

Dal Bilancio sociale al Bilancio per i diritti

*Percorso verso la rendicontazione sociale nella promozione dei diritti
delle persone con disabilità*

Per la realizzazione del progetto è stato costituito un team di lavoro diretto da Giovanni Merlo e composto da Daniela Bucci, Eelona Caneti, Cinzia Di Stasio, Carlo Giacobini.

La stesura del presente documento è a cura di Daniela Bucci, con la collaborazione di Carlo Giacobini e Giovanni Merlo.

Si ringrazia per il supporto e l'accompagnamento nella realizzazione del percorso progettuale l'Istituto Italiano della Donazione - IID, e in particolare Cinzia Di Stasio.

Si ringraziano per la collaborazione e per l'apporto fornito al progetto: FISH Calabria, FISH Puglia, FISH Sardegna, FISH Toscana, FISH Umbria, FISH Valle D'Aosta - Co.Di.V.d.A.

INDICE

1. Il progetto “Bilanci per i diritti”	4
1.1. L’idea	4
1.2. Gli obiettivi	4
1.3. La metodologia e le azioni	4
1.4. Dal Bilancio sociale al Bilancio per i diritti	5
1.5. Istruzioni per l’uso	5
2. L’universo FISH	6
2.1. Chi siamo	6
2.2. La mission	6
2.3. I soci	6
2.4. La mappa della FISH	7
2.5. Gli organi sociali	8
2.6. Il modello organizzativo	8
2.7. Il Codice Etico	9
3. Azioni e progetti per una società inclusiva	10
3.1. La rappresentanza	10
3.2. L’osservatorio sulla produzione normativa	11
3.3. L’osservatorio su norme e prassi	11
3.4. L’osservatorio sulle condizioni di vita delle persone con disabilità	11
3.5. Le azioni per i diritti civili ed umani	12
3.6. Informazione e divulgazione	13
3.7. Formazione ed accompagnamento	14
4. Quali indicazioni per il Bilancio dei diritti?	15
Sintesi dei focus group e suggerimenti per la rendicontazione sociale	15
4.1. Lo strumento e la metodologia	15
4.2. Le esperienze pregresse e i punti di vista	15
4.3. Le criticità e le prospettive future	16
4.4. Cosa è importante rendicontare	16
4.5. Conclusioni	19
5. Cosa dicono di noi	21
Sintesi delle interviste realizzate a testimoni privilegiati	21
5.1. Il senso delle interviste	21
5.2. Il ruolo assolto e i contributi apportati	21
5.3. Punti di forza	22
5.4. Punti di debolezza	22
5.5. Quale impatto sulla vita delle persone con disabilità	23
5.6. Qualche consiglio per la FISH	24

1. Il progetto “Bilanci per i diritti”

1.1. L'idea

Il progetto “Bilanci per i diritti. Verificare e comunicare l'uso delle risorse associative per la promozione dei diritti delle persone con disabilità” è nato dalla volontà di confrontarsi e di costruire a livello territoriale un percorso che accompagnasse la Federazione, e tutte le sue articolazioni locali, nel tentativo di mettere a punto uno strumento di rendicontazione sociale capace di rendere visibili le azioni che il mondo associativo mette in campo per contrastare le discriminazioni e promuovere i diritti delle persone con disabilità.

L'approvazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità richiede, infatti, che le associazioni di e per le persone con disabilità rendano conto di come e in che misura utilizzino le risorse economiche, umane e organizzative di cui dispongono per contrastare le diverse forme di discriminazione di cui, ancora oggi, sono vittime le persone con disabilità.

1.2. Gli obiettivi

L'obiettivo cardine del progetto è stato quello di diffondere all'interno della Federazione e delle associazioni ad essa aderenti una cultura della rendicontazione sociale, ossia di accrescere la consapevolezza circa l'importanza di conoscere, noi per primi, e di rendere poi visibile agli altri l'uso che facciamo delle risorse di cui disponiamo. *Rendere conto del loro utilizzo nell'ottica della promozione dei diritti umani*. E quindi guardare all'impatto che le nostre azioni esercitano sulla vita delle persone con disabilità.

Tutto ciò risulta, oggi, ancora più importante, in un momento come quello attuale in cui le scelte di policy assunte e la scarsità delle risorse pubbliche impegnate mettono in discussione l'esistenza stessa dei servizi e degli interventi destinati alla disabilità così come finora li abbiamo conosciuti.

Il tentativo che si è cercato di operare con il progetto è stato quello di compiere, rispetto alle convinzioni diffuse, il passaggio da un'idea di rendicontazione come attività onerosa, pesante, vissuta come puro adempimento formale, ad un'idea di rendicontazione come strumento fondamentale per capire cosa facciamo, se quello che facciamo ha un impatto sulla qualità della vita delle persone e in che misura. Quindi la rendicontazione come un fondamentale strumento di valutazione. Ma anche come uno strumento di comunicazione, di racconto all'esterno, e in primi luogo ai diretti interessati (i nostri stakeholders), degli esiti di questa valutazione.

1.3. La metodologia e le azioni

Il progetto è stato realizzato attraverso la messa in atto a livello locale di diverse iniziative, caratterizzate da differenti finalità e modalità operative. Nello specifico, sono stati organizzati più incontri territoriali, aperti o chiusi a seconda degli obiettivi e delle metodologie utilizzati, che hanno assunto un carattere formativo, informativo o di elaborazione condivisa.

L'attività formativa e informativa, sia in presenza che a distanza, ha coinvolto in primis i leader associativi della Federazione, ma è stata aperta anche all'incontro con referenti e rappresentanti di altre organizzazioni sociali di carattere associativo presenti a livello locale. Oggetto delle iniziative è stato il tema della rendicontazione sociale, sia come fulcro dell'attività formativa vera e propria, sia come strumento per leggere l'attuale situazione di crisi e orientare in modo sempre più efficace l'azione del mondo associativo verso la promozione dei diritti delle persone con disabilità.

Gli incontri di elaborazione condivisa hanno invece rappresentato dei momenti di lavoro partecipato verso il bilancio sociale della FISH, in cui un gruppo ristretto di referenti territoriali ha discusso e ragionato insieme, in presenza di un facilitatore nazionale, sugli elementi cardine dell'azione della Federazione e sugli strumenti da utilizzare nel processo di rendicontazione sociale per misurare la distanza tra quanto dichiarato nella propria mission e quanto realizzato concretamente in termini di promozione dei diritti umani.

1.4. Dal Bilancio sociale al Bilancio per i diritti

Il titolo *Dal Bilancio sociale al Bilancio per i diritti* rappresenta la sintesi più chiara del tentativo progettuale percorso dalla FISH di costruire, in maniera partecipata, attraverso momenti di formazione e di confronto con le realtà associative territoriali, uno strumento di rendicontazione sociale in grado di cogliere le peculiarità della Federazione e delle associazioni ad essa aderenti. Il Bilancio per i diritti non è, infatti, niente altro che quella forma di bilancio sociale capace di rendere conto della responsabilità sociale delle organizzazioni che si propongono di promuovere i diritti umani delle persone con disabilità.

Nella realizzazione delle diverse fasi del progetto, grande attenzione è stata posta alla riflessione su tre elementi fondamentali di un bilancio sociale: la forma, gli indicatori e la metodologia.

Il Bilancio per i diritti si configura, quindi, come un *prodotto* agevole, facilmente leggibile e comprensibile, in grado di evidenziare i risultati ottenuti nella promozione dei diritti umani, capace di rendere conto del perseguimento della mission e di raccontare l'impatto delle azioni realizzate sulla vita delle persone con disabilità. Ma il Bilancio per i diritti si configura anche come un *processo* partecipato, di apprendimento collettivo, in cui definire in modo condiviso cosa è importante rendicontare e con quali indicatori farlo, allo scopo di costruire significato intorno a ciò che si fa e di consolidare il senso di appartenenza di chi l'organizzazione la vive quotidianamente. In questa direzione, un elemento fondamentale per il Bilancio per i diritti è l'individuazione di un sistema di *indicatori*, ossia di strumenti di misurazione, che sia funzionale a calcolare il "valore" di ciò che si realizza in termini di promozione dei diritti umani.

1.5. Istruzioni per l'uso

Il presente libretto non ha l'ambizione di configurarsi come il vero e proprio bilancio sociale della FISH, ma esso rappresenta uno strumento a disposizione della rete associativa per iniziare ad impostare un processo di rendicontazione sociale, a partire dalle riflessioni, i percorsi e i risultati realizzati nel corso del progetto.

Una sorta di "manuale", che si pone la finalità di accrescere la consapevolezza e le competenze dei leader associativi in materia di bilancio sociale, individuare possibili linee guida da rendere disponibili alle FISH regionali, dar conto dei risultati del processo di elaborazione condivisa realizzato sui territori, fornire primi elementi di conoscenza e valutazione dell'operato della Federazione.

In particolare, in questo primo capitolo si è voluto dare il senso del progetto: dagli obiettivi alla metodologia di realizzazione.

Il secondo capitolo sarà dedicato all'universo FISH: dalla mission alle associazioni aderenti; dagli organi statutari agli strumenti operativi.

Nel terzo capitolo si darà conto delle attività realizzate dalla Federazione: azioni e progetti per rendere le persone con disabilità protagoniste della propria vita e delle collettività di cui sono parte.

Il quarto capitolo sarà incentrato sugli esiti dei focus group condotti nei territori, allo scopo di fornire utili suggerimenti sulle aree di azione da monitorare e sui possibili indicatori da utilizzare per la rendicontazione sociale, con un occhio al futuro.

Nell'ultimo capitolo saranno illustrati i risultati di una serie di interviste rivolte a testimoni privilegiati, ai quali si è chiesto di valutare l'operato della Federazione, in termini di punti di forza e di debolezza, di impatto sulla vita delle persone, di contributi forniti e di migliore orientamento della propria azione.

