

EMPOWERMENT

AP

Insero del Numero 3

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Luglio 2006

PER UNA NUOVA DIVERSITÀ

L'empowerment - cioè il rafforzamento delle capacità, sia individuali che dei gruppi - è ormai diventata la base del lavoro delle organizzazioni di persone con disabilità. E anche un nuovo strumento per la lotta alla povertà e alla violazione dei diritti umani, che non solo nei paesi in via di sviluppo è fondamentale per le persone con disabilità.

Giampiero Griffò membro del Consiglio mondiale di Dpi

La cultura dei diritti umani è diventata progressivamente un nuovo paradigma su cui ricostruire il tessuto delle relazioni tra gli esseri umani, i popoli, gli stati. Questa nuova impostazione ha iniziato a permeare i trattati internazionali e di giorno in giorno sta diventando sempre più una base concreta per valutare e monitorare le politiche e i sistemi istituzionali di rispetto delle libertà individuali e di sviluppo dei diritti delle persone.

In questo quadro di profonda trasformazione il movimento mondiale delle persone con disabilità ha rivendicato una nuova base culturale alla propria condizione, non più basata su un modello medico, che vedeva nelle persone con disabilità dei malati e dei minorati, a cui doveva essere garantita protezione sociale e cura. Si è sviluppato così il

modello sociale della disabilità, che valorizza le diversità umane e sottolinea che la condizione di disabilità non deriva da qualità soggettive delle persone, bensì dalla relazione tra le caratteristiche delle persone e le modalità attraverso le quali la società organizza l'accesso e la fruizione a diritti, beni e servizi. Per cui una persona ha una disabilità non perché si muove con una sedia a rotelle, comunica con il linguaggio labiale, si orienta con un cane guida, ma perché gli edifici sono costruiti con le scale, si pensa che comunicare sia possibile solo attraverso il linguaggio orale e orientarsi sia possibile solo per chi possiede la vista. Il risultato di questa rivoluzione copernicana è che le persone con disabilità sono discriminate e senza eguaglianza di opportunità e subiscono continue violazioni dei diritti umani. Infatti in una società in cui le applicazioni tecnologiche rendono accessibili autobus, treni e navi, in cui le tecnologie informatiche consentono ad un cieco di leggere ed a un sordo di ascoltare, in cui le persone con disabilità possono frequentare le scuole ordinarie e svolgere un lavoro produttivo, ogni trattamento differente non ha più giustificazione: ogni segregazione in istituto o laboratorio protetto, ogni sito web che non rispetta le norme di

accessibilità, ogni autobus senza adeguamenti per non deambulanti, non udenti e non vedenti rappresenta una violazione dei diritti umani.

Questo nuovo approccio alla disabilità è ormai sancito da numerosi documenti di istituzioni internazionali ed europee ed è diventato la base delle rivendicazioni per una Convenzione internazionale sulla disabilità, strumento legale per una tutela universale dei diritti umani dei 600 milioni di persone con disabilità nel mondo.

“La tutela dei diritti umani diventa legata al rispetto delle libertà individuali e alla costruzione culturale e sociale di società inclusive”

Il contributo dell'azione culturale e sociale del movimento delle persone con disabilità non si ferma però solo all'applicazione del paradigma dei diritti umani al 10% della popolazione mondiale, bensì allarga ed arricchisce il concetto individualistico dei diritti umani, centrato tradizionalmente sui diritti inalienabili delle singole persone, in direzione di una visione che investe le responsabilità delle società per garantire l'inclusione sociale di tutti i cittadini. La tutela dei diritti umani così diventa da un lato legata al rispetto delle libertà individuali e dall'altro alla costruzione culturale e sociale di società inclusive, dove pregiudizi e barriere siano eliminati e ognuno possa vivere senza che le sue caratteristiche personali siano colpi-

te da stigma sociale, giuridico e pratico. Si apre così un nuovo campo di azione culturale e politico che investe la società nel suo complesso: il nuovo universo sociale da ricostruire deve basarsi su un approccio universale alla costruzione di ambienti, beni e servizi, sulla condizione di pari opportunità per tutti i cittadini, sull'eliminazione di qualsiasi forma di discriminazione: bisogna superare l'idea che vi sono caratteristiche socialmente indesiderabili per colore della pelle, per sesso e orientamento sessuale, per religione, per caratteristiche psicofisiche. È un contributo straordinario che coniuga i diritti umani sia nel campo individuale che in quello sociale, attribuendo responsabilità di azioni e comportamenti sia alle persone che alle istituzioni.

Il ruolo che Disabled Peoples' International (DPI) ha svolto in questi anni è stato decisivo: tutte le più importanti battaglie di emancipazione e di trasformazione culturale, politica e sociale sulla disabilità hanno trovato questa Ong in prima linea, con un contributo di battaglie ed idee straordinario. Dalla CBR in riabilitazione all'ICF, dalla egualizzazione di opportunità alla non discriminazione, dalla bioetica alla lotta alla povertà. Lo stesso slogan che sta alla base della sua filosofia, "Niente su di noi senza di noi", è uno slogan universale valido per l'emancipazione di qualsiasi fascia di popolazione i cui diritti umani siano violati.

