

Con la mia Associazione - Associazione Nuovo Welfare - ho avuto modo di seguire ed accompagnare il percorso avviato, e fin qui realizzato, di sperimentazione sul territorio ternano di Agenda 22.

Con il mio intervento, illustrerò quindi le caratteristiche assunte da questo percorso, in termini di obiettivi e strumenti individuati, e vi fornirò un quadro di quanto finora emerso.

Il primo problema che è stato affrontato con la costituzione del tavolo di lavoro che ha messo insieme la parte amministrativa pubblica e il mondo dell'associazionismo è stato quello di condividere un linguaggio comune, di individuare obiettivi generali e specifici e di costruire strumenti operativi concordati.

Se infatti la ricchezza del tavolo, e più in generale del percorso avviato, sta proprio nel dialogo, nel confronto tra persone diverse che sono portatrici di punti di vista diversi, di esperienze, pratiche e culture diverse, questo stesso punto di forza richiede al tempo stesso la definizione di un terreno comune sulla cui base avviare il dialogo e il confronto.

Innanzitutto, il campo di sperimentazione è stato circoscritto all'applicazione di 5 Regole standard:

Regola 3 – Riabilitazione

"I governi dovrebbero garantire l'erogazione di servizi riabilitativi alle persone con disabilità al fine che esse possano raggiungere e mantenere un livello ottimale di indipendenza e di funzionalità"

Regola 4 - Servizi di sostegno

"I governi dovrebbero garantire la messa a punto e l'erogazione di servizi di sostegno, inclusi servizi di assistenza per le persone disabili, per aiutarle ad aumentare il loro livello di indipendenza nella vita di tutti i giorni e ad esercitare i propri diritti"

Regola 5 – Accessibilità

"I governi dovrebbero riconoscere l'importanza generale dell'accessibilità al processo di parificazione delle opportunità in tutte le sfere della società. Per le persone disabili di ogni genere, i governi dovrebbero:

- a) introdurre programmi di intervento per rendere accessibile l'ambiente fisico*
- b) prendere provvedimenti per assicurare l'accesso alle informazioni e alla comunicazione*

Regola 8 - Conservazione del reddito e previdenza sociale

"I governi sono responsabili dell'erogazione della previdenza sociale e della conservazione del reddito delle persone con disabilità"

Regola 9 - Vita familiare e integrità personale

"I governi dovrebbero promuovere la piena partecipazione delle persone disabili alla vita familiare e dovrebbero incoraggiare il loro diritto all'integrità personale, garantendo che le leggi non le discriminino per le loro relazioni sessuali, per il matrimonio e la possibilità di essere genitori"

Il bacino di utenza è stato individuato nei **Disabili adulti**.

Gli **obiettivi** della sperimentazione sono stati definiti secondo un percorso che prende avvio dalla diagnosi della comunità locale, attraverso una fotografia del sistema locale di offerta ed una analisi dei bisogni delle persone con disabilità, per poi passare a valutare la corrispondenza tra domanda ed offerta ed infine arrivare ad elaborare proposte di miglioramento.

Gli **strumenti di lavoro** costruiti in modo condiviso all'interno del tavolo si possono raggruppare in tre grandi famiglie.

Le **griglie di rilevazione**: utilizzate da parte della pubblica amministrazione, e quindi delle istituzioni coinvolte nella sperimentazione, per fotografare il sistema di offerta del territorio, attraverso innanzitutto una mappatura dei servizi sociali e socio-sanitari erogati a livello locale, ma anche attraverso l'individuazione di qualsiasi piano, programma, regolamento, contributo o servizio esistente che possa incidere sulla qualità della vita delle persone disabili.

Tali griglie risultano articolate secondo varie dimensioni, che mirano ad individuare le caratteristiche fondamentali dei vari provvedimenti considerati, a partire dagli obiettivi, le finalità, il numero di utenti, per passare alle azioni previste, le figure professionali coinvolte, i soggetti gestori ed erogatori, fino ad arrivare ai budget di spesa impegnati.

Il **secondo gruppo di strumenti** individua invece le tecniche utilizzate all'interno del mondo dell'associazionismo per analizzare le domande di servizio e i bisogni della popolazione disabile.

