

**DAI DIRITTI UMANI
ALLA REALIZZAZIONE DI UN PIANO PER LE POLITICHE SULLA DISABILITÀ:
L'ESPERIENZA DELLA CITTÀ DI TERNI**

A cura del Centro Risorse EmpowerNet

Introduzione

Il percorso che ha portato alla nascita di «Agenda 22» è nato dalla consapevolezza che finché temi quali accessibilità, mobilità, diritto al lavoro delle persone con disabilità ecc., continuavano a convergere verso l'Assessorato delle politiche sociali, si creava un fenomeno ad imbuto, inefficace ed inefficiente.

Questa consapevolezza, di cui si faceva portatrice la rete associativa, infatti, era anche frutto di alcuni percorsi di rafforzamento (*empowerment*) che - partendo da documenti internazionali che promuovevano i diritti umani delle persone con disabilità, dai principi di *mainstreaming* e da quelli del modello «bio-psico-sociale» della *Classificazione del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF)* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità - hanno fornito motivazioni e strumenti necessari per avviare un cambiamento circa il ruolo delle associazioni nel rappresentare e tutelare le persone con disabilità.

Alla base del cambiamento, quindi, vi sono la centralità della persona, gli interventi personalizzati e la costruzione di una rete per incidere sulle politiche.

Nel frattempo, a livello internazionale, da un lato, le *Regole Standard per il raggiungimento delle pari opportunità tra le persone con disabilità* e, dall'altro, le politiche e le «buone prassi» internazionali portavano alla luce il progetto «Agenda 22».

Il Piano per le Politiche sulla Disabilità

La preparazione di un Piano per le Politiche sulla Disabilità è l'obiettivo centrale del progetto «Agenda 22». Il Piano deve contenere:

1. l'oggetto;
2. i tempi di realizzazione;
3. i soggetti incaricati di assumersi la responsabilità dell'atto;
4. il finanziamento;
5. il monitoraggio;
6. la valutazione e la revisione.

Lo scopo di questa fase è accertarsi che il Consiglio comunale, e gli organi degli altri enti deputati all'approvazione degli atti, adottino il Piano per le Politiche sulla Disabilità.

In questa fase, inoltre, è necessario assicurarsi che il contenuto dell'atto deliberante sia conforme ai principi di *mainstreaming* e che presenti tutti i punti del Piano.

Senza esecuzione, i programmi di politica rimangono coperture vuote. Senza valutazione, i risultati di esecuzione non sono conosciuti. Di conseguenza, una parte importante del processo di esecuzione deve coinvolgere le Associazioni di persone con disabilità nel lavoro degli Enti locali.

Agenda 22 in Italia: la scelta di Terni

In Italia, il Consiglio Nazionale sulla Disabilità (CND) e la FISH nazionale individuano Terni e Monza come realtà in cui sussistono le condizioni per attivare il progetto.

Agosto 2005: viene formalizzata dalla FISH, dal Consiglio Nazionale sulla Disabilità e dalla responsabile del progetto internazionale (Maryanne Rönnersten) la candidatura di Terni come «laboratorio» sperimentale e come realtà su cui investire per sviluppare il progetto «Agenda 22». Terni presenta alcune caratteristiche che rendono possibile l'attuazione concreta del progetto: innanzitutto la presenza di una rete associativa

piuttosto forte facente parte della FISH Umbria ONLUS; in secondo luogo la presenza del Centro per l'Autonomia Umbro e del Centro Risorse EmpowerNet

A Terni, la necessità di risolvere problema dell'accessibilità è stato lo spunto per sperimentare lo strumento di «Agenda 22».

All'inizio del 2005, «Agenda 22» è stata considerata un'ottima strategia per coinvolgere tutta l'Amministrazione ad affrontare le questioni riguardanti la disabilità.

Il ruolo delle politiche sociali è rimasto centrale, nell'organizzazione e nella mediazione. Le associazioni, dal canto loro sono passate dalla mera protesta alla proposta politica.

La FISH, quindi, ha formalmente proposto l'utilizzo di «Agenda 22» in occasione della concertazione per il Piano di Zona e, nel luglio 2005, all'interno della piattaforma programmatica dell'Ambito territoriale n. 10, tra le azioni di processo è stata inserito l'obiettivo di realizzare un piano locale per la disabilità: sono stati focalizzati gli argomenti: accessibilità mobilità e servizi alla persona.

