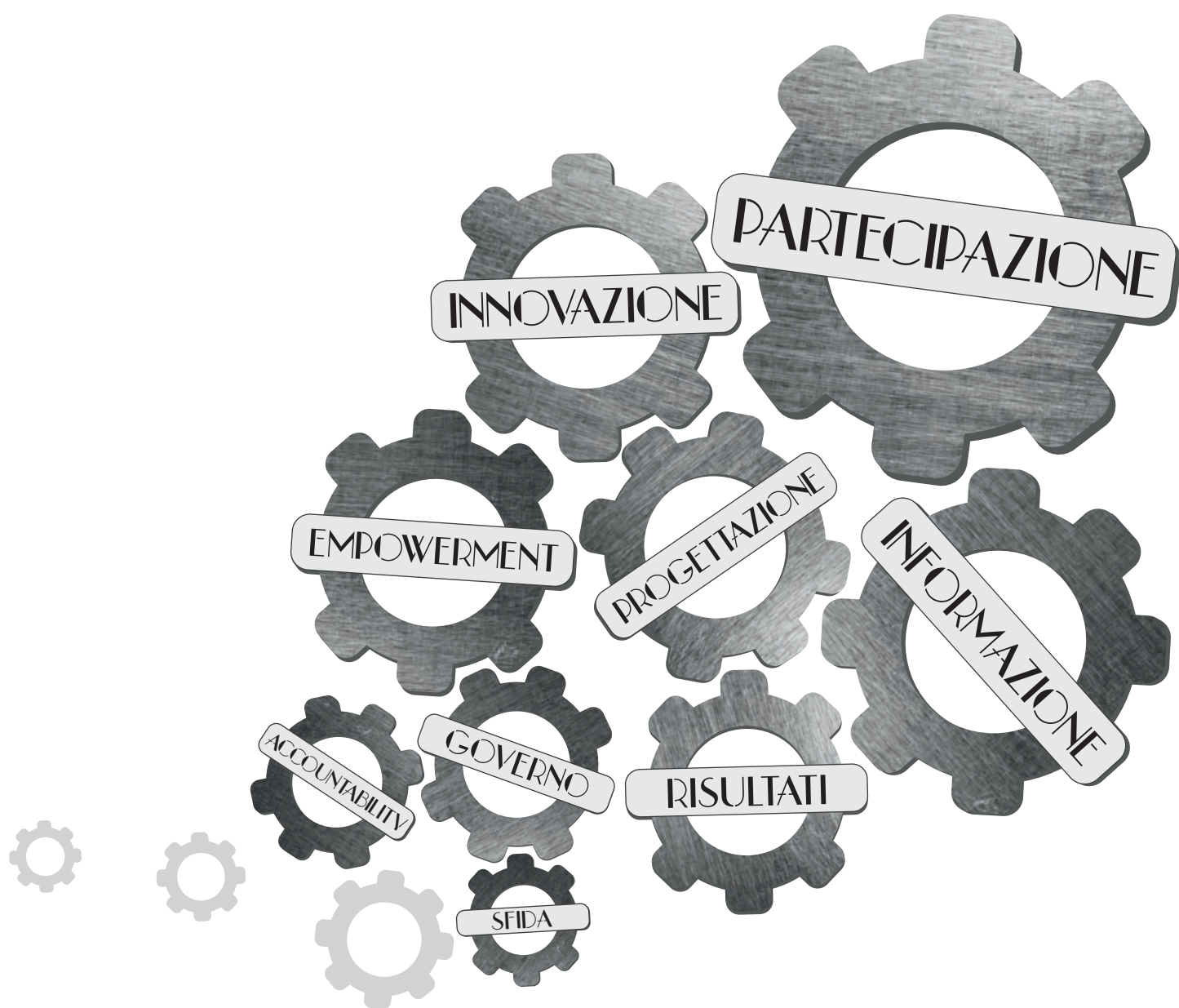


# Consultazione sulla partecipazione civica in sanità

INDAGINE PER L'ANALISI DELLE PRATICHE PARTECIPATIVE



**Indice:**

Premessa	2
----------	---

**Lo scenario normativo**

Il principio della partecipazione nelle carte dei diritti	3
Normativa regionale sulla partecipazione civica in sanità	3
Finalità e soggetti della partecipazione nelle politiche sanitarie regionali	4
La partecipazione nel ciclo delle politiche sanitarie	5