In particolare, attraverso modalità partecipate di lavoro di gruppo sono stati raggiunti 2 obiettivi fondamentali:

- l'individuazione di una scala condivisa di priorità dei bisogni;
- l'elaborazione di proposte di servizio, che sono andate in direzione sia di un miglioramento dei servizi esistenti che dell'individuazione di servizi innovativi.

I risultati di questo primo lavoro di analisi sono stati riportati, dal gruppo di facilitatori che ha condotto il focus group, in un questionario strutturato, che è stato diffuso tra le associazioni del territorio, sia quelle coinvolte nel focus group stesso (che hanno avuto modo di confermare o riconsiderare le proprie posizioni iniziali), sia quelle che avevano mancato l'appuntamento, proprio per allargare il processo di inclusione nel percorso di sperimentazione di Agenda 22.

Dall'analisi dei questionari sono stati raggiunti 3 risultati:

- una scala di priorità dei bisogni avvertiti dalle persone disabili;
- una scala di priorità dei servizi da attivare/potenziare per rispondere a quei bisogni;
- un elenco di caratteristiche che i servizi devono possedere per definirsi di qualità, con il relativo peso percentuale.

Infine il **questionario di valutazione** che è stato compilato, sia dalla parte pubblica che del mondo dell'associazionismo, per valutare appunto lo stato di applicazione sul territorio delle Regole scelte per la sperimentazione.

Il questionario di valutazione si compone di una serie di domande aperte, specifiche per ogni singola regola scelta e condivise dal tavolo di lavoro, dalla cui risposta discende la valutazione complessiva dello stato applicativo delle Regole stesse sul territorio.

Così come i vari assessorati coinvolti si sono interpellati, integrati, hanno collaborato per esprimere il punto di vista delle istituzioni, così il mondo dell'associazionismo si è coordinato per pervenire ad una valutazione condivisa e a questo scopo ha scelto di nuovo lo strumento del focus group, del lavoro di gruppo accompagnato da un facilitatore.

Una cosa importante, da sottolineare, è che 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:

- gli incontri si sono rivelati significativi anche in termini di trasferimento delle competenze per la facilitazione dei focus group, individuati dai partecipanti come metodo adatto per la conduzione di un processo duraturo di confronto 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 delle associazioni che si occupano di disabilità.

Andiamo a questo punto a vedere quali sono i primi risultati prodotti dalla sperimentazione, considerato sempre che ciò che è stato avviato a Terni non è un processo che ha in sé una conclusione, ma è piuttosto un percorso, un cammino verso il miglioramento della qualità della vita

delle persone con disabilità, che parte proprio dalla sperimentazione allo scopo di avviare politiche mirate di inclusione, la cui implementazione porterà ad una nuova valutazione e ad una conseguente ri-progettazione, in un'ottica circolare ed incrementale di miglioramento continuo.

Per quanto riguarda la **prima azione** quella di fotografare il sistema territoriale di offerta: è in fase di completamento la compilazione delle griglie di rilevazione da parte della pubblica amministrazione.

Per quanto riguarda la **seconda azione** quella di analizzare i bisogni e le domande di servizio della popolazione: sono state elaborate

- una scala di priorità dei bisogni avvertiti dalle persone disabili;
- una scala di priorità dei servizi da attivare/potenziare per rispondere a quei bisogni;
- un elenco di caratteristiche che i servizi devono possedere per definirsi di qualità, con il relativo peso percentuale.

Per quanto riguarda la **terza azione** quella di valutare lo stato di applicazione delle Regole scelte per la sperimentazione:

- è stata compiuta la valutazione da parte della pubblica amministrazione;
- è stata compiuta la valutazione da parte del mondo associativo;
- si è iniziato a ragionare sulle convergenze/divergenze emerse dal confronto tra le due visioni relative allo stato applicativo delle Regole scelte sul territorio.

Andiamo a vedere quindi quali sono i risultati del lavoro prodotto all'interno del mondo associativo.

Scala di priorità dei bisogni

Dal grafico possiamo osservare come l'autonomia e la centralità dell'utente nella progettazione-implementazione 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.