Le fasi del progetto

Fase 1 - definizione di un piano di lavoro

Ad ottobre, si sono realizzati una serie di incontri con il coinvolgimento sia dei politici e dei tecnici per la decisione di un piano di lavoro: creazione del «Gruppo di Lavoro Interistituzionale “Agenda 22”» e di due sotto-gruppi tematici: Accessibilità e Mobilità e Servizi alla Persona. Il «Gruppo di Lavoro Interistituzionale “Agenda 22”» vede come protagonisti:

Per la FISH Umbria ONLUS, prov. di Terni:

- Coordinatore del Progetto: Andrea Tonucci.

Per il Comune di Terni:

- Dirigente delle Politiche Sociali: Dott.sa Virili;
- Dirigente direzione Mobilità e Trasporti: Ing. Pettinacci.

Per l'Azienda USL n. 4:

- Dirigente di Distretto n. 1 della ASL 4: Dott. Marchionna
- Dirigente dei Servizi Sociali: Dott.sa Bonanni

Con il coinvolgimento di:

- Provincia di Terni.
- L'Azienda Trasporti Consorziali (ATC) di Terni.
- MIUR/CSA.
- L'ATER

Fase 2 - adozione di un linguaggio comune

A dicembre si sono svolti due seminari in cui si sono illustrate le «Regole standard» dell'ONU e i principi del modello «bio-psico-sociale» ai dirigenti, ai tecnici che sono coinvolti nelle fasi operative del progetto ed ai rappresentanti della rete associativa.

Fase 3 - preparazione del monitoraggio

È stata avviata l'attività del monitoraggio e sono stati coinvolti i protagonisti dell'azione di monitoraggio: preparazione delle schede di rilevazione servizi; preparazione delle schede di valutazione in conformità con le «Regole standard».

Infatti, ci sono state alcune riunioni tra i gruppi di lavoro ristretto per elaborare gli strumenti del monitoraggio (con il supporto della FISH nazionale ed i propri esperti, e per mezzo di quelli dell'Associazione Nuovo Welfare).

Il monitoraggio si svolge attraverso la compilazione delle schede e attraverso l'ausilio metodologico di due *focus group*, che ha visto impegnate le Associazioni della FISH. I **BISOGNI**. In questo grafico si percepisce subito che il **bisogno di autonomia** quali è quello maggiormente sentito dalle Associazioni di Terni. Seguono, poi, la partecipazione ai progetti individualizzati e la personalizzazione dei servizi e così via.