In questo quadro la rivendicazione di vivere una vita indipendente, così come è scontato che sia per tutte le persone, assume un valore etico e sociale essenziale. Se le persone vivono in dipendenza e senza possibilità di autodeterminarsi a causa di barriere fisiche e sociali, di trattamenti discriminatori, di pregiudizi che li relegano tra i cittadini di serie B, il cui valore della vita è inferiore a quello di altre persone, le politiche che hanno ridotto le persone con disabilità a cittadini invisibili devono cambiare. Non solo le politiche assistenziali e sanitarie

devono occuparsi di loro - e lo devono fare in un quadro basato sugli obiettivi di autonomia, autodeterminazione, indipendenza ed interindipendenza, - ma l'insieme delle politiche generali devono includere le persone con disabilità, con un approccio mainstreaming. Questa impostazione, che ad un tempo è il contenuto di una politica ed il metodo attraverso il quale si realizza, ricolloca le persone con disabilità tra i cittadini, inserendo i loro bisogni tra i bisogni primari, da soddisfare con le risorse ordinarie della società.

Naturalmente queste rivendicazioni che chiedono un mondo diverso il cui conseguimento richiederà decenni, non devono dimenticare la condizione reale delle persone con disabilità. Ancora oggi esse sono discriminate e senza eguaglianza di pari opportunità: il concetto di povertà si allarga a quello di trattamento diseguale



Un paraplegico in Eritrea

che impoverisce. Risulta così chiara che la disabilità è causa ed effetto di povertà, causa perché se si possiede una caratteristica socialmente dimenticata si è esclusi dalla società, ed effetto perché se si è poveri spesso si conseguono disabilità (di salute, di cultura, di genere, etc.). È così evidente che le persone con disabilità necessitano di interventi che trasformino la loro percezione di se stesse e del mondo che le circonda e rafforzino i loro strumenti di autodifesa. Per questo Dpi, e sempre più anche il movimento mondiale delle persone con disabilità, centra una delle sue azioni essenziali di tutela dei diritti umani sull'empowerment.

Empowerment è una parola inglese che ha due significati: uno legato alla persona, di rafforzamento delle capacità, il secondo sociale, di acquisizione di potere. E le persone con disabilità hanno bisogno sia di un rafforzamento delle loro capacità individuali, sia di un acquisizione di maggior potere di decidere su come la società li include, attraverso le organizzazioni di persone con disabilità e loro familiari. È innegabile che le persone con disabilità subiscono violazioni continue di loro diritti umani che spesso producono in loro la percezione di essere inadeguati, di essere loro incapaci di vivere in società a causa della loro condizione. Trasformare questa percezione è il primo obiettivo dell'empowerment:

“La rivendicazione di vivere una vita indipendente assume un valore etico e sociale essenziale”

Empowerment è una parola inglese che ha due significati: uno legato alla persona, di rafforzamento delle capacità, il secondo sociale, di acquisizione di potere. E le persone con disabilità hanno bisogno sia di un rafforzamento delle loro capacità individuali, sia di un acquisizione di maggior potere di decidere su come la società li include, attraverso le organizzazioni di persone con disabilità e loro familiari.

È innegabile che le persone con disabilità subiscono violazioni continue di loro diritti umani che spesso producono in loro la percezione di essere inadeguati, di essere loro incapaci di vivere in società a causa della loro condizione. Trasformare questa percezione è il primo obiettivo dell'empowerment:



Attività di terapia occupazionale all'Usu dell'ospedale Niguarda di Milano

solo essendo coscienti delle discriminazioni e delle oppressioni che la società ci costringe a vivere si può iniziare un percorso di emancipazione.

L'empowerment individuale delle persone con disabilità riguarda vari aspetti: emotivi (riformulazione delle emozioni sul costruire e trasformare piuttosto che sul limitare e distruggere), percettivi (ridefinizione delle esperienze di vita sulla base del modello sociale della disabilità), intellettivi (comprensione degli strumenti culturali di cui dotarsi, apprendendone i linguaggi), comportamentali (trasformazione delle relazioni umane e sociali sulla base della nuova consapevolezza), abilitativi (apprendere a fare delle cose anche in modo diverso), informativi (conoscere e saper usare le leggi e le risorse del proprio territorio).