**Analisi della qualità delle pratiche partecipative**

Caratteristiche dell'indagine	7
Risultati dell'indagine	9
Ostacoli esperiti nello svolgimento delle analisi delle pratiche partecipative	17
Considerazioni finali	22

## **Premessa**

Il presente documento è un abstract dell'indagine svolta nell'ambito del progetto “Consultazione sulla partecipazione civica in sanità” - promosso da Cittadinanzattiva ed è finalizzato ad illustrare ai partecipanti alle Consultazioni i principali risultati emersi.

L'indagine si compone di due tipi di analisi: la prima inerente alle norme sulla partecipazione civica in sanità, sia a livello nazionale che regionale; la seconda è focalizzata sulle pratiche partecipative attivate da Assessorati regionali alla salute, Aziende sanitarie ed Ospedaliere ed ha preso in considerazione il punto di vista sia degli Enti sia delle Organizzazioni civiche coinvolte.

Caposaldo del nostro Servizio Sanitario Nazionale, il principio della partecipazione dei cittadini in sanità è stato declinato a livello regionale in mutevoli forme, con il risultato di averlo a volte depotenziato e limitato più che rafforzato. In generale esso appare molto spesso come un'arma spuntata: basti pensare che i pareri degli istituti di partecipazione civica, laddove previsti, non sono mai vincolanti per il decisore finale. E stenta ancora a diffondersi una cultura della partecipazione civica come elemento imprescindibile per la cura dei beni comuni e la gestione di temi di interesse generale.

In questo contesto solo alcune regioni appaiono maggiormente “friendly” e “citizens oriented” quando si ha a che fare con la partecipazione in sanità, quanto meno al livello delle leggi vigenti: anche in questo ambito nella sanità del nostro Paese non mancano le disuguaglianze.

Sono queste alcune tra le principali indicazioni emerse dall'analisi della normativa nazionale e regionale<sup>1</sup>. Attraverso lo scenario normativo, dunque, si è fatta luce su una serie di questioni critiche sulla partecipazione civica in generale, e in sanità nello specifico, ponendo in evidenza criticità, rimarcando eventuali buone pratiche e cercando di analizzare l'incidenza di una cornice normativa più “favorevole” alla partecipazione dei cittadini. Una ricognizione necessaria prima di procedere, attraverso un'indagine, allo studio di alcune esperienze di coinvolgimento dei cittadini nelle politiche in ambito sanitario.

### Il principio della partecipazione nelle carte dei diritti

Come spesso accade, la cornice legislativa in alcuni casi ha preceduto, in altri ha fatto seguito e “preso atto” di una parallela e continua evoluzione della concettualizzazione della partecipazione maturata nel contesto della società civile, a cui tra l'altro Cittadinanzattiva ha sempre dedicato particolare attenzione, sia a livello nazionale che all'estero.

Valori, principi e diritti per una qualificata partecipazione allo sviluppo di politiche pubbliche in sanità (e non solo) si ritrovano – facendo un veloce *excursus* a livello internazionale, europeo e nazionale – dalla Dichiarazione di Alma Ata sull'assistenza sanitaria primaria (1978) nella quale si affermava come “le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno” fino alla recente “Carta di Persone non solo Pazienti” redatta in Italia nel 2017, passando per la pietra miliare della Carta Europea dei diritti del malato del 2002.

---

<sup>1</sup> Nella fase di analisi della normativa sono state prese in considerazione documenti riconducibili alle seguenti categorie:

**Normativa sulla partecipazione in generale:**

- di livello nazionale
- di livello regionale

**Normativa specifica sulla partecipazione in sanità**

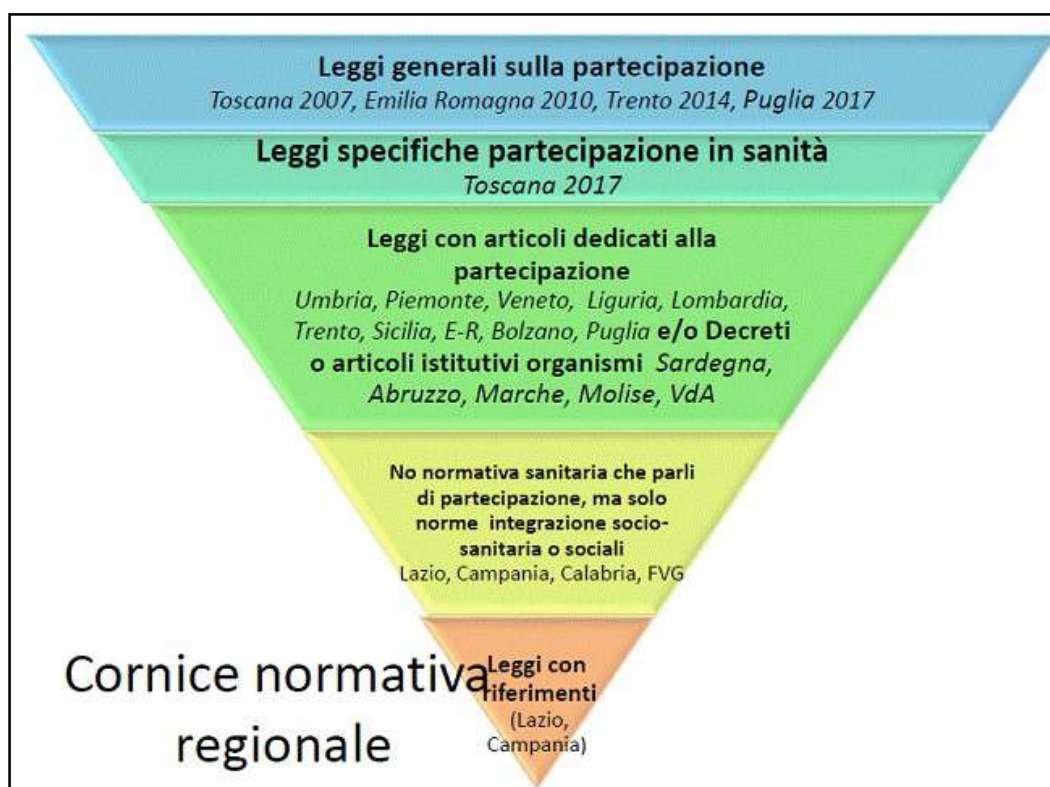
- Normative e documenti istituzionali internazionali
- Normative e documenti istituzionali nazionali
- Normative regionali: leggi di riordino dei SSR; Piani Sanitari regionali; Piano Socio-sanitari regionali, ove i Piani Sanitari Regionali non dessero info; DGR che regolamentano funzionamento criteri ecc. degli istituti di partecipazione
- Atti di amministrazioni locali, delibere

**Letteratura e documentazione varia in materia di partecipazione e partecipazione in sanità.**

## Normativa regionale sulla partecipazione civica in sanità

Dall'analisi della normativa nazionale è emerso che sono innumerevoli le indicazioni presenti in leggi dello Stato rivolte alle Regioni, affinché prevedano “forme di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale”. Ma è proprio qui che il quadro si complica, e non poco: sulla base della normativa regionale analizzata da Cittadinanzattiva, tra Piani Sanitari e Socio-sanitari di ciascuna regione, delibere che regolamentano gli istituti di partecipazione e atti di amministrazioni locali e ASL, emerge un vero ginepraio dal quale si ricava che - dal punto di vista della normativa - il contesto regionale italiano appare assolutamente diversificato. Alcuni esempi:

- **Leggi specifiche sulla partecipazione dei cittadini alle politiche pubbliche** se ne trovano in Toscana (del 2007), Emilia Romagna (2010), Puglia (2017) e nella Provincia autonoma di Trento (2014). Da questo punto di vista, **la Toscana, per la legge specifica sulla partecipazione in sanità del 2017, rappresenta un benchmark a livello nazionale e, in linea di principio, una buona pratica.**
- Nella maggior parte delle Regioni italiane troviamo **leggi con specifici articoli dedicati al tema della partecipazione in sanità**: è il caso di Umbria, Piemonte, Veneto, Liguria, Lombardia, province autonome di Trento e Bolzano, Sicilia, Emilia Romagna, Puglia. Inoltre, in Sardegna, Abruzzo, Marche, Molise e Valle d'Aosta troviamo Decreti o articoli di norme istitutivi di organismi di partecipazione.
- E ancora: in Lazio, Campania, Calabria e Friuli Venezia Giulia manca **una normativa sanitaria che parli di partecipazione**, mentre figurano indicazioni alla partecipazione solo per l'integrazione sociale o socio-sanitaria. Sempre in Lazio e Campania troviamo **leggi con riferimenti alla partecipazione per specifici ambiti** (quali handicap e salute mentale nel Lazio).