Scala di priorità dei servizi da attivare/potenziare sul territorio

1. Servizi di riabilitazione
2. Servizi e/o interventi specifici volti a promuovere la "vita indipendente"
3. Servizi di assistenza domiciliare (personale e familiare)
4. Centri e attività per favorire la socializzazione e l'espressione/creatività
5. Servizi di orientamento professionale
6. Servizi di assistenza al trasporto e alla mobilità
7. Servizi di sostegno per la famiglia
8. Fornitura di ausili che facilitano la vita in famiglia
9. Azioni di sensibilizzazione del tessuto sociale sul tema della disabilità
10. Servizi per l'emergenza

Caratteristiche prioritarie di qualità dei servizi

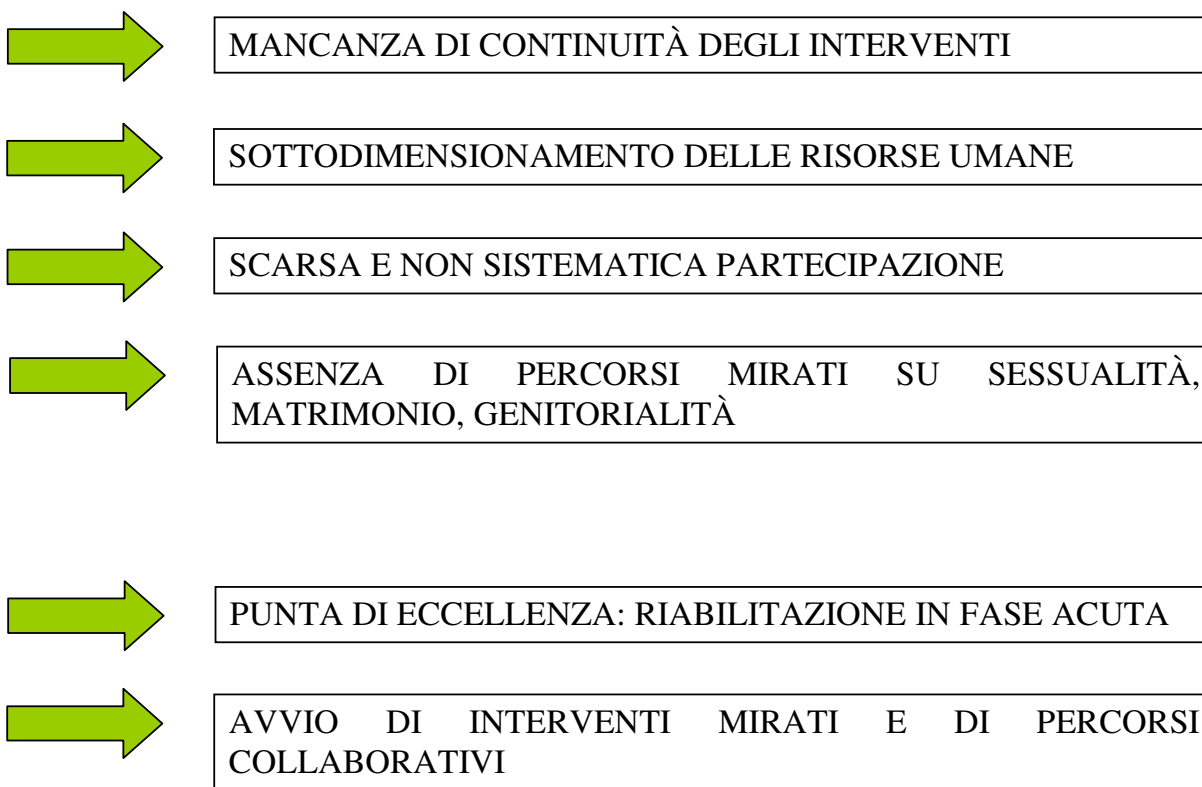
1. Presenza di un progetto personalizzato
2. Accessibilità
3. Presenza di un servizio di analisi dei bisogni
4. Integrazione con gli altri servizi nel territorio
5. Continuità
6. Professionalità
7. Rispondenza - appropriatezza alla domanda
8. Offerta definita e trasparente in termini di ruoli, competenze e responsabilità
9. Presenza di un servizio di valutazione

10. Presenza di una carta dei servizi
11. Supporto alla famiglia
12. Uso efficiente delle risorse
13. Flessibilità (di orario e di luogo di erogazione)
14. Presenza di un servizio di ascolto
15. Target chiari

Passiamo adesso ai risultati della valutazione compiuta dalla parte pubblica e dall'associazionismo locale sul livello applicativo delle Regole, concentrandoci sul confronto emerso tra le due visioni che può offrire spunti di riflessione e dibattito.

