログラムは以下の点に重点を置く。
 - ・ スティグマを排除するとともに、家族および社会における能力ある一員としての障害者への認識を高める。
 - ・ 環境および既存のサービス提供システムを、障害者にとってアクセシブルなものにする。
 - ・ あらゆる種別の障害者(肢体不自由、感覚障害、心理的障害、精神障害、ハンセン病、てんかんなど)を、それぞれに特有のニーズに応じて支援する。

同様の考え方は、国連機関によって出された CBR に関する改訂版ジョイント・ポジション・ペー

² 文書 ST/ESCAP/1761 付録1を両著者が解釈したもの。

パー³にも反映されている。このポジション・ペーパーでは、人権およびコミュニティ参加の両面がさらに強調されている。CBRは、障害者の社会参加を阻むさまざまな要因に取り組むことによって障害者の機会均等および完全参加を達成するための戦略ととらえられている。「リハビリテーション」という言葉は、医学的かつ限定的過ぎると考えられており、もはや CBR の概念を反映するものではない。CBR とは、障害者が健康と福利(ウェル・ビーイング)を享受するとともに、教育、社会、文化、宗教、経済および政治の諸活動に完全参加する権利を促進するための戦略であると理解されている。アクセシブルでかつ人権に配慮した環境はあらゆる人の生活をゆとりあるものにするため、CBR はコミュニティのすべての住民にとってプラスになる。ポジション・ペーパーは、障害者を含むすべての市民の人権を重視するという意味で、「インクルーシブなコミュニティ」という表現を取り入れている。

ポジション・ペーパーはまた、「国連基準規則」を障害者の権利促進の重要なツールととらえている。個人レベルでも組織的なレベルでも、障害者が参加し、影響力をもつことが重要視され、CBR プログラムの立案、実施およびモニタリングを成功させるための必須条件であると考えられている。リハビリテーションは、障害者もしくはその権利擁護者が、その活動の制限要因を減少させるために必要なサービスに関する意思決定を行うプロセスの一つであると考えられている。

最後に、ポジション・ペーパーは、CBR プログラムの実施から得られた教訓を考察するとともに、CBR プログラムの持続可能性にとって以下の要因が不可欠であると結論づけている：

- ・ 人権アプローチに基づき、CBR プログラムに対するニーズを把握すること。
- ・ コミュニティがニーズに積極的に対応すること。
- ・ コミュニティ外部からリソースおよび支援が得られること。
- ・ DPO および NGO との協力を含む、多部門にわたる連携。
- ・ コミュニティ・ワーカーが存在すること。
- ・ CBR を行政に組み込み、十分なリソース配分が行われること。

CBR プログラムの大半は、こうした必須条件のすべてが満たされているような環境で運営されているわけではない。より良い成果をあげるためには、戦略を見直すとともに、政府および市民社会のすべての部門・レベルにおけるコミットメントおよび連携を高める必要がある。

CBR のインパクトを分析する

CBR の概念は進化を遂げているため、インパクト・アセスメントを行うための標準的なモデルもしくはアプローチを見出すことは困難である。多くの場合、基礎研究が行われず、投入、プロセス、成果の指標も確立されていない。現在のところ、CBR プログラムの評価の大半は定量的調査によるものであり、プログラムに携わるスタッフやボランティアの側からみたサービスレベルの変化を測定

³ CBR with and for people with disabilities: draft joint position paper. ILO, UNESCO, UNICEF, WHO, 2001.

したものである。しかし、本調査が意図しているのは、障害者自身の側からみた CBR プログラムのインパクトを考察することである。それは主として定性的調査であり、CBR プログラムに参加している障害者の視点から見た QOL の向上と、CBR のさまざまな取り組みの有益度に関する障害者の見解を分析するものである。本調査は、定性的参加型調査アプローチ法 (qualitative participatory research approach [PRA] method) を用いている。

本調査は、さまざまなプログラムを、それらに特有の目的や戦略との関連において評価しようとしているのではない。本調査が試みているのはむしろ、さまざまな目的、構造および戦略をもつ複数のプログラムにおける障害者の体験を集積し、分析することである。本調査に参加した障害者の体験は以下の 2 つの方法によって分析された。

- ・ 障害者から見た QOL の向上を基準として
- ・ 障害者から見た CBR のさまざまな取り組みの有益度を基準として

生活の質 (QOL) を分析する

QOL の定義および測定は、多くの研究のテーマとされてきた^{4 5 6}。その中には、QOL がどの程度主観的で文化や個人的なものの考え方と関連しているのかという議論もあれば、文化や一人ひとりの状況を超えて QOL を測定するためには客観的で一般的な指標をどの程度まで用いることが出来るのかといった議論もある。こうした研究を検討するまでもなく、QOL の指標の多くが主観的でなければならないこと、ならびに QOL は各個人の年齢、性格および個々の経験によって、それぞれ見方が異なることは明白であると思われる。

さらに、「機会均等と完全参加」は「国連基準規則」および他の多くの障害関係プログラムの全体的な目標であるが、その解釈は地域の文化規範や価値観に照らして行われる可能性があるため、これを測定することは容易ではない。たとえば、多くの先進国においては、独立した個人として自らの人生について自由に意思決定出来る立場を獲得すれば、人々は平等で参加が可能になる。アフリカおよびアジアの多くの農村地域では、家族やコミュニティにとって不可欠で貢献度の高い一員として、こうした家族やコミュニティの社会経済的発展に役割を果たすことができれば、人々は平等で参加可能となる。

ここで、QOL は果たして測定することが出来るのかという疑問が生まれてくる。IASSID (国際知的障害研究協会) が WHO に代わって作成した「合意文書 (the Consensus Document)」⁵ では、国際的な文献に登場した中核的な考え方が要約されるとともに、QOL をいかに理解し、測定すればよいかという点に関するフレームワークが示されている。これら中核的な考え方には、以下のようなものがある (両著者の解釈による) :

⁴ World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties, 1998.

⁵ Quality of life: its conceptualisation, measurement and application. A consensus document by the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID), August 2000.

⁶ Turnbull A et al., Family quality of life outcomes: a qualitative inquiry launching a long term research program. Kansas: University of Kansas, to be published in 2002.

ウェル・ビーイングの領域・・・QOL は、相互に関連する生活の諸側面の集合体として表現される。こうした諸側面は複数の領域に整理することが出来る。研究者はさまざまな分類方法を用いている。この合意文書では、ウェル・ビーイングの8つの領域が提案されている：

- ▶情緒的ウェル・ビーイング
- ▶人間関係
- ▶物質的ウェル・ビーイング
- ▶人間的成長
- ▶身体的ウェル・ビーイング
- ▶自己決定
- ▶社会へのインクルージョン
- ▶権利



人間相互間および人間内部の可変性・・・可変性とは、ウェル・ビーイングの領域が適応し、もしくは経験される度合いが、個人および文化集団によって異なるということである。良好な QOL の一例は、人によって異なる事柄を意味する。

個人的背景・・・人は、生活、労働、遊びという、その人にとって重要な背景と環境において最もよく理解される。環境は、個人的な利害やニーズに対応出来るよう柔軟性をもつべきである。投入は充実した生活を促進し、さらに高めていくことが出来るよう、人、場所および周囲の環境に向けていく必要がある。

一生を見据えた視点・・・QOL には一生を見据えた視点が含まれる。子ども時代に支援やサービスが与えられなかった場合、後年の QOL に影響を及ぼし、その結果、影響が蓄積する可能性がある。

全体論(holism)・・・これは、ウェル・ビーイングの領域はすべて相互に関連しているということである。ある個人の生活の特定の側面もしくは領域は、他の領域に劇的な影響を及ぼす場合がある。プログラムの計画にあたっては、こうした相互連関を慎重に考慮しなければならない。

価値観、選択権および個人的コントロール権・・・QOL ではさまざまな価値体系が認識されるとともに、活動、介入および環境をめぐる選択権および個人的コントロール権が、自己イメージ、意欲、自己表現および健康に大きな意味をもつことが認識される。

認識・・・ある個人が自らの QOL をどのように認識しているかという点は重要である。正しい答えも誤った答えも存在しない。親、配偶者、あるいはサービス提供者の認識を考慮に入れることも時には重要である。しかし、こうした人々の認識は、本人の認識とかなり異なる場合があるという点に留意すべきである。したがって、これまでには自ら意思表示することができなかった知的障害者・児と直接コミュニケーションをとる方法を整備することが課題である。

自己イメージ・・・すべての QOL 関連プログラムは、個々人の自己イメージを高めるとともに、生活の個人的諸側面をコントロールする機会を拡大するようなエンパワメント志向の環境を提供することを目的としなければならない。

エンパワメント・・・QOL は、提供されるサービスおよび策定される介入に対して、サービス利用者が強いコントロール権をもつことを想定している。これを確実に実現するためには、綿密な検証によってプログラムおよび介入のコントロール権が誰にあるのかを見極める必要がある。

「合意文書」は、QOL の指標には客観的指標と主観的指標があると結論づけている。客観的指標は信頼性の高い観察が可能であり、たとえば、物質的達成度、人間の慣習の安定性[stability of human institutions]、社会的つながり (social connections)、人生における機会 (life opportunities)などを測定することが出来る。こうした指標は定量的調査によって測定することが出来る。主観的指標は、個人の視点から把握、評価された QOL をそのまま測定するとともに、個人がその人ならではの環境で生活する中で評価するようになった特定の側面を明らかにする。主観的指標は、定性的調査によって決定される。

本調査が試みているのは、CBR プログラムが行われた結果として障害者自身が体験した QOL の向上を考察することである。したがって本調査は、定性的、主観的指標に的を絞っている。データの分析および構造化の指針として、「IASSID 合意文書」で示されたフレームワークを用いた。

情緒的ウェル・ビーイングおよび人間的成長

本調査では、これら 2 つの QOL 領域を、障害者は以下のように表現、定義した。

- ⇒ 自尊心・・・これには、情緒的ウェル・ビーイング、価値観、および人間的成長に対する認識が関係している。
- ⇒ エンパワメントおよび影響力・・・これには、個人的な状況に対する影響力とコントロール権、ならびに自らの権利を主張したり他者を支援したりする際に感じる自信のレベルに対する認識が関係している。

社会へのインクルージョンおよび人間関係

本調査では、これら 2 つの QOL 領域を、障害者は以下のように表現、定義した。

- ⇒ 社会へのインクルージョン・・・これには、社会への帰属と受容、諸関係の質と量、ならびにコミュニケーションに対する認識が関係している。

自己決定および物質的ウェル・ビーイング

本調査では、これら 2 つの QOL 領域を、障害者は以下のように表現、定義した。

⇒ 自立…これには、個人としての独立、ならびに自分自身と家族の生活維持に実践的、経済的に貢献出来る能力に対する認識が関係している。

身体的ウェル・ビーイング

本調査では、この QOL 領域を、障害者は以下のように表現、定義した。

⇒ 身体的ウェル・ビーイング…これには、身体の健康、ならびに医療、リハビリテーション、支援サービスへの満足度に対する認識が関係している。

権利

本調査では、この QOL 領域を、障害者は以下のように表現、定義した。

⇒ 社会への信頼と信用…これには、社会が障害者の人権に対して負っている責務を果たす熱意のレベルに対する認識が関係している。

「基準規則」を用いて CBR プログラムを分析する

「国連基準規則」では、障害者の機会均等と完全参加を促進するために各国が対処すべき分野が多数挙げられている。「基準規則」は、障害者の QOL に変革をもたらすための必須条件を多岐にわたって網羅していることから、「基準規則」を効果的に用いることによって、障害者の人権に関する政府(および CBR プログラム)のプログラムの立案およびモニタリングを行うことが出来るだろう。しかし、「基準規則」遵守の度合いを定量的または定性的に評価するための一般的な方法論は未だ確立されていない。これまでに、各国の「国連基準規則」遵守状況を評価するものとして、主として 3 件の調査が行われている。

- ・ 国連特別報告者が行った調査で、「基準規則」の全般的な実施状況を考察している。全国連加盟国の政府および DPO に対するアンケートが行われた。
- ・ WHO が国連特別報告者と共同で 1999 年に行った調査。全 WHO 加盟国政府および WHO 加盟国において障害分野で活動している 600 の NGO に対してアンケートを送付する方法がとられた。「障害者の機会均等化に関する基準規則」の 22 の規則のうち、以下の 4 規則に関する問題に焦点を絞った内容となっている：規則 2「医療」、規則 3「リハビリテーション」、規則 4「支援サービス」、規則 19「職員研修」。
- ・ デンマーク障害者団体協議会(DSI)が 1995～1997 年に行った調査。150 カ国 600 の DPO に対するアンケートに基づき、指数が作成された。DPO は、各規則に関する自国政府の実績を 1～6 で段階評価するよう要請された。

これら 3 件の調査はいずれも、個々の規則に関する多くの質問項目に対して政府当局および DPO から寄せられた主観的な回答が基礎となっている。これらの調査は、現在進行中の社会、人権面のプロセスがもたらす効果のモニタリングを行うための基礎として利用することが出来るだろう。

また、本調査の結果をさらに幅広い文脈で議論するためにも役立つと思われる。

「基準規則」は障害者の QOL 向上のための前提条件を多岐にわたって網羅していることから、CBR プログラムのさまざまな取り組みの有益度に関するインタビュー対象者の考えを考察、整理する際の参考手引きとして利用された。「基準規則」の以下の規則群については、調査対象となった CBR プログラムが特に力を入れて取り組んでいた分野であったことから、具体的な言及がなされた。

- ⇒ 意識向上…これには、偏見の除去、さまざまな障害に関する知識の増進、ならびにインクルーシブな社会環境の構築を目的としたあらゆる施策が含まれる。
- ⇒ 医療…これには、早期介入および治療へのアクセスが含まれる。
- ⇒ リハビリテーションおよび支援サービス…これには、障害者が身体的、感覚的、知的、社会的な面で最適なレベルに到達することを可能にするとともに、機能的な制限による喪失もしくは欠如を補う道具、サービスおよび補助具を提供するための施策が含まれる。
- ⇒ 教育…これには、基礎教育および識字能力へのアクセスが含まれる。
- ⇒ 所得保障および社会保障…これには、雇用、職業訓練、ならびに融資制度が含まれる。
- ⇒ 政府およびコミュニティのコミットメント…これには、政府当局およびコミュニティが障害者に対して果たすべき責務を遂行するための施策が含まれる。たとえば、責任の認識、政策および計画の採用、法律、リソース配分、調整および研修、その他である。
- ⇒ DPO への支援…これには、障害者が自ら自助グループや権利擁護グループを結成するためのエンパワメント、こうした組織が広くは開発問題、とりわけ障害問題にかかわっていけるようにするための能力開発、ならびにこうした組織が重要な関係者であるという認識が含まれる。

また、ここに掲げた規則群には、前述した 1997 年の ESCAP 文書「CBR を理解する」の中で CBR プログラムにとって不可欠であると確認された大半の構成要素および部門も反映されている。

調査の目的

本調査の全体的な目的は、CBR プログラムの取り組みが障害者の生活状況⁷ に与えるインパクトを考察することである。

調査の具体的な目的は以下のとおりである。

- ・ CBR プログラムに対する障害者とその家族のかかわりを見直すこと。
- ・ CBR 実施後にもたらされた障害者の生活状況の変化を考察すること。
- ・ 障害者の生活状況の向上に最も役立つ CBR プログラムの取り組みを明らかにすること。

本調査は、さまざまな CBR プログラムを、それらに特有の目的や戦略に照らして評価しようとしているのではない。本調査が試みているのはむしろ、世界中でさまざまなプログラムに参加している障害者とその家族の認識、意見、および体験を発信することである。

調査方法の検討

本調査は多くのステップおよび調査方法の検討を必要とするプロセスであった。詳細は後述するが、以下のような点が含まれる。調査対象となる CBR プログラムの選定、調査研究および過去の評価の検討、データ収集方法の選択、インタビュー対象者の選定、知識を深めるための調査グループの活用、インタビューの計画、ならびにデータの分析である。最後に、調査の限界についても考察する。

調査対象となる CBR プログラムの選定

本調査の対象として適切なプログラムの選定の基礎とするため、現行の CBR プログラム、調査および評価を網羅したリストが、ウプサラ大学(Uppsala University)によって作成された⁸。適切なプログラムの選定基準は以下のとおりである。

- ・ 地理的に多様な地域が選ばれるべきである。
- ・ さまざまなアプローチが示されるべきである(たとえば、NGO による運営、政府による運営など)
- ・ CBR の複数の部門が示されるべきである(たとえば、教育、リハビリテーション、所得創出、その他)
- ・ さまざまな障害種別が示されるべきである。
- ・ 子どもと大人の双方が示されるべきである。

⁷ 本調査では、「生活状況(living condition)」を「生活の質(quality of life)」と定義する。

⁸ Jennische B, List of existing CBR programmes, studies and evaluations. Uppsala University, 2000 (本稿の「付録」参照)。

- ・ プログラムはジェンダーの視点を備えているべきである。
- ・ プログラムには DPO、親および障害者本人の参加が含まれるべきである。
- ・ プログラムは SHIA および WHO に十分把握されており、アクセスが容易であるべきである。

本調査の対象国として選定されたのは、ガーナ、ガイアナおよびネパールの 3 ヶ国である。これら 3 ヶ国が選定されたのは、選定基準を満たしているからである。特に、CBR に対する異なるアプローチが示されている。

1. ガーナの CBR プログラムは国のプログラムであり、政府主導で運営は社会福祉省である。当初より、国連機関および北欧の DPO が支援を行ってきた。近年、全国規模および地域の DPO への支援および設立が、CBR プログラムの重要な役割となっている。ガーナでは、政府の取り組みと並行して、視覚障害者協会 (the Association of the Blind) が独自の CBR プロジェクトを実施している。
2. ガイアナでは、特に CBR を目的として設立された NGO によって、CBR の概念が導入された。障害児とその親が、CBR プログラムの主なターゲット・グループである。
3. ネパールでは、SHIA および女性児童社会福祉省 (the Nepalese Ministry of Women, Children and Social Welfare) の支援を受けた全国規模の DPO の一つが実施するプロジェクトとして、CBR は主導され、運営されている。以前に行われていたプログラムが SHIA およびスウェーデンろう者協会 (the Swedish Association of the Deaf) の支援を受けていたこともあり、手話訓練はこの CBR プログラムの重要な役割となっている。このほかにも、いくつかの CBR プログラムがある — そのすべてが異なる NGO によって実施されている。ある NGO は、ネパールに全国 CBR 研修センター (National CBR Training Centre) を設立するまでになった。

調査研究および過去の評価の検証

証拠の収集、QOL の測定、ならびに CBR プログラムのさまざまな取り組みの有益度の評価に効果的な手法を発見するため、膨大な机上調査が行われた。

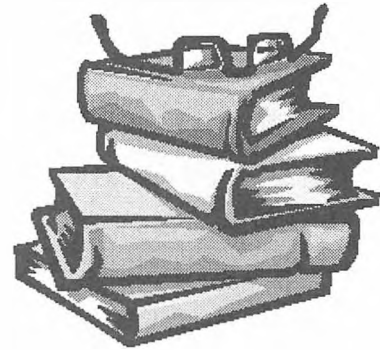
1. 障害者自身からみた CBR のインパクトに関する過去の評価^{9 10 11} から得られた情報の研究。
2. ガーナ、ガイアナおよびネパールの 3 つの CBR プログラムの年次報告およびモニタリング報告の研究。

⁹ Krefling L, Krefling D, Evaluation report NDA/NHR/SHIA CBR program in Nepal, December 1998.

¹⁰ O'Toole B, Participatory evaluation, Ghana community-based rehabilitation program. Government of Ghana/NAD/SHIA/UNDP, April 1996.

¹¹ Miles J, Pierre L, Offering hope, an evaluation of the Guyana CBR program. AIFO, July 1994.

3. 1999年にWHOが国連特別報告者と共同で、全WHO加盟国政府およびWHO加盟国において障害分野で活動している600のNGOに対してアンケートを送付することによって得られたデータの研究。「障害者の機会均等化に関する基準規則」の22の規則のうち、以下の4規則に関する問題に焦点を絞った内容となっている：規則2「医療」、規則3「リハビリテーション」、規則4「支援サービス」、規則19「職員研修」。
4. 定性的調査において参加型調査アプローチ(PRA)法を用いた事例の研究(後述参照)。
5. 「生活の質(QOL)」に関する研究および文献の研究。これによって、証拠を体系化するために採用可能なカテゴリーを構築する(12 ページに示したとおり)。
6. CBRプログラムの取り組みを体系化するために採用可能なフレームワークの研究。たとえば、「基準規則」や CBR 評価ガイドラインなどである。



データ収集方法の選択

生活や生活状況の変化にCBRがもたらすインパクトを障害者とその家族がどのように認識しているのかを判定するためには、当事者が調査に積極的に参加する方法を見出すことが必要であった。最良の選択肢としてPRAモデルが選択された。その理由は以下のとおりである。

- ・ 参加型調査は、対話の場で研究者と参加者を一つにまとめ、そこで両者の知識と認識が深まる¹²。これは関係者全員の学びのプロセスであり、一部の人々が他の人々に関する情報を蓄積するためのプロセスではない。調査のプロセスにおいて、地域住民と専門の研究者は対等な立場にある — 両者は研究者であると同時に学習者でもある¹³。
- ・ 参加型調査においては、参加者はすべて、共同研究者であると同時に研究対象者でもある。したがって、共同調査は教育、人間的成長、社会的行為の一形態でもある¹⁴。参加型調査は、具体的な問題に対処するための行動を通して調査プロセス(社会調査)を教育的働きに統合するという3面的活動である¹⁵。
- ・ 参加型調査の目標は、集められた情報から政治的もしくは社会的変革を引き出すことである。このプロセスで得られた知識は、社会変革に向けた行動に直ちに転換することが出来る。問題の定義づけ、情報収集、ならびに情報から生じる行動に関する決定のプロセスを、地域住民がコントロールする。

¹² Brown LD, Organizing participatory research: interfaces for joint inquiry and organizational change. *Journal of Occupational Behaviour*, 1983.

¹³ Couto R, Participatory research. Methodology and Critique, *Clinical Sociological Review*, 1987.

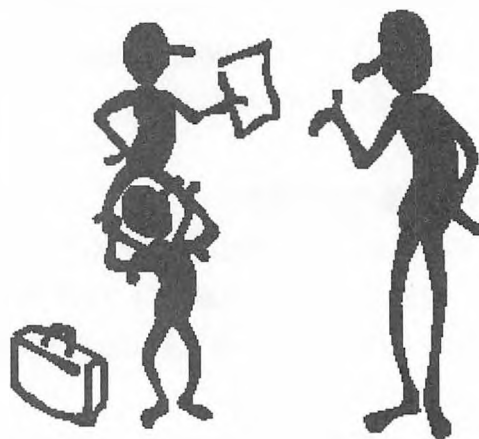
¹⁴ Reason P, *Human inquiry in action*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 1988.

¹⁵ Hall B, Research, commitment and action: the role of participatory research. *International Review of Education*, 1984.