2. L'universo FISH

2.1. Chi siamo

La FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), costituita nel 1994, è una *organizzazione ombrello* cui aderiscono alcune tra le più rappresentative associazioni impegnate, a livello nazionale e locale, in politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità.

I principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità costituiscono un manifesto ideale per la Federazione e per la rete associativa che vi si riconosce e che individua nella FISH la propria voce unitaria nei confronti delle principali istituzioni del Paese.

Partendo dalla nuova visione bio-psico-sociale della disabilità, contrapposta ad un modello medico che per decenni ha reiterato pregiudizi e segregazioni, la FISH interviene per garantire la non discriminazione e le pari opportunità, in ogni ambito della vita. In quanto situazioni a maggior rischio di esclusione, la Federazione pone un'attenzione prioritaria alla condizione delle persone con disabilità complesse, non sempre in grado di autorappresentarsi, e al supporto dei loro nuclei familiari.

Attraverso la collaborazione con il Forum Italiano sulla Disabilità (FID), l'organismo che rappresenta l'Italia all'interno dell'European Disability Forum (EDF), raccorda le politiche nazionali con quelle transnazionali, facendo sì che il contributo del movimento italiano per i diritti delle persone con disabilità venga coerentemente rappresentato, ad esempio, presso l'Unione Europea o le Nazioni Unite.

Lo Statuto vigente della FISH, che recepisce le modifiche approvate nel corso del Congresso Straordinario – tenutosi a Bari dal 14 al 16 marzo 2008 – è il documento identitario, dove sono indicati i principi e le linee guida, oltreché l'assetto organizzativo della Federazione.

2.2. La mission

La FISH, *in ambito nazionale ed europeo, opera per la cultura della pace e la promozione dei diritti umani*, affinché:

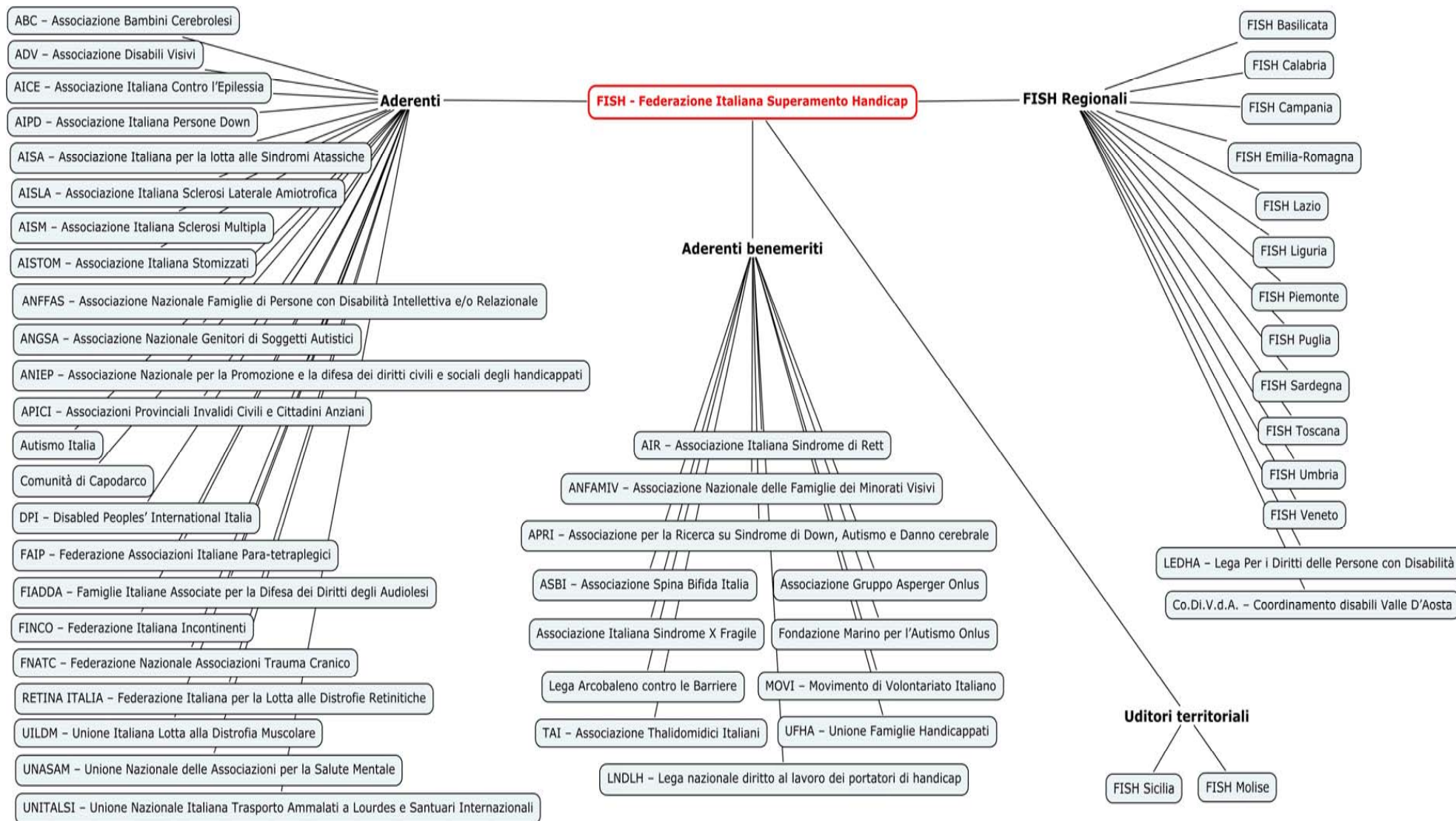
- si rimuova ogni ostacolo che impedisce la piena inclusione sociale e il pieno sviluppo umano delle persone con disabilità;
- si tenda al maggiore grado di indipendenza e piena autonomia di vita possibile in relazione al personale stadio di disabilità, anzitutto delle persone in situazioni di maggiore gravità;
- si prevenga la disabilità in ogni settore sociale e produttivo, anche sviluppando la ricerca scientifica e tecnologica;
- si renda possibile l'effettiva pari opportunità in relazione al pieno godimento dei diritti di cittadinanza;
- si promuova e si diffonda la cultura politica e sociale del valore positivo delle diversità;
- si promuova l'adeguamento delle normative nazionali e regionali al principio di eguaglianza di tutte le organizzazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

2.3. I soci

Può aderire alla Federazione qualsiasi organizzazione, legalmente costituita, che si riconosca nei principi e nelle finalità statutarie, e che operi senza fini di lucro, a livello nazionale o locale, per "il superamento dell'handicap".

Sono soci della FISH le associazioni nazionali territoriali - cioè quelle che hanno sedi operanti in almeno cinque regioni - e le Federazioni Regionali, tramite le quali possono aderire alla Federazione le organizzazioni locali, le sezioni delle associazioni nazionali territoriali, e le organizzazioni nazionali non territoriali che operano anche su un ambito territoriale definito.

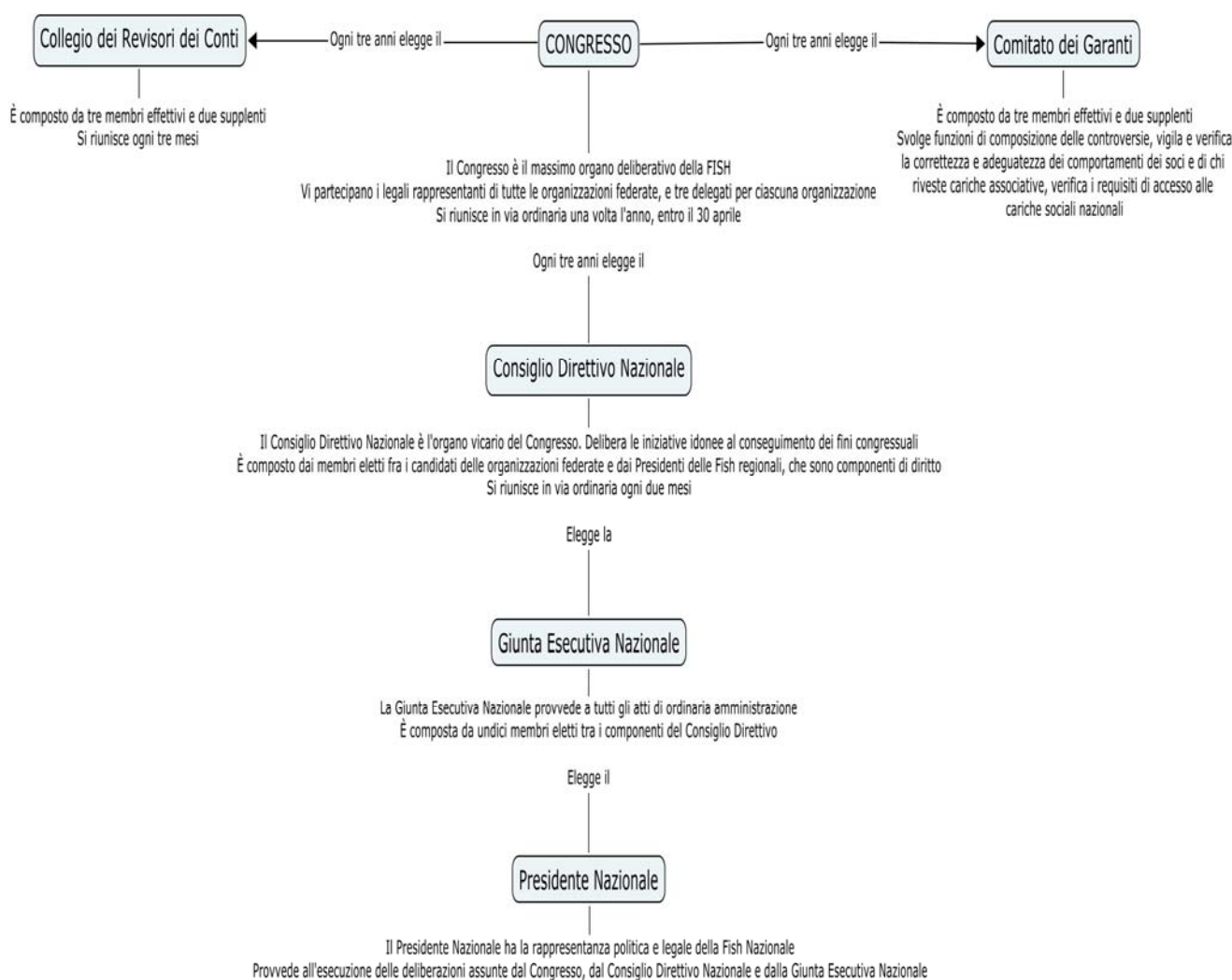
2.4. La mappa della FISH



Accanto ai soci (organizzazioni aderenti e FISH regionali), partecipano alla vita della Federazione anche gli *aderenti benemeriti*, ossia quelle persone fisiche o giuridiche nominate in tale posizione dal Consiglio Direttivo Nazionale per aver contribuito in modo significativo alla causa della FISH ovvero alla realizzazione delle relative finalità istituzionali, e gli *uditori territoriali*, ossia quei coordinamenti locali impegnati in un processo di costituzione delle relative FISH regionali.