Innanzitutto dobbiamo premettere che viene riconosciuto un **livello minimo di rispetto** sul territorio delle Regole scelte per la sperimentazione e che esiste una **lettura piuttosto convergente** sul livello di applicazione individuato tra la parte pubblica e l'associazionismo.

CONVERGENZE:



Complessivamente, sia la parte pubblica che il mondo associativo individuano come una delle carenze fondamentali al livello locale la mancanza di continuità degli interventi. Pur riconoscendo, infatti, nella riabilitazione in fase acuta un punto di eccellenza del territorio, entrambi ravvisano la difficoltà di re-intervenire, ossia di garantire cicli successivi al primo. Ciò viene imputato principalmente al sottodimensionamento delle risorse umane, e quindi ai limiti legati alla pianta organica.

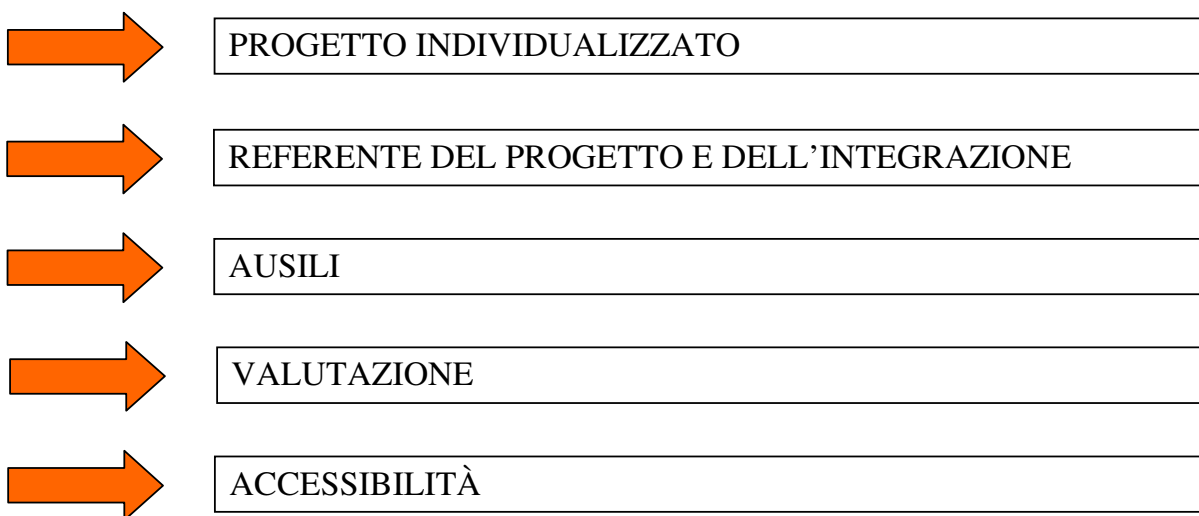
Un ulteriore aspetto di valutazione convergente riguarda la scarsa e non sistematica partecipazione del singolo utente, della famiglia e del mondo associativo lungo tutto l'arco di produzione di un

intervento/servizio/politica, dalla progettazione all'implementazione alla valutazione. Su questo aspetto 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 disabili.

Infine, per tutta una serie di servizi mirati si sospende il giudizio, si rimanda cioè la valutazione in funzione della loro attuale fase di avvio.

DIVERGENZE:



Per quanto riguarda gli aspetti di divergenza emersi nelle due visioni, il primo e più significativo riguarda la presenza/assenza del *progetto individualizzato*. Mentre, infatti, la parte pubblica ne dichiara la presenza, al contrario il mondo associativo ne lamenta l'assenza. Ciò deve essere imputato non tanto ad un effettivo contrasto e/o scontro di posizioni, quanto ad una diversa concettualizzazione del problema e all'individuazione di soluzioni mirate. Se, infatti, per progetto individualizzato si intende la presenza di un piano di cura indirizzato al singolo utente, ciò indubbiamente esiste, come afferma la parte pubblica. Tutt'altra cosa è, invece, considerare il progetto individualizzato in termini di presa in carico globale e continuativa di una persona disabile, attraverso la definizione di percorsi mirati e con il concorso della persona stessa in tutte le fasi di progettazione-implementazione-valutazione.