PRA の方法論に基づき、本調査は以下のように実施された。

調査は2000年にガーナおよびガイアナで、2001年にネパールで行われた。SHIAとWHOの代表者が、「CBRのインパクト・アセスメント(Impact assessment of CBR)」と題されたプロジェクトを、各国の省庁、国際NGO、DPOに紹介した。この導入部分を経て、各国3つのコミュニティでアセスメントが実施された。コミュニティの選定は、地理的、人口統計学的にさまざまな様相を示すよう、各CBRプログラムの運営者によって行われた。

各コミュニティで、CBRプログラムにかかわっている障害者(場合によってはその親も)が調査への参加を要請された。参加者は、まず研究者を交えた調査グループとして集まり、調査の目的および計画について議論し、共通理解を深め、同意した。その後、SHIA/WHOの研究者が参加者一人ひとりと面接し、掘り下げたインタビューを行った。研究者は、コミュニティを去る前に調査グループと再び会合をもち、調査結果の総括と議論、新たなコメントの提示と反省を行い、互いに学びあった。その結果、明らかとなったいくつかの問題を解決するために行動を起こすことを決めた調査グループもあった。



インタビュー対象者の選定

詳細なインタビューは、33名に対して行われた。うち12名が親、7名が男性障害者、14名が女性障害者であった。全員が3年以上CBRプログラムにかかわっていた。これら33名の障害種別は、肢体不自由者16名、聴覚障害者またはろう者8名、知的障害者6名、視覚障害者3名である¹⁶。親がインタビューを受けた場合、子どもも同席し、少数の例では進んで発言もした。しかし、求められたのは主として親の見解であり、子ども自身の見解を把握するためには、補足的な調査が必要であろう。

インタビュー対象者の選定は、CBRプログラムの地元スタッフによって行われた。選ばれた対象者はCBRプログラムに対して肯定的な考えをもっていると思われる人々であると想定出来る。本調査が試みているのは、QOLがいかに変化したか、また、そうした変化をもたらすものとして、どのような取り組みがもっとも有益かを明らかにすることであるため、成功事例をスターティング・ポイントとすることは不可欠であった。したがって、インタビュー対象者の選定にプラスのバイアスがあることは、問題とはならなかった。

これら33名の意見は、障害者全体の状況をどの程度代表しているのだろうか？ 3つのCBRプログラムに関してこれまでに行われた評価から得られる結論は、CBRプログラムの利益を享受して

¹⁶ 本調査では、聴覚障害とろうとの区別をしていない。補聴器は入手困難な場合が多いため、聴覚障害とろう者は、コミュニケーション技術、社会的技能、学力を身につけるために点字環境が必要であるという点で、一致したニーズを表明している。

いる障害者の数は依然として少ないということである。プログラムが実施されたコミュニティは、ガーナのように政府の支援を得たプログラムであっても、数が限られている。CBR プログラムの実施対象となったコミュニティであっても、そこでは多くの障害者が発見されず、ターゲットにもなっていない。ネパールでの評価によれば、いくつかのコミュニティでは、対象となった障害者は 40%に満たないことが明らかになっている。このように接触が限られている理由は未だ十分に把握されていないが、重度・複合障害者は「困難を極める」と見なされる場合が多い。もう一つの理由は、熱意の欠如、もしくは外観や社会経済的地位を原因とする差別にあると思われる。

このように、33 名のインタビュー対象者は、調査対象国の障害者全体を代表するものではない。しかし、彼らが語った成功および失望の体験談は非常に似通っているため、私たちはそこから、さまざまな種別の障害者の QOL に CBR が与えるインパクトをより深く理解するとともに、CBR プログラムの中でどの取り組みがもっとも成果をあげているかについて何らかのヒントを得ることが出来る。

知識を深めるための調査グループの活用

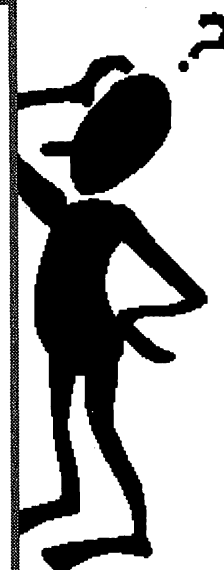
個別インタビューに加えて、各国 3 つのコミュニティすべてにおいて調査グループ — 計 9 グループが編成された。調査グループは、個別インタビュー対象者、コミュニティの他の障害者、家族、DPO の地域代表者で構成された。これら調査グループに対するグループインタビューは、SHIA/WHO の研究者がコミュニティに到着した後に 1 回、コミュニティを離れる前に 1 回と、計 2 回実施された。ガーナでは、全国規模の DPO とのグループインタビューも 3 回行われた。

1 回目のインタビューでは、調査の概要ならびに自由回答式インタビューの指針についての議論が行われた。参加者は、地域の CBR プログラム、自身の体験、価値観に関する文化的、社会的知識について、情報を提供した。2 回目のインタビューは協力関係構築の場となり、参加者は新たなテーマや問題点を提起した。グループインタビューでは、さらに 80 名の障害者と親が対象となり、意見が記録された。

インタビューの構成

インタビューはテープ録音され、文字に起こされた。自由回答式インタビューの指針が用いられ、その中には以下の分野に関する質問が含まれている：

- ▶ CBRの結果として、あなたの生活はどのように変化しましたか？
- ▶ CBRがコミュニティにもたらした変化の中でもっとも重要なものは何ですか？
- ▶ CBRによって、あなたは保健サービス、リハビリテーション、補助具、補助機器にアクセスしやすくなりましたか？
- ▶ CBRはあなたの教育の向上に役立ちましたか？ それはどのようにですか？
- ▶ CBRはあなたの自己信頼・自立および所得創出に役立ちましたか？ それはどのようにですか？
- ▶ CBRの結果として、あなたのコミュニケーション能力や家族・コミュニティへの個人的参加は向上しましたか？
- ▶ あなたは政府の政策立案や計画に影響を与えることができましたか？
- ▶ CBRはDPOの役割にどのような影響を及ぼしましたか？
- ▶ あなたは将来についてどのように考えていますか？



インタビューは1～2時間の話し合いという形で実施され、グループインタビューは2時間を超えることも少なくなかった。合計約150時間に及ぶインタビューのテープ録音が、データとして分析された。研究者とインタビュー対象者とのやりとりを通訳するため、外部の通訳者が雇われた。ろう者のインタビューには手話通訳者が雇われたが、うち2人のケースでは、使用している手話が独自のものであったため、例外的に母親と夫が通訳した。

個別インタビューはすべてインタビュー対象者の家で行われ、研究者は対象者の家庭や学校、その他の場所での何らかの日常的活動に参加した。

データを分析する

個人およびグループの発言は文字起こしされ、以下の点にしたがって分類された。

- ・ インタビュー対象者が言及したQOL領域
- ・ インタビュー対象者が言及した特定のタイプのCBRの取り組み

発言は本調査の証拠として用いられるとともに、障害者とその親からみたCBRプログラムのインパクトに関する結論を導き出すための基礎となっている。3ヶ国すべてのコミュニティから得られた発言が同じ証拠を示している場合は、特定のQOL領域への影響に関して、また、さまざまなCBRプログラムの取り組みがもたらすインパクトに関して、結論が導き出された。少数のケースながら、発言が異なる意見を証拠として示している場合には、その点が結論に反映された。

本調査の結論の正当性を確認するため、過去の評価において障害者の認識として報告された

調査結果との比較が行われた。過去の調査結果は非常に似通っていたため、こうした比較を行うことによって本調査の結論はさらに補強された。

調査の限界

本調査は試験的調査としての性質をもっており、CBR プログラムのインパクトに関する障害者の認識の評価を目的としているため、定性的調査法を採用することが決定された。定性的調査の特性を考えると、調査結果を大雑把に一般化することは厳に慎まねばならない。しかし、CBR プログラムの背景や組織が異なっているにもかかわらず、また、政治的、文化的背景が異なっているにもかかわらず、インタビュー対象者から得られた回答がかなりの共通点を示していることから、一般的な結論を導き出すことはやはり可能であろう。

本調査の限界としては、以下の点が挙げられる。

- ・ 外国人が訪問先のコミュニティで、インタビュー対象者との間に信頼関係を築くことが困難であること。このことは、真実性を欠いた回答につながった可能性がある。しかし一方で、インタビューの多くは、おおらかさや忌憚のなさが垣間見られる。インタビュー対象者の中には、研究者を活用して CBR プログラムの指揮に批判的なメッセージを送った例さえあった。
- ・ PRA 調査においては、自分の感情、考え方、提案によってインタビュー対象者に影響を与えないことが困難であること。
- ・ 地元の言語との翻訳の正確性を証明することが困難であること。
- ・ 現在のところ、結論の妥当性を実証する確認調査は行われていない。当初の計画では、調査グループでフィードバック討論を行うとともに、より多くの障害者および CBR プログラムの参加を得て補足的な定量的調査を実施することになっていた。しかし、研究者の健康上の問題が深刻であったことから、この部分は調査から除外された。

調査結果

全般的な所見

CBR プログラムの成功例とはどのようなものなのか？ それは提供されたサービスの量と質によって測定すべきなのだろうか？あるいは CBR プログラムを契機として何とか始まった社会変革のプロセスの観点から測定すべきなのだろうか？本調査は、CBR プログラムの強みが後者の分野に見出されることを示している。CBR プログラム実施対象地域では、医療や身体的リハビリテーションのサービスは依然として大半の障害者にとってアクセス困難であるのに対し、エンパワメントおよび社会の受容のプロセスは始まっている。

本調査が明らかにしているように、CBR プログラムは実施対象地域において変革プロセスを生み出すとともに、さまざまな分野で障害者の QOL 向上をもたらした。しかし、CBR プログラムが実施されたコミュニティおよび障害者の数は依然として極めて少数である。また、コミュニティ(もしくは地方政府)がひとたび認識を高めれば、必要なリソース、基本的なサービス、簡単な補助具な

どを提供するであろうとの期待は、未だに実現されていない。CBR プログラムが永続的かつ総合的な向上を達成するためには、社会における他の取り組みや施策との一体化、メインストリームのコミュニティ開発プログラムへの統合、ならびに政府による本格的な支援が必要であることは明白である。この実現のためには、DPO および国際組織が権利擁護や能力開発の分野で重要な役割を果たすことが出来る。

調査対象となった 3 ヶ国すべてにおいて、障害に関する国レベルの政策や新たな立法が現在検討されつつあり、あるいはすでに採択されていることは心強い。ガーナでは、「地方議会」を通じて政策の優先順位と資源配分に影響を与える新たな選択肢が生まれている。ガイアナでは先ごろ、保健省と CBR プログラムとが新たな合意に達した。さらにネパールでは、障害問題に対するメディアの関心が高まっている。

本調査でインタビュー対象者が語った体験談は、CBR プログラムが多くの好ましい影響を与えていることを実証しているが、CBR プログラムの効率性および持続可能性についての懸念も提起するものである。

QOL 分析

CBR プログラムは社会規範や価値観に変革のプロセスを惹き起こしたと思われるが、これは障害者の QOL のさらなる発展にとって不可欠なものである。本調査は、以下のような側面で CBR が QOL に好ましいインパクトを与えたことを示している。

- ・ 自尊心
- ・ エンパワメントおよび影響力
- ・ 社会へのインクルージョン
- ・ 自己信頼

しかし、インパクトは次のような点に関して限界がある。

- ・ 身体的ウェル・ビーイング
- ・ 社会が人権上の責務を果たすことに対する信頼と信用

自尊心

本調査では、障害者および障害児の親の報告から分かるように、CBR プログラムが自尊心を向上させたことが示されている。障害者は存在感を強めた。すなわち、障害者は障害種別に関係なく、家庭生活やコミュニティに対して貢献出来ることを示したのである。典型的な発言には以下のようなものがある。

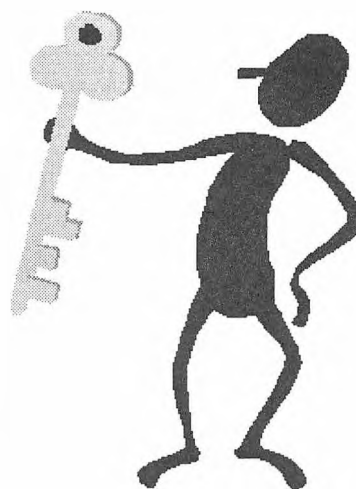
「私は以前、劣等感がとても強かったのですが、CBR プログラムに参加してからは・・・劣等感を克服することができました・・・今では自分は他の人に引けをとらないと思うし、一定の活動や仕事を非障害者よりも上手にこなすことが出来ます。」

「私は以前まではとても内気な女の子で、2、3人の前で一言話すのにも気後れしていました。差別があったし、障害のない人たちが私に投げかける視線もその理由です。この村でプログラムが始まってから、私たちは障害のことが分かるようになって、いろいろな訓練を通して自らを支えることも学びました。私は今では自分に自信をもっていて、大勢の前で自己紹介したり、考えを話したり出来ます。」

「私は自分のことを、他の障害者のロールモデルだと思っています。」

「CBR を始めてから、前のように気分が落ち込むことはありません — ああ、私にもこういう子がいる。他のお子さんと会って交流することで、私の娘は多くのことを学びました。私は娘のことを誇りに思います。」

「このプログラムは障害者の経済的状況を上げるのに役立つだけでなく、障害者が内面的に強くなるための手助けをしています。」



こうした変化もたらしたと思われる理由を分析すると、グループによって違いはあるものの、いくつかの結論を導き出すことが出来る。

親は、子どもが社会的行動を向上させ、新しい技術を身につけ、コミュニケーションが改善されると、誇りをもつようになる。また、親は自分の経験を他の親への手助けに役立てることが出来ると、そのことを誇りに思うようになる。

障害者は、以下のような点が可能になると自尊心を向上させる。

- ・ 家族のウェル・ビーイングに対して、実践的または経済的に貢献する。
- ・ 自身の自立を保つ。
- ・ コミュニティの発展に貢献する。
- ・ 社会的役割を積極的に果たす。
- ・ 良好な学業成績を収め、有用な技術を身につけ、また収入を得る能力があることを証明する。

障害のない人を助けることが出来ることは、自尊心にとって大きな刺激となる。ガーナのある女性は、CBR プログラムからの融資を利用して、女性グループ全体で原材料をローンで購入する手助けをした。これによって、この女性の自尊心も社会的地位も大いに高まった。

聴覚障害者にとっては、自尊心と社会へのインクルージョンはコミュニケーション能力とも関係がある。一般に認められている手話および手話通訳サービスへのアクセスは、社会における認知とインクルージョン、ならびに自尊心と自信の必須条件である。調査対象国では、補聴器が大半の

聴覚障害者に手ごろな価格で手に入る状況に近い将来に実現する見通しはない。

エンパワメントおよび影響力

多くの CBR の政策文書には、障害者および障害者団体の参加と影響力の必要性が実際に明記されているにもかかわらず、CBR プログラムの大半は、こうした側面が依然として弱い。DPO および障害者は、発言力と選択権をもった参加者としてではなく、受益者と見なされている。しかし、CBR プログラムは、この状況に立ち向かう力を多くの障害者に与えた。以下の発言は、CBR プログラムがエンパワメントおよび影響力に与えるインパクトを、障害者とその家族がどのようにとらえているかを表している。



ガーナでの感想：

「以前は、私たちはお互いにほとんど知りませんでした。それが変わりました。「協会」のことを知ってから、私は他にも私のような人がいるということが分かったのです。仲間がいるから、会合に出席するといつも楽しいです。助言を受けたり、仲間を作ったり、権利擁護の役割を果たすことが出来ました。」

「CBR は「協会」にとって大きな助けとなりました。なぜなら、CBRのおかげで、私たちは資金を得て、協会メンバーを動員することが出来たからです。3つの協会(視覚障害者協会、ろう者協会、身体障害者協会)は、私たちの地区では一致協力して活動しています。CBR プログラムが励みとなって、DPO は共通の問題をとりあげて共通の展望を示すための共通の基盤を作ることが出来ました。」

ガイアナの親の発言：

「CBR のことを知ってから、私は多くのことを学びました。障害のあるお子さんは他にもたくさんいて、私の子どもだけではないことが分かりました。私の経験から他の親御さんにアドバイスすることが出来ます。私は 16 年間、子どもと向き合っただけでなければならなかったのも、いろいろな経験をしました。だから、CBR から学んだことは何でもあれ、子どもをいつも楽しく過ごさせたり、子どもを家に閉じ込めないで他の人たちと交流出来るようにするためにはどうすればよいかを、私は若い親御さんに伝えることが出来ます。かつては、私は子どもをめったに家から出しませんでした。誰かが子どもを笑うのではないか、子どもとコミュニケーションがとれるのは私たち親だけなのではないかと気遣っていたことです。CBR に参加出来ることは、本当に素晴らしいことです。」



「政策立案者は、私たちに相談することなく、私たちに代わって物事を決めることは出来ないことを理解していると思います。当事者は私たちであって、自分たちがどう感じるのかを正確に分かっているのだから。」

ネパールでは:

「この村で CBR が始まる前は、私たちはこのコミュニティに障害者が何人住んでいるのか、知りませんでした。障害者を見かけて、彼らの障害のを知るだけだったのです。しかし、今では私たちは互いに強いつながりをもっています。私たちが望むままに何でもできます。自分の障害が彼や彼女のそれとは違うことが分かるようになりましたが、何らかの方法で私たちが互いに支えあっています。このことは、私たちが CBR プログラムの指導と支援のおかげで学んだことです。」

「この「障害者組織開発グループ (DODG)」の結束を通して、私たちは何でも出来ます。このコミュニティの中で、自分たちの権利を求めて闘うことが出来ます。私たちの進む道を妨げる人がいたとしても、私たちは果敢に立ち向かって、私たちにとってマイナスになる行いをやめさせることが出来ます。もし、『あなたはああだこうだ』と言う人がいたら、私たちは DODG を通じて、そんなことを言うべきではないと説得することが出来ます。」

エンパワメント向上に寄与したと考えられる要因を分析したところ、以下の点がまとめられた:

- ・ 障害者および障害児の親が体験を共有出来る集まりの場をつくったこと。
- ・ 困難や差別についての共通体験、ならびにこうした問題を克服するための可能な解決法を共有したこと。
- ・ 集会への参加を経済的、物理的に可能にする自立性。
- ・ リーダーシップ研修が自信と自尊心を高めたこと。

こうしたエンパワメントにもかかわらず、影響力を獲得するまでには長い道のりがあるという強い感覚がある。障害者および DPO の参加については、口頭で、また方針の中で盛んに述べられていることを多くの障害者が証言している。しかし、実際には、障害者は受動的な受益者と見なされ、CBR プログラムにおいて雇用、登用、スタディ・ビジット、研修機会の対象として検討されることはない。また、障害者はリソース・パーソンや教師と考えられることもない。知的障害者およびろう者は、コミュニケーションの問題から、さらに不利な立場にあることが指摘された。

「聴覚障害者の場合、関心事を言葉に表すことができないので、邪魔者と思なされます。人々がこんな否定的な言い方をすることも少なくありません。『ろう者が来るぞ。』と」

「私は手話が少ししか出来ないで、制約があります。もっと訓練を受けたいと思います。当局とのコミュニケーションが難しいので、私たちのニーズを真剣に受け止めてもらったことはありません

ん。」

社会へのインクルージョン

CBRプログラムの結果として、すべての障害種別に関して社会へのインクルージョンおよび受容がいかに改善されたかを、多くの体験談が示している。

「社会の理解度が向上しました。私たちは皆と交流でき、皆が私たちを笑いものにすることはありません。」

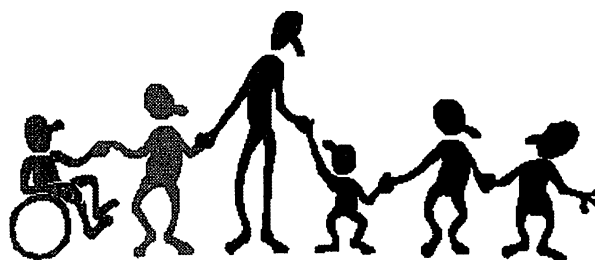
「障害者が長官公邸に入ることは、以前はタブーでした。それが今ではすっかり変わりました。」

「コミュニティの中で動けば、援助は快く提供されます。視覚障害者に対する理解度は大幅に向上しました。」

「私は今では、家族の集まりに招かれます。」

「CBRによって、障害児をもつ他の多くの親が外に出て、社会に自分たちの居場所があること、隠れたり家に閉じこもるべきではないことを理解するようになりました。その意味で、CBRは優れています。CBRはこうした親や障害児を勇気づけたのです。」

「私は町で一目置かれる仕立て屋の一人なので、社会の認知とか受容といったことで大きな問題はありません。」



「この村で CBR プログラムが始まる前は、障害者は地元の人たちからかわれたり、屈辱を受けたりしていました。こういうことをされて、障害者は外に出ることをためらうようになり、そのため何もしないで家の中でじっとしているほかありませんでした。しかし、CBRプログラムがこの村で始まってから、障害者の生活は激変しました。障害者にさまざまな技術活動訓練が行われ、自分の力で収入を得る能力が身につきました。今では、障害児は一般の子供が勉強する学校に通っています。障害児は以前のようにからかわれることはありませんが、そういうことが全くなくなったわけでもありません。」

社会の受容が変化した理由を分析すると、以下の点をもっとも重要であることが分かる。

- ・ CBR プログラムが障害者の状況について質問を開始すると、障害者の存在が明らかになる。
- ・ 障害者は自分たちが技術をもっており、家庭生活に貢献し、収入を得ることが出来ることを、コミュニティに示した。
- ・ 障害者は NGO および政府当局の関心を引き、それがコミュニティの利益となっている。

- ・ コミュニティのリーダーおよび住民は、さまざまな障害、その原因、ならびに障害児・者の支援方法を理解した。

社会規範や価値観を変えるための唯一の最も効果的なツールは、成功したロールモデルの例を示すことであることに注目すべきである。「成功例」とは、所得創出ならびに実践的技能、社会的技能あるいは学力の面で十分な実績を挙げているということである。これは、学校、訓練計画、職場において先駆者となっている障害児・者にプレッシャーを与えるかもしれない。

障害児にとって、社会へのインクルージョンは学校に受け入れられるかどうかという問題でもある。CBRプログラムが障害児の普通校への就学数にインパクトを与えたことは、疑いの余地がない。しかし、親および DPO は、インクルーシブな教育のインパクトをめぐって、入り混じった感情を抱いている。メリットを受けた子どもがいる反面、一部の子どもにとっては、屈辱、低い自尊心、社会的疎外を意味したからである。

ろう者が社会へのインクルージョンを享受するためには、手話環境が前提となる。CBR プロジェクトにおいて、手話環境はほとんど整備されていない。「ろう者協会」は、しかるべき支援が与えられれば、ろう者の社会生活および手話能力開発に重要な役割を果たすことが出来る。ガーナでは、地域のろう者協会の設立促進に CBR プログラムが貢献している。ガーナおよびネパールでは、ろう者の発見およびこうした協会への照会に、CBR プログラムが大きな役割を担っている。

自立

CBR プログラムは、多くの障害児・者の自立に好ましいインパクトを与えた。第一に、日常生活技術の訓練は有益であり、以下のような発言があった。

「当初、私は社会生活に順応することは難しいと思いました。身の回りのことをする能力もありませんでした。例えば、靴を履くことも私には難しかったのです。CBR プログラムからの訓練を受けて、今では自分のことは自分で出来ますし、コミュニティの住民と交流することもできます。」

「私が家の外に出ると、皆が私をじろじろ見て、よくこう言ったものです。顔と体は美しいけれど、歩けないのだから何の価値もない、と。人はそうやって私を哀れんだけれど、両親は私のことを愛し、精一杯支えてくれました。今では、車椅子のおかげで、もっと遠いところへも行くことができます。自分で服を着替えることもできます。洗濯もできます。母や姉妹、義理の姉妹の支えなしに入浴も出来ます。」

「CBR は私たち家族全員の生活を変えました。生まれたときから子どもは自分で何も出来なくて、何をどうすればよいのか、どこに助けを求めればよいのか分からず、とても苦しい思いをしました。そんな時、CBR が私たちの生活に入ってきたのです。他の家族や私たちにとって、CBR は非常にうまくいきました。」

個人としての自立に好ましいインパクトが及ぼされた理由を分析したところ、社会カウンセリングならびに日常生活技術および移動能力に関するアドバイスがもっとも重要な要因であることが分かった。補助具または身体的リハビリテーションの提供が自立に役立つという言及はなされなかった。上述の例で車椅子を支給された女性は、例外である。この女性はその車椅子を、スウェーデンから寄贈された — CBR プログラムを通じてではない。ネパールには部品がないため、この車椅子は現在、故障中である。

第二に、以下の発言に見られるとおり、自立は技術訓練や融資計画によって達成された。

「現在、私はこの仕事から利益を得ていて、夫に頼らないでいられることを誇りに思います。私たちの社会では、女性はみんな男性に頼って生きていますが、私の場合、自分の仕事をもって自力で子どもを育てています。そのことを大変うれしく思います。」

「視力を失ったとき、私はどうすれば結婚相手を得ることが出来るか、どうすれば他の人と同じように畑に出られるか、心配でなりません。織物技術を学んだ日は、私にとっていちばん幸せな日になりました。これが、収入を得る第一歩になったのです。それは、私が初めて融資を受けたときに現実のものとなりました。CBR プログラムからの融資によって、私は織物の商売を始めることが出来ました。今では、自分の必要なものを買って、家族を助けています。」

「この地域で CBR プログラムが始まっていなかったら、私はここまでやって来られなかったと思います。つまり、家族に何もかも頼って、1 日中家にいたことでしょう。私は地面を這い、皆が私をじろじろ見て、私の障害のことを尋ねていたでしょう。でも、このプログラムは私の人生を前向きに変えました。CBR プログラムが始まる前は、家族に頼らざるを得ませんでした。今では私の独立した仕事で、家族を支えることが出来ます。」

経済的自立に好ましいインパクトが与えられた理由を分析したところ、融資計画が唯一、もっとも重要な影響をもつものと報告された。インタビュー対象者の多くが融資額は少なすぎると考えたものの、融資は技術訓練よりもはるかに高く評価されていた。理由は以下のとおりである。

- ・ 職業技術がなくても、社会経済的状況を改善するための選択肢の一つとして、動物の飼育がある。ニワトリまたはヤギを購入するための融資は、ターニング・ポイントとなりうる。
- ・ 見習い仕事を自力で見つけることの出来る障害者は多いが、開始資金がないため、商売を始めることができない。
- ・ 一部の障害者からは、CBR プログラムを通じて行われる技術訓練は効率的でないこと、また、特定の障害に適した技術訓練の種類に関して先入観があることも、不満として出されている。

身体的ウェル・ビーイング

障害者の身体的ウェル・ビーイングは、CBR プログラムの影響をそれほど受けていない。以下の発言が示すとおり、早期介入はほとんど行われず、多くの場合、依然として伝統医療が第一選択となっているのが現状である。

「私たちは最初から分かっていたわけではありません。私たちの子どもは、ジョージタウン公立病院で生まれました。難産で、医師に説明してもらうのにも本当に苦労しました。黄疸と関係があるが、いずれは何もかもよくなるということでした。時間が経過しても、私たちの見るどころ、まったく改善はありませんでした。小児科のクリニックでは、医師はやはり、何も問題はない、娘さんはちゃんと発達しますよと言いました。何年か後になってやっと、私たちは娘に障害があることを知りました。娘は、動くことも、頭をあげていることも出来ませんでした。」

「私は1年間、伝統治療師のところに通いました。治療師は、地元で作られた薬を私の脚に塗るほか、何ヶ所かのお寺に、ヤギやニワトリなどの動物を生贄として供えるよう、私たちに言ったものです。しかし、何をしても私の状態はよくなりませんでした。そこで私は病院へ行きましたが、薬物治療も私を救ってはくれませんでした。自分の足で立つことも、曲げることも出来ませんでした。私は、這ったり座ったりして仕事をしていました。というのも、医師や姉たちが、何もしないで座ってばかりいると、私は何も出来なくなって、状態はもっと悪くなると、それとなく言ったからです。それで私は、自分で出来るのならどんな方法でも、自分ですることにしました。」

「薬代が払えないので、私はもう病院へは行きません。だから、痛みがあるのです。」

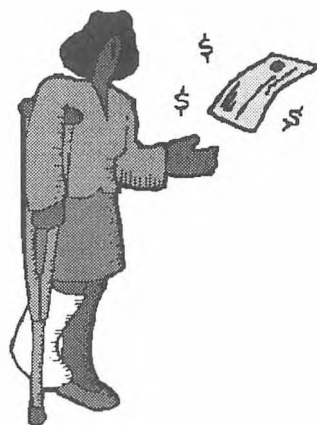
こうした状況がなぜ起こるのかを分析すると、以下のような結論が得られる。

- ・ 医療従事者は依然として、さまざまな状態の診断または治療に関する知識に乏しい。
- ・ 医療はコストが高いため、アクセスできない。

ネパールからは、病院での治療および補助具の実費を CBR プロジェクトが支払うという朗報が届いている。これは一部の人には恩恵をもたらしている。しかし、各人の医療費を支払うことは、大規模に行うことの出来る持続可能な方法ではない。