Gli aderenti benemeriti, non avendo natura di soci ma di promotori e sostenitori, e gli uditori territoriali, non essendo ancora costituiti in FISH regionali, non hanno diritto di voto attivo o passivo negli organi della Federazione, ma possono partecipare alle riunioni del Congresso con diritto di intervento.

2.5. Gli organi sociali



Tutti gli incarichi ricoperti in seno alla FISH, a qualunque livello territoriale, sono volontari e gratuiti e hanno durata triennale.

2.6. Il modello organizzativo

A livello nazionale la FISH, ferme restando le prerogative e le funzioni spettanti agli organi sociali, struttura i propri lavori attraverso:

- osservatori permanenti sui seguenti temi: educazione inclusiva; occupazione; universal design; riabilitazione - abilitazione; discriminazione; nonché su ogni altro tema individuato dal Congresso

- osservatori, gruppi di lavoro, commissioni o comitati istituiti di volta in volta dal Consiglio Direttivo Nazionale

Le modifiche più significative apportate nel 2008, stabiliscono statutariamente che la FISH ricorre, per l'implementazione delle proprie attività, ai servizi di un'apposita Agenzia Nazionale (E.Net), soggetto senza finalità di lucro dotato di autonomia gestionale, tributaria ed organizzativa. In altre parole, l'Agenzia rappresenta lo strumento statutario di cui la Federazione si avvale per la progettazione e la gestione dei propri progetti, attività e iniziative. I principali ambiti di lavoro dell'Agenzia sono definiti nelle azioni di sostegno e rafforzamento della rete interassociativa e nella promozione di attività di consulenza, formazione, ricerca, monitoraggio, documentazione e ufficio studi. A tal fine, con il coinvolgimento delle associazioni aderenti, essa opera per favorire il consolidamento di collaborazioni strutturate con istituzioni, enti e università sulle diverse tematiche attinenti la disabilità e i diritti umani.

L'Agenzia assume come riferimento le linee strategiche elaborate dal Consiglio Direttivo e agisce in base alle metodologie di progettazione partecipata e al lavoro di rete.

L'articolazione territoriale dell'Agenzia è costituita dai gruppi locali, attivi in varie regioni, e da un coordinamento nazionale.

2.7. Il Codice Etico

La FISH ha scelto di dotarsi, in sede congressuale, di un Codice Etico, per rispondere all'esigenza di indirizzare le organizzazioni aderenti verso scelte eticamente sostenibili nello sviluppo delle proprie attività.

Il documento, in particolare, verte sulla trasparenza nel campo del fundraising e della gestione di risorse economiche destinate tanto al sostenimento delle associazioni, e a specifiche progettualità, quanto alla gestione di interventi destinati a persone con disabilità e alle loro famiglie.

Una *incombenza*, questa, che la FISH considera fondamentale proprio per la natura delle risorse utilizzate, principalmente pubbliche, della fiscalità generale, destinate ai piani europei, nazionali e territoriali di azione e di sviluppo dei diritti e dell'inclusione sociale delle persone con disabilità. Analogamente l'eticità dell'utilizzo delle risorse derivanti da quote sociali, donazioni o liberalità di imprese o persone fisiche, è ricondotta al basilare concetto di Responsabilità Sociale, recepito come il complesso di atti volontari che ridefiniscono le relazioni tra un'istituzione economica e i propri stakeholder, perseguendo la prospettiva di coesione sociale e partecipazione.

In tale ottica, la Federazione intende assicurare che le necessarie risorse umane, strumentali e finanziarie delle proprie strutture, e quelle delle associazioni aderenti, vengano reperite nel pieno rispetto degli standard etici più elevati. La FISH considera, infatti, come valore fondante l'orientamento e la partecipazione al bene comune. Ed è a tale orientamento di fondo: al bene comune della società, che vanno ricondotti gli specifici riferimenti valoriali che costituiscono le linee portanti del Codice Etico.

3. Azioni e progetti per una società inclusiva

In questi quasi venti anni di attività, la FISH si è impegnata in azioni finalizzate a rendere le persone con disabilità protagoniste delle collettività di cui sono parte.

Riflettere sulle condizioni, studiare i meccanismi e le situazioni, formulare proposte in modo autorevole e qualificato, diffondere l'informazione per favorire la partecipazione, la consapevolezza e il senso critico sono le linee che hanno guidato le attività ed i progetti di questi anni.

3.1. La rappresentanza

La FISH partecipa ai principali organismi e tavoli istituzionali di confronto per garantire che le scelte destinate ad incidere sulle vite delle persone con disabilità vengano effettuate con la piena partecipazione dei destinatari dei provvedimenti. È, questo, il principio del *mainstreaming*, ossia della partecipazione attiva delle persone con disabilità alla definizione di tutte le politiche che riguardano la comunità di cui esse sono parte. È un modo nuovo di intendere la rappresentanza.

La Federazione, in particolare, prende parte a:

- *Osservatorio sulla attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti umani delle persone con disabilità*, previsto dalla Legge 18/2009 di ratifica.
- *Comitato per la promozione e il sostegno del turismo accessibile*, istituito presso il Ministero del Turismo.
- *Osservatorio per l'integrazione delle persone disabili*, istituito presso il Ministero della Pubblica Istruzione con Decreto Ministeriale del 14 luglio 2000.
- *Consulta delle malattie neuromuscolari*, istituita presso il Ministero della Salute con Decreto Ministeriale del 7 febbraio 2009.
- *Tavolo di lavoro per la semplificazione amministrativa*, operante presso il Dipartimento per la Funzione Pubblica del Ministero per la Pubblica Amministrazione e Semplificazione.
- *Sede permanente di confronto sulla programmazione sociale*, istituita ai sensi dell'art. 38 del Contratto Nazionale di Servizio tra il Ministero delle Comunicazioni e la RAI - Radiotelevisione Italiana.
- *Tavolo di lavoro sugli interventi sanitari e di riabilitazione in favore delle persone con disabilità*, istituito con Decreto del Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali del 5 novembre 2008.
- *Gruppo di lavoro* istituito dalle Ferrovie dello Stato per l'accessibilità.
- *Comitato tecnico per le patenti speciali* di cui al comma 10 dell'art. 119 del D. Lgs. 285/92, istituito dal Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti.
- *Tavolo tecnico per la riforma del Codice della strada*, istituito dal Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti.
- *Commissione di studio per l'esame e l'elaborazione delle proposte relative alla normativa tecnica in materia di abbattimento delle barriere architettoniche ex DM 236/96*, istituita presso il Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti.
- *Osservatorio Nazionale Associazionismo*, istituito ai sensi del comma 1, art.11, Legge 7 dicembre 2000, n. 383 presso il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali.
- *Tavolo di lavoro per l'accessibilità dei mezzi aerei*, istituito dall'ENAC - Ente Nazionale per l'Aviazione Civile.

Per partecipare a tali momenti di confronto e per farlo in modo autorevole e qualificato, sono funzionali tutte le altre attività, di studio, ricerca e monitoraggio, che la FISH svolge in maniera consolidata.

3.2. L'osservatorio sulla produzione normativa

La rilevazione e l'analisi della normativa in via di formazione e le proposte emendative e di correzione hanno rappresentato negli anni un'attività fondamentale di supporto propedeutico alle iniziative politiche di promozione legislativa, ma anche di contrasto ad iniziative lesive dei diritti umani delle persone con disabilità.

In particolare, sono già strutturati i seguenti settori:

- *Monitoraggio attività governative parlamentari*: azione di costante monitoraggio delle attività delle Commissioni parlamentari, dell'Aula e del Governo e tempestiva segnalazione di elementi di rilievo per le persone con disabilità.
- *Produzione di report*: elaborazione di report periodici o per temi che riportino informazioni o raffronti sull'iter della produzione normativa e sulle ricadute operative, con una funzione di comunicazione e formazione dei quadri associativi.
- *Supporto alle organizzazioni dell'impegno civile per l'elaborazione di proposte di legge*: l'esperienza ha dimostrato come l'attività di lobbying e di azione politica non possa essere efficace senza la capacità tecnica di elaborare in modo corretto e sostenibile adeguate proposte normative. Di tale sostegno hanno necessità, in particolare, le organizzazioni del terzo settore più attive e attente ai diritti civili e all'innovazione sociale.

3.3. L'osservatorio su norme e prassi

Il monitoraggio delle norme e delle disposizioni normative e la loro analisi sistematica è un passaggio essenziale a molte altre azioni: politiche, informative, formative, di tutela e rivendicazione. Questa attività, che comporta l'impiego di risorse qualificate, richiede costanza nel tempo, tempestività, capacità analitica e comparativa, oltre alla disponibilità di un buon impianto di archiviazione.