Questa azione di accrescimento della consapevolezza della propria condizione può essere sviluppata quasi esclusivamente attraverso le stesse persone con disabilità. Questa intuizione - persone più consa-

intendevano qualcuno che è nella stessa situazione, che ha la stessa età, cultura, background o che ha avuto una stessa esperienza di vita. Nel caso delle persone con disabilità un "pari" è qualcuno che ha una disabilità. Le applicazioni pratiche di questa visione nascono negli Stati Uniti dove, dietro la spinta dei movimenti per la Vita Indipendente fioriti a Berkeley negli anni '60, si sviluppano i Centri per la Vita Indipendente e si strutturano progressivamente le esperienze di auto-aiuto e di sostegno fra pari che portano alla nascita del consulente alla pari. Si scopre infatti che attraverso un'identificazione di un modello di ruolo, persone con disabilità che hanno conseguito buoni livelli di autonomia e di vita autodeterminata ed interdependente diventano ottimi stimolatori di altre persone con disabilità a seguire propri percorsi di crescita di consapevolezza e di autonomia verso una vita indipendente. Il modello americano viene ripreso in Europa e produce esperienze analoghe in vari paesi. Ci riferiamo

nei processi di decisione e di sviluppo e nello stesso tempo offrire a tutti l'opportunità di accrescere le proprie capacità e consapevolezza. Sviluppo inclusivo e partecipazione diretta alle decisioni delle persone beneficiarie sono elementi essenziali posti alla base delle società che tutelano i diritti umani.

Di recente Dpi-Italia ha pubblicato il primo manuale edito in Italia di consulenza alla pari. È frutto di una esperienza concreta nata da un progetto europeo sviluppato da Dpi-Italia nel 1998-1999, che formò 20 consulenti alla pari in 4 regioni italiane (Calabria, Campania, Lazio, Sicilia). Da quell'esperienza sono poi nate concrete sperimentazioni in varie realtà italiane (con associazioni e gruppi spontanei di persone con disabilità) fino al progetto dell'Università di Cosenza, indirizzato all'empowerment degli studenti universitari con disabilità, premiato come progetto innovativo nel 2003 dal Forum della Pubblica amministrazione. Il consulente alla pari può favorire la trasformazione dei servizi da un modello medico a quello sociale della disabilità. Spesso infatti i servizi pubblici indirizzati alle persone con disabilità hanno difficoltà disegnarsi sull'utente e sulle sue specifiche esigenze. I per-

ment sono cresciute le esperienze di formazione all'autonomia e di sostegno alla libertà di espressione dei bisogni e desideri delle persone che possono rappresentarsi da sole solo su alcuni campi della vita di relazione e sociale. In Spagna, in

una idea liberistica delle responsabilità sociali dell'azione di inclusione: ognuno si difenda da solo e lo stato non intervenga nel libero dispiegarsi del mercato - subisce una torsione significativa: compito dello stato è quello di includere tutti

corsi di crescita della consapevolezza e di empowerment delineati mettono in evidenza la necessità di trasformare il lavoro degli operatori e di centrare le loro azioni sulla persona. Infatti il ruolo svolto dall'operatore dei servizi può a volte produrre limitazioni e freni al processo di empowerment della persona disabile. Il manuale vuole aprire una discussione nei servizi e tra gli operatori, così come all'interno del movimento delle stesse persone con disabilità e loro familiari. È necessario infatti che lo strumento si configuri come una nuova competenza, codificata attraverso appositi percorsi formativi e si articoli secondo le differenti esigenze (per esempio si è avvertita la necessità di sviluppare il peer counseling tra genitori di persone con disabilità).

Il campo di utilizzo del consulente alla pari sono vasti: da quello del lavoro (nei centri per l'impiego) a quelli per la vita indipendente e la gestione dell'assistente personale (nei servizi sociali dei comuni), a quelli dell'abilitazione (in centri riabilitativi), a quelli dell'acquisizione di competenze (per le licenze di guida, nautiche, etc.), a quelli di crescita dell'autotutela (nelle associazioni)..

Il consulente alla pari è infine una dimostrazione delle competenze delle persone con disabilità come esperti della loro vita. L'inclusione sociale è un obiettivo che può essere conseguito solo attraverso il coinvolgimento diretto e consapevole delle stesse persone con disabilità. E l'empowerment è uno strumento universale valido per qualsiasi battaglia di emancipazione e rispetto dei diritti umani. Questo è il contributo alla crescita della democrazia e alla realizzazione di società realmente aperte e rispettose dei diritti umani che le persone con disabilità possono offrire al mondo.



Una vignetta di Bonvi

Italia, in Belgio, nel Regno Unito, alcune associazioni di persone con disabilità e di genitori hanno realizzato significative esperienze di formazione ed empowerment.

L'empowerment sociale invece riguarda le associazioni di persone con disabilità e loro familiari. Infatti è proprio il riconoscimento del ruolo di promozione e di tutela dei diritti che le associazioni delle persone con disabilità non vedono riconosciuto e valorizzato che produce nella società la mancanza di politiche sulla disabilità o politiche sbagliate. L'inclusione sociale non può essere realizzata senza il coinvolgimento diretto delle stesse persone escluse e discriminate. Perciò è necessario rafforzare le capacità delle organizzazioni di persone con disabilità a confrontarsi con la società nel suo complesso.