さらに、コミュニティレベルで提供される身体的リハビリテーションの取り組みおよび補助具は、皆無であるか、質が低いように思われる。典型的な例は以下のとおりである。

「私は補装具を支給され、使い方の訓練を受けました。でも、家に戻るとひどい痛みを覚えて、見通しは良好とはいえませんでした。今では、杖を使って歩いています。」



「私は病院に連れて行かれましたが、快復することはできませんでした。歩行杖をもらいましたが、役に立ちませんでした。経済的な問題があって、私にぴったりのものを買うことができませんでした。今、私は歩行器なしでも何とか歩いています。CBRの担当者が、もっと楽に歩き回る方法を訓練してくれました。」

「補助具への支援はありません。保健省の管轄下にある義手義足センターにはすべての材料がありますが、とても高価です。私たちが苦情を言ったところ、聞くところによると、問題は原材料にかかる税金と、不利な為替レートなのだそうです。」

こうした状況がなぜ起こるのかを分析したところ、以下のような影響が言及された。

- ・ 身体的リハビリテーションおよび補助具の製造は、予想よりも困難であるように思われ、コミュニティのボランティアが容易に取り扱うことができない。
- ・ 距離もしくは費用が原因で、照会施設にアクセスできない。

社会における信頼と信用

これは、CBRプログラムの弱点の一つであった。障害者（およびその家族）が指摘するところによると、協力的な発言や新たな政策にもかかわらず、家庭、コミュニティ、政府機関省庁においても、また国際的開発援助においても、資源配分に関してはほとんど実践されていないのが実情である。障害者および障害者団体は、「私たちが救うのは私たち」であり、「私たちが何もしない」との結論に達した。他者の善意に頼ることに、もはや納得していない。ボランティアが関心と熱意を失い、CBR委員会が解散し、政府や国際機関が約束を反故にするのを、彼らは目の当たりにしてきた。受ける権利のある支援を政府やコミュニティから得る可能性に対して多くのインタビュー対象者が悲観的だとしても、驚くにはあたらない。彼らの多くが希望を託しているのは、国際NGOである。以下、コメントの一部を示す。

「コミュニティは、社会の態度に関してとても革新的です。私が地方行政長官のところへ行くと、心から歓迎してオフィスに招き入れられ、多くの問題について話し合うことができます。でも、経済的な取り組みや支援に話が及ぶと、対応にがっかりするのが常です。」

「CBRプログラムは地域に根ざしたものであるはずですが、ここでの対応はまったくもって期待はずれでした。教会で陳情した後、受け取れるのが約1ドル80セントなんて、信じられますか？これでは、陳情にかかった交通費にもなりません。」

「最初、あの人たち(当局)はプロジェクトに参加すると言いましたが、しばらくして、援助はもらえないことが分かりました。そこで私たちは、団結して助け合うことに決めたのです。」

「これは CBR プロジェクトですが、私たちを支援するはずの担当者は、私たちを軽視しました。あの人は、何か報奨がもらえるものと期待して会合に参加していました。そんな見込みがなかったため、だんだん参加しなくなりました。」

信頼がほとんど向上しなかった理由を分析したところ、以下の点が明らかになった。

- ・ 多くのコミュニティは極めて貧しく、住民すべてに権利を保障するためのリソースがない。
- ・ 寄付を行うことの出来る少数の財界人が、疲弊している。
- ・ 精神的支援を行うのは容易である。費用がかからず、知名度も増す。リソースが求められると、熱意には限界があること、他の問題の方が優先度が高いことが明らかになるのである。

CBR プログラムの取り組みの分析

QOL に好ましいインパクトを与えるために用いられたさまざまな CBR プログラムを調査すると、障害者がもっとも有益だと考える取り組みは以下のように結論づけることが出来る(有益度の高い順に)。

- ・ 社会カウンセリング
- ・ 移動能力および日常生活技術の訓練
- ・ 融資の提供もしくは利用の円滑化
- ・ コミュニティの意識向上
- ・ 職業訓練/見習い制度の提供または促進
- ・ 地域の自助グループ、親のグループおよび DPO の結成の促進
- ・ さまざまな関係当局との連絡の促進
- ・ 就学の促進(学費や教師との連絡)



こうした意見を「基準規則」の文脈の中で考えると、CBR プログラムの取り組みについて、以下のような結論が得られる。

意識向上

意識向上は、CBR プログラムの中で、障害者の QOL にインパクトを与えるのに成功した重要な構成要素であると認識されている。

「最も重要なことは、障害者(PWD)に対する彼ら(コミュニティの住民)の態度を変えることです。障害者は自分たちを支えることが出来ることを、彼らに知ってもらわなくてはなりません。立派に生きている障害者の例を挙げて、彼らの注意を喚起しなければなりません。」

「一番すばらしかったのは、CBR の代表者たちが村役場の前で感動的なスピーチをした時のことです。スピーチを全部記憶しているわけではありませんが、一つだけは覚えています:彼らは、

私たちにこう言いました。優れた技術と経済的な支援があれば、障害者は何でも出来る。もし機会を与えられれば、そして自分のしていることに自信と確固たる決意があれば、障害者は自立し、あらゆる分野で非障害者と対等な立場に立つことが出来る、と。その瞬間、私は子どもを養育するために出来ないことは何もないことを夫に示そうと、自分に誓いました。このことは誰にも言いませんでしたが、たとえ男性の仕事であれ何であれ、私は何でも出来るのだという強い決意を、自分の中に感じました。」

変化をもたらしたのは、主として以下のような意識向上の方法であった。

- ・ 家族および本人への社会カウンセリング
- ・ ロールモデルの提示。たとえば、社会的、物質的に「成功している」と思われている障害者など。
- ・ コミュニティの集会における対話および情報の普及。
- ・ 障害者とその家族を対象としたエンパワメント・ワークショップ。

インタビュー対象者からは、以下の点を指摘する声もあった。

- ・ 最善の社会認識は、障害者自身がつくりあげるものである。
- ・ 演劇は、人々に偏見に気づかせるための強力なツールである。
- ・ 従来のワークショップやセミナーは、効率的であるとは限らない。政府職員を対象とするセミナーは、実践的な実地研修および実務改善への報奨と併用しない限り、変革に結びつくことはほとんどない。
- ・ ラジオおよびテレビの視聴者が増加している中、メディアは新たな情報普及手段である。
- ・ 権利擁護者として、ポップスターやスポーツ界のスター選手が十分に活用されていない。

医療

CBR プログラムは保健医療当局の協力を得ることが出来なかったようで、医療扶助を提供する手段は極めて少数にとどまっている。唯一ネパールでは、CBR プログラムが医療費の支払いをしており、医療へのアクセスが向上したとの報告が障害者から確かに寄せられている。しかし、大半の障害者にとって第一選択は依然として昔ながらの治療師であり、このことが早期介入の妨げとなっている。以下の発言が、障害者とその家族の意見を代弁している。

「経済的な問題から、私は治療を受けられたためしがありません。」

「息子は生まれたときから、脚が内側に曲がっていました。彼(医師)は手術をして、歩けるようにしようと言いましたが、その医師のおかげで悪化しました。医師は3回手術しました。1回はジョージタウン病院、2回はセント・ジョセフ・マーシィ病院(私立)です。私たちは、「女性連合グループ(NGO)から(経済的)援助を受けました。CBR プログラムは、資金援助には役に立ちませんでした。説明によると、CBR が対象としているのは、親の訓練と、障害児の、特に家庭での生活支援の指

導だということでした。」

保健医療システムには、以下のような問題があると報告されている。

- ・ プライマリー・ヘルス・ケアは、正確な診断および治療の能力に欠けている。
- ・ 治療は無料ではない。
- ・ 距離および費用が原因で、照会先の専門家にアクセス出来ない。

各国保健省はこうした不備に対して責任を負っており、研修ニーズならびに治療費助成の問題に取り組むべきである。現代医療システムが満足のゆく選択肢とならない限り、依然として昔ながらの治療師がコミュニティにおける第一選択であり、それは早期介入が行われないことを意味する。医療には、コミュニティレベルでは通常得られないリソースおよび知識が必要であることを認識するべきである。

リハビリテーションおよび支援サービス

身体的リハビリテーションおよび補助具の提供は、CBRプログラムの取り組みとして成功したと認識されてはいない。コミュニティレベルでこうしたサービスを提供することがこのように困難であることは予想外であり、照会システムは依然として、多くの地域でアクセス不可能もしくは皆無である。ガーナのある DPO の代表の言を借りれば、以下のようになる。

「CBR プログラムでは当初、こういう期待がありました。コミュニティ内の適正技術から物質支援その他、すべての支援を得るべきだと。しかし、私の姉が言っていたように、適切なものを製造するためにはそれなりの専門知識が必要です。たとえば、コミュニティレベルでは、松葉杖を作りたいと思えば簡単に作ることが出来ますが、結局のところ、脇の下に当たる部分のクッション材がないため、利用者は脇の下にこぶができる可能性があるのです。サイズが合っていないことがあり、そうすると利用者は体がまっすぐ立つことが出来ず、むしろ曲がってしまうこともあります。こうしたサービス提供の研修施策がなくてはなりません。家で行う理学療法のような受動運動に関して言えば、施術者の知識が乏しいと、運動は役に立つどころか有害になる場合もあります。だから、こうしたサービスの提供にあたっては、ある程度のノウハウが必要です。」

補助具もしくは理学療法用具の地元での製造は、もともと CBR プログラムに含まれていなかった。進んだ技術の器具を生産するよりも、地元の材料を使って適切な器具をその場に応じて設計する方が、より熟練技能を必要とする場合がある。一般に、補助具の製造は依然として、国内数箇所のセンターでのみ行われているか、輸入されているかのどちらかである。このため、大半の障害者にとってあまりにも高価なものとなっている。

また、理学療法運動(エクササイズ)の考案および用具の使用にも技術が必要である。専門的なバックアップおよび照会システムがないため、対応は困難であった。理学療法もしくはリハビリテ-

ション技術についての適切で質の高いアドバイスを提供したり、補助具を考案したりするための十分な知識を備えた CBR ワーカーはほとんどいない。数日間の研修でフォローアップもなしというのは不十分である。親からは、以下のような発言もあった。

「私たちは、(専門家を交えた)2 日間のワークショップを受けましたが、それだけでは何の役にも立ちません。継続的な取り組みが必要です。彼ら(理学療法士など)はニューアムステルダムから来なくてはならないので、ずいぶん費用がかかりますし、彼らの尽力には対価が支払われるべきです。」

しかし、3つの CBR プログラムにおいて、社会的リハビリテーションおよびカウンセリングは、障害者とその家族の QOL 向上を達成した CBR プログラムの取り組みの中でもっとも重要な成功例であると言及された。もっとも評価された取り組みは、以下のとおりである。

- ・ 社会カウンセリング
- ・ 実践的な日常生活技術の訓練
- ・ 移動能力の訓練

残念ながら、カウンセリングおよび訓練は、コミュニケーション可能な障害者に限られている場合がほとんどである。知的障害者および聴覚障害者は放置されがちである。CBR ワーカーは通常、こうした障害者とコミュニケーションをとり、そのニーズを把握する方法を知らない。しかし、ガーナおよびネパールでは、手話クラスがろう者協会との協力で運営されており、特に自尊心および社会へのインクルージョンに対する認識の面で、聴覚障害者の QOL に大きく貢献していると報告されている。

教育

調査対象となった CBR プログラムのすべてにおいて、普通校での教育へのアクセスを容易にすることは、重要な役割であった。授業料、教科書、制服には助成金が支給されるとともに、教員の養成も行われている。ガーナでは、巡回教師が普通校教師の支援を行っている。これは多くの子どもにとって、その QOL 向上に非常に貢献しているが、すべての子どもというわけではない。恩恵を受けるのは、肢体不自由もしくは軽度の障害をもつ子どもが大部分であると報告されている。インクルーシブな教育についての考え方は、障害者とその家族の間で異なる。インクルーシブな教育の概念は広く受け入れられているものの、その実施は議論の多い問題である。



本調査で語られた体験談は、子どもの障害種別および学校のリソースによって、インクルーシブな教育が有用にも有害にもなるさまを如実に物語っている。親子の大半が現実として直面するの

は、多人数クラスで、教材が不足し、カリキュラムに柔軟性がなく、学習法や学習形式について不十分な研修しか受けていない教師である。このような環境に対処するために子どもが必要とするのは、家庭環境が支えとなること、良好なコミュニケーション能力があること、ならびに教師から特別扱いされる必要がほとんどないことである。そうでなければ、学校教育が排除と自尊心の低下を助長するおそれが高い。

以下の発言が示すとおり、障害者と親は、視覚障害および聴覚障害のある子供の状況に懸念を抱いていた。

「目と耳の不自由な生徒のために、教師はとくに研修を積むべきです。現在、私たちのところに視覚障害のある子供はいません。教師はその子たちの読み書き方法を理解しなければならないからです。教師に点字の知識がなければ、視覚障害のある子供が学校に通うのは無駄なことです。学ぶことは何もないでしょう。ただ学校へ行き、帰ってくるというだけです。聴覚障害のある子供の場合も同じように、教師は手話の知識をもつべきです。それでようやく、耳の不自由な生徒は十分に学ぶことが出来るのです。」

一部の親、とくに知的障害児の親は、子どもは所得創出に役立つ技術を学んだ方がよいと感じているが、その一方で大多数の親は、障害児にとって学校教育はより重要であると感じている。

「障害があってもなくても、子どもの教育はとても重要です。その上、障害児は野外作業や他の肉体労働が出来ないので、一般の子供よりもなおのこと教育を受けるべきです。だから、障害者が自立して生きていく近道は、教育を受けることです。」

「障害児の親の中には、子どもを学校にやらない人がいます。こういう親は、あなたのお子さんは教育を受ける必要がある、それだけがお子さんを社会で尊敬される人にする方法なのだと、プログラムの中で助言を受けるべきです。」

本調査のインタビュー対象者は、以下のようなニーズを強調した。

- ・ 聴覚障害のある子供および家族を対象とする手話クラス。
- ・ 知的障害児を対象とする技術訓練およびケアに的を絞った、親の運営によるコミュニティセンター。
- ・ 視覚障害児を対象とする日常生活動作(ADL)および点字の訓練。

CBR プログラムではこうした取り組みを強化するよう提言された。

所得保障および社会保障

本調査の結果によると、所得創出は意識向上とともに、CBR プログラムにおいて最も評価の高い取り組みである。所得創出は、本調査で示された QOL のすべての側面に好ましいインパクトを

与えている。すなわち、自尊心、社会へのインクルージョン、自立、身体的ウェル・ビーイング、エンパワメントおよび影響力の側面である。これは次のような発言から明らかである。

「理想としては、障害者はただ座しているべきではなく、熟練を要する活動に従事して自立し、障害者が非障害者に劣らないことを非障害者に示すべきです。」

「CBR が導入されたとき、私たちは融資と日常生活動作の訓練から、大きな支えを得ました。私は最初の融資を原材料の購入に使いました。2 回目の融資で、ヤギとニワトリを買いました。すでに繁殖しています。今はウシを購入するために貯金しています。結婚したいと思ったら、花嫁の家族にウシを贈るのがしきたりなのです。」

CBR プログラムでは、技術訓練、系統的な見習い制度、ならびに回転融資制度が提供されている。本調査が明示しているように、融資は所得創出の取り組みの中でもっとも重要な部分と考えられている。融資へのアクセスはコミュニティの共通の問題であるが、障害者にとってはとくに困難であった。CBR の融資が突破口であったが、融資額は非常に小額であり、ガーナでは、利用出来るのは原材料の購入のみであった— 道具や機器は対象外であった。調査対象となった3ヶ国では、継続中の他の NGO や貧困削減プログラムの一環としても融資制度が実施されていた。CBR プログラムは今後、障害者に的を絞った融資と併せて、こうした他のプログラムによる融資にもアクセスしやすくすべきであると、インタビュー対象者は提言した。事業の構想へのアクセスおよび融資制度のモニタリングで、DPO と連携するべきであるという点も提言された。

職業訓練も、CBR プログラムの中で評価の高い部分である。しかし、以下の点も指摘されている。

- ・ 職業訓練センターで行われる訓練よりも、見習い制度の方が有益かつ効率的な場合が多い。
- ・ 道具や材料購入のための開始資金がなければ、訓練後に商売を始める手段はない。
- ・ 求人数が少なく、明らかな偏見が依然として存在するため、障害者にとって就業は今も選択肢とはならない。
- ・ 実施される訓練は革新的なものではなく、障害者の能力に関する先入観に従っている。

ネパールでは、仕立業の訓練を受けた女性が以下のように語った。

「織物染色や編み物、ろうそく作りなんかの職業訓練が受けられたら、もっといいと思います。そう、お香作りの訓練もいいですね。こういうちょっとした商売からみんな利益が得られるから。このコミュニティでは、この商売をやっている人は今のところ誰もいません。」

ガイアナでは、所得創出は親を対象としており、それによって子どもが間接的に利益を得るとの指摘があった。しかし、さらに進んで、若年成人層の自立へのニーズに対処することが課題となっ

ている。親の組織は当然、プログラムを親の視点から見るとともに、親特有のニーズを第一に考える。CBR プログラムが特定の利益団体または政府部門によって運営される場合、障害者のニーズおよび権利に全体的かつ多部門的に取り組む点で、問題を抱えているように思われる。

政府およびコミュニティのコミットメント

本調査は、コミュニティおよび政府のかかわりが、現段階では精神的支援に限られていることを示している。個々の学費および所得創出の取り組みが助成を受けている少数の例を除けば、コミュニティもしくは地方政府当局による実質的な協力は少ない。本調査から明らかなように、CBR はコミュニティに変化のプロセスを起こすための強力な戦略である。しかし、こうしたプロセスを持続可能なものとするためには、政府が責任をもって役割を果たす必要がある。

調査対象となった 3 ヶ国の障害者が語った体験談は、姿勢、善意、ボランティア的な努力では、出来ることに限りがあることを示している。

「寄付はたいてい個人からのものです。私たちはコミュニティや地方の組織から資金を受けたことはありません。私たちのニーズは優先順位が低いのです。私たちの行動計画は当局に知らせてありますが、いつも予算からはずされてしまいます。」

「『ローカル・スーパバイザー』(ボランティア)は、現在の財政状態では活動することが出来ません。出張、会合、研修に対して報奨金も資金もないのです。」

「私たちは親やコミュニティの責任を認識してはいますが、CBR プログラムはこれらを最後の手段として、補っていくべきです。私たちのコミュニティは、経済的に強くありません。」

「地元で寄付をしてくれる個人も団体も数が限られているので、寄付疲れしています。」

政府が以下の点を実行するよう確保することが、CBR プログラムにとって急務である。

- ・ 通常のコミュニティ開発プログラムおよび貧困削減計画に、障害者を参加させる。
- ・ コミュニティ・ワーカーに対し、バックアップ、継続的な研修機会および報奨を与える。
- ・ 地方レベルの照会システムを支援する。
- ・ 教育システムおよび保健医療システムに対して、研修およびリソースを提供する。
- ・ 補助具を無料で支給する。
- ・ 手話開発および手話通訳者の養成を支援する。

DPO への支援

CBR プログラムは一般に、DPO の能力開発支援が弱点となっていた。唯一ガーナにおいて、DPO の能力開発に向けて戦略的な取り組みが行われているが、CBR プログラムの働きは未だ十分でないとの批判がある。ガイアナでは、CBR プログラムは障害児の親に焦点を絞っている。ネ

パールでは、国内の障害運動と正式な結びつきのない、コミュニティ自助を進める DODG に、支援は限定されている。

障害者の権利実現のためには、強力な DPO が不可欠である。CBR が主としてリハビリテーションサービスの提供を行うプログラムから、障害者の人権およびインクルーシブなコミュニティを促進するプログラムへと発展するにつれて、DPO が主要な関係者として参加することの重要性は高まるであろう。

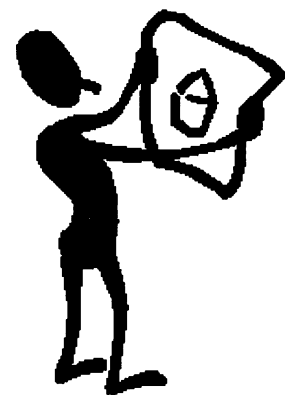
DPO は、政府当局に助言と圧力を与えるとともに、構成員である障害者のエンパワメントを行うという二重の役割を果たすことが出来る。しかし、こうした役割を効果的に担うことが出来るよう、多くの DPO は組織を強化し、より幅広い支援基盤、民主的かつ透明な組織構造、ならびにより戦略的アプローチを確立する必要がある。DPO は現在、すべての市民にとってインクルーシブなコミュニティではなく、特定の障害種別に固有のニーズと権利を促進する場合が多い。効果的な働きを確保するためには、障害種別を越えた連携が必要であることを、本調査は示している。肢体不自由者、視覚障害者、ならびにろう者はある程度まで、その当事者団体がそれぞれのグループの強力な権利擁護者となっているが、これらのカテゴリーに入らない障害者、とくに知的障害者には、代弁者がいない。また、優先的に取り扱われるのは、主として成人男性によって規定された問題である。したがって、女性団体および親の団体にも、能力向上および発言力強化のための援助が必要である。このように、利益の共通する問題を促進するためには、コミュニティ、地方、国の各レベルにおける共同の基盤が必要である。

CBR プログラムは、こうした知見を考慮に入れるとともに、DPO を対象とする総合的なエンパワメント対策をプログラムの取り組みの一環として盛り込むべきである。

主な懸案事項

調査対象となった CBR プログラムは、それが実施されたコミュニティにおいて障害者の QOL に相当のインパクトを与えたことを示しているものの、以下のような懸案事項もある。

1. 調査対象となった 3 つの CBR プログラムが、導入後 10~15 年間にカバーしたのは、極めて少数のコミュニティおよび住民にとどまった。3 ヶ国で計 200 万以上と推計される障害者人口のうち、これまでに 3 つのプログラムが実施されたのは 2000~3000 人に過ぎない。プログラムが中央政府支援の取り組みであるガーナでも、対象となった障害者の数は極めて少ない。
2. CBR プログラムが実施されているコミュニティにおいても、プログラムから恩恵を受けたのは障害者の半数にとどまるようである。ガーナおよびネパールでは、利益を受けている障害者の大部分が中程度の肢体不自由者であるが、それに対して知的障害者やコミュニケーションが不自由な障害者は十分な対応を受けていない。親がプログラムの対象となっている



ガイアナの調査では、異なる状況が示されている。すなわち、主として知的障害児および聴覚障害児が、プログラムから利益を受けたと考えられる。

3. 平均して、CBRプログラムの対象となった障害者のうち、およそ45%が肢体不自由者、20～25%が視覚障害者、15～20%が聴覚障害者、5%が知的障害者である。それ以外は他の障害者である。唯一ガーナでは、てんかんもしくは精神的問題などの他の障害をもつ住民が明確な対象とされていた。CBR プログラムは、当然のことながら、コミュニケーションが容易で、かつ特殊な教育手段や高価な治療の必要がない障害者にアプローチすることからスタートする。これによって、重要視されない障害者 — 多くの場合、支援のニーズがもっとも大きい障害者 — の間に不満が高まる。
4. CBR プログラムは概して、障害者を声や選択権をもつ参加者ではなく受益者と見なし続けている。障害者および障害者団体による影響力は、いかなるものも限られている。しかし、ガーナでは、(CBRプログラムだけでなく Action on Disability and Development [ADD]その他の NGO から)DPO の能力向上に直接支援が行われており、状況は改善した。
5. CBR プログラムの持続可能性は、大きな懸案事項である。本調査では、以下の点が示されている。
 - ・ ボランティアのコミュニティ・ワーカーは、支援や報奨がなければ継続は困難である。
 - ・ CBR プログラムの運営および支援を唯一の目的として設置された特定の委員会は、委員がプログラムから利益が得られないと消滅するように思われる。
 - ・ コミュニティのリソースがプログラムの支援のために提供されるであろうという期待は、実現していない。
 - ・ 政府当局が、CBR プログラムおよび照会システムを支援するためにリソース配分を行うことはほとんどない。

結論と提言

本調査におけるさまざまな CBR プログラムの取り組みの分析を踏まえ、以下の提言がなされている。

意識向上

CBR プログラムは意識向上に成果をあげている。しかし、改善の余地もある。意識向上の取り組みは、以下の点を実行すべきである。

- ・ 権利擁護者として障害者を組織的に参加させる。なぜならば、もっとも強力な権利擁護手段は、生きた成功例であり、差別に関する実体験とその克服の例だからである。
- ・ 現地の状況を評価するとともに、有力者層(権力および財力またはそのどちらかを有する層)を対象とする。多くの場合、コミュニティにおいて中心となる変革推進者は、学校教師、宗教指導者、コミュニティのリーダー、長老などである。

- ・ 変革推進者の職務について、常に具体的に説明する。
- ・ ツールとしてメディアを活用する — とくにラジオ。
- ・ 偏見を視覚に訴えるためのツールとして、演劇を活用する。

医療

障害者に対する医療に関して、CBR プログラムは成果をあげるには至っていない。「基準規則」で医療について規定されている責任を保健医療機関が果たすよう促すことを、CBR プログラムはさらに重視すべきである。CBR プログラムは、以下の点が実現されるよう、保健医療機関に働きかけ、支援すべきである。

- ・ 早期介入、正確な診断、治療および照会を行うため、プライマリー・ヘルス・ケアの能力および力量を向上させること。
- ・ 地域レベルまたは地方レベルで照会専門家にアクセスしやすくすること。
- ・ 医療費への助成金を支給すること。
- ・ 伝統治療師に働きかけ、障害、障害の原因ならびに適切な早期介入手段に関する知識を向上させること。

リハビリテーションおよび支援サービス

CBR プログラムによるリハビリテーションおよび支援サービスは、当初期待されたほど提供されてはいない。CBR プログラムは、以下の諸側面の整備を検討すべきである。