In proposito, allo scopo di realizzare politiche innovative e di miglioramento della qualità della vita delle persone disabili, il tavolo di lavoro ha iniziato a ragionare sulla possibilità di individuare strumenti condivisi. Su questo aspetto è stato proposto, in particolare, di mettere a punto una sorta di *patto di cura*, stipulato tra la parte pubblica e il singolo utente, nel quale formalizzare i desideri e gli obiettivi della persona con disabilità da tradurre in interventi mirati, coprogettati con la persona stessa, rispetto ai quali realizzare periodiche valutazioni sulla soddisfazione dell'utente e sul raggiungimento degli obiettivi prefissati, per poi passare a riprogettare in funzione dei nuovi desideri e bisogni. Contratto, in cui sia garantita la partecipazione dell'utente in tutti gli aspetti del servizio, in cui sia precisato il ruolo della parte pubblica, ben sapendo che i Servizi non possono fare tutto, e in cui sia individuato chiaramente un referente del progetto individualizzato e dell'integrazione tra i vari interventi e servizi.

Un ulteriore punto di divergenza tra le due visioni emerse è quello concernente gli ausili, rispetto ai quali il mondo associativo lamenta la scarsa personalizzazione.

Proseguendo, troviamo il tema della valutazione. Mentre, infatti, la parte pubblica dichiara l'esistenza di diversi livelli di valutazione. Il mondo associativo lamenta proprio la mancanza di attività sistematiche e partecipative di valutazione. Anche qui, rispetto a questo contrasto, occorre fare un chiarimento sulle due visioni divergenti. Laddove occorrerebbe distinguere tra la valutazione dei risultati, ossia degli esiti di un servizio erogato, in funzione degli obiettivi che ad esso erano stati assegnati (valutazione che può essere anche tutta interna alla pubblica amministrazione) e la valutazione di impatto, che si concentra invece sui cambiamenti che il servizio ha prodotto sulla qualità della vita delle persone a cui era rivolto e complessivamente sul benessere della comunità locale. Per quest'ultimo tipo di valutazione diventa cruciale il coinvolgimento di tutti i soggetti a vario titolo coinvolti in quel servizio (compreso l'utente, la sua famiglia e le associazioni che lo rappresentano), la definizione di strumenti adeguati e la condivisione degli obiettivi e delle tecniche utilizzate.

Infine, ma non per importanza, l'aspetto dell'accessibilità. Sull'argomento il mondo associativo lamenta la mancanza di un piano complessivo di intervento, l'assenza di una contestualizzazione sul territorio dei principi di accessibilità codificati a livello nazionale e lo scarso coinvolgimento delle associazioni che si occupano di disabilità nella progettazione accessibile. Anche se si riconosce, nello stesso tempo, l'avvio di una riflessione e la volontà di un progressivo adeguamento, come il recente Protocollo di Intesa andrebbe a dimostrare.

Da ultimo, un'ulteriore nota di merito all'esperienza ternana.

La mia Associazione da anni si occupa di studiare i principi, gli strumenti, il livello applicativo della legge 328/2000. E nel corso delle sue ricerche e riflessioni è emerso come i maggiori punti deboli della programmazione di zona riguardino:

- l'**analisi dei bisogni**: molto spesso ci si limita ad una descrizione superficiale del territorio o ad uno studio delle domande di servizio, il livello di conoscenza non raggiunge quindi l'approfondimento garantito dall'analisi dei bisogni e ad esso sfugge sia l'evoluzione dei bisogni stessi che le esigenze dell'utenza potenziale;
- la **collaborazione con la Asl**;
- il **coinvolgimento del terzo settore**, che, dove garantito, generalmente si ferma ad un livello puramente informativo, o tutt'al più consultivo, senza arrivare all'attivazione di vere e proprie modalità concertative.
- la **valutazione partecipata**, laddove spessissimo è proprio la stessa valutazione a rivelarsi la grande assente.

Ebbene sono proprio questi aspetti, insieme a molti altri, che contraddistinguono come punti di forza il processo di sperimentazione di Agenda 22 a Terni.