## Finalità e soggetti della partecipazione nelle politiche sanitarie regionali

Nel porre in essere iniziative di partecipazione, le disposizioni regionali fanno riferimento a concetti di carattere generale quali la **trasparenza** della Pubblica Amministrazione (elemento ricorrente in ben 15 Regioni), mentre solo in due Regioni la partecipazione viene intesa come tassello indispensabile **per rendere conto** (accountability) alla cittadinanza. In 5 realtà regionali si lega la partecipazione civica alla cura dei beni comuni e quindi al coinvolgimento nelle politiche di interesse generale.

In tema di **soggetti** “eleggibili” alla partecipazione civica e dei relativi criteri che vengono adottati per favorire la inclusione/selezione dei cittadini e delle organizzazioni civiche, le disposizioni normative analizzate da Cittadinanzattiva a livello regionale parlano sia di soggetti singoli (i cittadini in primis, gli utenti, etc.) che di soggetti giuridici. Le più citate (presenti in 13 Regioni) sono sia le organizzazioni/associazioni/organismi di volontariato che quelle di tutela dei diritti e di promozione sociale, seguite dalle organizzazioni dei cittadini e dei pazienti, e dalle associazioni di rappresentanza sociale (presenti, ciascuna, in 12 Regioni).

Per ciò che concerne gli **Istituti di partecipazione** civica, la loro efficacia dipende molto dalla composizione, dalla durata del mandato, da chi è deputato a presiederli, ma anche dalle condizioni che rendono fattibile la partecipazione dei cittadini. Ebbene, anche in questo caso la situazione è alquanto variegata.

- **12 Regioni hanno previsto un organismo stabile di partecipazione in sanità** (e la Regione Lazio ha istituito consulte ma su temi specifici quali handicap e salute mentale). Di queste dodici, solo in 2 realtà l'organismo è composto unicamente da rappresentanti della società civile, mentre nelle altre dieci l'organismo ha una composizione mista, e la relativa normativa è sufficientemente chiara nel definire le rispettive “quote” come anche chi lo deve presiedere (e sulla base di quale criterio).
- In Toscana e P.A. di Bolzano (Assessore alla Salute), come pure in Lombardia (Assessore al Welfare o suo delegato), **l'organismo di partecipazione è presieduto** per legge da una figura istituzionale; in Sicilia può essere un soggetto civico (viene eletto a maggioranza); in Emilia-Romagna e P.A. di Trento deve essere per legge un rappresentante del mondo dell'associazionismo civico.
- In Toscana e P.A. di Bolzano **l'organismo di partecipazione dura in carica** l'intero arco della legislatura, in Sicilia 3 anni, in Emilia Romagna ben 10 anni (ma Presidente e Vice Presidente solo 3 anni).
- Sulla **pubblicità degli atti** le normative non entrano nel dettaglio: di fatto la regione Emilia Romagna si distingue in positivo perché pubblica sul proprio sito internet tutti gli ordini del giorno delle riunioni dell'organismo di partecipazione come anche i relativi decreti di nomina.
- In nessun caso è prevista una **indennità di carica**, mentre solo Emilia Romagna e Toscana prevedono il rimborso delle spese sostenute dai componenti dell'organismo.