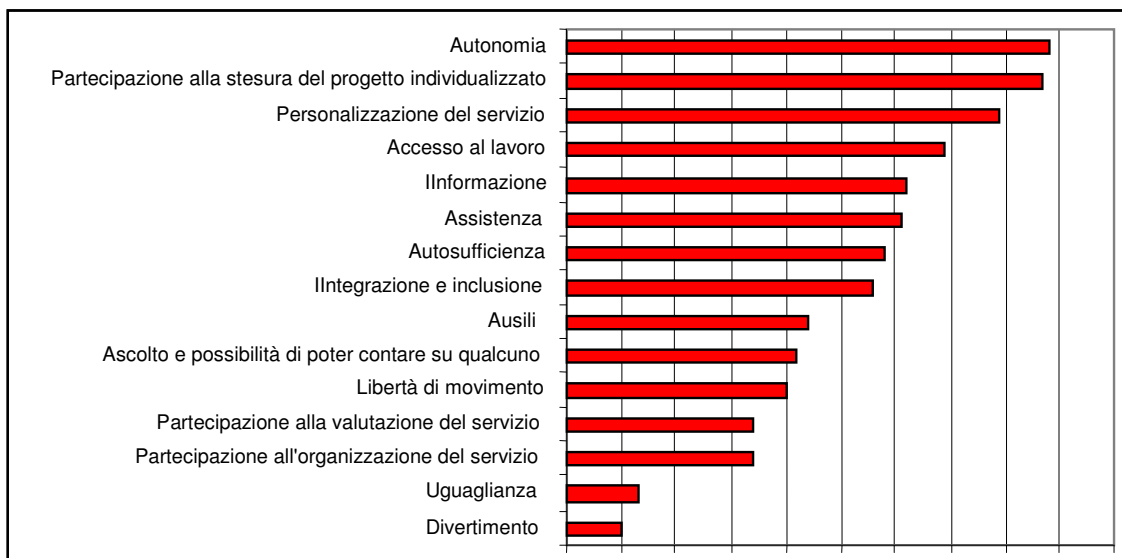


Grafico 1. I Bisogni delle persone con disabilità

I **SERVIZI**. Dal grafico possiamo osservare come l'autonomia e la centralità dell'utente nella progettazione del servizio rappresentino i bisogni più rilevanti individuati dal mondo dell'associazionismo. In particolare, fatto 100 il punteggio massimo che un bisogno può registrare in termini di importanza, i primi tre bisogni assumono un valore compreso tra 90 e 75. Seguono, in ordine, l'accesso al lavoro, l'informazione e l'assistenza e via tutti gli altri.



Grafico 2. Bisogni in termini di servizi

QUALITÀ DI UN SERVIZIO. Dal grafico si desume che il 14% percento di un servizio efficiente è caratterizzato dalla presenza del progetto personalizzato, il 12% dall'accessibilità e il 10% dalla presenza di un servizio di analisi

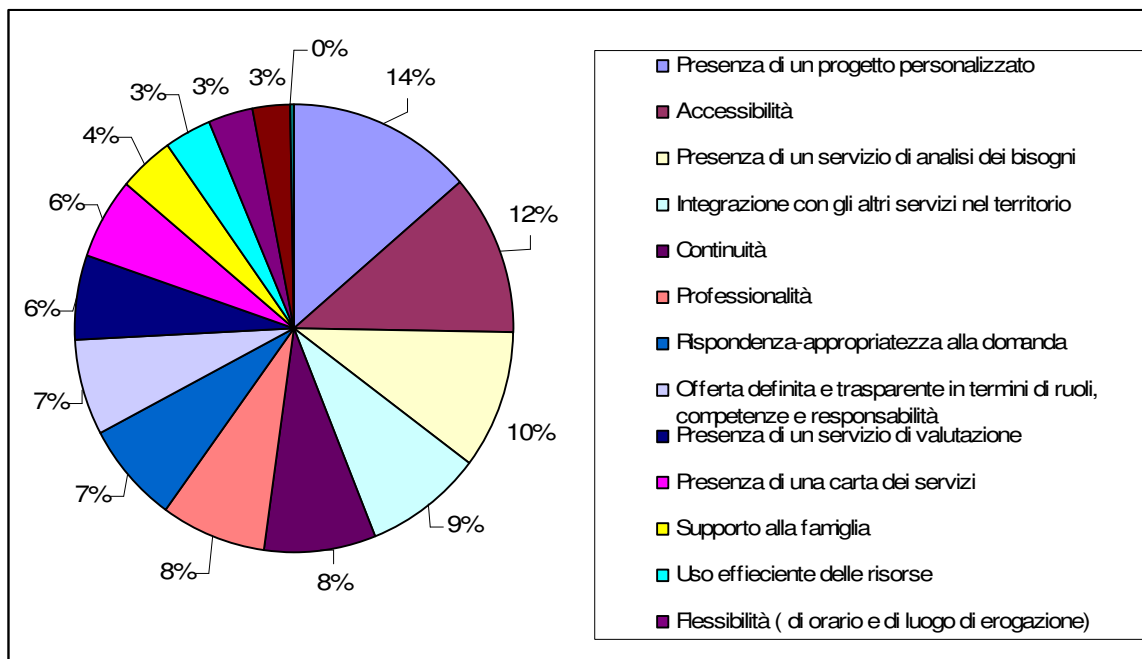


Grafico 3. Qualità di un servizio

A seguito di questa fase di monitoraggio sono emerse convergenze e divergenze:

Convergenze

La parte pubblica e il mondo associativo individuano punti di convergenza:

- la **mancanza di continuità degli interventi**: entrambi riconoscono nella riabilitazione in fase acuta un punto di eccellenza del territorio, ma evidenziano la difficoltà di garantire cicli successivi al primo intervento. Ciò viene imputato principalmente al sottodimensionamento delle risorse umane all'interno dei servizi di riabilitazione.
- la **scarsa e non sistematica partecipazione del singolo utente**, della famiglia e del mondo associativo lungo tutto l'arco di produzione di un intervento/servizio/politica, dalla progettazione all'implementazione alla valutazione. Si riconosce, tuttavia, l'avvio di percorsi collaborativi, come la sperimentazione di «Agenda 22» sembrerebbe dimostrare.