- ・ 社会カウンセリングや、ADL 移動能力の訓練は、コミュニティの中で効果的に実施することが出来るが、さまざまな問題を実際に解決した経験をもつピア（仲間）（もしくは障害者の親）がリソース・パーソンとして組織的に活用されれば、その効果はさらに高まるであろう。
- ・ 身体的リハビリテーションおよび補助具の製造は、大半のコミュニティでは得られないレベルの専門知識を必要とする。補助具の予算を地方レベルで計上するほか、政府資金による地方レベルの照会センターを充実させるべきである。
- ・ 手話訓練および手話通訳者の養成も、リソース・センター — ろう者協会との協力による — の責任とするべきである。
- ・ 地方レベルの照会センターは、職業訓練の取り組みおよび見習い制度の支援においても、重要な役割を果たすべきである。

教育

CBR プログラムは、肢体不自由児および軽度障害児の教育機会に好ましいインパクトを与えている。それ以外の障害児にとって、選択肢は依然としてごく少数の特殊学校に限られている。「基準規則」に規定されている教育に関する責任を教育当局が果たすよう促すことに、CBR プログラムはさらに尽力すべきである。CBR プログラムはまた、以下の点に対する支援を検討すべきである。

- ・ 教育当局およびろう者協会との協力による、聴覚障害児を対象とする特別手話使用クラス。

こうしたクラスの教師の採用に際しては、聴覚障害者に研修を行い、優先的な取り扱いをするべきである。

- ・ 技術訓練およびケアに的を絞った、知的障害児のための、親の運営によるコミュニティ・センター。こうした親の自助グループに対しては、家庭でのケアを補うものとして地域に根ざしたケア施設を整備するための支援を行うべきである。
- ・ 通常のカリキュラムを補うものとしての、教育当局および視覚障害者協会との協力による、視覚障害児を対象とする日常生活動作(ADL)および点字の訓練。

所得保障および社会保障

これは、CBRプログラムの中でも、QOLのすべての側面にインパクトを与えることに成功した取り組みである。以下の点を実行することによって、この取り組みをさらに強化することが出来るだろう。

- ・ 貧困削減プログラム、NGOのプログラム、一般銀行の取り組みなど、CBRプログラム以外の融資制度へのアクセスをやすくする。
- ・ DPOの参加を得ることにより、DPO構成員の中から実行可能な事業アイデアを発掘するとともに、融資制度のモニタリングおよびバックアップを行う。
- ・ 技術訓練の画期的な新分野を発見する。さまざまな種別の障害者に適した事業に関して、従来の先入観を捨てる。適切な事業を決定する際には、障害者を関与させる。
- ・ 見習い制度および通常の職業訓練スキームへの参加を円滑にする。

政府およびコミュニティのコミットメント

CBRプログラムは、期待された政府およびコミュニティのコミットメントを確保することには、未だに成功していない。一般に、こうしたコミットメントは精神的支援であるが、障害者のQOL向上にはリソースも必要である。CBRおよび障害者の人権の実現は、ボランティアやNGOの善意に頼ることはできない。CBRプログラムは、その実施戦略を見直すとともに、以下のような持続可能な体制を構築する必要がある。

- ・ 政府による権限の委任および資金援助を受ける体制。ガーナにおけるオーナーシップの交代は、この方向への第一歩であると思われる。
- ・ インクルーシブなコミュニティの開発に自己利益をもつがゆえに意欲を失わない、DPOおよび自助グループ。

CBRプログラムは、持続可能な変革には政府の支援 — 政策および実践のいずれも — が必要であることを認識しなければならない。政府が以下の点を確実に実行するようにすることが、CBRプログラムにとっての急務である：

- ・ 通常のコミュニティ開発プログラムおよび貧困削減計画に、障害者を参加させる。
- ・ コミュニティ・ワーカーに対して、バックアップ、継続的な研修機会、ならびに報奨を提供する。

- ・ 地方レベルでの照会システムを支援する。
- ・ 教育・医療システムに、研修およびリソースを提供する。
- ・ 補助具を無料もしくは低コストで支給する。
- ・ 手話の開発および手話通訳者の養成を支援する。

DPO への支援

調査対象となった 3 つの CBR プログラムが実施された 10～15 年の間に、教訓を踏まえていくつかの調整が行われてきた。障害者および障害者団体の参加の重要性は、さらに強調されている。改訂版ジョイント・ポジション・ペーパーでは、障害者の人権、インクルーシブなコミュニティ、ならびに「障害者とともに、障害者のための CBR (CBR with and for persons with disabilities)」について議論されている。これは、障害者の視点からみて好ましい進展であるが、以下のような問題点も提起するものである。

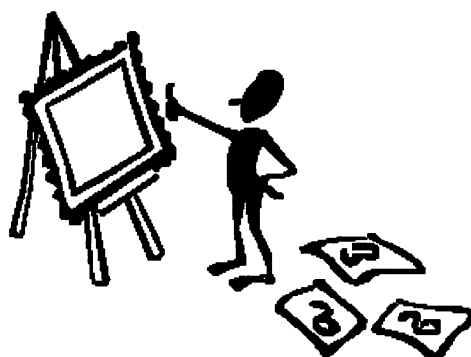
- ・ DPO は CBR の活動にどのように参加するのか？
- ・ 国レベルおよび地域レベルで、DPO の能力開発に十分なリソース配分が行われるのか？
- ・ CBR の構成要素として権利擁護とエンパワメントが重要性を増す中、CBR プログラムと DPO はそれぞれどのような役割と責任を果たしていくのか？

国によっては好ましい趨勢がみられるものの、DPO および障害者は依然として、CBR プログラムの中で限られた影響力をもつに過ぎない。その理由は以下のとおりである。

- ・ 障害者は差別的な扱いを経験しているため、個人としての自信に乏しい。
- ・ 国レベルおよび地域レベルでの障害者運動の中で、能力および協調が低い。
- ・ 偏見のため、CBR プログラムによって有益なリソースと認識されることが少ない。

CBR プログラムは、これら 3 つの問題すべてに取り組むことによって、こうした悪循環を断ち切るために取り組むべきである。政府の実績のモニタリング、構成員である障害者の権利擁護、開発プログラムへの助言、ならびにピア・カウンセリングを行うことが出来る強力な DPO は、変革プロセス成功のための必須条件である。したがって、CBR プログラムは、DPO および親の団体の能力開発支援、ならびに自己権利擁護グループ結成の奨励・促進を最優先事項とするべきである。多くの DPO は、不足部分を克服し、また、幅広い支援基盤、民主的かつ透明な組織構造、戦略的アプローチおよびすべてのレベルでの有能なリーダーシップを備えた効果的な関係者となるために、支援を必要としている。これを達成するための実践的なエンパワメント手段を開発するために、CBR プログラムは DPO と協力する必要がある。

留意すべきは、親と家族が障害者本人とは異なる考え方と権利をもっている点である。したがって、親と障害者は、それぞれ別個の権利擁護グループを結成する必要がある。DPO は子どもの問題および親の問題にはあまり関心を払わない傾向があるのに対し



て、親の団体は時として家庭環境の強化に過度に集中し、障害をもつ家族の依存状態を放置してしまう。

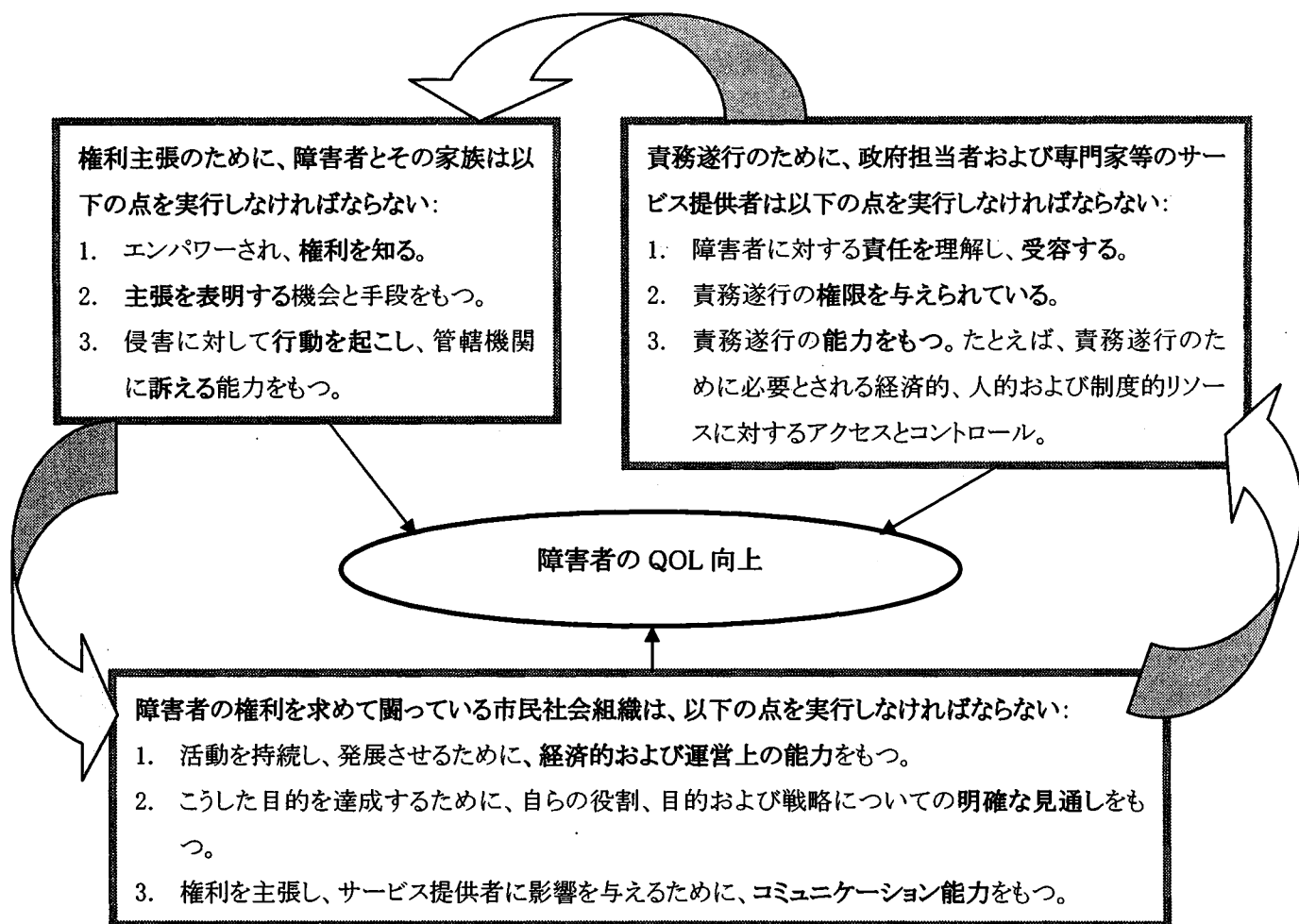
全般的な提言

CBR の概念は変容し、現在では、障害者の QOL にとって極めて重要なあらゆる分野への対応ならびにインクルーシブな社会の構築を目的としている。したがって、CBR プログラムは広範な関係者との間で、協調を模索し、連携を促進する必要がある。

第一に、コミュニティレベルだけに的を絞ってはいは、社会変革および人権の実現は達成されないことを認識することが不可欠である。同様に、中央レベルの政策立案者および議員だけに注目していても達成はおぼつかない。持続可能な変革の実現のためには、ボトムアップ・アプローチとトップダウン・アプローチを一体化させた「挟み撃ち作戦」が必要である。開発を支援する政策および法律がなければ、方向性やコミットメントは得られない。コミュニティの意識とエンパワメントがなければ、変革の受容や推進力は得られない。多くの国で地方分権のプロセスが進行しつつある中、地方レベルが戦略的レベルとして浮上している。地方レベルにおいては、コミュニティの要求と中央からの指示が交わり、優先事項が決定されなければならない。

第二に、開発には多くの関係者が一致協力して取り組むことが前提となることを認識することが重要である。国連システムの中で、また人権関連のさまざまな分野で活動している NGO によって計画立案ツールとして導入されている「権利に基づくプログラムづくり」においては、関係者は3つの領域に分けられる。すなわち、権利所有者、サービス提供者および市民社会である。変革プロセスにおいて、これら3領域はそれぞれ異なる役割と責任を担っているが、変革プロセスの成功にとってはいずれも等しく重要な必要条件である。

サービス提供者は、「基準規則」に規定されている責務を果たさなければならない。その過程で、障害者のエンパワメントのための前提条件が形成されるであろう。しかし、強力な障害者運動によるモニタリングおよび助言を受けない限り、サービス提供者は障害問題を動議として提案し、優先的に取り扱うことはしない。その一方で障害者運動は、構成員である障害者がエンパワメントを達成しない限り、強力にはなれない。そのため、変革プロセスはこれら3つの事象が起こることが前提となる。したがって、開発プログラムのデザインに際しては、3つの領域すべてを考慮に入れることが極めて重要である。



必然的に、CBR プログラムは 3 つの領域すべてに対応しなければならない。大まかに言えば、1 つのプログラムは、その労力とリソースの 3 分の 1 を障害者とその家族を直接対象とする取り組みに、同じく 3 分の 1 をサービス提供者に対する影響力行使と能力開発に、さらに残りの 3 分の 1 を NGO、とくに DPO および親の団体の強化に注ぎ込むべきである。CBR プログラムは、各領域の中でもっとも戦略的な関係者を発見し、プログラムの結果としてこうした関係者が遂行すべき職務に測定可能な目標を設定し、また、職務遂行を可能にするもっとも効率的な方法と手段を選択すべきである。

このように、今後の CBR プログラムの主要な役割は、多くの関係者および部門間のインプットおよび連携を促進することになるだろう。特定の利益グループもしくは政府部門によって運営されている CBR プログラムは、必要とされる全体論的かつ多部門的なアプローチを達成出来ない恐れがある。こうした CBR プログラムの手引きおよび方向付けを行うための適切なメカニズムを見出すことが課題となるだろう。その際、以下の 3 つの指針に従うべきである。

- ・ 既存の政治的・行政的構造を活用すべきである。
- ・ 政府はさまざまなレベルで、市民の人権を出来る限り実現する責任を負うとともに、その責務を果たすよう奨励されるべきである。
- ・ DPO は、プログラムの優先事項およびデザインに対して、大きな影響力をもつべきである。

政府の支援およびコミュニティのコミットメントを得るために、CBR プログラムは自らの効率性を立証しなければならない。したがって、進行中の開発プログラムと連携し、戦略的な協調関係を構築し、また、国全体にリソースを拡散させるのではなく地方全体をカバーすることが重要である。

援助機関および CBR 実施機関は、本調査の知見を踏まえ、プログラムを見直すとともに、能力開発を行うべきである — また、新たなニーズや課題に対応するため、CBR 研修用の補助教材およびハンドブックの開発も進めなければならない。

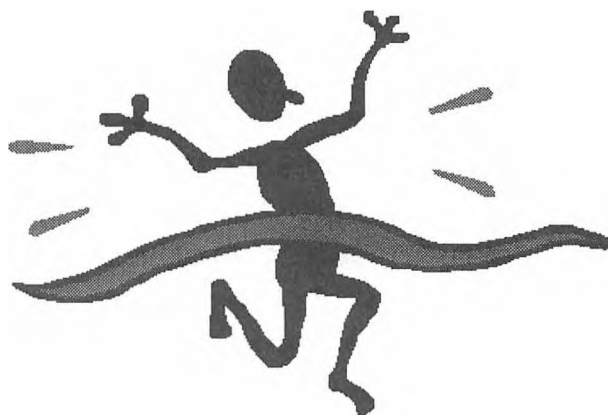
最後に、「地域に根ざしたリハビリテーション」という呼称はもはや、実際に行われているプログラムの本質を反映したものではないことに留意すべきである。なぜなら、

- ・ CBR プログラムは、社会のさまざまなレベルを対象としている — コミュニティレベルにとどまらない
- ・ CBR プログラムが取り組むのは、障害者の QOL に影響を及ぼすすべての問題である — リハビリテーションだけではない

このアプローチの複雑さをよりの確に表す呼称を見出すことが課題となるだろう。

本調査のフォローアップ

本稿は、比較的少数の、掘り下げたインタビューに基づく定性的調査である。選定された CBR プログラムがさまざまなアプローチおよび文化的背景を示していること、また、インタビュー対象者の意見が極めて共通していることから、明確な結論が導き出された。しかし、調査結果をさらに検証するとともに、提起された問題に関するデータをさらに集積するために、フォローアップ調査を実施することが推奨される。



彼女は私にきっかけをつくってくれて、後は私が自分で歩んだ

上記表題の「彼女」は、この若い情報提供者の母親のことである。この引用文は、障害児が人生の良いスタートを切るために親の果たす役割が重要であることを強調している。

「そうですね、小さいころから、常に家族の一員であることをいつも鮮やかに思い起こすことができました。読書をするときは、私も読むように言われました。話をするときは、自分の声のトーンに注意しなさいと言われたものです。家族は私に、社会的スキルの躰と手引きをしようとしたのです。障害をもっているからといって、甘やかされたり、したい放題させてもらえたりはしませんでした。それは重要ではありませんでした。常に重視されたのは、私が何かを達成することでした。私が瓶を開けたいと思えば、家族は「開けてやってはだめ！ その子が自分でどうやって開ける方法を見つけるのか見ましようよ」。それで、私は常にものごとの解決方法を見つける環境で育ち、そのおかげで私は生きてくることができました。この子は自分でどんなことができるようになるのだろうか？ それも、私の母がユニークな点の一つです。いつも将来のことを考えていた母ですが、今は亡くなりました。これからは母はいませんが、私は大丈夫です。

彼(父)のことは知っていますが、私の人生にはまったく関係ありませんでした。私には分かりません。推測しか出来ません。父と母のどちらの家系にも、障害をもつて生まれた人はありません。事故か何かで障害をもつようになった人はいても、生まれつきの障害者はいません。それで私は思うのですが・・・父が精神的に障害と向き合うことができたのかどうか、私には分かりません。父は多分、障害のことを自分の問題かのように考えたのでしょう。自分に問題があって、それが原因で私がこんな風に生まれたのだと。私が生後 7 日のときに父は出て行き、私たち家族のもとへは二度と帰ってきませんでした。

私はいつも、会計士になるための教育を受けたいという夢をもっていました。学校では、学業成績にまったく重きを置かない職業訓練コースか技術訓練コースを選択するよう私に強制する先生がいて、この事実には憤慨しました。私は自己権利を守るため、こう言わざるをえませんでした。「いいえ、私がやりたいのは、家政学や工芸や、そういうものではなく、会計学なのです」。これは先生たちの頭には革命でした。高校のビジネスクラスに進みたいと思ったとき、ずいぶん反対されました。私は確かに壁を破ったのだと思います。常に最初の壁が一番大変です。でも、そのシステムを切り抜けることによって、身体障害者、とくに私のような重度障害者が、ごく少数ながらも、そのシステムを乗り越えて、高等教育で頭角を現したのです。

CBR の働きのおかげで、状況は改善しました。障害者の能力について敏感な教師が増えました。CBR の本当の眼目は、

自分の権利を知って障害者の権利に敏感になることに置かれていました。権利擁護のスキルも教えられます。しかし、権利擁護やロビーイングを全体的に見ると、CBR はそれをあまり重視していません。

私はいろいろな分野で、仕事のために自己主張しています。多くの場合、人々は私の履歴書を見て、面接に来よう連絡してきます。それで私が面接に現れると、障害者だということが分かります。そして、私が資格を取得することができれば働くこともできるということが、彼らには決して思い浮かばないのです。彼らはいつも、私が働くことを妨げかねない阻害要因に目を向けるのです。

若い障害者の多くは、働けないから人生は無意味だと感じています。自分は仕事もなく、社会のお荷物だと考えているのです。でも、彼らの中には、自分の手を汚したくない者もいます。輝く障害者が多すぎると自分たちは職を失うと考えるような非常に無神経な専門家の人から、辛い体験をいっぱいした人たちもいます。また、子どもの障害の背後にあるものが見えない親があまりにも多いのです。それで、子どもが何かを欲しているときに、子どものニーズを求めて戦ったり、その子を支えたりすることを拒むのです。多くの親がそれで打ちひしがれるのです。こういう親は何の希望も持てません。私たちの国は、概して若者にとって厳しい国で、障害者には 10 倍厳しい国です。多くの人がファイティング・スピリットを失ってしまったと、私は思います。

ジョージタウンで必要なのは、おそらく集会所です。障害者が気軽にやってきて、考えを共有し、自分たちのグループをつくる社会的な出会いの場です。ジョージタウンの CBR は、しっかりした組織を持つためには良いかもしれませんが。障害者が集まり、訓練が受けられる組織と環境。でも、私が知る限り、ジョージタウンにそんな場所はありません。

私はスポーツクラブに所属していて、そこを通じて他の障害者と出会います。そして、そのグループが最近、国立公園に集まって運動したり練習したりする会を始めました。私は若者のグループと一緒に車椅子バスケットボールをしているので、CBR 以外の若者と出会う機会があります。若者たちとの交流によって、たくさんの人が CBR 事務所にやってきます。」

現行の CBR プログラム、調査、評価一覧

作成 = Birgitta Jennische (Uppsala University)

Boyce W, Research and evaluation in community-based rehabilitation: an integrated model for practice. *Asia Regional Symposium on Research and Evaluation in CBR, Bangalore, India, December 5-7, 1994*. Kingston, Ont.: Queens University, 1994.

Brår B, Research and evaluation in community-based rehabilitation — some views derived from UNICEF experience. *ActionAid Disability News*, 1992, 3(2): 35-41.

Brouillette R, Mariga L, Community-based approach for individuals with mental handicap: an African experience. Brussels: ILSMH, 1993.

Carraro L, The community-based rehabilitation programme in Mongolia. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 1997, 8(2): 41-43.

Chidyausiku S, Community-based rehabilitation programmes in Zimbabwe. Sida evaluation: 1998:15. Stockholm: Sida, 1998.

Dalal A, Berry J, Attitudes, beliefs and behaviours in relation to CBR programmes: a crosscultural perspective. *Asia Regional Symposium on Research and Evaluation in CBR, Bangalore, India, December 5-7, 1994*. Bangalore, 1994.

Finkenflugel H, ed., The handicapped community: the relation between primary health care and community-based rehabilitation. Amsterdam: VU University press, 1993.

The future of CBR: crucial issues. *Rehabilitation International Asia Pacific Region Pre-Conference Workshop, September 7-10, 1995, Solo, Indonesia*. Solo: CBR Centre, 1995.

Gautron B, Krefting L, O'Toole B, Guidelines for conduction, monitoring and selfassessment of community-based rehabilitation programme: using evaluation information to improve programmes. Geneva: WHO, 1996.

Gilbert-Westholm M, Community-based rehabilitation: A study of evaluation reports. Lund: Lunds Universitet, 1994.

Gulden A, Hedengård H, Community-based rehabilitation in Vietnam: an evaluation of the benefits for the individual. Minor field study report. Stockholm: Karolinska Institutet, 1994.

Gunawardena M, Saunders C, An evaluation of the MENCAFEP community-based rehabilitation programme, Nuwara Eliya, Sri Lanka. London: Save the Children Fund, 1990.

Håström C, "CBR – a good rehabilitation alternative for children with polio?" Title in Swedish: "CBR - ett bra rehabiliteringsalternativ för poliodrabbade barn?": ett jämförande arbete om barn med polio: intervjuer med fysioterapeuter som arbetat med rehabilitering i uländer. Oslo: Bislet Hoyskolecenter, 1993.

Ingstad B, An evaluation of community-based rehabilitation in Kweneng District, Botswana: a half-way report from a research project. Oslo: University of Oslo, 1984.

Johansson E, Community-based rehabilitation in Zimbabwe — a case study. Minor field study report. Stockholm: Karolinska Institutet, 1994.

Khalfan KH, Lang R, CBR in Zanzibar. *CBR News*, 1992, (12):4–5.

Kristiansson B, Liljeström R, Report on an evaluation mission of community-based rehabilitation in Vietnam, April 4–May 2, 1993. Stockholm: Rädda Barnen, 1993.

Kwok J, The role of the family in disability concerned policies and services: challenges for community-based rehabilitation in the Asian and Pacific Decade of Disabled Persons, 1993–2002. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1995, 18(4):351–356.

Lagerkvist B, Community-based rehabilitation — outcome for the disabled in the Philippines and Zimbabwe. *Disability and Rehabilitation*, 1992, 14(1):44–50.

Lagerwall T, Review of community-based rehabilitation services run by the Ministry of Health in Kenya. Vällingby: Swedish Handicap Institute, 1992.

Laigret D, Community-based rehabilitation Zanzibar: assignment from 15 January to 23 April 1990. Geneva: WHO, 1990.

Leavitt RL, Disability and rehabilitation in rural Jamaica: an ethnographic study. Cranbury, NJ: Associated University Press, 1992.

Lindström A, Lagerwall T, Report from seminar on community-based rehabilitation (CBR). *RI Pre-congress Seminar in Limuru, Kenya, August 31–September 3, 1992*. Vällingby: Swedish Handicap Institute, 1993.

Making it happen: examples of good practice in special needs education and communitybased programmes. Paris: UNESCO, 1993.

Mendis P, Evaluation of community-based rehabilitation development project in Tiang Giang and Ho Chi Minh: report of assignment 24 February–24 March 1988. Stockholm: Rädda Barnen, 1988.

Mageje N, Pedersen S, Community-based rehabilitation: presentation of a Tanzanian approach: experiences from Ukerewe district. Arusha: CHAWATA, 1992.

Menon DK et al., Evaluation of CBR programmes: the NIMH experience. *ActionAid Disability News*, 1993, 4(2):7–11.

Miles M, Community-based rehabilitation: information, accumulation and exchange: South Asian research notes. Paper prepared for *Symposium on a CBR Evaluation and Research, Bangalore, India, December 1994*. Bangalore, 1996.

Ministry of Health, Disability Unit, A report on eight community-based rehabilitation pilot projects. Harare: Government of Zimbabwe, 1990.