L'empowerment sociale delle associazioni di persone con disabilità e loro familiari riguarda vari aspetti: la formazione ai diritti umani, la capacità di svolgere azioni di lobbying nei riguardi di istituzioni ed enti pubblici, la conoscenza delle leggi e delle risorse territoriali, la capacità di produrre empowerment delle persone con disabilità e dei loro familiari, il sostegno alla nascita dell'associazionismo di promozione e tutela.

Per questo Dpi si è strutturato come un'organizzazione per la tutela dei diritti umani che si basa prima di tutto sull'empowerment di coloro che sono stati esclusi, discriminati e cancellati dalla società. Il cambiamento sociale avviene non solo attraverso l'azione sociale consapevole delle associazioni, ma attraverso l'azione consapevole di ogni singola persona con disabilità, capace di trasformare nell'ambiente in cui vive ed interagisce la visione culturale e sociale della disabilità.

Ecco che il concetto di empowerment - tradizionalmente legato ad

nei processi di decisione e di sviluppo e nello stesso tempo offrire a tutti l'opportunità di accrescere le proprie capacità e consapevolezza. Sviluppo inclusivo e partecipazione diretta alle decisioni delle persone beneficiarie sono elementi essenziali posti alla base delle società che tutelano i diritti umani.

Di recente Dpi-Italia ha pubblicato il primo manuale edito in Italia di consulenza alla pari. È frutto di una esperienza

concreta nata da un progetto europeo sviluppato da Dpi-Italia nel 1998-1999, che formò 20 consulenti alla pari in 4 regioni italiane (Calabria, Campania, Lazio, Sicilia). Da quell'esperienza sono poi nate concrete sperimentazioni in varie realtà italiane (con associazioni e gruppi spontanei di persone con disabilità) fino al progetto dell'Università di Cosenza, indirizzato all'empowerment degli studenti universitari con disabilità, premiato come progetto innovativo nel 2003 dal Forum della Pubblica amministrazione. Il consulente alla pari può favorire la trasformazione dei servizi da un modello medico a quello sociale della disabilità. Spesso infatti i servizi pubblici indirizzati alle persone con disabilità hanno difficoltà disegnarsi sull'utente e sulle sue specifiche esigenze. I per-

“Sviluppo inclusivo e partecipazione diretta alle decisioni delle persone beneficiarie sono elementi essenziali”

“Centrali nelle attività di empowerment individuale e sociale sono i consulenti alla pari (peer counsellor)”

innanzitutto alle iniziative legate al movimento della Vita Indipendente, e sostanzialmente a Disabled Peoples' International (Dpi) ed all'European network of independent living (Enil), in particolare in Germania dove esiste la rete di servizi di peer counseling più significativa. In Svezia, in Irlanda, nel Regno Unito e nella stessa Germania il peer counseling viene praticato nei Centri per la Vita Indipendente, in Finlandia è praticato in modo informale dalle associazioni ed è basato soprattutto nel dare "consigli pratici" (peer support). In Francia si parla di "consigliere emulativo" ponendo l'accento sull'importanza del "modello di ruolo" ossia l'esempio di vita che il consigliere rappresenta. L'Olanda è l'unico paese dove la pratica di peer counselor è svolta attraverso un'apposita fondazione, che organizza operatori liberi professionisti. Ultimamente la pratica si è andata diffondendo anche nei paesi dell'est europeo (Bulgaria, Ungheria, Serbia e Montenegro, etc.). Nella stessa direzione di empower-



Una ragazza paraplegica fa la spesa al supermercato.



Una persona con disabilità nel Sud-est asiatico

pevoli che sostengono il percorso di consapevolezza di altre persone con disabilità - è diventata uno strumento di azione (il peer counseling) e un vero e proprio lavoro politico e tecnico.

Centrali nelle attività di empowerment sono infatti i consulenti alla pari (peer counsellor): persone con disabilità che sostengono altre persone con disabilità nei percorsi di autonomia ed autodeterminazione. I riferimenti teorici si ritrovano già nella psicologia umanistica e in particolare nella "terapia fondata sul cliente" di Rogers e Carh-kuff. Questi autori identificavano l'auto-aiuto tra pari un efficacissimo strumento di lavoro. Per "pari"



Miss Wheelchair di Augusta, Usa.



Una palestra per persone con lesione midollare negli Usa

PARTECIPAZIONE SULLA CARTA

PIANI DI ZONA CONDIVISI

Un'analisi dei Piani (sociali) di Zona in vari ambiti territoriali della Regione Lazio ha mostrato come la necessaria partecipazione del Terzo settore alla loro stesura sia molto scarsa, sia dal punto di vista quantitativo che qualitativo. Di chi è la colpa?