- Circa **la funzione attribuita nelle norme regionali ai Comitati di partecipazione aziendali e/o Tavoli**, in alcune Regioni (ad esempio Abruzzo Marche) vengono attribuiti soprattutto compiti e funzioni legati ai disposti normativi nazionali quali D.lgs 502/92, DPCM del 95 ecc. ossia soprattutto funzioni aziendali relative alla rilevazione della qualità percepita, soddisfazione degli utenti, aggiornamento della carta dei servizi... sembra dunque mancare la volontà di attribuire a questi organismi, a dispetto degli enunciati di principio teorici contenuti nelle norme, funzioni che siano concretamente attinenti alle fasi decisionali o di programmazione. Quando ciò si unisce alla mancanza di un organismo Regionale di partecipazione, il rischio è che potrebbe venire a mancare la possibilità di un punto di vista civico nei luoghi della *governance* delle politiche, relegando il contributo civico a livelli solo operative senza la possibilità di contribuire alle strategie.
  - In altre regioni (come Lazio e Marche) la normativa, nell'elencare le funzioni attribuite ad alcuni organismi, soprattutto di livello aziendale, pone un esplicito accento su un aspetto interessante: il fatto che questi organismi siano invitati anche a fare proposte e approfondimenti per favorire lo sviluppo della partecipazione stessa: esplicitando dunque il ruolo dei Comitati e dei Tavoli quali promotori della partecipazione stessa.

## La partecipazione nel ciclo delle politiche sanitarie

La normativa nazionale è costellata di espliciti riferimenti al diritto dei cittadini e delle associazioni dei pazienti alla partecipazione in sanità, a partire dall'art. 1 della Legge 833 del 1978 istitutiva del SSN - che riconosce la partecipazione del cittadino quale principio fondante del Sistema Sanitario Nazionale: "L'attuazione del Servizio Sanitario Nazionale compete allo Stato, alle regioni e agli enti locali territoriali garantendo la partecipazione dei cittadini".

In quali fasi del ciclo delle politiche pubbliche le norme prese in considerazione prevedono il coinvolgimento dei cittadini? La legge istitutiva del SSN, va sottolineato, menziona tutte le fasi, purtroppo più o meno dimenticate dalle leggi susseguenti il 1978. Tale "dimenticanza", inevitabilmente, è poi stata fatta propria a livello regionale.

Il risultato è che le fasi più frequenti in cui il legislatore prevede un esplicito coinvolgimento dei cittadini sono quelle della programmazione e del controllo/valutazione, infatti:

- Solo in dieci regioni la partecipazione in sanità è riconosciuta dalle norme sin dalla **fase di definizione dell'agenda**, ossia dalla fase della individuazione dei bisogni e relativa possibilità di avanzare proposte.
- Molto più diffusa è la partecipazione nella successiva **fase della programmazione**, volta ad indirizzare le politiche e i servizi territoriali: in questa fase, sembra garantita in tutte le regioni. Anche se in Calabria sembrerebbe garantita solo per i servizi sociali, mentre in Friuli Venezia Giulia solo per reti di patologie e distretto.
- Porte semichiusse alla partecipazione quando si entra nella **fase decisionale**, prevista, quanto meno formalmente, in sole sei regioni.
- Spazi di partecipazione sono più facilmente riconosciuti in **fase di implementazione**. Infatti, co-gestione, erogazione dei servizi, concorso al welfare, sono sanciti in nove regioni.
- In **fase di controllo e valutazione**, è presente una qualche forma di partecipazione in tutte le Regioni ad eccezione di Sardegna, Abruzzo, Liguria e Calabria.
  - Tra le forme di partecipazione previste in fase di controllo e valutazione, in ben sette Regioni è utilizzato l'Audit Civico®, metodo brevettato da Cittadinanzattiva e fatto proprio dall'Agenzia Nazionale per i servizi sanitari Regionali (Agenas).





### Le caratteristiche dell'indagine

L'Indagine prende le mosse dai risultati dello scenario normativo e si pone l'obiettivo di contribuire a colmare un vuoto di dati empirici attraverso un'analisi articolata e puntuale della pratiche partecipative. Il primo aspetto da chiarire è che si è scelto di concentrarsi sulle “**pratiche di democrazia partecipativa**”: con tale espressione si intende far riferimento al coinvolgimento, in termini di espressione e/o di azione, dei cittadini nei processi di decisione e/o di azione delle istituzioni. Tali esperienze dovrebbero presentare alcune caratteristiche:

- a) i cittadini vengono coinvolti dalle istituzioni e la titolarità e la responsabilità dell'esito del coinvolgimento restano delle istituzioni;
- b) non possono prescindere dall'uso del confronto informato, argomentato e ragionevole;
- c) prevedono l'inclusione di tutti i soggetti interessati dall'oggetto della pratica e dei loro punti di vista;
- d) riguardano tutte le fasi del ciclo delle politiche pubbliche e non solo la fase deliberativa, ovvero possono riguardare l'agenda, la programmazione, la decisione, l'implementazione e la fase di controllo/valutazione.