Mutangira JPB, Nkosi LF, Swaziland community-based rehabilitation (CBR) programme: an evaluation report for Ministry of Health, Swaziland, and Save the Children Fund. Mbabane: Ministry of Health, 1993.

Nilsson H, Community-based rehabilitation in Kenya: a follow-up study. Minor field study report. Uppsala: ICH, 1993.

O'Toole B, Development and evaluation of a community-based rehabilitation programme for pre-school disabled children in Guyana. Georgetown: University of Guyana, 1989.

O'Toole B, "Step by step" a community-based rehabilitation project with disabled children in Guyana. New York: UNICEF, 1990.

- O'Toole B, I will — I can: participatory evaluation Ghana community-based rehabilitation programme, Ghana, March 13th to April 13th 1996. Geneva: UNDP, 1996.
- Owako RO, How has community-based rehabilitation been implemented as a component of primary health care? London: ICH, 1995.
- Peat M, Community-based rehabilitation: components for evaluation. Kingston, Ont.: Queens University, 1993.
- Pupulin E, Mission report Kenya 20–27 February 1992. Geneva: WHO, 1992.
- Rajendra KR, Rahman N, Mid term evaluation of Protibondhi Kallyan Somiti CBR project located in Bangladesh. Part I: Methodology and process. *ActionAid Disability News*, 1998, 9(1):11–17.
- Rajendra KR et al., The Sourabha CBR project — an evaluation study. *ActionAid Disability News*, 1994, 5(1):67–73.
- Rao P et al., Community-based rehabilitation services for people with disabilities: an experimental study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1993, 16(3):245–250.
- Saunders C, Zinkin P, Evaluation of the Kibwezi CBR programme, run jointly by ActionAid, AMREF and the Government of Kenya. London: ICH, 1990.
- Strengthening community-based rehabilitation as an integral part of primary health care. Report of *Regional Workshop, New Delhi, 3–6 December 1996*. New Delhi, 1997.
- Stubbs S, ed., Evaluation: Save the Children Fund UK Baglung mother and child health programme CBR component. London: Save the Children Fund, 1993.
- Thomas M, Community-based rehabilitation and community development. Bangalore: ActionAid India, 1995.
- Thorburn MJ, Parent evaluation on community-based rehabilitation in Jamaica. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1992, 15(2):170–176.
- Thorburn MJ, Factors influencing the response to CBR by parents. *Meeting on Evaluation of CBR, Bangalore, India, December 5–7, 1994*. Spanish Town, 1994.

Thorburn MJ, Marfo K, Practical approaches to childhood disability in developing countries. Tampa, FL: Global Age Publishing, 1994.

Tull U et al., Discussions on some findings from the evaluation of Amarjyoti CBR project. *ActionAid Disability News*, 1996, 7(1):25–26.

United Nations Office at Vienna, Centre for Social Development and Humanitarian Affairs, Community-based rehabilitation: the past, the present and the future. Report on *Seminar in Benin 10–15 November 1991*. Vienna: UNOV/CSDHA, 1991

Vanneste G, CBR in Africa: a critical review of the emerging scene. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 1997, 8(2):34–37.

Werner D, Observations and comments on the Kisumu CBR programme. Palo Alto, CA: Hesperian Foundation, 1992.

WHO Regional Office for Europe, Community-based rehabilitation report of a WHO consultation, Jerusalem, 15–17 January 1990. Copenhagen: WHO, 1990.

Yaday BP, Proposed modus operandi, monitoring and evaluation for effective CBR in India. *National Seminar on Disability Prevention, Trauma Care and Rehabilitation with Special Reference to Community-based Rehabilitation, March 7–11, 1994*. New Delhi: Directorate General of Health Services, 1994.

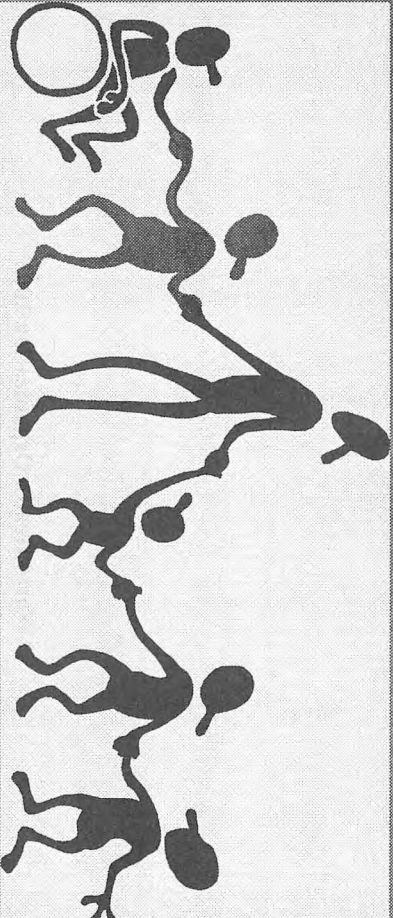
Zhuo D, A decade of community-based rehabilitation in China. *ActionAid Disability News*, 1998, 9(1):5–7.

略語一覽

ADD	Action on Disability and Development
ADL	Activities of Daily Living
ADRA	Adventist Development and Relief Agency
AIFO	Italian Association Raoul Follereau's Friends
CBR	Community-based Rehabilitation
CBRP	Community-based Rehabilitation Programme
GCBRP	Guyana Community-based Rehabilitation Programme
CRU	Community Resource Units (Guyana)
CWD	Children with Disabilities
DAR	Disability and Rehabilitation Programme at WHO
DODG	Disabled Organizational Development Group (Nepal)
DPO	Disabled People's Organization
DSI	Danish Council of Disabled People
ESCAP	Economic and Social Commission for Asia and the Pacific
HRDC	Hospital and Rehabilitation Centre for Disabled Children (Nepal)
IASSID	International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities
ILO	International Labour Organization
INGO	International Non-governmental Organization
NAD	Norwegian Association of the Disabled
NDA	Nepal Disabled Association
NHR	The Swedish Association of Neurologically Disabled
NGO	Non-governmental Organization
NTV	National Television (Nepal)
PRA	Participatory Research Approach
PWD	Person with Disability
SHIA	Swedish Organizations of Disabled Persons International Aid Association
UN	United Nations
UNDP	United Nations Development Fund
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organisation
UNICEF	United Nations Children's Fund
USD	US Dollar
VDC	Village Development Committees (Nepal)
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organisation Quality of Life Assessment

Part 1

Community-Based Rehabilitation as we have experienced it...



...Voices of persons with disabilities



WHO
World Health Organization



SHIA
Swedish Organizations of
Disabled Persons International Aid
Association

© World Health Organization 2002

All rights reserved. Publications of the World Health Organization can be obtained from Marketing and Dissemination, World Health Organization, 20 Avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switzerland (tel: +41 22 791 2476; fax: +41 22 791 4857; email: bookorders@who.int). Requests for permission to reproduce or translate WHO publications — whether for sale or for noncommercial distribution — should be addressed to Publications, at the above address (fax: +41 22 791 4806; email: permissions@who.int).

The designations employed and the presentation of the material in this publication do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the World Health Organization concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Dotted lines on maps represent approximate border lines for which there may not yet be full agreement.

The mention of specific companies or of certain manufacturers' products does not imply that they are endorsed or recommended by the World Health Organization in preference to others of a similar nature that are not mentioned. Errors and omissions excepted, the names of proprietary products are distinguished by initial capital letters.

The World Health Organization does not warrant that the information contained in this publication is complete and correct and shall not be liable for any damages incurred as a result of its use.

Foreword

This study on how persons with disabilities experience community-based rehabilitation (CBR) has been undertaken through the collaboration between the Swedish Organizations of Disabled Persons International Aid Association (SHIA) and the World Health Organization (WHO).

SHIA is a partner to the Disability and Rehabilitation Programme at WHO (WHO/DAR), and as such is very supportive of DAR activities in general, and the present study in particular.

Although there have been many previous evaluations of CBR carried out to a very high quality, this study is the first of its kind that is based on the experiences of the users of CBR themselves. In this respect it is unique and thus adds value to the other studies and evaluations of CBR.

The draft report was sent by WHO/DAR for comments to a selected number of professionals as well as WHO regional offices who expressed their appreciation. Based on these comments the text was revised by the authors. We wish to express our gratitude to Mrs Solveig Hargö Granér, who did the fieldwork that involved all interviews and compilation of data. Also, our thanks go to Mrs and Mr Annika and Lennart Nilsson who analysed the material and wrote the report. They have been exceedingly dedicated and committed in their efforts to complete this undertaking.

We hope that the report will be used as a source of inspiration and assistance to any CBR programme. It is through the participation and involvement of disabled persons in CBR programmes that their quality of life can be improved.

This report could also be used as an important background document for the International Consultation on Reviewing CBR in 2003.

Dr E. Pupulin
Coordinator
Disability and Rehabilitation Team
WHO

Mrs Malin Aldén
Secretary General
SHIA

Acknowledgement

We should like to extend our thanks to all persons in Ghana, Guyana and Nepal who have volunteered to express their most personal thoughts and feelings to help us understand the benefits and challenges of community-based rehabilitation (CBR). We have appreciated their frankness, openness and critical views. Without their willingness to contribute, this study would not have been possible. They have told their stories in the hope of being able to influence development and contribute to more efficient programmes in their country that will improve living conditions of persons with disabilities and their families. We hope that this report will do justice to what has been said and that it will lead to practical measures being implemented in many CBR programmes. As one person said "You spend so much time and so many resources quantifying and justifying what you are doing. But when is that going to help us?" We forward that question to the readers of this report.

Annika and Lennart Nilsson

TABLE OF CONTENTS

<u>EXECUTIVE SUMMARY</u>	7
<u>INTRODUCTION</u>	9
<u>Background to this study</u>	9
<u>Understanding CBR</u>	10
<u>Analysing the impact of CBR</u>	11
<u>Analysing quality of life</u>	11
<u>Using the Standard Rules to analyse CBR programmes</u>	14
<u>AIM OF THE STUDY</u>	16
<u>METHODOLOGICAL CONSIDERATIONS</u>	16
<u>Selection of CBR programmes for the study</u>	16
<u>Study of research and previous evaluations</u>	17
<u>Choice of methodology for data collection</u>	18
<u>Selection of interviewees</u>	19
<u>Use of inquiry groups to expand knowledge</u>	19
<u>Design of the interviews</u>	20
<u>Analysing the data</u>	20
<u>Limitations of the study</u>	21
<u>FINDINGS</u>	21
<u>General observations</u>	21
<u>Quality of life analysis</u>	22
<u>Analysis of CBR programme initiatives</u>	29
<u>Main concerns</u>	35
<u>CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS</u>	36
<u>APPENDICES</u>	
<u>List of existing CBR programmes, studies and evaluations</u>	41
<u>List of acronyms</u>	45

EXECUTIVE SUMMARY

Background and aim

Community-based rehabilitation (CBR) has been advocated internationally for more than 20 years as the core strategy for improvement of the quality of life of persons with disabilities. Despite emphasizing that disabled persons should be active partners in the planning and implementation of all measures affecting their civil, political, economic, social and cultural rights, persons with disabilities have not yet become sufficiently involved in evaluations and impact assessments. Based on these observations of gaps in previous evaluations, the Swedish Organizations of Disabled Persons International Aid Association (SHIA) and the World Health Organization (WHO) have concluded that it is timely to study the impact of the CBR strategy, after its 20 years of existence, from the perspective of persons with disabilities, including both children and adults.

The aim of the study is to examine the impact of CBR programmes on the quality of life of disabled persons and to identify the CBR initiatives perceived as being the most useful. The study is **not** attempting to evaluate the different programmes in relation to their particular objectives and strategies. Instead, it attempts to give voice to the experiences of persons with disabilities in some programmes with different aims, structures and strategies.

Method

Three countries, Ghana, Guyana and Nepal, were selected because they represent different approaches, regions and organizational models. In-depth interviews were held with 33 individual persons with disabilities — or their parents in 12 cases. In addition to the individual interviews, inquiry groups were created in all three communities in each country — nine groups in total. Through the group interviews an additional 80 persons with disabilities and their parents were reached and had their views recorded. Altogether 150 hours of interviews were taped and transcribed. The answers were organized into categories according to

- the quality of life domain to which they referred
- the particular type of CBR initiative to which they referred

Given the limited sample and the nature of qualitative enquiry, one must be careful about making broad generalizations on the findings of the study. However, as the answers given by the interviewees show a great congruence despite differences in background and organization of the CBR programmes, and despite differences in the political and cultural contexts, general conclusions may still be drawn.

Findings

The stories told by the interviewees in this study give evidence of many positive effects of the CBR programmes, but they also express concerns about the efficiency and sustainability of the programmes. CBR programmes seem to have initiated change processes in social norms and values, which are essential for the further development of quality of life of persons with disabilities.

This study indicates that CBR has **impacted positively** on the following aspects of quality of life:



- Self-esteem
- Empowerment and influence
- Self-reliance
- Social inclusion

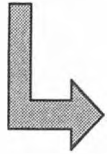
However, **impact is limited** concerning:



- Physical well-being
- Confidence and trust in society to fulfil its human rights obligations

The number of communities reached remains very small and the expectation that the community (or district government), once awareness was raised, would provide the necessary resources, basic services and simple assistive devices, etc., has not been fulfilled.

Looking at the different CBR programmes it can be concluded that the initiatives perceived as the most useful by persons with disabilities were (in order of priority):



- social counselling
- training in mobility and daily living skills
- providing or facilitating access to loans
- community awareness-raising
- providing or facilitating vocational training/apprenticeships
- facilitating formation of local self-help groups, parents' groups and DPOs
- facilitating contacts with different authorities
- facilitating school enrolment (school fees and contacts with teachers)

It was noted that CBR programmes largely continue to regard persons with disabilities as beneficiaries and not as participants with a voice and a choice. Any influence by disabled persons and their organizations in the CBR programmes is limited. The number of persons with disabilities engaged at different levels in CBR programmes is still negligible even after 20 years of these programmes being realized.

Conclusions and recommendations

The study outlines a number of recommendations by persons with disabilities suggesting how CBR programmes could be improved in the areas of awareness-raising, medical care, rehabilitation, education and income generation. It especially indicates that, in all these areas, participation of disabled persons as role models, self-advocates and employed experts would increase quality and efficiency of the programmes.

CBR programmes must recognize that social change and fulfilment of human rights will not occur by targeting the community level alone. Neither will they occur by targeting only central policy-makers and legislators. Improved conditions for persons with disabilities depend on the combined efforts of a number of stakeholders. Persons with disabilities and their families need to be empowered, disabled people's organizations (DPOs) and parents' organizations need to be strengthened and duty bearers (such as government officials and professionals) need to build their capacity. This means that future CBR programmes should ensure support to these three spheres and facilitate input and collaboration between many stakeholders and sectors.

Donors and CBR implementing agencies should consider reviewing programmes and develop capacity in the light of the findings in this report. Complementary CBR training material and handbooks should be developed to meet the new needs and challenges.

Finally, it should be noted that CBR as a title no longer reflects the nature of the programmes implemented because

- they target many levels of society — not only the community level
- they address all issues affecting the quality of life of persons with disabilities — not only rehabilitation

INTRODUCTION

Background to this study

Community-based rehabilitation (CBR) has been advocated internationally for more than 20 years as the core strategy for improvement of the quality of life of persons with disabilities. CBR has been included in the policy agendas of several governments internationally and has been used by nongovernmental organizations (NGOs) and United Nations (UN) agencies as a programme approach. Managerial workshops have been conducted and special instruments have been created for the monitoring and evaluation of its practicality and effectiveness. Evaluations of CBR programmes have been performed in several countries — most using quantitative impact assessment methods with a focus on service provision levels.

The CBR strategy has also been discussed with the UN Special Rapporteur on Disability and his Panel of Experts, as well as with international nongovernmental organizations (INGOs). In these discussions it has been emphasized that, according to the UN Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities¹, disabled persons should be active partners in the planning and implementation of all measures affecting their civil, political, economic, social and cultural rights. Based on these consultations and observations of the gaps in previous evaluations, SHIA and WHO have concluded that it is timely to study the impact of the CBR strategy, after its 20 years of existence, from the perspective of persons with disabilities, including both children and adults.

SHIA and WHO have taken their initiative to a joint project to study the impact of CBR programmes on the quality of life of persons with disabilities. The study includes the following steps:

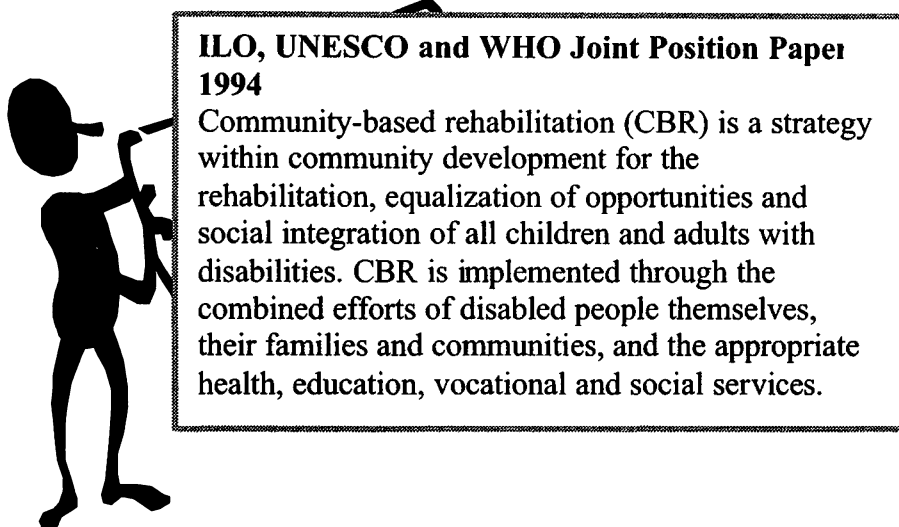
- Collect information in order to select relevant CBR programmes for the study.
- Identify three countries to participate in the study.
- Draw experience from previous CBR evaluations in these countries.
- Make field studies in three countries in order to enquire about the changes in the quality of life and perception of persons with disabilities.
- Support the undertaking of a self-assessment by the communities where a CBR programme has been implemented.
- Prepare a consolidated report and recommendations on how the participation and quality of life of persons with disabilities in CBR could be increased and strengthened.
- Translate, publish and distribute the consolidated report.



¹ Referred to in the following text as the “UN Standard Rules”.

Understanding CBR

CBR is a concept that has been interpreted in different ways by the various agencies and NGOs. The concept has also developed gradually and at times there has been great confusion about the meaning of “community-based rehabilitation”. CBR started as a strategy for delivery of primary rehabilitation services to persons with disabilities in their communities. The current understanding is that CBR is a community development programme, which is multi-disciplinary and addresses **all** areas that are central for the improvement of quality of life of persons with disabilities:



In a 1997 Economic and Social Commission for Asia and the Pacific (ESCAP) statement called “Understanding CBR”, it was concluded that CBR programmes should be based on the following criteria²:

1. Persons with disabilities are included at all stages and levels and have distinct decision-making roles.
2. The primary objective is the improvement of the quality of life of persons with disabilities. In order to achieve this, CBR programmes focus on
 - eliminating stigma and increasing the recognition of disabled persons as resourceful members of family and society;
 - making the environment and existing service delivery systems accessible to persons with disabilities;
 - supporting persons with *all* types of disabilities (physical, sensorial, psychological and mental, leprosy, epilepsy, etc.) according to their specific needs.

The same ideas are reflected in the revised joint position paper on CBR from the UN Agencies³. In this paper increased emphasis is given to aspects on human rights and community participation. CBR is seen as a strategy to achieve equal opportunities and full participation of disabled persons, addressing a wide range of obstacles to their participation in society. The word “rehabilitation” is seen as too medical and narrow and no longer reflects the CBR concept. CBR is seen as a strategy to promote the rights of persons with disabilities to enjoy health and well-being and to participate fully in educational, social, cultural, religious, economic and political activities. CBR benefits all people in the community because an accessible and human rights sensitive environment makes life easier for everyone. The position paper introduces the term “inclusive communities” meaning that the focus is on the human rights of all citizens, including those with disabilities.

² Authors’ interpretation of Appendix 1 of document ST/ESCAP/1761.

³ CBR with and for people with disabilities: draft joint position paper. ILO, UNESCO, UNICEF, WHO, 2001.

The position paper also recognizes the UN Standard Rules as an important tool for promoting the rights of persons with disabilities. The participation and influence of disabled persons on the individual level as well as on the organizational level are emphasized and are seen as a precondition for the successful planning, implementation and monitoring of CBR programmes. Rehabilitation is viewed as a process in which persons with disabilities or their advocates make decisions about the services they need to reduce limitations in their activities.

Finally, the position paper examines the lessons learnt from implementing CBR programmes and concludes that the following factors are essential for sustainability of CBR programmes:

- recognition of the need for a CBR programme based on a human rights approach
- willingness of the community to respond to the needs
- availability of resources and support, from outside the community
- multisectoral collaboration, including collaboration with DPOs and NGOs
- presence of community workers
- integration of CBR within government with allocation of adequate resources

Most CBR programmes do not operate in an environment where all these preconditions are fulfilled. In order to achieve better results there is a need to review strategies and to increase commitment and collaboration among all sectors and levels of government and civil society.

Analysing the impact of CBR

It is difficult to find a standard model or approach to assess impact as the concepts in CBR have evolved. Often there has been no baseline study, and no indicators for input, process or output have been established. Most of the CBR programme evaluations to date have been quantitative and have measured changes in service levels as perceived by staff and volunteers in the programmes. However, this study attempts to examine the impact of CBR programmes as perceived by disabled persons themselves. It is a mainly qualitative study which analyses the perceived improvements in quality of life of the persons with disabilities who are participating in the CBR programmes and their views on the usefulness of various CBR initiatives. The study has been using a qualitative participatory research approach (PRA) method.

The study is **not** attempting to evaluate the different programmes in relation to their particular objectives. Instead it attempts to compile and analyse the experiences of persons with disabilities in some programmes with different aims, structures and strategies. The experiences of the persons participating in the study have been analysed in two ways:

- according to the perceived improvements in quality of life
- according to the perceived usefulness of different CBR initiatives

Analysing quality of life

Defining and measuring quality of life have been the subjects of much research^{4 5 6}. Discussions have included the extent to which quality of life is subjective and related to culture and personal perceptions, and the extent to which objective, general indicators can be used to measure quality of life across cultures and individual situations. Even without

⁴ World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties, 1998.

⁵ Quality of life: its conceptualisation, measurement and application. A consensus document by the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID), August 2000.

⁶ Turnbull A et al., Family quality of life outcomes: a qualitative inquiry launching a long term research program. Kansas: University of Kansas, to be published in 2002.

studying the research it seems obvious that many of the indicators of quality of life must be subjective and that quality of life will be perceived differently by individuals according to their age, personality and individual experience.

In addition, “equal opportunities and full participation”, which is the overall goal of the UN Standard Rules and many other disability programmes, is not easy to measure as it can be interpreted according to local cultural norms and values. In many developed countries, for example, people are equal and can participate when they achieve the status of being independent individuals, free to make decisions about their own lives. In many African and Asian rural communities, people are equal and participate when they are an integral, contributing member of the family and community, able to play a role in the social and economic development of these entities.

The question then arises as to whether it is possible to measure quality of life at all. In the Consensus Document⁵ prepared by IASSID for WHO, the core ideas that have emerged in the international literature are summarized and a framework for how quality of life could be understood and measured is provided. These ideas include (authors’ interpretation):

Domains of well-being. Quality of life is described as an aggregate of different, interrelated aspects of life. These aspects can be organized into domains. Researchers use various classifications. In this document eight domains of well-being are suggested:

- Emotional well-being
- Interpersonal relations
- Material well-being
- Personal development
- Physical well-being
- Self-determination
- Social inclusion
- Rights



Inter- and intra-personal variability. Variability means that the domains of well-being will apply to, or be experienced by individuals and cultural groups to varying degrees. A good quality of life means different things to different people.

Personal context. People are best understood within the context and environment important to them — where they live, work and play. Environments should be adaptable so as to accommodate personal interests and needs. Interventions should be directed towards people, places and surroundings that can promote and enhance a full life.

Life span perspective. Quality of life includes a life span perspective. Support and services denied during childhood can affect quality of life later in life and thus have cumulative effects.

Holism. This means that all the domains of well-being are interrelated. Particular aspects or domains of an individual's life may dramatically influence other domains. These inter-linkages must be carefully taken into account when designing programmes.

Values, choices and personal control. Quality of life recognizes different value systems and accepts that choices and personal control over activities, interventions and environment have major implications for self-image, motivation, self-expression and health.

Perception. An individual's perception about his or her own quality of life is important. There is no correct or incorrect response. Sometimes it is important to take into account the perceptions of parents, spouses or service providers. However, it should be noted that these perceptions might differ appreciably from the perceptions of the individual. Thus, it is a challenge to develop methods to communicate directly with intellectually disabled persons and children who, in the past, have been unable to provide input themselves.

Self-image. The aims of all quality of life programmes must be to enhance the individual's self-image and to provide empowering environments, which enhance opportunities to control the personal aspects of life.

Empowerment. Quality of life assumes major control by the service user over services provided and interventions designed. Detailed examination is needed to discover who controls the programmes and interventions to ensure that this can happen.

The Consensus Document concludes that there are both objective and subjective quality of life indicators. Objective indicators can be reliably observed and measure, for example, material attainment, stability of human institutions, social connections and life opportunities. Such indicators can be measured in quantitative studies. Subjective indicators measure quality of life, as it is understood and valued from the individual perspective, and identify those specific aspects that become valued by individuals as they pursue their lives in their unique environments. These indicators are identified by qualitative studies.

The present study attempts to look at the improvements in quality of life that have been experienced as a consequence of the CBR programmes by persons with disabilities themselves. This study therefore focuses on the subjective, qualitative indicators. The framework presented in the IASSID Consensus Document has been used as a guideline in analysing and structuring the data.

Emotional well-being and personal development

In this study persons with disabilities have expressed and defined these two quality of life domains in the following way:

- ⇒ **Self-esteem.** This involves perceptions of emotional well-being, sense of value and personal development.
- ⇒ **Empowerment and influence.** This involves the perception of influence and control over their personal situation and the level of confidence felt when advocating their own rights and when supporting others.