In tale ambito sono già sistematizzati:

- *Archivio ipertestuale delle norme/circolari* per consentire l'agevole consultazione delle disposizioni nella loro forma vigente.
- *Produzione di report*: elaborazione di report periodici o per temi che riportino informazioni o raffronti sulle novità normative ed amministrative, con una funzione di comunicazione e formazione dei quadri associativi.
- *Osservatorio sullo stato di applicazione* delle normative vigenti e di Atti internazionali e dell'Unione europea.

3.4. L'osservatorio sulle condizioni di vita delle persone con disabilità

In questi anni, grazie anche a progetti sostenuti dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, la FISH ha operato nell'ambito della ricerca e delle rilevazioni sulle condizioni di vita delle persone con disabilità.

La ratifica della Convenzione sui diritti umani delle persone con disabilità ha rilanciato l'importanza di elaborare report indipendenti sullo stato di applicazione, nei singoli Paesi, dei principi espressi da quel fondamentale atto internazionale, legge anche dello Stato italiano. Le attività di ricerca sono state condotte con il coinvolgimento della rete associativa, promuovendo contestualmente momenti di sensibilizzazione e di presa di coscienza.

Ricerca attiva e funzionale a modificare in meglio la società per FISH significa concretamente:

- *Analisi della letteratura (sanitaria, economica, sociologica) e dei dati statistici* al fine di rilevare elementi, dati, informazioni, interpretazioni utili a comprendere il fenomeno disabilità (e quindi quelli di inclusione/esclusione, discriminazione/pari opportunità, miglioramento/peggioramento delle condizioni di vita).
- *Promozione e indirizzamento della ricerca* accademica e degli enti di rilevazione e analisi statistica affinché vengano assunti indicatori utili a rilevare le condizioni di vita delle persone con disabilità.

- *Produzione di reportistica* che spesso è frutto di progetti organici ma talvolta nasce per indagare specifici aspetti rilevanti per le persone con disabilità.

Solo a titolo di esempio, di seguito si riportano alcune delle più recenti pubblicazioni della FISH, che nella volontà di garantire la massima trasparenza e la più vasta circolazione delle informazioni sono disponibili integralmente nel sito della Federazione.

- *Le parole del lavoro* – La ricerca, realizzata all’interno del progetto *Le parole dei diritti*, ha perseguito l’obiettivo di raccogliere idee, riflessioni, esperienze ed opinioni in merito ai servizi per l’inserimento lavorativo ex lege 68/99 nell’ambito di otto regioni italiane.
- *La partecipazione dei giovani con disabilità nelle Regioni del Sud* – La ricerca, realizzata nell’ambito del progetto *Lab.Giovani*, si è posta l’obiettivo di indagare la partecipazione/inclusione degli adolescenti con disabilità (15-19 anni) residenti al Sud in tutti gli ambiti della vita sociale.
- *I giovani con disabilità e il mondo universitario nelle Regioni del Sud* – La ricerca, realizzata nell’ambito del progetto *Lab.Giovani*, si è posta l’obiettivo di indagare il percorso universitario degli studenti con disabilità nel Sud, al fine di approfondirne l’esperienza e di verificare se l’offerta di servizi esistente risulti adeguata a garantire a tutti il diritto allo studio.
- *Relazione finale Progetto Monitor* – Il progetto ha tentato di costruire e sperimentare un sistema di indicatori che consentisse di monitorare e valutare i servizi rivolti alle persone con disabilità, allo scopo di verificare se al loro interno fossero effettivamente applicati i principi riconosciuti nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità o se, al contrario, si verificassero delle discriminazioni.
- *Relazione finale Progetto Report* – Il progetto ha inteso individuare e sperimentare strumenti e percorsi per il monitoraggio della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, rappresentando un’utile tappa di avvicinamento all’elaborazione di quel “rapporto parallelo” (o rapporto ombra) sull’applicazione della Convenzione ONU che dovrebbe essere realizzato dal mondo associativo.
- *Buone prassi in materia di non discriminazione della disabilità* – La ricerca, realizzata nell’ambito del PON *Governance e Azioni di Sistema*, ha perseguito l’obiettivo di analizzare i processi di discriminazione connessi alla disabilità attraverso l’uso di tecniche di indagine qualitative basate sul coinvolgimento diretto delle persone con disabilità.
- *Riconoscere e combattere la discriminazione delle persone con disabilità* – L’opuscolo, realizzato nell’ambito del progetto *Diritti Umani: azioni di rete per il superamento di vecchie e nuove forme di segregazione*, offre alcune “istruzioni per l’uso” rispetto alla capacità di riconoscere e combattere le discriminazioni, a partire dall’approccio sociale della disabilità e dai principi sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.
- *Dove vivono le persone con disabilità?* – La ricerca, realizzata nell’ambito del progetto *Diritti umani e inclusione*, ha perseguito l’obiettivo di censire, a livello regionale, le strutture residenziali rivolte alle persone con disabilità, raccogliendo informazioni importanti non solo sulla loro numerosità, ma anche sul carattere familiare o comunitario della residenzialità, sul tipo di interventi svolti, sul livello di integrazione socio-sanitaria, sulla capienza dei posti e sul numero di persone con disabilità ospiti.

3.5. Le azioni per i diritti civili ed umani

Negli anni si sono sviluppati numerosi contatti e rapporti con legali ed esperti di materie civili, penali ed amministrative. Il consolidamento e la strutturazione di tali rapporti è essenziale nella prospettiva di un potenziamento (qualitativo) delle azioni in giudizio, volte non solo e non tanto alla soluzione di singoli casi, quanto piuttosto a rafforzare l’azione politica e di tutela.

Questo settore, per le sue specifiche peculiarità, necessita di un comitato scientifico che ne orienti correttamente ed efficacemente l'azione.

- *Rete legale*: la gestione e la promozione di una ramificata rete di legali esperti di diversi settori (civile, penale, amministrativo) consente di contare su uno strumento utile a supportare in giudizio casi di interesse, come pure di contrastare l'adozione di norme od atti amministrativi lesivi per le persone con disabilità.
- *Casi pilota*: alcune situazioni sono emblematiche in termini di esclusione, discriminazione, assenza di pari opportunità. È, quindi, significativo promuoverne e seguirne l'azione in giudizio, usandone gli esiti in termini di comunicazione ed azione politica.
- *Produzione di report sulle sentenze di rilevanza*, in particolare nell'ambito dei diritti umani.
- *Rapporti con l'ambito accademico*: negli anni il mondo accademico, pur in modo disomogeneo e discontinuo, ha dimostrato un progressivo interesse per i diritti civili ed umani delle persone con disabilità. Rafforzare tali rapporti significa promuovere l'adozione di specifici corsi, stage, convegni, tesi di laurea.

3.6. Informazione e divulgazione

Le persone con disabilità hanno il diritto ad accedere alle informazioni che le riguardano al fine di assumere decisioni, maturare coscienza critica, disporre di elementi di valutazione, tutelarsi.

La FISH sente forte il dovere di favorire la circolazione dell'informazione, renderla accessibile, fruibile e comprensibile, diffondere sintesi e garantire la possibilità di approfondire. Ma operare nel campo dell'informazione significa anche un'attenzione forte nei confronti di stampa e TV affinché vengano recepiti i linguaggi e i contenuti caratteristici della Federazione.

E proprio sull'impegno nel fronte dell'informazione la FISH ha investito notevoli risorse:

- L'ufficio stampa della FISH punta sulla tempestività, capillarità ed autorevolezza dei comunicati diffusi, evitando al contempo l'autoreferenzialità o la sterile polemica. Lo stile tipico e la cura nella presentazione dei fatti e dei dati ha consentito nel giro di pochissimi anni di stabilire rapporti consolidati con gli operatori dell'informazione, che oramai si rivolgono alla FISH come interlocutore affidabile sulle questioni della disabilità. Tratto peculiare della linea adottata è che le comunicazioni raggiungono non solo gli operatori dell'informazione ma anche i quadri delle organizzazioni federate e non.
- La presenza nel web è un "naturale" prolungamento dell'attività politica, di promozione e di informazione della Federazione. Oltre alla presenza nei social network, la FISH conta su un proprio sito istituzionale (www.fishonlus.it) che garantisce trasparenza sulle attività dell'organizzazione, sui bilanci, sullo statuto, sulle cariche associative, oltre ad essere il veicolo principale per la diffusione di specifiche iniziative.
- Ma la FISH è anche editore di un sito di informazione generalista: Superando.it, testata giornalistica aggiornata quotidianamente con notizie, segnalazioni, approfondimenti, editoriali sulla disabilità e le tematiche di interesse diretto. Negli ultimi 5 anni Superando.it ha pubblicato oltre 5.000 articoli mettendoli a disposizione della rete, favorendo la circolazione di informazioni altrimenti poco note e incentivando il dibattito ed il confronto fra persone, associazioni, organizzazioni dell'impegno civile.
- La divulgazione dei diritti è un'altra azione centrale della Federazione, garantita attraverso un sito specialistico: HandyLex.org, al quale si è affiancata da tre anni anche la rivista su carta HandyLexPress. HandyLex.org offre una banca dati legislativa online contenente circa 700 norme di carattere nazionale e regionale ed altrettante schede e quesiti-tipo, usando un intuitivo ma completo albero di navigazione. HandyLex.org offre inoltre articoli di aggiornamento sulle novità più recenti. Il linguaggio adottato è il più possibile divulgativo in modo che i contenuti siano alla portata di chiunque. Il successo del servizio si misura anche dai numeri: nel 2011 HandyLex.org ha contato 3.995.304 visitatori unici e 20.146.700 pagine visualizzate.