In entrambe le visioni si denuncia, inoltre, **l'assenza di percorsi mirati su sessualità, matrimonio e genitorialità** indirizzati alle persone con disabilità.

Divergenze

I più significativi punti di divergenza riguardano:

- la presenza/assenza del **progetto individualizzato**: la parte pubblica ne dichiara la presenza, mentre, al contrario, il mondo associativo ne lamenta l'assenza. Ciò deriva da un diverso modo di affrontare il problema: si tratta, infatti, di stabilire se per progetto individualizzato si intende la presenza di un **piano di cura** indirizzato al singolo utente, oppure se si intende la **presa in carico globale e continuativa** di una

- persona con disabilità, attraverso la definizione di percorsi mirati e con il concorso della persona stessa in tutte le fasi di progettazione, implementazione, valutazione;
- gli **ausili**: il mondo associativo lamenta una scarsa personalizzazione;
 - la **valutazione**: in questo caso, la parte pubblica dichiara l'esistenza di diversi livelli di valutazione, mentre il mondo associativo lamenta proprio la mancanza di attività sistematiche e partecipative di valutazione. Anche in questo caso, è bene fare un chiarimento: un conto è la valutazione dei risultati, ossia la valutazione degli esiti di un servizio erogato, in funzione degli obiettivi posti (questa valutazione generalmente è tutta interna alla pubblica amministrazione); un conto, invece, è la valutazione di impatto, che si concentra sui cambiamenti che il servizio produce. Per quest'ultimo tipo di valutazione diventa cruciale sia il coinvolgimento di tutti i soggetti a vario titolo coinvolti in quel servizio (e quindi soprattutto l'utente, la sua famiglia e le associazioni che lo rappresentano), sia la definizione di strumenti adeguati e la condivisione degli obiettivi e delle tecniche utilizzate;
 - **accessibilità**: sull'argomento il mondo associativo lamenta la mancanza di un piano complessivo di intervento e lo scarso coinvolgimento delle Associazioni nella progettazione accessibile. Si riconosce, però, l'avvio di una riflessione e la volontà di un progressivo adeguamento, come dimostra la recente stipula del **Protocollo di Intesa su mobilità e accessibilità** che vede coinvolti i soggetti istituzionali e le associazioni.

Fase 4 - avviare il monitoraggio

Il 23 febbraio 2006 viene approvata la **Deliberazione della Giunta Comunale** con la quale il Comune di Terni rende ufficiale la creazione del **Gruppo di Lavoro Interistituzionale**.

Giovedì 1° giugno 2006: viene approvato il **Protocollo d'intesa per il diritto all'accessibilità e alla mobilità**.

Per concludere

«Agenda 22», infine, è come un percorso lineare che però ha una forza dirompente trasversale: se da un lato, infatti, prosegue linearmente fase dopo fase verso la propria mèta (il Piano per le Politiche sulla Disabilità), dall'altro lato, tuttavia, dà la spinta metodologica per l'attivazione di altri progetti. In questo periodo, infatti, «Agenda 22» ha favorito anche l'avvio di un progetto come «Vita Sperimentata» e la stipula del Protocollo d'intesa per il diritto all'accessibilità e alla mobilità delle persone con disabilità.

L'utilizzo di queste tecniche all'interno del mondo dell'associazionismo, oltre a produrre risultati concreti, ha determinato anche degli effetti secondari, ma non per questo meno importanti:

- sono stati individuati dai partecipanti come metodo adatto per un dialogo all'interno alle realtà dell'associazionismo locale;
- gli incontri hanno stimolato la nascita di nuove relazioni tra i partecipanti e/o rafforzato quelle esistenti, determinando un aumento di quello che possiamo definire il capitale sociale all'interno della rete locale delle associazioni che si occupano di disabilità.

È bene sottolineare che a Terni hanno giocato un ruolo molto importante i seguenti aspetti:

1. una radicata volontà di confronto tra il livello istituzionale e la rete associativa;

2. una realtà come il Centro per l'Autonomia e del Centro Risorse EmpowerNet che rappresenta un vero e proprio think tank per la progettazione di politiche ed interventi a tutela dei diritti umani delle persone con disabilità.
3. una buona capacità di analizzare i bisogni;
4. la collaborazione con l'Azienda Sanitaria locale;
5. il forte coinvolgimento delle Associazioni di persone con disabilità;
6. il processo di valutazione effettuato dalle persone con disabilità.