Social inclusion and interpersonal relations

In this study persons with disabilities have expressed and defined these two quality of life domains in the following way:

- ⇒ **Social inclusion.** This involves perceptions of social belonging and acceptance, quality and quantity of relationships and communication.

Self-determination and material well-being

In this study persons with disabilities have expressed and defined these two quality of life domains in the following way:

- ⇒ **Self-reliance.** This involves perceptions of personal independence and the ability to contribute practically and financially towards their own and family maintenance.

Physical well-being

In this study persons with disabilities have expressed and defined this quality of life domain in the following way:

- ⇒ **Physical well-being.** This involves perceptions of physical health and the level of satisfaction with medical treatment, rehabilitation and support services.

Rights

In this study persons with disabilities have expressed and defined this quality of life domain in the following way:

- ⇒ **Confidence and trust in society.** This involves perceptions of the level of commitment shown by a society to fulfil its human rights obligations towards persons with disabilities.

Using the Standard Rules to analyse CBR programmes

The UN Standard Rules list a number of areas where states should take action in order to promote equal opportunities and full participation for persons with disabilities. The rules could be successfully used to plan and to monitor government (and CBR programme) input towards human rights for disabled persons, because they cover a comprehensive range of preconditions for change in quality of life concerning persons with disabilities. However, no common methodology has been developed to make quantitative or qualitative assessments of the level of adherence to these rules. To date, three major studies have been undertaken to evaluate how states are adhering to the UN Standard Rules:

- A study carried out by the UN Special Rapporteur considering the general implementation of the rules. Questionnaires were directed to governments and DPOs in all UN Member States.
- A study carried out by WHO in collaboration with the UN Special Rapporteur in 1999 by means of a questionnaire sent to all governments of Member States of the WHO and to 600 NGOs working in the disability field in the Member States of the WHO. The information focuses on issues related to four of the 22 Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities: Rule 2 on Medical Care, Rule 3 on Rehabilitation, Rule 4 on Support Services and Rule 19 on Personnel Training.
- A study carried out by the Danish Council of Organizations of Disabled People (DSI) in 1995–1997 by means of establishing an index based on questionnaires to 600 DPOs in 150 countries. DPOs were requested to score the performance of their respective governments in relation to each rule on a scale of 1–6.

All three studies depend on the subjective answers given by authorities and DPOs to a number of questions related to specific rules. These studies could be used as a baseline to monitor the effects of ongoing social and human rights processes. They could also be used to put the findings of this study into a wider context.

As the Standard Rules cover a comprehensive range of **preconditions** for improved quality of life for disabled persons, they have been used as a reference guide when examining and organizing the reflections made by the interviewees on the usefulness of different CBR programme initiatives. The following clusters of Standard Rules have been specifically mentioned because the programmes studied have particularly addressed these areas:

- ⇒ **Awareness-raising.** This involves all measures aimed at eliminating stigma, increasing the knowledge of different disabilities and creating an inclusive social environment.
- ⇒ **Medical care.** This involves early interventions and access to medical treatments.
- ⇒ **Rehabilitation and support services.** This involves measures to enable persons with disabilities to reach their optimal physical, sensory, intellectual and social levels, and to provide tools, services and assistive devices that compensate for the loss or absence of a functional limitation.
- ⇒ **Education.** This involves access to basic education and literacy skills.
- ⇒ **Income maintenance and social security.** This involves employment, vocational skills training and loan facilities.
- ⇒ **Government and community commitment.** This involves the implementation measures taken by the authorities and the community to fulfil their obligations towards persons with disabilities, such as recognition of their responsibility, adoption of policies and plans, legislation, resource allocation, coordination and training, etc.
- ⇒ **Support to DPOs.** This involves **the empowerment** of persons with disabilities to form their own self-help and advocacy groups, **the capacity building** of these organizations to enable them to engage in development issues in general and disability issues in particular, and **the recognition** of the importance of these organizations as important stakeholders.

The clusters chosen also reflect most of the components and sectors that have been identified as essential for a CBR programme in the 1997 ESCAP document called “Understanding CBR” referred to above.

AIM OF THE STUDY

The overall aim of the study is to examine the impact of CBR programme initiatives on the living conditions⁷ of disabled persons.

Specific objectives of the study are the following:

- To review the involvement of persons with disabilities and their families in CBR programmes.
- To examine the change in living conditions of persons with disabilities after the implementation of CBR.
- To identify the CBR programme initiatives that are most helpful in improving living conditions of persons with disabilities.

This study does *not* attempt to evaluate the different CBR programmes according to their particular aims and strategies. Instead, it attempts to voice the perceptions, views and experiences of disabled persons and their families who are participating in a variety of programmes throughout the world.

METHODOLOGICAL CONSIDERATIONS

This study has been a process involving many steps and methodological considerations. These are described in detail below and include the following: selection of CBR programmes for the study, study of research and previous evaluations, choice of methodology for data collection, selection of interviewees, use of inquiry groups to expand knowledge, design of the interviews and analysing the data. Finally, the limitations of the study are discussed.

Selection of CBR programmes for the study

A global list of existing CBR programmes, studies and evaluations was prepared by Uppsala University to form the basis for selection of suitable programmes to be included in this study⁸.

Criteria for selection of suitable programmes comprised:

- diverse geographical regions should be represented
- various approaches should be represented (e.g. NGO driven and government driven)
- several CBR sectors should be represented (e.g. education focus, rehabilitation focus, income generation focus, etc.)
- distinct disability groups should be represented
- both children and adults should be represented
- programmes should have a gender perspective
- programmes should include the participation of DPOs, parents and individual persons with disabilities
- programmes should be well known to SHIA and WHO and easily accessed

The three countries identified and selected for this study were Ghana, Guyana and Nepal. These countries were selected because they fulfil the criteria for selection; in particular they represent differing approaches to CBR.

1. Ghana's CBR programme is a national one, initiated by the government and driven by the Department of Social Welfare. UN agencies as well as Nordic DPOs have supported the project from its inception. Support to, and establishment of national and

⁷ "Living conditions" are defined as "quality of life" throughout this study.

⁸ Jennische B, List of existing CBR programmes, studies and evaluations. Uppsala University, 2000 (see the Appendix of the present document).

local DPOs have in recent years been an important part of the CBR programme. In Ghana the Association of the Blind has implemented its own CBR project parallel to the government initiative.

2. In Guyana the CBR concept was introduced by an NGO especially established for this purpose. Children with disabilities and their parents were the main target group for the programme.
3. In Nepal CBR is initiated and driven as a project by one of the national DPOs with support from SHIA and from the Nepalese Ministry of Women, Children and Social Welfare. Sign language training has been an important part of this CBR programme, partly because of a previous programme supported by SHIA and the Swedish Association of the Deaf. There are several other CBR programmes in addition to this one — all are implemented by different NGOs. One NGO has even established a National CBR Training Centre in Nepal.

Study of research and previous evaluations

In order to find an effective method for collecting evidence, measuring quality of life and assessing the usefulness of various CBR programme initiatives a number of desk studies were carried out:

1. Study of information gained through previous evaluations^{9 10 11} concerning the impact of CBR as perceived by persons with disabilities themselves.
2. Study of annual reports and monitoring reports from the three CBR programmes in Ghana, Guyana and Nepal.
3. Study of data obtained by WHO in collaboration with the UN Special Rapporteur on Disability in 1999 by means of a questionnaire sent to all governments of Member States of the WHO and to 600 NGOs working in the disability field in the Member States of the WHO. The information focuses on issues related to four of the 22 Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities: Rule 2 on Medical Care, Rule 3 on Rehabilitation, Rule 4 on Support Services and Rule 19 on Personnel Training.
4. Study of the experience of using Participatory Research Approach (PRA) methods in qualitative studies (see below).
5. Study of “quality of life” research and literature to establish possible categories for systematization of evidence (as indicated on page 11).
6. Study of possible framework to systematize CBR programme initiatives, e.g. Standard Rules and CBR evaluation guidelines.



⁹ Krefting L, Krefting D, Evaluation report NDA/NHR/SHIA CBR program in Nepal, December 1998.

¹⁰ O'Toole B, Participatory evaluation, Ghana community-based rehabilitation program. Government of Ghana/NAD/SHIA/UNDP, April 1996.

¹¹ Miles J, Pierre L, Offering hope, an evaluation of the Guyana CBR program. AIFO, July 1994.

Choice of methodology for data collection

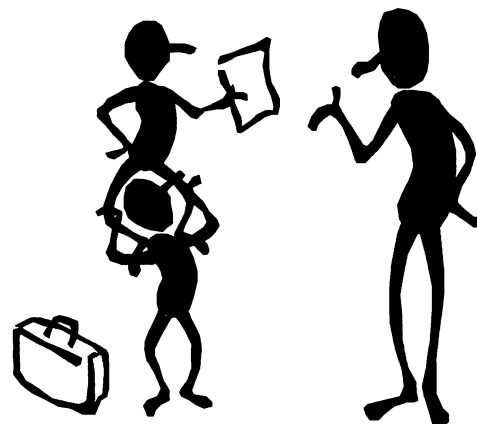
In order to determine how persons with disabilities and their families perceive the impact of CBR in changes to their own lives and living conditions it was necessary to find a method that involved active participation in the study by the individuals concerned. The PRA model was chosen as the best option because:

- Participatory research brings together researchers and participants in a dialogue that expands the knowledge and awareness of both¹². It is a learning process for all involved, and not just a process whereby some people accumulate information about others. Local people and professional researchers are equals in the research process — they are both researchers and learners¹³.
- In participatory research, all who participate are both co-researchers and co-subjects. Cooperative inquiry is therefore also a form of education, personal development, and social action¹⁴. Participatory research is a three-pronged activity, which integrates a research process (social investigation) into educational work through an action designed to deal with specific problems¹⁵.
- The goal of the research is political or social change derived from the information gathered. Knowledge gained in the process can be translated immediately into action for social change. Local people control the process of problem definition, information gathering and decisions about the action that might ensue from the information.

In accordance with PRA methodology this study was carried out as follows:

Studies were made in Ghana and Guyana in 2000, and Nepal in 2001. Representatives of SHIA and WHO introduced the project called “Impact assessment of CBR” to ministries, agencies, INGOs and DPOs in each country. After this introduction assessments were carried out in three communities within each country. The communities were selected by the respective CBR programme management to represent various geographical and demographic conditions.

In each community persons with disabilities (and in some cases also their parents) who had been involved in the CBR programme were invited to participate in the study. These persons first met as a group (inquiry group) with the researcher to discuss, to understand jointly and to agree about the aims and design of the study. Following this, the SHIA/WHO researcher met each individual for in-depth interviews. Before leaving the community the researcher met the group again to summarize and discuss the findings, to make additional comments and reflections and to learn from each other. As a result some of the groups also decided to take action to address some of the problems identified.



¹² Brown LD, Organizing participatory research: interfaces for joint inquiry and organizational change. *Journal of Occupational Behaviour*, 1983.

¹³ Couto R, Participatory research. *Methodology and Critique, Clinical Sociological Review*, 1987.

¹⁴ Reason P, Human inquiry in action. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 1988.

¹⁵ Hall B, Research, commitment and action: the role of participatory research. *International Review of Education*, 1984.

Selection of interviewees

In-depth interviews were held with 33 individuals: 12 were parents, 7 were men with disabilities and 14 were women with disabilities. All of them had been involved in the CBR programme for at least three years. These 33 persons represented the following disability groups: 16 persons with physical impairment, 8 with hearing impairment or deafness, 6 with intellectual disability persons and 3 with visual impairment¹⁶. When parents were interviewed the children were present and, in a few cases, they also volunteered to comment. However, it was mainly the viewpoint of the parents that was being sought. In order to obtain a picture of the viewpoint of children themselves, complementary studies would be needed.

The selection of interviewees was made by the local CBR programme staff. It can be assumed that the selected persons were those believed to have a positive view of the CBR programme. As the study attempts to find how quality of life had changed and what types of initiatives were most helpful to bring about that change, it was essential to take a starting point in the successful examples. Thus, the positive bias in the selection was not a problem.

How representative are the views of these 33 persons? From previous evaluations of the three CBR programmes it can be concluded that the number of persons benefiting from CBR programmes remains low. The number of communities reached is limited, even in government-supported programmes such as those in Ghana. Even in communities reached by the CBR programmes many persons with disabilities are not found or targeted. The Nepal evaluation gave evidence that less than 40% of the disabled population had been reached in some communities. The reason for this limited contact is not yet fully understood, but persons with severe and multiple disabilities are often seen as “too difficult”. Another reason may be lack of commitment or discrimination due to cast or socio-economic status.

Thus, the 33 interviewees are not representative of the disabled population of the countries studied. However, as their stories of successes and disappointments are very congruent, they can give us an enhanced understanding of the impact of CBR on quality of life for persons with different kinds of disabilities, as well as some ideas about which CBR programme initiatives have worked best.

Use of inquiry groups to expand knowledge

In addition to the individual interviews, inquiry groups were created in all three communities in each country — nine groups in total. The groups consisted of the persons individually interviewed, other persons with disabilities in the community, family members and local representatives of DPOs. Two group interview sessions were held with these inquiry groups, one session after the arrival of the SHIA/WHO researcher in the community and another before departure. Three group interviews with national DPOs in Ghana have also been made.

The outline of the study and the open interview guide were discussed at the first interview session. The participants contributed information about the local CBR programme, their own experiences, cultural and social knowledge of values. The recurrent session served to create a cooperative relationship, and the participants brought up additional subjects and questions. Through group interviews an additional 80 persons with disabilities and parents were reached and had their views recorded.

¹⁶ In this study no difference has been made between hearing impaired and deaf persons. As hearing aids are often inaccessible, persons with hearing impairments and deaf persons are expressing the same need for a sign language environment in order to develop communication, social and academic skills.

Design of the interviews

The interviews were taped and transcribed. An open interview guide was used, containing questions within the following areas:

- How has your own life changed as a result of CBR?
- What are the most important changes brought about by CBR in the community?
- Has CBR improved your access to health services, rehabilitation, assistive devices and equipment?
- Has CBR helped to improve your education? How?
- Has CBR contributed to your self-reliance/independence and income generation?? How?
- Have your communication skills and personal participation in family and community increased as a result of CBR?
- Have you been able to influence government policy-making and planning?
- How has CBR affected the role of DPOs?
- What is your view of the future?



The interviews were carried out as conversations lasting between one and two hours and the group interviews often more than two hours. The data analysed totalled approximately 150 hours of recorded interviews. An independent interpreter was engaged to translate the communication between the researcher and the interviewees. When interviewing deaf persons a sign language interpreter was engaged, except in two cases where the mother and husband served as interpreters because the sign language used was peculiar to these individuals.

All individual interviews have taken place in the home of the interviewed person and the researcher has taken part in some of each person's daily activity at home, at school or elsewhere.

Analysing the data

All statements made by individuals and groups have been transcribed and organized into categories according to

- the quality of life domain to which they referred
- the particular type of CBR initiative to which they referred

The statements have been used as evidence in this study and form the basis for the conclusions drawn on the impact of CBR programmes as perceived by persons with disabilities and their families. When statements from communities in all three countries give the same evidence a conclusion has been drawn regarding the effects on the particular quality of life domains and regarding the impact of different CBR programme initiatives. In the few cases when statements have given evidence of differing opinions this has been reflected in the conclusion.

To validate the conclusions in this study, comparisons have been made with findings on the perceptions of disabled persons reported in earlier evaluations. This has further strengthened the conclusions in this study, as the earlier findings were very similar.

Limitations of the study

As this study is of an explorative nature and aims at assessing perceptions of persons with disabilities concerning the impact of CBR programmes, it was decided to use a qualitative enquiry method. Given the nature of qualitative enquiry, we caution against broad generalizations of these findings. However, as the answers given by the interviewees show a great congruence despite the differences in background and organization of the CBR programmes and despite differences in the political and cultural contexts, general conclusions may still be drawn.

The limitations of the study include:

- The difficulty for a foreign person to establish a trustful relationship with the interviewees in the communities visited. This might lead to dishonest answers. However, at the same time, many of the interviews show signs of being open and critical. Some even used the researcher to send critical messages to the CBR programme leadership.
- The difficulty not to influence interviewees with your own feelings, ideas and suggestions in a PRA study.
- The difficulty to verify the translations to and from local languages.
- To date no confirmatory study has been undertaken to verify the conclusions. Originally it was planned to hold feedback discussions in the inquiry groups and to conduct a complementary quantitative study involving a larger number of persons with disabilities and CBR programmes. However, due to serious health problems of the researcher this part of the study had to be excluded.

FINDINGS

General observations

What is a successful CBR programme? Should it be measured by the quantity and quality of services provided? Or should it be measured in terms of the social change processes that it has managed to start? This study indicates that the strengths of the CBR programmes have mainly been found in the latter area. Whereas medical care and physical rehabilitation services are still inaccessible to most persons with disabilities in the targeted areas, processes of empowerment and social acceptance have been initiated.

This study gives evidence that CBR programmes have started change processes in the communities targeted and brought about improvements in the quality of life of persons with disabilities in a range of areas. However, the number of communities and persons with disabilities that have been reached is still very small. Also, the expectation that the community (or the district government), once awareness was raised, would provide the necessary resources, basic services, simple assistive devices, etc., has not been fulfilled. It is obvious that CBR programmes need to be combined with other efforts and measures in society, integrated into mainstream community development programmes and supported by governments on a large scale, in order to bring about lasting and comprehensive improvements. DPOs and international organizations can play an important advocacy and capacity building role in order to achieve this.

It is encouraging that national policies on disability and new legislation are being discussed or have been adopted in all three countries under study. In Ghana there are new options to influence political priorities and resource allocation through the District Assemblies, in

Guyana the Ministry of Health has recently entered into a new agreement with the CBR Programme, and in Nepal increasing media attention is being given to disability issues.

Stories told by the interviewees in this study illustrate many positive effects of the CBR programmes, but they also bring forward concerns about the efficiency and sustainability of the programmes.

Quality of life analysis

CBR programmes seem to have started change processes in social norms and values, which are essential for the further development of quality of life of persons with disabilities. This study indicates that CBR has impacted positively on the following aspects of quality of life:

- Self-esteem
- Empowerment and influence
- Social inclusion
- Self-reliance

However, impact is limited when it comes to

- Physical well-being
- Confidence and trust in society to fulfil its human rights obligations

Self-esteem

The study shows that CBR programmes have increased self-esteem as reported by persons with disabilities and parents of children with disabilities. Disabled people have become visible; they have shown that they can contribute to family life and in the community, irrespective of the type of disability. Typical statements were:

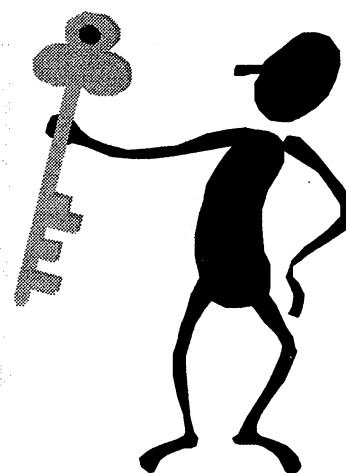
“Previously, I felt very inferior but after I joined the CBR programme...I have been able to overcome that feeling... I can now assess myself with others and say that I can perform certain activities and tasks better than the able bodied.”

“I used to be a very shy girl and felt hesitant to speak a word in front of 2–3 persons. This was because of the discrimination and the way non-disabled persons looked upon me. Since the programme was launched in this village we came to know about disability and learn to support ourselves through different trainings. Now I have confidence in me and I’m able to introduce myself in mass and speak my mind.”

“I see myself as a role model for other persons with disabilities.”

“Since I started CBR, I am not depressed as I used to be — Oh, I have a child like this. By seeing other children and being involved my daughter has learnt a lot. I am proud of her.”

“This programme not only helps to uplift the economic background of disabled persons but also helps them to grow strong inside.”



When analysing the reasons that could have brought about this change some conclusions can be drawn, though they differ for each group:

Parents become proud when their children improve their social behaviour, develop new skills and communicate better. In addition, they become proud when they are able to use their experience to help other parents.

Persons with disabilities increase their self-esteem when they are able to

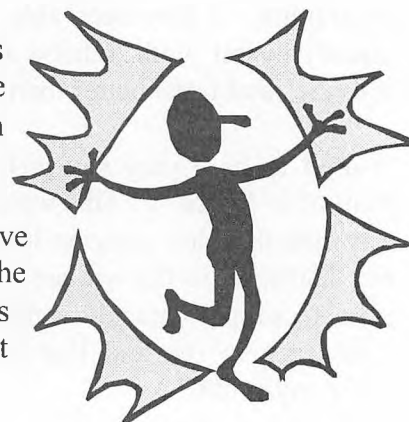
- contribute to the well-being of their family, practically or financially
- maintain themselves independently
- contribute to the development of the community
- play an active social role
- prove their ability to perform well in school, develop useful vocational skills and earn an income

Being able to assist non-disabled people is highly motivating for self-esteem. One woman in Ghana has used her loan from the CBR programme to assist a whole group of women to purchase raw materials on credit. This has considerably increased her self-esteem as well as her social status.

For **deaf and hearing impaired persons** self-esteem and social inclusion are also connected to the ability to communicate. Access to a common and recognized sign language and to interpreter services is a precondition for recognition and inclusion in society as well as for enhancement of self-esteem and self-confidence. Hearing aids will not be affordable and accessible for the majority of hearing impaired persons in the countries studied in the foreseeable future.

Empowerment and influence

Most CBR programmes continue to be weak in these aspects despite the fact that CBR policy documents indicate the necessity of involvement and influence of persons with disabilities and their organizations. DPOs and persons with disabilities are seen as beneficiaries and not as participants with a voice and a choice. However, CBR programmes have empowered many individuals to challenge this situation. The following describes how disabled persons and their families regard the impact of CBR programmes on their empowerment and influence.



This is the feeling in Ghana:

“Before, we hardly knew each other. This has changed. When I got to know about the Association I realized there were others like me. I am always happy to attend meetings because of the companionship. I have been able to get advice, companionship and play an advocacy role.”

“CBR has assisted the Association immensely since it has enabled us to get funds, and mobilize members. The three Associations (of the blind, the deaf and the physically disabled) work hand in hand in our district. The CBR programme has been able to encourage DPOs to form a common platform on which they present common issues and chart a common course.”

Parents in Guyana:

“Since I know about CBR I have learned a lot. I learn that there are many other disabled children so that mine is not the only one and with my experience I can advise other parents. Because for sixteen years I have had to deal with my child so I have a lot of experience. So that whatever I have learned from CBR I can share with younger parents on how to keep the child entertained and not to keep him home so that he can get to interact with others. Before that I usually kept my child at home for fear that someone would laugh at him, only his parents could have communicated with him. It is really nice to be associated with CBR.”



“I think that the policy-makers understand that they cannot make decisions for us without consulting us who are in the situations and knows exactly the way it feels.”

In Nepal:

“Before the CBR was launched in this village we didn’t know the number of disabled people living in this community. We only saw them and knew about their disabilities. But now we have a strong relationship among ourselves. We can do everything according to our desires. We came to know that my disability is different from hers or his, but in one way or another we support each other, which we have learned through the CBR Programme’s guidance and support.”

“We can do everything through this Disabled Organizational Development Group (DODG) unity. We can fight for our rights in this community. If anybody hampers our way of progress we can tackle them and stop them from doing anything negative on our part. If somebody says ‘you are this or that’ we can go through this DODG and convince them that you should not say that.”

When analysing the possible contributions to this increased empowerment the following was compiled:

- Creation of meeting places where persons with disabilities and parents of children with disabilities can share experiences.
- Sharing of common experiences of difficulties and discrimination as well as possible solutions to overcome these problems.
- Self-reliance that makes it possible financially and physically to attend meetings.
- Leadership training that has increased confidence and self-esteem.

Despite this empowerment there is a strong feeling of having a long way to go before influence is achieved. Many persons with disabilities give evidence that much is said verbally and in policy documents about the participation of persons with disabilities and DPOs but, in practice, persons with disabilities are seen as passive beneficiaries and are not considered for employment, appointments, study visits and training opportunities in the CBR programmes. Nor are they considered as resource persons or teachers. It was pointed out that persons with intellectual disabilities and deaf persons have an additional disadvantage owing to their communication problems.

“In the situation of the hearing impaired because they cannot verbalize their concerns, they are considered a disturbance. Often people make negative remarks: ‘The deaf people are coming’.”

“I am restricted because of my limited sign language. I would like more training. Because of the difficulty communicating with the authorities they have not taken it seriously about our needs.”

Social inclusion

Numerous stories illustrate how social inclusion and acceptance have improved for all disability groups as a result of the CBR programmes.

“The level of social understanding has improved; we are able to interact with people and they do not make fun of us.”

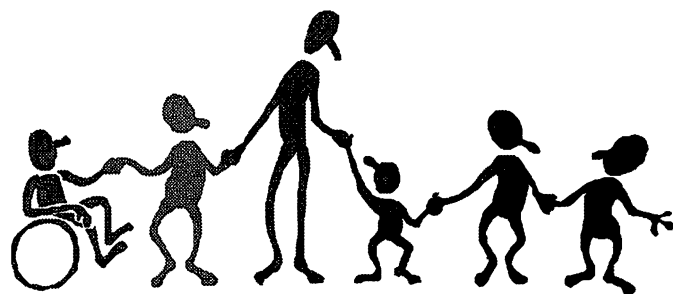
“Previously it was taboo for a person with disability to enter the Chief’s Palace; all this has changed now.”

“As you move in the community, assistance is provided willingly. The level of understanding of the blind has improved greatly.”

“I am now invited to family gatherings.”

“CBR is good in the sense that it brought out so many other persons that had children with disabilities to understand that they had a place in society and that they should not be locked away and be kept indoors. CBR brought them out.”

“There is not much of a problem with social recognition and acceptance since I am one of the recognized tailors in town.”