A partire da questa definizione sono state individuate **4 Dimensioni** qualificanti, dal punto di vista civico, una pratica partecipativa: **Inclusività, Grado di Potere, Esito della Partica e Rendere conto.**

Le Dimensioni sono state a loro volta articolate, in una struttura ad albero, in **Fattori** di qualità e **Criteri** sulla base dei quali sono stati messi a punto due Questionari quali strumenti strutturati di rilevazione dati, indirizzati agli Enti che hanno attivato le pratiche e alle Organizzazioni civiche da loro coinvolte.

L'indagine è stata condotta dall'Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva tra il mese di aprile ed il mese di ottobre del 2018 e si è articolata in tre macro fasi:

#### Prima fase

Nella prima fase è stato delimitato il campo d'indagine individuando **5 regioni ed una Provincia Autonoma**, selezionate per avere un diverso grado di sviluppo della normativa dedicata al coinvolgimento dei cittadini nelle politiche pubbliche: Basilicata, Emilia Romagna, Piemonte, Puglia, Toscana e Provincia Autonoma di Trento.

Sono state quindi contattate tutte le Aziende Sanitarie e gli Assessorati nelle realtà considerate, per chiedere la loro adesione al progetto e ricevere un elenco dettagliato delle pratiche partecipative realizzate o in corso relative agli **anni 2015-2018**:

- in **Basilicata** ha aderito **un'azienda** candidando **3 pratiche**;
- in **Emilia Romagna** hanno aderito **11 aziende** e l'assessorato, per un totale di **39 pratiche**;
- in **Puglia** hanno aderito **5 aziende**, candidando **6 pratiche**;
- in **Piemonte** hanno aderito **11 aziende** e l'**Assessorato**, candidando **21 pratiche**;
- in **Toscana** hanno aderito **5 aziende** più la **Regione**, candidando **13 pratiche**;
- nella **Provincia Autonoma di Trento** ha aderito **un'azienda** e il **Dipartimento della salute**, candidando **3 pratiche**.

Per un totale di **85 pratiche partecipative**.

### **Seconda fase:**

Nella seconda fase dell'indagine sono state selezionate, per ciascun Ente che ha aderito, due pratiche da analizzare approfonditamente attraverso la compilazione di un Questionario e la richiesta dell'invio dei documenti prodotti nel corso delle pratiche partecipative. Gli Enti che hanno aderito a questa fase sono **24<sup>2</sup>** e hanno compilato **34 questionari** relativi ad altrettante **pratiche partecipative attivate**.

Agli Enti sono stati contestualmente richiesti i contatti dei Soggetti civici che hanno partecipato alle specifiche pratiche partecipative; le Organizzazioni civiche coinvolte sono risultate **136**.

### **Terza fase**

La terza fase è consistita nell'invio di un Questionario alle organizzazioni individuate, **31<sup>3</sup>** di esse hanno aderito all'indagine, compilando 41 questionari, relativi a 24 tra le 34 pratiche partecipative attivate dagli Enti.

Si tratta prevalentemente di associazioni di Volontariato (51%), Associazioni di Tutela (24%), Promozione sociale (20%).

Tra le 34 pratiche analizzate 23 hanno previsto che il coinvolgimento civico riguardasse **l'intero processo**, le restanti 11, invece, hanno limitato il coinvolgimento unicamente a **single fasi**.

**L'umanizzazione delle cure** si ritrova in ben 15 pratiche, di fatto rappresenta il principale ambito di riferimento delle pratiche partecipative analizzate. Le altre interessano temi quali: valutazione dei servizi erogati, l'elaborazione di PDTA, la comunicazione e la trasparenza delle attività aziendali.

Di seguito vengono presentati i principali risultati dell'analisi delle **34 pratiche partecipative** analizzate nel dettaglio, corredando i dati provenienti dagli Enti con quelli dalle Organizzazioni civiche.