Daniela Bucci direttore Associazione Nuovo Welfare

Lo scorso primo giugno sono stati presentati a Roma i risultati di un'indagine realizzata dall'Associazione Nuovo Welfare, in collaborazione e per Spes - Centro di Servizi per il Volontariato del Lazio, sulle modalità di partecipazione del terzo settore alla programmazione territoriale delle politiche sociali.

L'indagine ha investito i Piani di Zona prodotti da un campione di ambiti territoriali della Regione Lazio nell'arco temporale 2002-2004: banco di prova fondamentale per valutare l'effettivo radicamento di una cultura della progettazione partecipata.

I risultati emersi testimoniano che la maggioranza dei PdZ analizzati riferisce di una qualche forma di coinvolgimento del terzo settore alla costruzione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. Ma, allo stesso tempo, risulta carente la qualificazione di tale partecipazione in termini di intensità, direzione e contenuti.

Il primo dato significativo è il difficile percorso di istituzionalizzazione della partecipazione, ossia di creazione di strumenti/luoghi stabili e riconosciuti di confronto tra gli attori pubblici e del privato sociale. L'istituzione di appositi Tavoli contraddistingue quasi tutti i Municipi del Comune di Roma considerati, evidenziando un gap significativo nei confronti delle realtà distrettuali (delle varie Province laziali) ancora poco inclini a tale pratica. I Municipi sono i primi ad aver strutturato il processo di coinvolgimento del terzo settore attraverso istituti di partecipazione formali. E sono quelli che forniscono il maggior numero d'informazioni sul sistema di governance adottato a livello locale.

Il fatto che nei tre anni considerati vi sia un progressivo aumento degli ambiti territoriali che riferiscono dell'istituzione di Tavoli misti mette in luce la difficoltà di avviare un serio processo di coinvolgimento del terzo settore sul territorio. E ciò, unito al fatto che negli anni si assiste anche ad un perfezionamento progressivo degli strumenti introdotti dalle zone di migliore tradizione, segnala anche il carattere incrementale, non dato una volta per tutte, della cultura e della pratica della partecipazione.

Pertanto, anche negli ambiti territoriali che dichiarano di aver avviato gruppi di lavoro misti, non risulta sempre agevole conoscere il carattere dell'avvenuta fase di coinvolgimento degli attori non istituzionali. Non si comprende, infatti, se essa si sia limitata ad un momento iniziale di avvio del processo di programmazione. O se, al

contrario, gli strumenti di partecipazione attivati si siano trasformati in luoghi permanenti di confronto, attraverso i quali monitorare bisogni e risorse da tradurre in proposte di aggiustamento annuale.

Sono pochissimi i PdZ - per lo più di Municipi - che riportano gli elenchi dei soggetti partecipanti. Nella maggioranza dei casi si parla genericamente di terzo settore,

nelle sue diverse anime, senza specificare quanti e quali soggetti siano stati realmente coinvolti. Analogamente rara e inconsistente appare l'informazione sulle date di convocazione o sul numero degli incontri realizzati.

Nella maggioranza dei casi la presenza locale di organismi del terzo settore viene segnalata nei PdZ attraverso la redazione di tabelle o elenchi degli attori sociali attivi sul territorio di riferimento.



Assistenza sanitaria domiciliare per persone anziane

Da sottolineare è l'avvio o la realizzazione di attività di mappatura del tessuto associativo esistente a livello locale, che caratterizza quasi tutti i Municipi e il distretto socio-sanitario. Nel caso dei Municipi è interessante anche notare il coinvolgimento in queste attività del terzo settore, chiamato a condurre azioni di ricerca e di rilevazione dei dati, forse proprio in virtù della maggiore conoscenza del territorio e dei legami con i diversi attori locali.

L'analisi del sistema di interazione adottato mette in luce come ciascuna zona indichi contemporaneamente più modalità di partecipazione del terzo settore, segno della molteplicità dei contributi che la società civile organizzata può fornire alla programmazione locale delle politiche sociali.

La modalità d'interazione prevalente è l'istituzione di Tavoli di lavoro misti o l'attivazione di forme di coinvolgimento similari. Interessante è la divaricazione, anche di linguaggio, tra Municipi e Distret-



Una manifestazione presso il Municipio 10 di Roma

ti: mentre nei primi tende a scomparire progressivamente il termine consultazione, a vantaggio di concertazione e/o coprogettazione, al contrario nei secondi la consultazione è proprio la modalità d'interazione prevalente. In alcuni casi si parla di partecipazione alla stesura e al monitoraggio del Piano, quasi sempre però tale dato

non trova sostegno nella documentazione dell'avvenuto monitoraggio o dei contributi effettivamente apportati.