“Before the CBR Programme was launched in this village, the disabled persons were teased and humiliated by the local people. These activities made them hesitate to go outside so they had no choice other than to sit at home idly. But since the CBR Programme started in this village there has been drastic change in the life of persons with disabilities. They gave trainings of different skilful activities to disabled people and made them capable to earn money on their own. Now the disabled children go to school where non-disabled children study. They are not teased like before but it’s not completely gone either.”

When analysing the reasons for the changes in social acceptance the following emerges as the most important:

- Persons with disabilities become visible when the CBR programme starts asking questions about their situation.
- Persons with disabilities have shown the community that they have skills and can contribute to family life and earn an income.
- Persons with disabilities have attracted attention from NGOs and government authorities which benefits the community.
- Community leaders and members have been informed about disabilities, their causes and the way to support children and adults with disabilities.

It should be noted that the single most effective tool to change social norms and values is through successful role models. To be “successful” means performing well as regards income generation and practical, social or academic skills. This may put pressure on children and adults with disabilities who are pioneers in schools, training schemes or workplaces.

For children social inclusion is also about being accepted in school. No doubt CBR programmes have impacted on the number of children being enrolled in ordinary schools. However, parents and DPOs have mixed feelings about the impact of inclusive education. For some children it has meant humiliation, low self-esteem and social exclusion, while others have experienced benefits.

Deaf persons depend on a sign language environment in order to be able to enjoy social inclusion. This is seldom accommodated in CBR projects. The Associations of the Deaf can play an important role in the social life and development of sign language skills of deaf persons if given support to do so. In Ghana the CBR programme has been instrumental in facilitating the creation of local deaf associations. In Ghana and Nepal the CBR programmes have an important role in identifying and referring persons to these associations.

Self-reliance

CBR programmes have impacted positively on the self-reliance of many children and adults with disabilities. Firstly, training in daily living skills has been helpful. Some of the statements were:

“Initially, I found it difficult to socialize and did not have any personal skills, such as putting on shoes was difficult for me. With training from the CBR programme I am now able to take care of myself and interact with people in the community.”

“If I went outside people would stare at me and used to say that though I have a beautiful face and body it is just worthless, as I can't walk. So they just pitied me but my parents love me and supported me greatly. Now, I can go a longer distance with the help of a wheelchair. And I can change cloths for myself during the period. I can wash them. I can take a bath without support of my mother, sisters or sisters-in-law.”

“CBR has made a difference in all our families' lives. From the inception when the child could not do anything for himself, it was very frustrating not knowing what to do and where to go for help and this is where CBR came into our lives. It has worked tremendously for other families and us.”

When analysing the reasons for the positive impact on personal self-reliance it was noted that social counselling and advice on daily living skills and mobility were the most important factors. Provision of assistive devices or physical rehabilitation was not mentioned as a contributing factor to self-reliance. The woman in the example above who had a received a wheelchair is an exception. She received her wheelchair as a gift from Sweden — not through the CBR programme. Her wheelchair is now out of order because there are no spare parts in Nepal.

Secondly, self-reliance has been achieved through skills training and loan schemes as the following statements show:

“Now I'm benefiting from this business and feel proud that I'm not dependent on my husband. Because in our society all women are dependent on men but in my case I've my own business raising the children by myself and I feel very happy about that.”

“When I lost my sight I was worried about how I could get a husband and go to the farm like the others. My happiest day was when I learned to weave, which was the first step to earning an income. This was fulfilled when I received the first loan. Through the loan from the CBR programme I have been able to start a weaving trade and now I cater for my needs and assist others in my family.”

“If the CBR Programme were not launched in this area I would have never come this far. I mean I would be staying at home the whole day depending on my family for everything. I would be crawling on the ground, others staring at me and querying about my disability. But this programme has changed my life positively. Before this programme I had to depend on the family but now I can support them with my independent professions.”

When analysing the reasons for the positive impact on financial self-reliance the loan schemes were reported to be the single most important influence. Although many interviewees thought the loans to be too small they were appreciated even more than the skills training because:

- Even without a vocational skill, animal keeping is an option to improve socio-economic status. A loan to buy chickens or goats can be a turning point.
- Many disabled persons are able to find apprenticeships on their own but then fail to create a business owing to lack of starting capital.
- Some persons with disabilities also complain that the skills training given through the CBR programmes is not efficient and that there are preconceived ideas as to the type of skills training that is suitable for particular disabilities.

Physical well-being

The physical well-being of persons with disabilities has not been influenced much by the CBR programmes. Early interventions are rarely made and traditional medicine is still the first option in many cases, as indicated by the following statements:

“We did not know from the beginning. Our child was born at the Public Hospital Georgetown. There was difficulty in the birth period and we did have a problem in getting the doctor to explain to us. We were told it was related to jaundice but subsequently everything would be okay. As time went by there was no improvement by our observation. At the paediatric clinic the doctors still said everything would be okay, she would develop. It was not until some years after we knew she was disabled. She had difficulty moving, keeping her head up.”

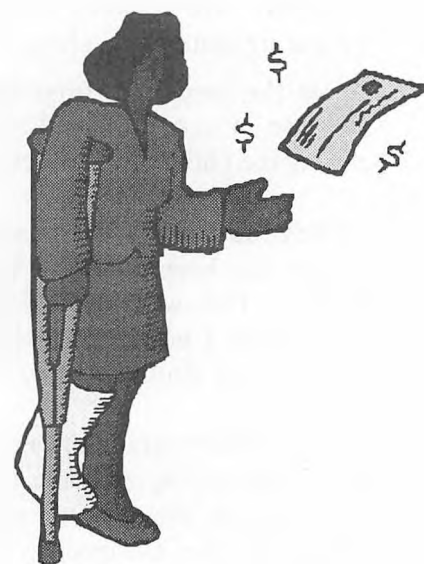
“I went to the healer for one year. He used to put some locally made medicine on my legs and also asked us to give sacrifices of animals like goats and chickens in some temples. But nothing helped my condition. Then I went to a hospital but the medication didn’t help me. I couldn’t stand on my legs and I was not able to bend them either. I used to work by crawling and sitting because the doctors and sisters had suggested to me that I wouldn’t be able to do anything and my condition would be degraded more if I sat idly. So I started doing things in whatever way I could.”

“I don’t go to the hospital any more because I can’t afford the medicine. That’s why I am having the pains.”

When analysing the reasons for this situation it can be concluded that

- health professionals still have little knowledge about diagnosing or treating different conditions
- medical care is not accessible because of high costs

Positive reports come from Nepal where the CBR project actually pays the bills for hospital treatments and assistive devices. This has benefited some individuals. However, paying bills for individuals is not a sustainable method that can be brought to scale.



Furthermore, physical rehabilitation efforts and assistive devices offered at the community level seem to be either non-existent or of poor quality. Typical examples were:

“I was provided with callipers and trained on how to use them. However, when I got back home, the landscape was not good enough since I was experiencing great pains. I now use a stick for walking.”

“I was taken to the hospital, but was not able to recover. I was given a walking pen but it was not helpful. Due to financial problems I could not purchase one that would be suitable. I am now managing without a walking aid. The CBR agent gave me some training on an easier way to move about.”

“There is no support for technical aids. The limb fitting centre, which is under the Ministry of Health, has all the materials but they are very expensive and when we complain they tell us that it is the tax on the raw materials and that the rate of exchange is unfavourable.”

When analysing the reasons for this situation the following influences were mentioned:

- Physical rehabilitation and production of assistive devices seem to be more difficult than anticipated and are not handled easily by community volunteers.
- Referral units are inaccessible owing to distance or cost.

Confidence and trust in society

This has been one of the weakest points in the CBR programmes. Persons with disabilities (and their families) notice that, despite supportive words and new policies, in practice little is done as regards resource allocation, neither in families, communities and government bodies, nor in international development assistance. Persons with disabilities and their organizations have concluded “we have to help ourselves” and “without us nothing will happen”. They are no longer satisfied about depending on the goodwill of others. They have seen volunteers lose interest and commitment, CBR committees dissolve, and governments and international organizations break promises. It is not surprising that many interviewees are discouraged about the possibility of getting the support to which they are entitled from governments and communities. Most of them put their hope in INGOs. Here are some comments:

“The Community is very innovative with the social attitude. If I go to the District Chief Executive, he welcomes me wholeheartedly into his office and I am able to discuss a lot of issues with him. But when the discussion borders on financial commitment or support, the response is usually discouraging.”

“The CBR programme is supposed to be community-based but the response here has been very, very discouraging. Would you believe that after launching an appeal in church you may receive approx. USD 1.80, which cannot even cater for the cost of transportation incurred to undertake the appeal?”

“At first they indicated that they would join the project (authorities) but later on we realized their assistance was not forthcoming. So we decided to come together and help ourselves.”

“This is a CBR project but the very people who should support us disregard us. They used to attend meetings in the hope of obtaining some reward. Since that was not forthcoming they gradually withdrew their participation.”

When analysing the reason for little improvement in confidence the following has emerged:

- Many communities are extremely poor and there are no resources available to guarantee everybody their rights.
- The few businessmen who can afford to donate become exhausted.
- Moral support is easy to give. It does not cost and it makes you popular. When resources are requested it becomes clear that the commitment had its limits and that other issues have higher priority.

Analysis of CBR programme initiatives

Looking at the different CBR programme initiatives used to achieve the positive impact on quality of life it can be concluded that the initiatives perceived as the most useful by persons with disabilities were (in order of priority):

- social counselling
- training in mobility and daily living skills
- providing or facilitating access to loans
- community awareness-raising
- providing or facilitating vocational training/apprenticeships
- facilitating the formation of local self-help groups, parents' groups and DPOs
- facilitating contacts with different authorities
- facilitating school enrolment (school fees and contacts with teachers)



If these views are put into the context of the Standard Rules the following can be concluded about different CBR programme initiatives.

Awareness-raising

Awareness-raising is perceived as an important and successful part of the CBR programmes that has impacted on the quality of life of disabled persons.

“The most important thing is to bring changes in their (community members) attitudes towards persons with disabilities (PWD). We have to make them aware of the things that PWD can do to support themselves. We have to counsel them, giving examples of disabled people who are doing well in life.”

“The most valuable was when CBR representatives gave inspirational speeches in front of the village office. I don't remember them all except one thing: they told us that disabled persons could do anything if they had good skills and financial support. They can be independent and can stand in competition with non-disabled persons in every field if they are given the opportunity and if the disabled themselves are confident and determined on what they are doing. At that moment I promised to myself that I would show my husband that there isn't anything that I can't do to support and bring up my children. Though I didn't tell this to anybody I felt a strong determination within me that I can do everything, whether it be men's work or anything else.”

It is mainly the following awareness-raising methods that have brought about change:

- social counselling to families and individuals
- exposure of role models, e.g. persons with disabilities, who are seen to be socially and materially “successful”
- dialogue and information dissemination at community meetings
- empowerment workshops for persons with disabilities and their families

Some of the interviewees point out that:

- The best awareness is created by persons with disabilities themselves.
- Drama is a powerful tool to make people see prejudices.

- Traditional workshops and seminars are not always efficient. Seminars for government staff seldom lead to changes if not combined with practical on-the-job training and rewards for improved practices.
- Media is a new avenue for information dissemination as increasingly more people access radio and television.
- Pop stars and sport stars are under-utilized as advocates.

Medical care

CBR programmes seem to have failed to bring on board the health authorities and few tools remain to provide medical assistance. Only in Nepal, where the CBR programme has paid medical bills, do persons with disabilities report increased access to medical treatment. However, traditional practitioners still remain the first option for most persons with disabilities, which also hampers early detection. The following statements give voice to the view of disabled persons and their families:

“Due to financial problems I have not been able to undergo medical treatment.”

“When he was born with his foot was turned in. He (a doctor) said that he would operate on him, to help him to walk. He did more damage. He made three (operations), one at the Georgetown Hospital and two at St. Joseph Mercy Hospital (private). We did get help (financial) from the Women’s United Group (NGO). The CBR programme could not help with funding. They explained that CBR is about training of parents and guidance to assist the child with the disability, especially at home.”

Medical health care systems are reported to have the following problems:

- Primary health care lacks competence to make correct diagnoses and treatments.
- Treatment is not free.
- Referral specialists are inaccessible owing to distance or cost.

The Ministries of Health are responsible for these shortcomings and should address the training needs as well as the issue of subsidizing treatment. As long as the modern health care system offers no satisfactory options, traditional healers will continue to be the first option in the communities, meaning that early interventions will not be made. It should be recognized that medical care requires resources and knowledge that are not normally available at the community level.

Rehabilitation and support services

Physical rehabilitation and provision of assistive devices are not perceived to be successful initiatives of CBR programmes. It was not foreseen that there would be such difficulty in providing these services at community level and the referral systems are still inaccessible or non-existent in most places. As one DPO representative in Ghana put it:

“Initially, under the CBR programme, that was the expectation; that logistic support and all other things would have to come from appropriate technology in the community. But like my sister was saying, it takes a bit of expert knowledge to be able to produce the appropriate thing. At the community level for example, if you want to develop crutches, you can easily develop them, but at the end of the day, because there might not be any cushion for the armpit area, the user may develop some lumps in the armpit. It might not be up to the measurement, so eventually the user might develop some curvature instead of straightening up. There has to be a measure of training in the provision of these services. Talking about passive exercises, such as physiotherapy in the house, if the person does not know a few things, the exercise might be more harmful than helpful. So there has to be some know-how in providing these services.”

Local production of assistive devices or physiotherapy equipment has not been an original part of the CBR programmes. It sometimes takes more skill to improvise and design the right device from local material than to produce the technically advanced device. In general, devices continue to be produced in only a few centres in the country or they are imported. This makes them too expensive for most persons with disabilities.

In addition, skill is required to design physiotherapy exercises and to use equipment. Without professional back-up and referral systems it has been difficult to keep pace. Few CBR workers have sufficient skills to provide relevant, quality advice on physiotherapy or rehabilitation techniques, or to design assistive devices. A few days of training without follow-up are not enough. As some parents indicated:

“We had a two-day workshop (with professionals) but that alone cannot profit anything; there needs to be an ongoing effort. And because they (physiotherapists, etc.) will have to come from New Amsterdam it will incur a lot of cost and they will have to be paid for their services.”

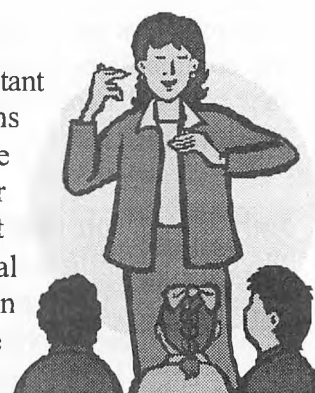
However, in all three CBR programmes **social rehabilitation and counselling** were mentioned among the most important and successful of the CBR programme initiatives that achieve improved quality of life of persons with disabilities and their families. The most appreciated initiatives were

- social counselling
- practical daily living skills training
- mobility training

Unfortunately, counselling and training are frequently limited to persons who can communicate. Intellectually disabled and deaf persons may be neglected. CBR workers generally do not know how to communicate or to learn about their needs. However, the sign language classes in Ghana and Nepal, organized in collaboration with the Associations of the Deaf, are reported to be contributing greatly to quality of life of deaf and hearing impaired persons, especially perception of self-esteem and social inclusion.

Education

Facilitating access to education in ordinary schools has been an important part of all CBR programmes studied. School fees, books and uniforms have been subsidized and teachers have been trained. In Ghana there are peripatetic teachers to support the ordinary schoolteachers. For many children this has contributed greatly to their quality of life, but not for all. Success is reported mostly for children with physical disabilities or minor impairments. The views on inclusive education among persons with disabilities and their families vary. Although the concept of inclusive education is well accepted its implementation is a controversial issue.



The stories told in this study give evidence of how inclusive education can be either helpful or harmful, depending on the disability of the child and the resources of the school. The reality that most parents and children face is a school where classes are big, material scarce, the syllabus inflexible and teachers insufficiently trained in learning methods and styles. In order to cope in such an environment the child requires a supportive home environment, good communication skills and little need of special measures from the teacher; otherwise the risk is great that schooling will increase exclusion and low self-esteem.

Persons with disabilities and parents were concerned about the situation of blind and deaf children, as shown by the following statement:

“Teachers should be trained specifically for students who are blind and deaf. At the moment we don’t have blind children because the teacher must know their way of reading and writing. If she doesn’t know about Braille then it’s worthless that any blind child goes to school. He won’t learn anything; it will only be like going and coming from school. Similarly in the case of deaf children, teachers should also know about their sign languages. Then, only the deaf students can learn things well.”

Some parents, especially parents of children with intellectual disabilities, feel that their children should rather learn a skill that can be used for income generation, while the majority feel that formal education is even more important for a child with a disability:

“Educating a child is very important whether he is disabled or non-disabled. Moreover, a disabled child should be educated even more than a non-disabled one because a disabled person cannot do field and other labouring work. So the easiest way for him to live independently is by being educated.”

“There are some parents of disabled children who don’t send them to school. Such parents should be counselled in the programme that your children should be educated, that’s the only way of making them a respected man in the society.”

The interviewees in this study emphasized the need for

- sign language classes for deaf children and for family members
- parent-driven community centres for intellectually disabled children focusing on skills training and care
- activities of daily living (ADL) and Braille training for blind children

It was suggested that these initiatives be strengthened in the CBR programmes.

Income maintenance and social security

According to the findings in this study income generation is the most appreciated CBR programme initiative, together with awareness-raising. Income generation positively impacts on almost all aspects of quality of life identified in this study; self-esteem, social inclusion, self-reliance, physical well-being, empowerment and influence. Some statements illustrate this:

“Disabled persons ideally should not sit, instead they should be engaged in skilful activities so that they become independent and show to non-disabled that disabled persons are also no less than them.”

“When CBR was introduced we received a lot of support from the loans and training in activities of daily living. I used the first loan to buy raw materials. The second loan I used to buy a goat and some chickens. They have already reproduced. I am saving to buy a cow. It is customary to give the family of the bride a cow when you want to marry.”

The CBR programmes have provided skills training, organized apprenticeships and access to revolving loan schemes. This study clearly indicates that the loans are considered to be the most essential part of income generation initiatives. Access to finance is a common problem in the communities, but has been particularly difficult for persons with disabilities. The CBR revolving funds have been an opening, but the amounts provided are very small and in Ghana it can only be used for purchase of raw materials — not for tools and equipment. In all three countries credit schemes are also part of other ongoing NGO and poverty reduction programmes. Interviewees suggested that future CBR programmes should facilitate access to these loans in addition to the ones targeted especially to persons with disabilities. Collaboration with DPOs in accessing business ideas and monitoring the loan schemes was also suggested.

Vocational training has been an appreciated part of the CBR programmes as well. However, the following has been pointed out:

- Apprenticeships are often more useful and efficient than the training given in vocational training centres.
- Without starting capital for tools and material there is no means of creating a trade after the training.
- Employment is still not an option for most persons with disabilities because positions are few and prejudices still vivid.
- The training provided is not innovative but follows preconceived ideas about what disabled persons can do.

In Nepal women who had been trained in tailoring said:

“It’s better if we get other vocational training like fabric painting, knitting and candle making. Yes and it’s good if we get the training of incense making because people can benefit from this type of small business. There is nobody who is in this business at the moment in this community.”

It was noted that in Guyana, the income generation is geared towards the parents, which indirectly benefited the children. However, it has been a challenge to move on and address the needs of young adults to become self-reliant. A parents’ organization naturally looks at the programme from the parents’ perspective and primarily considers their particular needs. CBR programmes seem to have difficulty in addressing the needs and rights of persons with disabilities in a holistic and multisectoral manner if steered by a particular interest group or government sector.

Government and community commitment

This study shows that community and government involvement so far has been limited to moral support. Apart from a few examples where individual school fees and income generation initiatives have been subsidized there are no substantial contributions by communities or local/district government authorities. It is obvious from this study that CBR is a powerful strategy to start processes of change in communities. However, in order to make these processes sustainable governments need to take responsibility and to play their part.

The stories told by persons with disabilities in the three countries show that there is a limit to what attitudes, goodwill and voluntary efforts can do.

“Generally contributions come from individuals. We have not received any funds from the community or district bodies. Our needs are not a priority. Our plans of action are made known to the authorities but are always cut out of the budgets.”

“The Local Supervisors (volunteers) cannot work under the existing financial situation. There are no incentives and no funds for travelling, meetings and training.”

“Even though we recognize the responsibility of parents and communities, the CBR programme should complement these efforts as a last resort. Our community is not economically strong.”

“There is a limited number of persons and organizations that donate locally so they are worn out of giving.”

There is an urgent need for CBR programmes to ensure that governments:

- Include persons with disabilities in ordinary community development programmes and poverty reduction schemes.
- Provide community workers with back-up, continuous training opportunities and incentives.
- Support a referral system at district level.
- Provide training and resources for education and health systems.
- Provide assistive devices free of charge.
- Support sign language development and interpreter training.

Support to DPOs

In general, the CBR programmes have been weak in supporting the capacity building of DPOs. Only in Ghana have strategic efforts been made to build capacity of the DPOs, but still the CBR programme is criticized for not doing enough. In Guyana the CBR programme is focusing on the parents of children with disabilities. In Nepal the support is confined to the community self-help DODGs that have no formal links to the disability movement in the country.

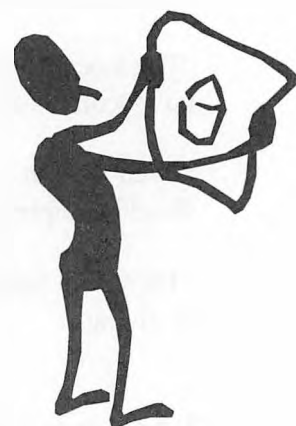
Strong DPOs are essential for realization of the rights of persons with disabilities. The importance of involving DPOs as key stakeholders will increase as CBR develops from being mainly a programme for provision of rehabilitation services to being a programme that promotes human rights of persons with disabilities and an inclusive community.

DPOs can play the dual role of advising and pressurizing the government authorities and empowering their members. However, many DPOs need strengthening to develop a wider support base, a democratic and transparent structure and a more strategic approach so that they can effectively take on this role. Presently, DPOs often promote the specific needs and rights of a particular disability group rather than an inclusive community for all citizens. This study has shown that there is a need for cross-disability collaboration to ensure effective work. Organizations of the physically disabled, the visually impaired and to some extent the deaf are strong advocates for their own groups, but persons with disabilities that do not fall within these categories, especially the intellectually disabled, do not have any spokespersons. Furthermore, it is mainly the issues defined by adult men that are given priority. Therefore, women’s organizations and parents’ organizations must also be assisted to build capacity and to have a voice. Joint platforms are thus needed at community, district and national levels to promote issues of common interest.

CBR programmes should take these findings into consideration and include a comprehensive empowerment package for DPOs as part of their programme initiatives.

Main concerns

Although the CBR programmes studied show that impact of the CBR programmes on quality of life of persons with disabilities has been substantial in the communities targeted there are some concerns:



1. The three CBR programmes studied here have managed to reach very few communities and people during their 10–15 years of existence. To date, only a few thousand people have been reached by the three programmes, out of an estimated population of persons with disabilities of more than two million in the three countries. Even in Ghana where the programme is a national government supported initiative, the number of disabled persons reached is very small.
2. Even in communities reached by the CBR programmes it seems that only half of the disabled population have benefited from these programmes. In Ghana and Nepal the huge majority of persons benefiting are those with moderate physical disabilities, while persons with intellectual or communication difficulties are poorly represented. The Guyana study, where parents have been targeted, gives a different picture: children with intellectual disabilities and hearing impairment seem to be the major group that has benefited from the programmes.
3. On average approximately 45% of the persons reached by the CBR programmes are physically disabled, 20-25% are visually impaired, 15-20% are deaf or hearing impaired and 5% intellectually disabled. The rest have other types of disabilities. Only in Ghana have persons with other types of disabilities such as epilepsy or psychiatric problems been specifically targeted. CBR programmes understandably start by approaching persons where communication is easy and where special educational measures and expensive medical treatment are not needed. This creates frustrations among the groups of persons with disabilities who are not prioritized — often those who have the greatest needs for support.
4. CBR programmes largely continue to regard persons with disabilities as beneficiaries and not as participants with a voice and a choice. Any influence by persons with disabilities and their organizations in the CBR programmes is limited. However, in Ghana where support has been given directly to the capacity building of DPOs (from the CBR programme as well as from Action on Disability and Development - ADD - and other NGOs) the situation has improved.
5. The sustainability of CBR programmes is of major concern. This study has shown that:
 - Voluntary community workers are difficult to sustain without support and incentives.
 - Specific committees formed for the sole purpose of managing and supporting CBR programmes seem to die when the committee members do not benefit from the programme.
 - Anticipated community resources have not been forthcoming to support the programmes.
 - Government authorities have seldom allocated resources in support of CBR programmes and referral systems.

CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS

Based on the analysis of the different CBR programme initiatives in this study the following recommendations are made:

Awareness-raising

CBR programmes have been successful in raising awareness. However, improvements can be made. Awareness-raising initiatives should:

- Systematically engage persons with disabilities themselves as advocates because the most powerful advocacy tools are living examples of success and personal stories about discrimination and how to overcome it.
- Evaluate the local situation and target the most influential people (those who have power and/or money). In many cases key change agents in the community are schoolteachers, religious leaders, community leaders, elders, etc.
- Always be specific about the tasks of the change agents.
- Use media as a tool — especially radio.
- Use drama as a tool to make prejudices visible.

Medical care

CBR programmes have not yet been able to make a difference concerning medical care for persons with disabilities. CBR programmes should give more priority to influence health authorities to take their responsibility as stipulated in the Standard Rules on medical care. CBR programmes should increasingly challenge and support the health authorities:

- To improve competence and capacity of primary health care to make early interventions, correct diagnoses, treatments and referrals.
- To make referral specialists accessible at regional or district levels.
- To provide subsidies for medical care.
- To engage with traditional healers to increase their knowledge about disabilities, their causes and suitable early intervention measures.