- *Il sostegno dei diritti*, ossia il contatto diretto con le persone ed i loro problemi, significa garantire risposte e consulenze reali a chi si rivolge alla Federazione alla ricerca di orientamento o suggerimenti. Si tratta di un impegno sempre di maggiore entità cui la FISH risponde attraverso la propria rete, ma anche attraverso la Segreteria nazionale. Inoltre, sempre su questo fronte, lo sportello telematico di HandyLex.org svolge un'attività molto intensa di consulenza alle persone con disabilità e alle loro famiglie (oltre che ad operatori pubblici e privati). Lo sportello, nel corso del 2011, ha fornito circa 4.800 consulenze scritte. Grazie a questa pluriennale esperienza, rafforzata anche dalla ramificata rete di esperti associativi, la FISH ha potuto attivare consulenze di secondo livello a soggetti pubblici quali Formez, che gestisce il servizio Linea Amica per conto del Ministero della Pubblica Amministrazione, e UNAR - Ufficio Nazionale Antidiscriminazione, servizio del Dipartimento Pari Opportunità della Presidenza del Consiglio dei Ministri.

3.7. Formazione ed accompagnamento

Puntare sulla formazione e costruire percorsi di accompagnamento risulta strategico per trasmettere e rendere concretamente applicabile l'approccio basato sui diritti umani. La formazione è volta a contrastare le discriminazioni, diffondere la cultura delle differenze e non ridurre le politiche per la disabilità a politiche speciali, ma al contrario adottare la lente della disabilità per osservare le politiche pubbliche. Le tecniche utilizzate, differenziate per tipologia di target e di intervento, spaziano da modalità frontali d'aula, alla costruzione di laboratori pratici-esperienziali, alla formazione a distanza (FAD).

In questa area di azione la FISH è impegnata da anni in attività e progetti che prevedono:

- *Formazione interna* rivolta alla rete di organizzazioni aderenti; l'obiettivo è la fornitura di approcci, strumenti e tecniche indispensabili ai leader associativi quotidianamente impegnati nelle attività di rappresentanza e *advocacy* delle persone con disabilità, ma necessari anche per far crescere le risorse presenti all'interno delle organizzazioni e favorire la nascita di una nuova generazione di leader associativi.
- *Formazione esterna* alla rete FISH rivolta ad organizzazioni profit e non profit, istituzioni ed enti pubblici, operatori ed assistenti; l'obiettivo è la fornitura di approcci, strumenti e tecniche basati sul rispetto dei diritti umani verso soggetti che a vario titolo sono coinvolti nella programmazione, gestione e valutazione delle politiche, dei servizi e degli interventi rivolti alle persone con disabilità.
- *Formazione nelle scuole* finalizzata a far conoscere ai giovani studenti di oggi il mondo della disabilità, allo scopo di smantellare stereotipi e pregiudizi e combattere le discriminazioni, favorendo così la maturazione di una generazione di adulti consapevoli, cittadini e lavoratori di domani.
- *Accompagnamento*, in abbinamento o meno ad attività formative, rivolto a soggetti interni ed esterni alla rete, soprattutto nei contesti territoriali; l'obiettivo è supportare i percorsi concreti di applicazione dell'approccio basato sui diritti umani nelle diverse funzioni ed attività realizzate da chi è impegnato nel campo della disabilità.

4. Quali indicazioni per il Bilancio dei diritti?

Sintesi dei focus group e suggerimenti per la rendicontazione sociale

4.1. Lo strumento e la metodologia

Una parte fondamentale del progetto realizzato è stata dedicata alla costruzione di un percorso partecipato, a livello territoriale, finalizzato a mettere a fuoco gli elementi cardine dell'azione della Federazione e a ragionare sui possibili strumenti di rendicontazione sociale adeguati a misurare l'attività di promozione dei diritti umani delle persone con disabilità.

Gli incontri, realizzati in ognuna delle sei Regioni coinvolte dal progetto (Calabria, Puglia, Sardegna, Toscana, Umbria, Valle D'Aosta), hanno interessato gruppi ristretti di referenti territoriali, leader o militanti di associazioni di persone con disabilità e loro familiari. Gli appuntamenti sono stati condotti da un facilitatore nazionale secondo la metodologia del focus group e hanno coinvolto complessivamente 50 persone appartenenti a diverse associazioni locali.

4.2. Le esperienze pregresse e i punti di vista

Dai focus group sono innanzitutto emerse le esperienze dei partecipanti e il loro grado di conoscenza del bilancio sociale come strumento di rendicontazione della responsabilità sociale di un'organizzazione.

Tali esperienze possono essere suddivise a seconda della tipologia associativa di appartenenza. Da una parte i leader di associazioni di dimensione nazionale che hanno spesso sperimentato la pratica del bilancio sociale o comunque l'utilizzo di strumenti strutturati di rendicontazione sociale. Dall'altra parte i referenti di organizzazioni di piccole dimensioni che hanno avuto l'occasione di affacciarsi per la prima volta al tema, così come i rappresentanti delle FISH regionali che non hanno mai affrontato la questione in modo sistematico.

La rendicontazione sociale, da parte di chi l'ha sperimentata, viene definita un'esperienza impegnativa, che può essere descritta come un *dovere nei confronti dei portatori di interesse*. Ma essa viene considerata anche un percorso utile a livello interno, per verificare la coerenza e l'efficacia delle azioni intraprese rispetto alla mission e agli obiettivi perseguiti. Orientare, anche solo in minima parte, le energie associative nella raccolta e valutazione del lavoro svolto è ritenuto fondamentale per acquisire maggiore consapevolezza e senso di appartenenza, ma anche per interrogarsi costantemente sul senso, e quindi lo scopo, delle azioni condotte. Di fatto un importante momento formativo.

Un altro aspetto cruciale che viene messo in luce è come il bilancio sociale possa tramutarsi in una sorta di "passaporto" verso le istituzioni ed altri enti potenzialmente sostenitori delle iniziative associative. Tuttavia, sottolineando l'importanza del rendere conto delle azioni intraprese, si evidenzia, allo stesso tempo, anche la difficoltà di far emergere e valorizzare le attività associative più tipiche di rappresentanza e di tutela dei diritti, a causa del loro scarso impatto economico e della difficoltà, salvo situazioni eclatanti, di darne notizia raccogliendo un interesse significativo.

La pratica della rendicontazione sociale risulta piuttosto comune nelle organizzazioni che lavorano principalmente per progetti e che devono quindi rendicontare ai committenti, accanto alle spese sostenute, le modalità di realizzazione delle attività e soprattutto i risultati ottenuti. Le piccole organizzazioni di primo livello considerano invece lo strumento del bilancio sociale come lontano dalle proprie possibilità e necessità. Anche se, periodicamente, in occasione delle assemblee annuali, sentono comunque di promuovere un'attività di rendicontazione sociale, affiancando all'analisi del bilancio economico la relazione delle attività svolte e dei risultati ottenuti. La stesura e la condivisione di tale relazione premettono infatti ai leader ed alla base associativa di ritagliarsi un momento di riflessione sul lavoro svolto, da cui far scaturire gli elementi base per la valutazione del percorso realizzato e la programmazione delle azioni future.

4.3. Le criticità e le prospettive future

La difficoltà più evidente rilevata dai partecipanti è quella di introdurre la dinamica e la pratica del bilancio sociale all'interno di un'organizzazione come la FISH, che si occupa della tutela e promozione dei diritti umani delle persone con disabilità, prevalentemente attraverso azioni di rappresentanza e di impatto culturale.

Le domande che ci si pone sono quindi: come definire obiettivi, azioni e risultati connessi alla tutela dei diritti umani? E soprattutto come costruire un sistema di indicatori capace di misurare il perseguimento di tale mission?

Ciò che emerge innanzitutto è la necessità di considerare il rapporto tra utilità e fatica, in un contesto come quello associativo in cui tutte le energie sembrano essere già assorbite dal lavoro quotidiano. L'impressione è che manchino sempre le risorse umane e temporali per effettuare il monitoraggio e la valutazione delle azioni compiute. L'attività associativa sembra un susseguirsi di incontri, analisi ed iniziative a tutela e promozione dei diritti umani delle persone con disabilità, inseguendo spesso le opportunità o le urgenze del momento. Appare rilevante la difficoltà di stabilire piani di azioni di medio e lungo periodo sganciati dalla stretta attualità. Il più delle volte sono infatti le emergenze della cronaca politica a dettare l'agenda delle priorità della FISH, sia a livello nazionale che regionale. Il lavoro di rappresentanza, la presenza ai tavoli di confronto e l'elaborazione dei contenuti da portare all'attenzione delle istituzioni sembrano assorbire abbondantemente tutte le risorse disponibili, non lasciando spazio ad attività di valutazione e comunicazione, a scapito dell'acquisizione di una prospettiva storica necessaria per dare senso alle fatiche compiute e per programmare quelle future.

L'attività di rendicontazione sociale, se svolta compiutamente, potrebbe invece rendere merito di ciò che si fa, valorizzando il lavoro quotidiano della FISH nelle sue diverse articolazioni territoriali. In proposito, sono già ritenuti molto utili gli incontri tra i livelli regionali e il nazionale, tipici dell'azione di animazione e formazione portata avanti dalla Federazione. Il bilancio sociale, in particolare, viene considerato come un'opportunità di comunicazione, sia verso l'interno e quindi verso la propria base associativa, sia verso l'esterno, in particolare verso le realtà istituzionali e non più vicine alla Federazione, e quindi in grado di valorizzarne il ruolo e le iniziative.