Da notare che, progressivamente, si riducono le informazioni fornite dai Municipi sul sistema d'interazione adottato. Cosa che darebbe adito a ritenere che non si sia proseguito in questo cammino di partecipazione per l'aggiornamento annuale dei documenti programmatici, ma che comunque è sintomo della difficoltà non solo di avviare ma anche di dare continuità al processo di programmazione partecipata delle politiche sociali. Infine, nei PdZ mancano quasi completamente i riferimenti ai contenuti della collaborazione instaurata, ai contributi effettivamente apportati dal terzo settore. Le informazioni più dettagliate provengono da quei Municipi che riportano le risultate del lavoro dei Tavoli, indicando metodologie, riflessioni, idee, priorità, carenze, proposte e progetti, e mettendo così in luce il sistema di governance delle politiche sociali adottato a livello locale.

A ROMA SI VALUTA L'ASSISTENZA

a cura di Paola Fioravanti

In seguito all'approvazione del Piano Regolatore Sociale, è in corso la valutazione qualitativa dell'attività di assistenza domiciliare nel Comune di Roma.

L'Agenzia per il controllo e la qualità dei servizi pubblici locali ha consegnato all'assessore alle Politiche Sociali il documento relativo all'analisi valutativa dell'assistenza domiciliare prestata all'interno del Comune di Roma.

Il documento dovrà ora essere esaminato dall'amministrazione, dalle cooperative sociali, ma anche dai singoli cittadini che, entro il 21 luglio, potranno segnalare suggerimenti e proposte per migliorare metodologicamente il servizio.

La suddetta Agenzia, in collaborazione con la facoltà di

Sociologia dell'Università degli Studi "La Sapienza" - Dipartimento Sociologia e Comunicazione, ha realizzato il questionario per l'analisi qualitativa basandosi anche sulle differenze riscontrate nelle modalità di erogazione del servizio di assistenza presso i vari municipi.

Esso contiene una serie di domande di tipo generale e prosegue chiedendo di indicare con una crocetta il livello di soddisfazione ("Molto", "Abbastanza", "Poco" o "Per nulla") rispetto alle varie componenti del servizio.

Il questionario può essere consultato alla pagina www.comune.roma.it/was/repository/ContentManagement/information/N250811381/questionario.pdf del sito del Comune di Roma.

Stefania Dondero

"Persone con disabilità e piani di zona: il ruolo delle associazioni" è il titolo del primo Quaderno EmpowerNet, frutto del percorso attivato dalla Fish attraverso i progetti EmpowerNet.

Il documento è l'esito dell'impegno di alcune associazioni lombarde coordinate da Ledha i cui esperti e leader hanno costituito un gruppo di lavoro per la definizione di "linee guida" che sostenessero le associazioni nel quadro delle iniziative territoriali di tutela e promozione dei diritti delle persone con disabilità nel contesto previsto dai Piani di Zona (legge. 328/2000). Il Quaderno, che è il primo di una serie di pubblicazioni dedicate a tematiche specifiche legate dal "filo rosso" dell'empowerment e della lotta alla discriminazione, è un contributo concreto e sintetico per rafforzare e rendere più competente, incisiva e proattiva, l'azione della rete locale delle associazioni.

Uno strumento per stimolare il confronto e la discussione e per qualificare il protagonismo del movimento delle persone con disabilità e dei loro familiari all'interno dei processi di programmazione e governo degli interventi sociali e socio-sanitari. Il Piano di zona è lo strumento principale per la programmazione e il governo dei servizi e degli interventi sociali e socio-sanitari. Adottando uno slogan, potremmo definirlo il Piano Regolatore dei Servizi e degli Interventi Sociali. L'elaborazione del PdZ dovrebbe (il condizionale è d'obbligo in base all'esperienza complessiva dei primi cinque anni) vedere la partecipazione attiva delle associazioni come definito dall'art. 1, comma 4: "Gli enti locali, le Regioni e lo Stato, nell'ambito delle rispettive competenze, riconoscono e agevolano il ruolo degli organismi non lucrativi di utilità sociale, degli organismi della cooperazione, delle associazioni e degli enti di promozione sociale, delle fondazioni e degli enti di patronato, delle organizzazioni di volontariato, degli enti riconosciuti delle confessioni religiose con le quali lo Stato ha stipulato patti, accordi o intese operanti nel settore nella programmazione, nella organizzazione e nella gestione del sistema integrato di interventi e servizi sociali."

Ma quale prospettiva dovrebbe orientare le associazioni in tale contesto di coprogettazione e programmazione partecipata? Quali sono le priorità?

Il Quaderno analizza informazioni e individua piste di lavoro rispetto a quattro aree prioritarie:

- Progetto individuale di presa in carico (art. 14 l. 328/2000)

- Porta sociale

- Partecipazione alla spesa dei servizi

- Protezione giuridica delle persone fragili

Il Quaderno EmpowerNet dedicato al PdZ è quindi uno strumento dei cittadini con disabilità. Cittadini, non utenti, oggetti di assistenza. Ai quali devono essere offerte le condizioni per esercitare i propri doveri, realizzare i propri diritti, contribuire allo sviluppo locale e alla crescita culturale complessiva della rete associativa e della comunità.