Rehabilitation and support services

Rehabilitation and support services have not been provided by the CBR programmes, as was originally expected. CBR programmes should consider developing the following aspects:

- Social counselling, ADL and mobility training can be effectively carried out in communities but they could be more effective if peers (or parents of disabled persons) who have practical experience from solving various problems were systematically used as resource persons.
- Physical rehabilitation and production of assistive devices require a level of expertise that is not available in most communities: government funded referral centres at the districts level should be promoted as well as district budgets for assistive devices.
- Sign language training and training of interpreters should also be the responsibility of the resource centre — in collaboration with the Association of the Deaf.
- The district referral centre should also play an important role in supporting vocational training initiatives and apprenticeships.

Education

CBR programmes have had a positive impact on education opportunities for children with physical disabilities and minor impairments. For other children the options remain limited to a few special schools. CBR programmes should increase efforts to influence education

authorities to take their responsibility as stipulated in the Standard Rules on education. CBR programmes should also consider supporting:

- Special sign language medium classes for deaf children in collaboration with education authorities and the Association of the Deaf: deaf persons should be offered appropriate training and given priority when employing teachers in these classes.
- Parent-driven community centres for intellectually disabled children focusing on skills training and care: these parent self-help groups should be supported to develop community-based care facilities as a complement to family care.
- ADL and Braille training for blind children in collaboration with the education authorities and the Association of the Blind as a complement to the ordinary curricula.

Income maintenance and social security

This has been a successful CBR programme initiative that has impacted on all aspects of quality of life. It could be further strengthened by:

- Facilitating access to loan schemes outside the CBR programme such as the poverty reduction programmes, NGO programmes and commercial bank initiatives.
- Involving DPOs in identification of viable business ideas among their members and in monitoring and back-up of loan schemes.
- Finding new innovative areas for skills training; leaving traditional preconceived ideas behind regarding suitable trades for different groups of persons with disabilities; involving persons with disabilities in the identification of suitable trades.
- Facilitating apprenticeship and participation in ordinary vocational training schemes.

Government and community commitment

CBR programmes have not yet succeeded in ensuring the anticipated government and community commitment. In general, this commitment has been moral support, but improved quality of life for persons with disabilities requires resources as well. CBR and the fulfilment of human rights of persons with disabilities cannot depend on volunteers and goodwill from NGOs. CBR programmes need to revise their implementation strategies and build on structures that can be sustained, such as:

- Structures that are mandated and financed by the government: the change of ownership in Ghana seems to be a step in this direction.
- DPOs and self-help groups that will not lose their commitment because they have self-interest in development of inclusive communities.

CBR programmes must recognize that sustainable change requires government support — both in policy and practice. There is an urgent need for CBR programmes to ensure that governments:

- Include persons with disabilities in ordinary community development programmes and poverty reduction schemes.
- Provide community workers with back-up, continuous training opportunities and incentives.
- Support a referral system at district level.
- Provide training and resources for education and health systems.
- Provide assistive devices free of charge or at a low cost.
- Support sign language development and interpreter training.

Support to DPOs

During the 10–15 year period that the three CBR programmes studied here have been in operation, adjustments have been made which are based on the lessons learnt. The importance

of involving persons with disabilities and their organizations has been increasingly stressed. The revised joint position paper discusses human rights for persons with disabilities, inclusive communities and “CBR with and for persons with disabilities”. This is a positive development from the viewpoint of persons with disabilities but it also raises questions, such as:

- How will DPOs be involved in this work?
- Will sufficient resources be allocated for capacity building of DPOs nationally and locally?
- What will be the roles and responsibilities of the CBR programme and the DPOs, respectively, as the advocacy and empowerment components of CBR become more important?

Although positive trends are noted in some countries, DPOs and persons with disabilities continue to have limited influence in CBR programmes because of

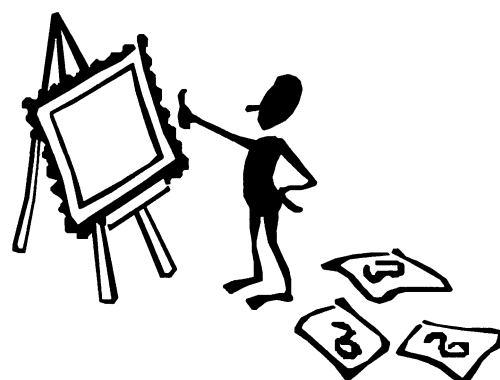
- limited self-confidence on the part of individuals owing to the discriminatory treatment they have experienced
- limited capacity and coordination within the disability movement nationally and locally
- limited recognition as useful resources by the CBR programmes owing to prejudices

CBR programmes should be instrumental in breaking this vicious circle by addressing all three problems. Strong DPOs that can monitor government performance, advocate the rights of their members, advise development programmes and provide peer counselling are a precondition for a successful change process. CBR programmes should therefore make it a priority to support capacity building of DPOs and parents’ associations, and to promote and facilitate the formation of self-advocacy groups. Many DPOs need support to overcome shortcomings and to become effective stakeholders with a wide support base, a democratic and transparent structure, a strategic approach and a skilled leadership at all levels. CBR programmes need to collaborate with DPOs to develop practical empowerment tools to achieve this.

It should be noted that parents and family members have different perspectives and rights to persons with disabilities themselves. Therefore, parents and persons with disabilities need to form their own separate advocacy groups. DPOs tend to give too little attention to children’s issues and to parental problems, while parents’ organizations sometimes focus too much on strengthening the family situation, leaving the disabled family member to continued dependence.

General recommendations

The concept of CBR has changed and is now aiming at addressing all areas that are essential for the quality of life of persons with disabilities and the building of inclusive societies. Thus, CBR programmes need to seek alliances and facilitate collaboration among a wide range of stakeholders.

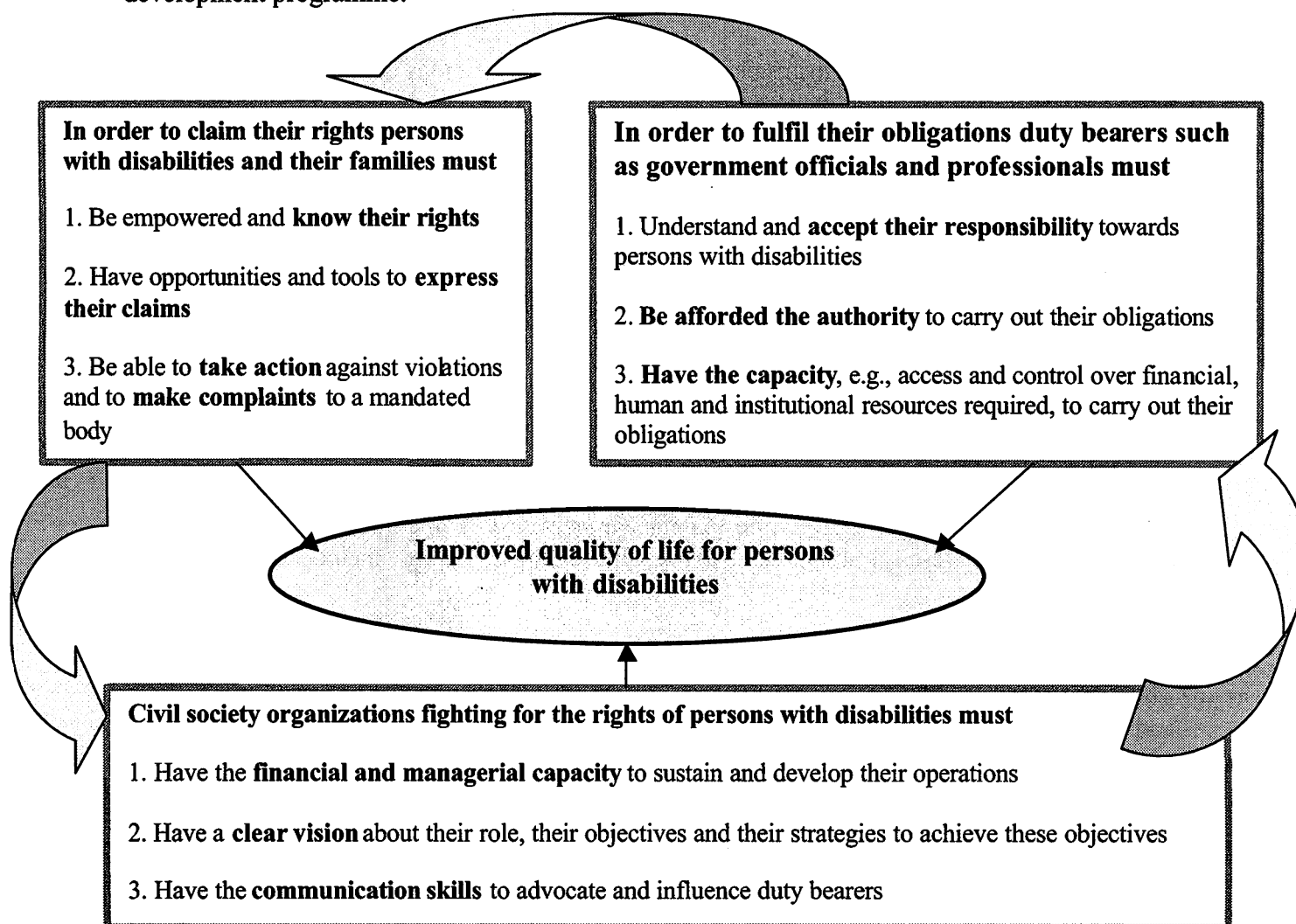


Firstly, it is essential to recognize that social change and fulfilment of human rights will not occur by targeting the community level alone. Neither will they occur by targeting only central policy-makers and legislators. For sustainable change to happen there is a need to combine bottom-up and top-down approaches in a “pincer movement”. Without policy and legislation to support development there is no direction and commitment; without community awareness and empowerment there is no acceptance or

drive for change. The district level is emerging as a strategic level because decentralization of power is an ongoing process in many countries. This is the level where the community demands and central directives meet and priorities have to be made.

Secondly, it is important to recognize that development depends on the combined efforts of a number of stakeholders. In “rights-based programming” that has been introduced as a planning tool in the UN system, and by NGOs working in various areas of human rights, stakeholders are divided into three distinct spheres: rights holders, duty bearers and civil society. These spheres have different roles and responsibilities in the change process but they are equally important prerequisites for the success of the process.

Duty bearers have to fulfil their obligations as stipulated in the Standard Rules. In doing so, they will create the preconditions for disabled persons to be empowered. Yet, duty bearers will not move and prioritize disability issues unless monitored and advised by a strong disability movement. The disability movement, on the other hand, will not be strong unless its members have been empowered. Hence, the change process depends on these three events happening. Therefore, it is essential to consider all three spheres when designing a development programme.



Consequently, CBR programmes should address all three spheres. As a rule of thumb a programme should invest one-third of its efforts and resources in initiatives aimed directly at disabled persons and their families; one-third in influencing and building capacity of duty bearers; and one-third in the strengthening of NGOs, particularly DPOs and parents’

organizations. CBR programmes should identify the most strategic stakeholders within each sphere, set measurable targets for the tasks that these stakeholders should perform as a result of the programme and choose the most efficient ways and means to enable them to carry this out.

Thus, a major role of future CBR programmes will be to facilitate input and collaboration among many stakeholders and sectors. CBR programmes that are run by particular interest groups or government sectors run a risk of not achieving the necessary holistic and multisectoral approach. It will be a challenge to find appropriate mechanisms to guide and to steer these CBR programmes. Three guiding principles should be followed:

- Existing political and administrative structures should be used.
- Government at various levels is responsible for fulfilling the human rights of its citizens to the best of its ability and should be encouraged to take that responsibility.
- DPOs should have a major influence on priorities and design of programmes.

CBR programmes must prove themselves efficient in order to obtain government support and community commitment. Therefore, it is important to liaise with ongoing development programmes, to make strategic alliances and to cover a whole district rather than spreading resources throughout the country.

Donors and CBR implementing agencies should review their programmes and develop their capacity in the light of these findings — and complementary CBR training material and handbooks should be developed to meet the new needs and challenges.

Finally, it should be noted that Community-based **Rehabilitation** as a title no longer reflects the nature of the programmes implemented because

- they target many levels of society — not only the community
- they address all issues affecting the quality of life of persons with disabilities — not only rehabilitation

It will be a challenge to find a new title that better describes the complexity of this approach.

Follow-up of this study

This document is a qualitative study based on a relatively small number of in-depth interviews. Explicit conclusions have been made because the CBR programmes chosen represent a variety of approaches and cultural settings and because the views of the interviewees were extremely congruent. It is however recommended that a follow-up study be made in order to examine further the findings and to compile more quantitative data concerning the issues raised.



List of existing CBR programmes, studies and evaluations

Prepared by Birgitta Jennische, Uppsala University

Boyce W, Research and evaluation in community-based rehabilitation: an integrated model for practice. *Asia Regional Symposium on Research and Evaluation in CBR, Bangalore, India, December 5–7, 1994*. Kingston, Ont.: Queens University, 1994.

Brår B, Research and evaluation in community-based rehabilitation — some views derived from UNICEF experience. *ActionAid Disability News*, 1992, 3(2): 35–41.

Brouillette R, Mariga L, Community-based approach for individuals with mental handicap: an African experience. Brussels: ILSMH, 1993.

Carraro L, The community-based rehabilitation programme in Mongolia. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 1997, 8(2): 41–43.

Chidyausiku S, Community-based rehabilitation programmes in Zimbabwe. Sida evaluation: 1998:15. Stockholm: Sida, 1998.

Dalal A, Berry J, Attitudes, beliefs and behaviours in relation to CBR programmes: a cross-cultural perspective. *Asia Regional Symposium on Research and Evaluation in CBR, Bangalore, India, December 5–7, 1994*. Bangalore, 1994.

Finkenflugel H, ed., The handicapped community: the relation between primary health care and community-based rehabilitation. Amsterdam: VU University press, 1993.

The future of CBR: crucial issues. *Rehabilitation International Asia Pacific Region Pre-Conference Workshop, September 7–10, 1995, Solo, Indonesia*. Solo: CBR Centre, 1995.

Gautron B, Krefting L, O'Toole B, Guidelines for conduction, monitoring and self-assessment of community-based rehabilitation programme: using evaluation information to improve programmes. Geneva: WHO, 1996.

Gilbert-Westholm M, Community-based rehabilitation: A study of evaluation reports. Lund: Lunds Universitet, 1994.

Gulden A, Hedengård H, Community-based rehabilitation in Vietnam: an evaluation of the benefits for the individual. Minor field study report. Stockholm: Karolinska Institutet, 1994.

Gunawardena M, Saunders C, An evaluation of the MENCAFEP community-based rehabilitation programme, Nuwara Eliya, Sri Lanka. London: Save the Children Fund, 1990.

Håström C, "CBR – a good rehabilitation alternative for children with polio?" Title in Swedish: "CBR - ett bra rehabiliteringsalternativ för poliodrabbade barn?": ett jämförande arbete om barn med polio: intervjuer med fysioterapeuter som arbetat med rehabilitering i u-länder. Oslo: Bislet Hoyskolecenter, 1993.

Ingstad B, An evaluation of community-based rehabilitation in Kweneng District, Botswana: a half-way report from a research project. Oslo: University of Oslo, 1984.

- Johansson E, Community-based rehabilitation in Zimbabwe — a case study. Minor field study report. Stockholm: Karolinska Institutet, 1994.
- Khalfan KH, Lang R, CBR in Zanzibar. *CBR News*, 1992, (12):4–5.
- Kristiansson B, Liljeström R, Report on an evaluation mission of community-based rehabilitation in Vietnam, April 4–May 2, 1993. Stockholm: Rädda Barnen, 1993.
- Kwok J, The role of the family in disability concerned policies and services: challenges for community-based rehabilitation in the Asian and Pacific Decade of Disabled Persons, 1993–2002. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1995, 18(4):351–356.
- Lagerkvist B, Community-based rehabilitation — outcome for the disabled in the Philippines and Zimbabwe. *Disability and Rehabilitation*, 1992, 14(1):44–50.
- Lagerwall T, Review of community-based rehabilitation services run by the Ministry of Health in Kenya. Vällingby: Swedish Handicap Institute, 1992.
- Laigret D, Community-based rehabilitation Zanzibar: assignment from 15 January to 23 April 1990. Geneva: WHO, 1990.
- Leavitt RL, Disability and rehabilitation in rural Jamaica: an ethnographic study. Cranbury, NJ: Associated University Press, 1992.
- Lindström A, Lagerwall T, Report from seminar on community-based rehabilitation (CBR). *RI Pre-congress Seminar in Limuru, Kenya, August 31–September 3, 1992*. Vällingby: Swedish Handicap Institute, 1993.
- Making it happen: examples of good practice in special needs education and community-based programmes. Paris: UNESCO, 1993.
- Mendis P, Evaluation of community-based rehabilitation development project in Tiang Giang and Ho Chi Minh: report of assignment 24 February–24 March 1988. Stockholm: Rädda Barnen, 1988.
- Mageje N, Pedersen S, Community-based rehabilitation: presentation of a Tanzanian approach: experiences from Ukerewe district. Arusha: CHAWATA, 1992.
- Menon DK et al., Evaluation of CBR programmes: the NIMH experience. *ActionAid Disability News*, 1993, 4(2):7–11.
- Miles M, Community-based rehabilitation: information, accumulation and exchange: South Asian research notes. Paper prepared for *Symposium on a CBR Evaluation and Research, Bangalore, India, December 1994*. Bangalore, 1996.
- Ministry of Health, Disability Unit, A report on eight community-based rehabilitation pilot projects. Harare: Government of Zimbabwe, 1990.
- Mutangira JPB, Nkosi LF, Swaziland community-based rehabilitation (CBR) programme: an evaluation report for Ministry of Health, Swaziland, and Save the Children Fund. Mbabane: Ministry of Health, 1993.

Nilsson H, Community-based rehabilitation in Kenya: a follow-up study. Minor field study report. Uppsala: ICH, 1993.

O'Toole B, Development and evaluation of a community-based rehabilitation programme for pre-school disabled children in Guyana. Georgetown: University of Guyana, 1989.

O'Toole B, "Step by step" a community-based rehabilitation project with disabled children in Guyana. New York: UNICEF, 1990.

O'Toole B, I will — I can: participatory evaluation Ghana community-based rehabilitation programme, Ghana, March 13th to April 13th 1996. Geneva: UNDP, 1996.

Owako RO, How has community-based rehabilitation been implemented as a component of primary health care? London: ICH, 1995.

Peat M, Community-based rehabilitation: components for evaluation. Kingston, Ont.: Queens University, 1993.

Pupulin E, Mission report Kenya 20–27 February 1992. Geneva: WHO, 1992.

Rajendra KR, Rahman N, Mid term evaluation of Protibondhi Kallyan Somiti CBR project located in Bangladesh. Part I: Methodology and process. *ActionAid Disability News*, 1998, 9(1):11–17.

Rajendra KR et al., The Sourabha CBR project — an evaluation study. *ActionAid Disability News*, 1994, 5(1):67–73.

Rao P et al., Community-based rehabilitation services for people with disabilities: an experimental study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1993, 16(3):245–250.

Saunders C, Zinkin P, Evaluation of the Kibwezi CBR programme, run jointly by ActionAid, AMREF and the Government of Kenya. London: ICH, 1990.

Strengthening community-based rehabilitation as an integral part of primary health care. Report of *Regional Workshop, New Delhi, 3–6 December 1996*. New Delhi, 1997.

Stubbs S, ed., Evaluation: Save the Children Fund UK Baglung mother and child health programme CBR component. London: Save the Children Fund, 1993.

Thomas M, Community-based rehabilitation and community development. Bangalore: ActionAid India, 1995.

Thorburn MJ, Parent evaluation on community-based rehabilitation in Jamaica. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1992, 15(2):170–176.

Thorburn MJ, Factors influencing the response to CBR by parents. *Meeting on Evaluation of CBR, Bangalore, India, December 5–7, 1994*. Spanish Town, 1994.

Thorburn MJ, Marfo K, Practical approaches to childhood disability in developing countries. Tampa, FL: Global Age Publishing, 1994.

Tull U et al., Discussions on some findings from the evaluation of Amarjyoti CBR project. *ActionAid Disability News*, 1996, 7(1):25–26.

United Nations Office at Vienna, Centre for Social Development and Humanitarian Affairs, Community-based rehabilitation: the past, the present and the future. Report on *Seminar in Benin 10–15 November 1991*. Vienna: UNOV/CSDHA, 1991

Vanneste G, CBR in Africa: a critical review of the emerging scene. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 1997, 8(2):34–37.

Werner D, Observations and comments on the Kisumu CBR programme. Palo Alto, CA: Hesperian Foundation, 1992.

WHO Regional Office for Europe, Community-based rehabilitation report of a WHO consultation, Jerusalem, 15–17 January 1990. Copenhagen: WHO, 1990.

Yaday BP, Proposed modus operandi, monitoring and evaluation for effective CBR in India. *National Seminar on Disability Prevention, Trauma Care and Rehabilitation with Special Reference to Community-based Rehabilitation, March 7–11, 1994*. New Delhi: Directorate General of Health Services, 1994.

Zhuo D, A decade of community-based rehabilitation in China. *ActionAid Disability News*, 1998, 9(1):5–7.

List of acronyms

ADD	Action on Disability and Development
ADL	Activities of Daily Living
ADRA	Adventist Development and Relief Agency
AIFO	Italian Association Raoul Follereau's Friends
CBR	Community-based Rehabilitation
CBRP	Community-based Rehabilitation Programme
GCBRP	Guyana Community-based Rehabilitation Programme
CRU	Community Resource Units (Guyana)
CWD	Children with Disabilities
DAR	Disability and Rehabilitation Programme at WHO
DODG	Disabled Organizational Development Group (Nepal)
DPO	Disabled People's Organization
DSI	Danish Council of Disabled People
ESCAP	Economic and Social Commission for Asia and the Pacific
HRDC	Hospital and Rehabilitation Centre for Disabled Children (Nepal)
IASSID	International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities
ILO	International Labour Organization
INGO	International Non-governmental Organization
NAD	Norwegian Association of the Disabled
NDA	Nepal Disabled Association
NHR	The Swedish Association of Neurologically Disabled
NGO	Non-governmental Organization
NTV	National Television (Nepal)
PRA	Participatory Research Approach
PWD	Person with Disability
SHIA	Swedish Organizations of Disabled Persons International Aid Association
UN	United Nations
UNDP	United Nations Development Fund
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organisation
UNICEF	United Nations Children's Fund
USD	US Dollar
VDC	Village Development Committees (Nepal)
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organisation Quality of Life Assessment

She got my foot in and I did the rest

“She” in the heading above is referring to this young informant’s mother. The quotation gives emphasis to the importance of the parents’ role for a good start in life for children with disabilities.

“Well, since I was small I could always vividly remember I was always a part of the family. If reading was done I was required to read too. If there was speaking they would tell me to watch my tone of voice. They tried to discipline and guide me in the area of social skills. Not because I had a disability I was spoiled and allowed to do what I wanted. That was not the point. The emphasis was always on my achievement. If I wanted to open a bottle my family would say ‘Don’t open it for her! Let’s see how she will figure it out on her own.’ So I grew up in an environment of always figuring out things, which has been able to take me through life. What will this child be able to do for herself? And that’s one of the unique things about my mother. She always thought about the future and now she’s deceased. A future without her I am able to.

I know him (my father) but he has never been a part of my life. I don’t know. I can only speculate. There was never anyone born with disability in either family. Maybe they acquired it through an accident or somehow but no one was born with it. So I think... I don’t know if mentally he could have coped with it. He probably saw it as something with himself. Something wrong with him that caused me to be born this way. He left when I was seven days old and never returned to our family.

I always had a dream to acquire an education, to become an accountant. I resented the fact that in school some teachers limited me to do vocational training courses or skills training courses with no emphasis on academic achievement. I had to do self-advocacy telling them ‘No, I want to do accountancy not home-economics or craft or whatever.’ That was a revolution to their mind. I got a lot of resistance as I wanted to go into the business stream of high school. I know its breaking barriers actually. The first is always the hardest. But going through the system, very few persons with physical disabilities, severe ones like mine, have gone through the system and have come out at the tertiary level of education.

With the work CBR has done it has become easier. There are a lot of teachers who are sensitized about what persons with disabilities can do. CBR’s emphasis really has been on sensitization of the rights of persons with disabilities, knowing your rights. They give you advocacy skills. But in terms of advocating and lobbying on the whole that has not really been the emphasis of CBR.

I self-advocate for many jobs in different fields. Most times people will call me for an interview because they have seen my qualification on paper and when I turn up for the interview they will see that it’s someone with a disability, and it has never occurred to them that if I can acquire the qualification that I can also work. They always see obstacles that can prevent me from working.

A lot of the young persons with disabilities feel that their life has no meaning because they do not work. They see themselves as not having a job and see themselves as depending upon society, but some of them are also “sweet skin”, not wanting to get their hands dirty. Some people have had so many bad experiences of quite callous professionals who think that, if too many persons with disabilities shine they will be out of a job. Also, too many parents cannot see behind the disability of the child so they refuse to fight for that child’s needs and support that child when that child wants something. A lot of them get crushed by that. They see no hope for them. Our country is tough for young people generally and it’s ten times tougher for you with a disability. I think that a lot of people have lost their fighting spirit.

What maybe you need in Georgetown is a meeting place, a social meeting place where persons with disabilities hang out, share their ideas and come up with groups themselves. CBR in Georgetown would be good in one sense that you will have a structured organization. An organization and environment where persons with disabilities can meet and receive training but there’s no such one that I know of in Georgetown.

I’m part of a Sports Club and through the Sports Club I meet other persons with disabilities. And that group has just started meeting at the national park where they meet and do exercises. And practice. I play wheelchair basketball with a group of young men so that gives me an opportunity to meet young people outside CBR. Through my interaction with them a lot come to the CBR office.”

この冊子は独立行政法人福祉医療機構（高齢者・障害者福祉基金）の
助成により作成されました。

第1部 CBR（地域に根ざしたリハビリテーション）

～私たちの体験から～ 障害者の声

2006年3月

財団法人 日本障害者リハビリテーション協会
〒162-0052 東京都新宿区戸山1-22-1
Tel : 03-5273-0601 Fax : 03-5273-1523