Resta la considerazione generale che le attività svolte risultano molteplici e indirizzate su differenti campi, e che sicuramente è carente la circolazione delle informazioni tra i diversi settori associativi, sia sulle singole azioni svolte, che sulle risorse impegnate e i risultati ottenuti. Il primo rischio di tale situazione è quindi di non essere in grado di riconoscere cosa si possa e si debba cambiare nel modo di "fare associazione". Emerge inoltre anche la difficoltà di identificare e valorizzare i risultati ottenuti e, prima ancora, il percorso che è stato compiuto. Il problema maggiore risulta quello di individuare criteri ed indicatori affidabili per qualificare le azioni compiute e misurarne l'efficacia. Aspetto, questo, fondamentale in una realtà come quella della FISH che ha come interlocutore primario le istituzioni e le diverse organizzazioni della società civile. L'impatto delle azioni dipende infatti, in buona misura, dalla predisposizione di questi interlocutori a riconoscere la Federazione come punto di riferimento sulle tematiche della disabilità e ad accoglierne le analisi, le critiche e le proposte.

Infine, rimane aperto il tema della "divisione dei compiti" tra le azioni delle singole associazioni e quelle della Federazione. A seconda delle circostanze, infatti, alcune tematiche sono presidiate dalle organizzazioni aderenti ed altre direttamente dalla FISH, pur rientrando tutte nell'area della tutela e promozione dei diritti umani delle persone con disabilità.

4.4. Cosa è importante rendicontare

Una parte significativa dei focus group è stata dedicata alla definizione partecipata di ciò che è importante rendicontare in un percorso di elaborazione del bilancio sociale della Federazione. Attraverso un'opportuna metodologia di lavoro, si è arrivati ad identificare le aree di intervento tipiche della Federazione e ad ordinarle per importanza. Successivamente, tra queste aree di azione, sono state individuate quelle che richiedono il maggior impegno da parte delle FISH regionali. Ed

infine per ciascuna tematica è stata definita l'azione prevalente ed il relativo effetto a livello territoriale.

Per quanto riguarda le aree di intervento tipiche della Federazione ed il loro ordine di importanza, i partecipanti hanno individuato al primo posto la rappresentanza delle persone con disabilità, seguita dal coordinamento del mondo associativo e dall'informazione. All'ultimo posto si colloca l'erogazione dei servizi, che rappresenta un'area di azione tipica delle organizzazioni di primo livello piuttosto che di una Federazione di associazione e coordinamenti territoriali.

Tab. 1 Aree di intervento tipiche della Federazione in ordine di importanza

Aree di intervento	Posizione
Rappresentanza	1
Coordinamento	2
Informazione	3
Comunicazione	4
Tutela legale antidiscriminatoria	5
Mobilitazione	6
Attività culturale	7
Tutela legale generica	8
Erogazione servizi	9

Se confrontiamo questa classifica con quella volta a definire le aree di intervento che richiedono il maggior impegno da parte delle FISH regionali, possiamo verificare lo scostamento tra la Federazione *ideale* e quella *reale*.

Tab. 2 Aree di intervento che richiedono il maggior impegno da parte delle FISH regionali

Aree di intervento	Posizione
Coordinamento	1
Rappresentanza	2
Informazione	3
Comunicazione	4
Attività culturale	5
Mobilitazione	6
Tutela legale antidiscriminatoria	7
Tutela legale generica	8
Erogazione servizi	9

Al vertice della classifica risulta un'inversione nelle prime due posizioni, tra quella che dovrebbe essere la prima area di intervento di una Federazione (la rappresentanza) e quella che invece è l'area che impegna maggiormente il livello regionale (il coordinamento). Allo stesso modo le risorse impiegate concretamente nella tutela legale contro la discriminazione risultano inferiori rispetto alla posizione che questa funzione ricopre nella classifica ideale delle aree di competenza della Federazione.

La mobilitazione, che ci si aspetterebbe essere un terreno di azione tipico della FISH, ricopre invece una posizione medio-bassa sia nella classifica ideale che in quella reale, segno probabilmente di una caratterizzazione "istituzionale" dei coordinamenti interassociativi.

Nonostante le cronache dei mezzi di informazione associativi propongano quasi quotidianamente seminari, convegni, corsi di formazione ed iniziative similari, le attività culturali risultano solo al terz'ultimo posto nella graduatoria delle aree di azione ideali della FISH e al quindi di quelle reali. In coda alla classifica viene collocata in entrambi i casi l'erogazione di servizi.

A questo punto del lavoro nei focus group, si è passati ad individuare per ciascuna area tematica l'azione prevalentemente realizzata sui territori ed il relativo effetto.

Per quanto riguarda il tema della **Rappresentanza**, le azioni indicate sono spesso descritte in relazione con le istituzioni, e quindi definite come *rappporto, interazioni, colloqui con gli enti locali, presenza e partecipazioni a tavoli e commissioni, concertazione*. Nello stesso filone, ma con alcune specifiche in più, si possono annoverare le azioni collegate alle norme (*presidio legale, produzione normativa*) e quelle inerenti il posizionamento della Federazione e del movimento associativo (*visibilità politica, affermazione identità*). Gli effetti vengono descritti fondamentalmente in termini di riconoscimento di ruolo e di funzione (*maggiore attenzione, riconoscimento azione collettiva, visibilità esterna, ascolto, autorevolezza, legittimazione*). In alcuni casi l'azione stessa viene ribadita come risultato (*partecipazione ai tavoli, spazio di rappresentanza*). In altri casi invece si identifica un esito concreto, considerato generalmente positivo: *parziale accoglimento delle istanze, tutele dei diritti, costruzione linee guida, progetto e fondi per la vita indipendente*. Una sola volta il risultato ottenuto viene definito *deludente*.

Sulla questione del **Coordinamento**, le azioni individuate possono essere suddivise in due tipologie: quelle più attente al percorso di formazione e sviluppo del coordinamento (*contatti, coinvolgimento e rapporto con le associazioni, costruzione della rete*) e quelle più orientate al suo funzionamento (*realizzazione riunioni, assemblee, consigli direttivi, momenti di confronto, suddivisione per aree di intervento, organizzazione, azioni unitarie*). Gli effetti riscontrati risultano in alcuni casi "tecnico-operativi" (*individuazione referenti, decisioni ed azioni comuni, condivisione obiettivi*), in altri "formativi" (*maggiore consapevolezza*). A volte si ribadisce come risultato ciò che è stato indicato come azione (*assemblee, riunioni*). Altre volte l'attività di rappresentanza viene definita come esito di quella di coordinamento (*adesione, partecipazione a tavoli*). In genere, la valutazione degli effetti ottenuti risulta positiva (*buona, efficace*).

L'**Informazione** e la **Comunicazione** sono due aree che possono essere considerate insieme, dati i confini piuttosto labili delle relative azioni individuate. Le attività definite come prevalenti sono quelle relative alla produzione e circolazione di notizie (*materiali informativi, siti internet, mailing list, newsletter, comunicati stampa, articoli*). In seconda battuta vengono indicate le risposte a richieste e segnalazioni dei soci (*sportello informativo, consulenze, colloqui*). Solo in alcuni casi si segnalano azioni rivolte specificatamente a realtà esterne al mondo associativo (*attirare portatori di interesse, coinvolgere partner*). Gli effetti sono spesso descritti in termini di qualità e livello raggiunto delle azioni compiute (*maggiore informazione, buon livello, informazione mirata*). In alcuni casi le attività realizzate risultano funzionali al raggiungimento di obiettivi valoriali, che risultano però difficilmente misurabili (*maggiore consapevolezza, condivisione, visibilità, formazione, sensibilizzazione*). Solo in casi sporadici gli esiti, generalmente positivi, sono descritti in modo più concreto e quantificabile (*aumento dei contatti, maggiore presenza nei mezzi di comunicazione*).

Riguardo alla **Mobilitazione**, la descrizione dell'azione prevalente rimanda sovente alle iniziative promosse dalla FISH nazionale (*adesione a mobilitazione nazionale, partecipazione alla manifestazione nazionale*). Ma anche ad eventi generici non collocati nel tempo (*manifestazioni, petizioni, sollecitazioni*) che sembrano riflettere più auspici o possibilità che non fatti concreti, come nel caso di un isolato richiamo alle azioni attivabili tramite i social network. La conferma a tale ipotesi si riscontra nella descrizione degli effetti, ancora una volta difficilmente misurabili e generici (*autodeterminazione, consapevolezza, partecipazione, risveglio delle coscienze, difesa dei diritti, farsi valere, pressione politica, visibilità*). In un solo caso si riconosce come esito concreto di una manifestazione il *blocco dell'approvazione della legge*.

Nell'ambito dell'**Attività culturale**, vengono annoverate come prevalenti le iniziative tipiche della vita di un'organizzazione (*formazione, convegno, seminari, meeting*). E ancora una volta gli effetti descritti, nel complesso sempre positivi, risultano molto generici (*maggiore consapevolezza, produrre cambiamento, creare una cultura della disabilità, sensibilizzazione, aggiornamento*).

L'**Erogazione dei servizi** viene definita in modo praticamente unanime come l'area di attività meno significativa per la Federazione. Dentro questa unanimità di pareri si nascondono però visioni differenti. Da una parte quella prevalente che sottolinea come le FISH, regionali e nazionale, non solo non erogano oggi servizi, ma non debbano in ogni caso prevederlo in futuro. Dall'altra parte alcune voci che contemplano la possibilità che alcune azioni possano divenire servizi (*consulenza, informazione*). Fanno ovviamente eccezioni le risposte provenienti dal focus group di Terni, dove la FISH è attiva anche attraverso l'erogazione di servizi strutturati (*Centro EmpowerNet, consulenza*) seppure nell'alveo delle iniziative tipiche della Federazione.