L'USU DI ROMA OFFRE NUOVI SERVIZI AGGIUNTIVI

L'Unità Spinale del Cto, dopo più di 10 anni di esperienza con i lesionati midollari, è partita quest'estate con nuovi servizi per le persone ricoverate nel reparto. Il progetto prevede postazioni internet, attività ricreative ed alloggi per i familiari.

Virginia Pisani

Allestire postazioni Internet mobili che possano essere portate al letto del paziente ricoverato in Usu, organizzare uscite dalle mura ospedaliere di carattere terapeutico, ludico e ricreativo, rendere consapevole il lesionato midollare e competenti i suoi assistenti, fornire assistenza alloggiativa ai familiari non residenti dei pazienti ricoverati. Queste le principali finalità del progetto Assistenza Aggiuntiva, servizio sperimentale offerto dalla Asl Rm C a tutti i pazienti ricoverati presso l'Unità Spinale del Cto "Andrea Alesini".

Le attività previste si compongono di servizi e prestazioni legate all'adattamento funzionale e psicologico all'ambiente esterno inteso come comunità di vita quotidiana. Il primo obiettivo è mantenere il livello di comunicazione ed interattività ai quali la società contemporanea ci ha abituato. L'adattamento all'ambiente esterno esprime quindi un continuum che si sostanzia in momenti vissuti fuori dalle mura ospedaliere. Si intende garantire pertanto postazioni Internet che possano essere portate al letto del paziente, ma anche realizzare una serie di iniziative nell'ambito del tempo libero, della cultura e dello sport in strutture accessibili in cui i pazienti con lesione midollare, ricoverate presso l'Usu, insieme ai loro familiari, assistiti da personale specializzato che preparerà l'evento, possano acquisire la capacità di interagire con l'ambiente ester-

“Servizi e prestazioni legate all'adattamento funzionale e psicologico all'ambiente esterno”



La sala computer dell'Unità Spinale Niguarda di Milano

no scoprendo le possibilità che questo gli offre e dunque rendere la persona il più possibile autonoma attraverso l'acquisizione di tecniche e informazioni necessarie per il superamento di barriere fisiche e psicologiche. Il tutto tenendo conto delle condizioni cliniche del paziente, oltre che ovviamente delle sue scelte. Altro obiettivo è quello di rendere consapevole il lesionato midollare e competenti le persone con le quali risiederà dopo le dimissioni, attraverso la terapia occupazionale e l'utilizzo della figura del consulente alla pari. Ovviamente tenendo conto che l'apparato normativo vigente deve garantire assistenza a tutte le persone con disabilità e che versano in condizione di gravità, sia in termini qualitativi che quantitativi. E' da escludersi quindi che il progetto vada a sostituirsi alle incombenze istitu-

zionali: la dimensione qualitativa di medici, infermieri, professionisti della riabilitazione etc., nonché la qualità dell'ospitalità alberghiera e dei processi di presa in carico sono principi fondamentali per l'accreditamento delle strutture pubbliche o private, tanto quanto l'aggiornamento del personale attraverso l'Educazione Continua in Medicina. Qualunque interpretazione diversa creerebbe un precedente i cui sviluppi sono difficilmente prevenibili perché metterebbe in discussione il diritto esigibile individuale radice del sistema che tutela prioritariamente le persone in condizione di maggiore fragilità attraverso servizi sempre più specialistici presenti sul territorio regionale e nazionale (ovviamente la spesa per questi presidi è di per sé più alta ed in costante crescita). La questione della qualità dell'assistenza è la sfida del presente e del futuro per il Sistema sanitario nazionale non solo perché è ineludibile, ma anche perché il processo di integrazione europea metterà in concorrenza i paesi non appena sarà garantito pieno diritto di scelta al singolo cittadino.

Lo è ancor di più per le Asl che necessitano di garantire funzioni di programmazione sulla base di dati epidemiologici scientificamente validati e di controllo delle attività svolte dai presidi accreditati oppure che svolgono prestazioni a favore dei cittadini ad essa in carico. Le naturali distorsioni insite in ogni sistema complesso non posso far abdicare la Regione e le aziende da ciò che è il centro della funzione assegnata ovvero la promozione della salute. Infatti, luoghi che non prestano la qualità e la quantità delle prestazioni previste per la loro utenza debbono essere controllati e sanzionati, e nei casi più gravi si dovrebbe adire le vie legali.

I servizi innovativi di cui parliamo rappresentano dunque un "supporto psicologico e ambientale" che si integra alle "funzioni di assistenza di base". Al termine della sperimentazione ci si augura vivamente che tali servizi cosiddetti "aggiuntivi" vengano fatti rientrare fra quelli che oggi definiamo livelli essenziali di assistenza.



Autonomia ed indipendenza nella vita quotidiana

IL GIOCO DELL'OCA DELL'ASSISTENZA

La frase è nel titolo di un bel libro appena uscito, frutto dell'esperienza e della competenza nel campo dell'assistenza sociale di un dirigente del Comune di Roma.

Salvatore Nocera Vicepresidente Fish

È uscito da poco tempo un libro di Fausto Giancaterina, molto interessante per i contenuti ed il modo con cui sono espressi. La tematica è incentrata sull'assistenza sociale, vista come realizzazione di diritti delle persone con disabilità. Il libro si suddivide in tre parti: una prima, in sei capitoli, traccia una breve storia della normativa sui diritti delle persone con disabilità, evidenziando le ragioni culturali e politiche a fondamento di ciascun periodo. Pervenendo ai giorni nostri, pone in luce la grande confusione esistente in tema di competenze fra Comuni, Province, Asl, che rendono la vita delle persone con disabilità simile al percorso accidentato del gioco dell'oca. Come uscirne?

La seconda parte, di un solo capitolo di quasi 100 pagine, tenta una risposta, attraverso una riflessione sui vari problemi, esposti per voci tematiche. Si tratta di 28 argomenti, ciascuno dei quali prende l'avvio dalla definizione che ne dà il vocabolario, in modo da tentare una definizione linguistica chiara su cui argomentare. Si va dalle stranote parole-chiave "disabilità", "handicap" a quelle meno usuali "modello (biopsico-sociale ed educativo); da "bisogno assistenziale", "scuola", "lavoro", a "intervento di aiuto", "LEA - livelli essenziali di assistenza sanitaria", "LEP - livelli essenziali delle prestazioni sociali", "contratto assistenziale", "qualità" dei servizi.

La terza parte, capitoli da 8 a 12, passa in rassegna alcune buone pratiche di servizi ed interventi sociali, quali il progetto di residenzialità del Comune di Roma ed il metodo di valutazione partecipata della qualità di vita che vi si realizza; il progetto "Prisma", un progetto di residenzialità innovativa della Regione Umbria per persone con disabilità intellettiva grave; il laboratorio teatrale a Roma intitolato a Piero Gabrielli, come strumento di integrazione scolastica per alunni con gravi disabilità; un osservatorio sull'accessibilità delle strutture nel Comune di Roma; un esempio di servizio per la mobilità individuale. Segue un'ampia bibliografia.

Il volume è interessante perché offre molti argomenti di riflessione e discussione su temi ed esperienze assai importanti. Il taglio del discorso è prevalentemente orientato verso una logica di interventi e servizi sociali, più che di "esigibili-

tà" di diritti in senso tecnico giuridico. Ritengo però che, a livello discorsivo, l'esigibilità vada vista piuttosto come chiarificazione di concetti di fondo e di percorsi di presa in carico che rendono consapevoli i cittadini dell'esistenza di loro diritti e della possibilità di farli valere mentre per gli operatori essa si concretizza in maggiore professionalità e capacità di lavoro interprofessionale; sarà cura poi dei tecnici del diritto adoperarsi per attivare i percorsi legali di ottenimento pacifico o, se necessario, contenzioso.

Ed a tal proposito è interessante che il libro faccia riferimento alla proposta di legge della Fish sulla presa in carico unitaria del progetto di vita individuale delle persone con disabilità, anche se non vengono approfondite le potenzialità di soluzione proprio del problema sollevato dall'autore di come evitare il gioco dell'oca dell'assistenza.

Fausto Giancaterina è da tempo dirigente dell'Assessorato ai servizi alla persona del Comune di Roma. In tale veste ha maturato un'ampissima esperienza che ha messo a frutto nell'impostazione dei servizi alle persone con disabilità. È stato fra gli animatori del gruppo di lavoro che ha avviato la fondazione comunale "Dopo di noi", che è una fondazione di comunità aperta alla partecipazione di altri soggetti.

Un aspetto sul quale non concordo con l'Autore riguarda l'interpretazione stori-

co-evolutiva dell'art 213 comma 3 della Legge-quadro n. 104/92. Infatti l'A. si limita ad un'interpretazione letterale della norma che attribuisce agli Enti locali l'obbligo dell'assistenza per l'autonomia e la comunicazione nei confronti dei soli alunni con disabilità fisica e sensoriale. Io invece sostengo che questa limitazione sia ormai caduta dopo la più ampia formulazione dell'art 14 della Ln. 328/00 sulla riforma dei servizi sociali, in cui la distinzione è abolita e si parla di tutti i servizi necessari alla realizzazione del progetto di vita individuale, ivi compresa la fase scolastica.

Malgrado qualche divergenza di opinioni, forse anzi proprio per questo, il libro merita di essere letto e discusso.

Fausto Giancaterina
Come evitare il gioco dell'oca dell'assistenza
Ed. Franco Angeli 2006
pp. 218, euro 20,00



Il colloquio di un'assistente sociale