Maggiormente differenziate appaiono le posizioni sul tema della **Tutela Legale**, sia essa descritta come **Generica** piuttosto che **Antidiscriminatoria**. In alcuni casi la si ritiene un'attività propria delle associazioni di primo livello e come tale *non viene fatta* o viene effettuato un semplice *rinvio alle associazioni*. In altri casi non si colgono le differenze fra le due tipologie di tutela e si segnalano genericamente come attività prevalente le *consulenze* e/o le *denunce*, che hanno come obiettivo la *difesa dei diritti* grazie all'*applicazione delle leggi*. In Toscana molti evidenziano il recente contatto con il *difensore civico regionale* (grazie ad una iniziativa promossa dal progetto) con effetti ancora da decifrare (*sensibilizzazione, canale di comunicazione, collaborazione*). In Calabria ed in Umbria invece si fa riferimento al riconoscimento ufficiale delle FISH regionali come *antenne UNAR* (Ufficio Nazionale Antidiscriminazioni Razziali), anche in questo caso però con risultati ancora non quantificabili (*combattere la discriminazione, empowerment personale*).

4.5. Conclusioni

Gli incontri di elaborazione condivisa *verso il bilancio sociale della FISH* che sono stati fin qui illustrati hanno interessato le leadership associative di sole sei Regioni italiane, quelle inserite e coinvolte nel progetto. Un eventuale allargamento della base coinvolta potrebbe quindi portare a risultati ancora più ricchi ed articolati. Ma già da questo primo, significativo campione è possibile identificare alcune linee di tendenza, utili per il lavoro che si è iniziato ad impostare.

L'identità e la funzione condivisa della FISH, sia a livello nazionale che a livello regionale, viene identificata essenzialmente nella sua capacità di rappresentare i diritti delle persone con disabilità e coordinare le azioni delle loro associazioni. Due attività inequivocabilmente connesse, tanto da far pensare che non possa esservi rappresentanza senza coordinamento, ma anche che l'azione di coordinamento sia giustificata innanzitutto dalla necessità di rappresentare in modo adeguato le istanze associative.

Un altro aspetto condiviso che connota le azioni della FISH è la funzione di comunicazione ed informazione, intesa sempre più come strumento per dare visibilità sociale ai contenuti della rappresentanza, ma anche come mezzo per far circolare le informazioni tra le associazioni e tra i loro soci. Le attività culturali, al contrario, sono date un po' per scontate e non risultano così centrali come si potrebbe pensare da un'analisi empirica delle attività di comunicazione compiute.

Risulta abbastanza unanime la convinzione che le FISH regionali e nazionale non debbano erogare servizi, sicuramente di natura socioassistenziale e sociosanitaria; mentre a seconda dei territori e delle esperienze si mantiene un atteggiamento di apertura verso la gestione di sportelli o di altre attività culturali, seppure in forma di servizio.

Sui temi della mobilitazione e della tutela legale i pareri raccolti rendono invece difficile per numerosità e natura fornire una qualche interpretazione definitiva, che risulterebbe in questi casi del tutto arbitraria.

Dal lavoro dei focus group emerge anche un'attenzione molto forte sulle questioni di principio e su quelle del coinvolgimento, tanto delle associazioni quanto delle persone. Si evidenzia la difficoltà di descrivere in modo puntuale e concreto i risultati raggiunti o che si intendono raggiungere. Una difficoltà comprensibile per una Federazione che ha come mission la difesa e la promozione dei diritti umani delle persone con disabilità: un risultato che non dipende solo dalla capacità della singola Federazione ma da un insieme di fattori sociali e politici indipendenti. Una difficoltà da

affrontare e da risolvere, sia per rendere merito e valorizzare i tanti risultati raggiunti, che per facilitare l'orientamento delle risorse esistenti verso obiettivi mirati e raggiungibili.

5. Cosa dicono di noi

Sintesi delle interviste realizzate a testimoni privilegiati

5.1. Il senso delle interviste

Nell'ambito del percorso avviato *verso il bilancio sociale della FISH*, il gruppo di progetto ha realizzato una serie di interviste aperte, rivolte a testimoni privilegiati, stakeholder interni ed esteri alla Federazione, con l'obiettivo di raccogliere le loro opinioni e pareri sull'azione condotta di tutela e promozione dei diritti umani delle persone con disabilità.

Attraverso una serie di domande aperte è stato chiesto loro di valutare l'operato della Federazione, in termini di punti di forza e di debolezza, di impatto sulla vita delle persone, di contributi forniti, di migliore orientamento della propria azione.

Hanno accettato di rispondere alle domande:

Giovanni Anversa	(Giornalista e autore televisivo)
Carlotta Besozzi	(Direttore dell'EDF - European Disability Forum)
Annunzia Coppedè	(Presidente FISH Calabria)
Antonio Mira	(Giornalista)
Luca Pancalli	(Presidente del Comitato Italiano Paralimpico)
Fulvio Santagostini	(Presidente LEDHA - Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità)
Andrea Stella	(Velista e fondatore della Onlus Lo Spirito di Stella)
Gian Antonio Stella	(Giornalista e scrittore)
Andrea Tonucci	(Vicepresidente FISH Umbria)

5.2. Il ruolo assolto e i contributi apportati

Il parere, pressoché unanime, delle persone intervistate sul ruolo assunto dalla FISH in questi anni è quello di essere diventata, in Italia, un **punto di riferimento competente e credibile** sul tema della disabilità. E ciò tanto da un punto di vista delle informazioni e delle conoscenze fornite, quanto per le funzioni svolte di coordinamento del mondo associativo, quanto ancora per la sua capacità di rappresentanza e di pressione politica.

Nelle parole degli intervistati la FISH costituisce *un tramite per conoscere la vita concreta delle persone con disabilità sia sul piano dei diritti che della quotidiana lotta per rivendicare autonomia, lavoro e felicità* (Anversa). Essa viene considerata *un'accreditata fonte di notizie, approfondimenti ed aggiornamenti sul mondo della disabilità* (Mira).

Ma per chi la Federazione la vive e la fa dall'interno, la FISH rappresenta anche un importante punto di riferimento organizzativo, oltre che di contenuti. Tale ruolo si esplica sia nel garantire il collegamento nazionale del mondo associativo, sia nel contribuire alla formazione dei leader associativi, mettendo a disposizione dei territori *un'ampia gamma di supporti operativi ed expertise* (Tonucci). Operando in questo modo, la FISH *ha contribuito a rinforzare il coordinamento, la sintesi e l'attivazione di processi culturali e politici che riguardano le persone con disabilità* (Santagostini). E ha assunto la funzione di *raccordo tra le persone, la politica e le istituzioni* (Stella A.).

Ciò che in sostanza si riconosce alla Federazione è la sua *capacità di influenza politica e di rappresentanza degli interessi delle persone con disabilità, costruita nel tempo con i vari livelli governativi*. Ma anche la sensibilità di riconoscere e saper cogliere *l'influenza e le opportunità delle decisioni a livello europeo nelle normative italiane* (Besozzi).

5.3. Punti di forza

I punti di forza della Federazione vengono individuati nella **visione** di cui essa è portatrice e nella **strategia** messa in campo per il perseguimento dei propri obiettivi. Aspetti che, nel tempo, sono stati in grado di determinarne l'autorevolezza e la credibilità.

Alla FISH si riconosce innanzitutto *la capacità di elaborare una visione "politica" e culturale che guardi al sistema delle politiche sociali del nostro Paese e non solo agli aspetti rivendicativi riguardanti la propria specificità (Santagostini)*. Ciò che si considera come punto di forza è l'approccio inclusivo, ossia *il fatto che si intende la disabilità non come un settore ma come un punto di vista, da cui guardare alla qualità della vita di tutti i cittadini e con cui riformulare l'idea di Welfare (Anversa)*.

Insieme alla capacità di *raccogliere e mobilitare il movimento associativo delle persone con disabilità attorno alla difesa dei diritti*, si considera un punto di forza anche la *capacità di definire una strategia per raggiungere questi diritti (Besozzi)*. Molti degli intervistati hanno infatti indicato una serie di metodologie e strumenti adottati dalla Federazione che ne testimoniano la rappresentatività, la competenza e la professionalità.

Primo fra tutti l'essere e il saper operare come rete, il tenere insieme e rappresentare molte associazioni di persone con disabilità e loro familiari. E soprattutto lo svolgere attività politica e culturale a favore delle persone con disabilità attraverso il coinvolgimento delle stesse persone con disabilità, secondo lo slogan internazionale del movimento "nulla su di noi senza di noi". A parere degli intervistati, *la forza sta nella squadra, nella condivisione di problemi comuni e nella ricerca di soluzioni comuni a quei problemi (Pancalli)*.

Un altro aspetto considerato vincente nella strategia della FISH è l'aver puntato sulla formazione delle persone, cosa che *ha permesso di ampliare i saperi e le competenze necessarie per affrontare le diverse situazioni con un'adeguata capacità di reazione (Coppedè)*. Ciò che viene sottolineato è *la prontezza nel rispondere alle politiche di governo quando si tratta di disabilità. La capacità di dire la propria ogni volta che vengano lesi dei diritti (Stella A.)*. Ma anche la preparazione per *formulare proposte competenti ed autorevoli sia a livello politico che tecnico (Tonucci)*. Senza dimenticare la forza di mobilitare le persone con disabilità, e quindi di organizzare *manifestazioni di piazza quando necessario, ma con senso di responsabilità (Besozzi)*.

A corollario di queste competenze e capacità, si sottolinea anche il merito di saper *informare in modo chiaro e corretto, soprattutto sulla produzione legislativa e regolamentare. Saper dare strumenti conoscitivi che rendano consapevoli le persone con disabilità come portatori di diritti (Mira)*. In particolare, vengono citati i siti afferenti alla Federazione, *handylex.org* e *superando.it*, e la cura con cui essi vengono alimentati: *siti con molta umanità, con storie da raccontare, ma con una forte attenzione agli strumenti specifici per far valere i propri diritti (Mira)*.

5.4. Punti di debolezza

Passando ai punti deboli, sul piano dell'organizzazione interna *si denuncia la difficoltà ad avere una struttura operativa più strutturata, dovuta alla mancanza di entrate che non siano legate direttamente a progetti (Santagostini)*. La scarsità di risorse economiche su cui poter contare e le conseguenti difficoltà organizzative e gestionali producono a loro volta ulteriori criticità. Viene citato *l'eccesso di volontarismo che provoca improvvisazione (Anversa)*. Ma anche *la complessa gestione nei territori, che richiede una consistente partecipazione attiva, difficile da garantire perché le stesse persone sono affaticate per portare avanti la loro associazione. Da cui deriva inoltre la problematicità di essere adeguatamente rappresentativi ai livelli provinciali e comunali (Coppedè)*.

Accanto ai limiti strutturali, vengono anche individuate delle debolezze sul piano del **radicamento dei contenuti** e della loro **comunicazione**. C'è chi, pensando al rapporto con l'esterno, afferma che il limite della FISH sta nel fatto di essere ancora *poco conosciuta [...]*. *Bisognerebbe immaginare un modo per darle maggiore visibilità, magari attraverso un messaggio che possa essere più leggero e trainante (Stella A.)*. Ma c'è anche chi individua alcune criticità interne alla Federazione

in termini di rafforzamento della visione e di perseguimento della mission associativa, e sottolinea come essa debba *continuare ad incoraggiare le sue associazioni a far proprio il contenuto della Convenzione sulle persone con disabilità, anche attraverso le riforme delle loro strutture (Besozzi)*. Allargando lo sguardo al **contesto storico e sociale** entro il quale la FISH opera, emerge anche un altro punto di vista, quello per cui la debolezza che si può evidenziare *non è una debolezza strutturale della FISH, ma la debolezza strutturale di un intero Paese con la quale organizzazioni democratiche importanti come la FISH, ma ci metto in questo anche la FAND, si scontrano quotidianamente. Quindi la debolezza di organizzazioni che non riescono a farsi ascoltare così come in un Paese civile dovrebbe essere (Pancalli)*. Forse è anche per questo, che per un altro verso si lamenta da parte della Federazione una scarsa “aggressività”, *dove per aggressività intendo prese di posizioni decise e conseguenti azioni precise per raggiungere lo scopo, perché si tratta di bisogni sacrosanti e diritti inalienabili. [...] Non nascondo che mi piacerebbe vedere, da parte della FISH, un atteggiamento anche più combattivo in una realtà come quella italiana dove viviamo una carenza cronica di attenzione e sensibilità verso i temi dell’handicap (Stella G.)*. In parte, una spiegazione ai limiti individuati, che peraltro può rappresentare essa stessa una debolezza, viene identificata nella difficoltà di **contemperare l’oggi e il domani**, di consigliare l’adozione di una prospettiva programmatica di lungo periodo con l’esigenza di affrontare le emergenze dell’oggi. Si denuncia *la distanza ancora troppo grande che separa la visione del futuro della FISH, impegnata ad affermare il paradigma dei diritti umani per un modello sviluppo inclusivo, e le esigenze attuali delle persone, per lo più dettate dalle emergenze personali, e comunque difficilmente in condizione o disponibili a scendere in piazza per difendere i propri diritti e quelli degli altri (Tonucci)*.

5.5. Quale impatto sulla vita delle persone con disabilità

Gli intervistati individuano diversi livelli attraverso i quali le attività della FISH riescono ad impattare sulla **qualità della vita delle persone con disabilità**. In particolare, riconoscono a tali attività un effetto diretto, poiché *migliorano le condizioni di vita reali e traducono in vertenza sociale e politica la richiesta di maggiori diritti, contro ogni assistenzialismo compassionevole (Anversa)*.

In una prospettiva storica, da parte di chi la FISH la fa e la vive dall’interno, si sottolinea la differenza tra l’azione di ieri e di oggi: *nel passato riuscire a far sviluppare una legislazione sulla disabilità avanzata. Oggi, in questa fase di crisi economica ed involuzione culturale, riuscire a fare argine alla depauperazione dei diritti delle persone con disabilità (Santagostini)*. Da questo punto di vista, si ritiene infatti che è proprio attraverso le capacità espresse dalla FISH, di mobilitazione, proposta ed interlocuzione politica, che *molti dei diritti acquisiti ancora esistono, nonostante la crisi e le politiche azzardate dei governi negli ultimi anni*. Tuttavia ciò che viene evidenziata è anche *la scarsa consapevolezza delle persone con disabilità, in particolare delle giovani generazioni, che pensano che tutto sia “normalità” e non comprendono quanto sia necessario il loro protagonismo per scongiurare retrocessioni e perdita dei diritti (Coppedè)*.

Se l’impatto del lavoro a livello politico risulta sicuramente più lungo a termine, al tempo stesso si riconosce alla Federazione anche un impatto immediato, che è il risultato della realizzazione di attività formative ed informative, di empowerment delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Attività che *favoriscono la conoscenza e la consapevolezza dei propri diritti, e la capacità di difenderli (Tonucci)*.

Ciò che, in sostanza, si attribuisce alla Federazione è la capacità di agire tanto sui macro temi e sulle macro questioni, a medio e lungo periodo, quanto su un *livello quotidiano, promuovendo una cultura delle problematiche legate alla dimensione della disabilità, che è una cultura della quale nel nostro Paese abbiamo particolarmente bisogno (Pancalli)*.

5.6. Qualche consiglio per la FISH

Cosa pensa che la FISH possa o debba fare di più o di diverso rispetto a ciò che fa attualmente?

A questa domanda alcuni degli intervistati hanno risposto, sintetizzando il loro punto di vista: *idee nuove e a voce più alta (Stella G.)*. Ciò che viene chiesto alla Federazione è di **comunicare meglio, ed in parte anche in modo diverso**, il tema dei diritti. *Per molti anni in Italia la disabilità è stata tenuta nascosta, chi aveva un familiare disabile lo teneva in casa. È come se qualcosa di questo retaggio culturale fosse rimasto e impedisse di rivendicare a voce alta questi diritti. E ciò è evidente per esempio nei confronti della televisione, che è comunque una compagnia indispensabile per tantissime persone che non possono muoversi o non hanno facilità di relazioni. Bisogna farsi sentire ed essere presenti, cercando di essere il più diretti possibile (Stella G.)*.

D'altra parte si è anche consapevoli che sebbene sia fondamentale *riuscire a potenziare il settore "comunicazione" ... per questo occorrono fondi significativi (Santagostini)*. Fondi e risorse che non sempre sono nelle possibilità della Federazione.

Parallelamente, però si chiede anche di parlare della disabilità in modo diverso e con altri canali: *mi piacerebbe ci fossero più iniziative che coinvolgano tutti, raccontando la disabilità attraverso eventi positivi ed iniziative anche di divertimento. Sarebbe bello immaginare di fare qualcosa con le scuole, con il Ministero dell'Istruzione: ad esempio mi immagino un progetto che racconti attraverso un fumetto od un cartone animato la disabilità. In buona sostanza, il mio consiglio è di raccontare la disabilità in positivo (Stella A.)*.

Da questo punto di vista, ferma restando la mission della Federazione e la centralità del ruolo svolto quotidianamente *nel panorama delle rivendicazioni e della difesa dei diritti [...] nello stesso tempo mi aspetto un aiuto culturale e "promozionale" per far capire che anche le attività motorie e sportive rientrano tra quelle attività che non solo regalano il benessere fisico, ma rappresentano come tutte le altre un diritto delle persone disabili. In un'ottica generale di rivendicazione dei diritti che viene portata avanti dalle associazioni di persone disabili, e quindi anche dalla Fish, io mi aspetto che ci sia, come già c'è stata in passato, questa condivisione di un percorso nei termini del rispetto del diritto alla pratica sportiva, così come sancito dalla stessa Convenzione dell'Onu laddove è esplicitato il diritto allo sport (Pancalli)*.

Un altro elemento che viene indicato come ambito da potenziale e su cui investire è quello dell'**operatività in rete**, *attraverso un maggior ricorso alle tecnologie dell'informazione e della comunicazione e la condivisione di strumenti operativi (Tonucci)*.

In altre parole, gli ambiti della comunicare e del lavoro di rete sono ritenuti gli strumenti fondamentali per rendere **più efficace** l'azione della Federazione. È infatti per loro tramite che si potrebbe riuscire ad *aumentare la visibilità e il consenso attorno all'associazione (Mira)*. E ad *incalzare maggiormente non solo le istituzioni ma anche le formazioni politiche e sindacali (Anversa)*. Poiché infatti la capacità di rappresentanza e la visibilità sono considerate precondizioni fondamentali del potere di pressione, ciò che si auspica è di *tentare in tutti i modi di creare reti e alleanza, per fare in modo che il mondo del volontariato cerchi il più possibile di lavorare insieme, anche per avere un peso maggiore rispetto ad una singola associazione. Accrescere la capacità di aggregare tante single in un unico progetto, in un'unica battaglia, darebbe più forza anche alla pregevole attività che fa la FISH (Mira)*.

Per concludere è stato chiesto ai testimoni privilegiati intervistati di indicare, tra le aree di intervento tipiche della Federazione, quelle su cui sarebbe necessario concentrarsi di più.

Dalle risposte fornite emerge come al primo posto si posizioni la comunicazione, seguita dal coordinamento del mondo associativo e dalla rappresentanza delle persone con disabilità (indicate entrambe con lo stesso numero di risposte). Il tutto in coerenza con quanto appena argomentato, a evidenziare come nell'opinione degli intervistati queste aree siano quelle che richiedono un maggiore sforzo e investimento da parte della Federazione, al fine di una migliore e più efficace tutela e promozione dei diritti delle persone con disabilità.

Tab. 1 Aree di intervento tipiche della Federazione su cui concentrarsi maggiormente

Aree di intervento	N. risposte
Comunicazione	7
Coordinamento	5
Rappresentanza	5
Attività culturale	4
Informazione	4
Tutela legale antidiscriminatoria	3
Tutela legale generica	3
Erogazione servizi	1
Mobilitazione	1