---

<sup>2</sup> **Enti che hanno attivato le pratiche partecipative:** Azienda Sanitaria Matera - Basilicata Assessorato Politiche per la Salute Emilia Romagna; Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara - Emilia Romagna; Ausl di Parma - Emilia Romagna; Ausl Modena - Emilia Romagna; Azienda UsI di Ferrara - Emilia Romagna; Ausl di Bologna - Irccs Scienze Neurologiche - Emilia Romagna; Montecatone Rehabilitation Institute - Emilia Romagna; Asl Cn2 Alba-Bra - Piemonte; Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano - Piemonte; Azienda Ospedaliera Santi Antonio e Biagio e C. Arrigo - Piemonte; Assessorato Salute - Piemonte; A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino -Piemonte; ASL TO3 - Piemonte; A.O. S. Croce e Carle di Cuneo - Piemonte; IRCCS Saverio De Bellis Castellana Grotte - Puglia; ASL BARI Puglia; Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer - Toscana; Azienda USL Toscana Sud Est - Toscana; IRCCS Centro di Riabilitazione Don Carlo Gnocchi - Firenze - Toscana Azienda Ospedaliero Universitaria Senese - Toscana; Provincia di Trento- Trentino Alto Adige; Azienda USL Toscana Nordovest - Toscana.

<sup>3</sup> **Associazioni coinvolte nelle pratiche partecipative:** A.C.A.T. Associazione dei Club Alcolologici Territoriali Lucca; A.I.S.M.; A.P.I.CI Delegazione Zonale di Altopascio; A.V.O. Torino; AGD Lucca; AIAS Bologna; AIL Onlus Torino; AISM; Amici del cuore Siena; ANTEAS - Associazione nazionale tutte le età attive per la solidarietà; APMAR; AssISLA onlus in memoria di Raffaella Alberici; AssISM onlus - Associazione per le persone con Sclerosi Multipla; Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica AISLA ONLUS; Associazione Malati Oncologici lucchesi; Associazione Paraplegici tra e per Medullosesi Emilia Romagna; Centro per i Diritti del Malato di Cesena; Cittadinanzattiva Regione Piemonte Onlus; Cittadinanzattiva Toscana Onlus; Cittadinanzattiva Trentino Onlus; Clown Marameo Onlus; Comunità di pratiche Olimpia; Fondazione Tommasino Bacciotti; Globus Onlus; Lega Consumatori; Nio Cesenatico; Per te donna Onlus; Piccino Picciò Associazione Genitori Neonati a Rischio; SOS Dislessia; SPI CGIL; Tribunale della Salute.

Di seguito vengono illustrati i **principali risultati** dell'analisi delle pratiche partecipative organizzati per ciascuna dimensione della qualità indagata. Per una facilità di lettura i dati delle organizzazioni civiche/associazioni sono riportati in corsivo e seguono i corrispondenti dati forniti dagli Enti.

### 1° Dimensione - INCLUSIVITA'

*Capacità delle Istituzioni di coinvolgere tutti i cittadini, singoli e/o associati, interessati dall'oggetto della pratica partecipativa*

#### Individuazione e selezione della componente civica

- **La mappatura degli stakeholder** preconditione essenziale per quanto riguarda la dimensione della inclusività, è riscontrata nel 70% dei casi anche se non sempre viene realizzata in maniera esaustiva e in grado di includere le fasce deboli della popolazione.
  - *Infatti, a detta delle Associazioni partecipanti, solo nel 27% dei casi l'Ente è stato molto capace di coinvolgere tutti i soggetti potenzialmente interessati dall'oggetto della pratica partecipativa, e nel 41% dei casi tale capacità dell'Ente è stata valutata intermedia. Un quarto delle associazioni, in sostanza ritiene che l'Ente non sia stato capace di coinvolgere tutti i soggetti interessati dall'oggetto della pratica partecipativa.*
  
- **Le Associazioni sono il soggetto civico prevalentemente coinvolto** nelle pratiche partecipative, a seguire i singoli cittadini, gli Istituti, i comitati/gruppi informali. **Poco considerate le rappresentanze delle comunità locali.**
  - *Dal canto loro, il 61% delle Associazioni coinvolte afferma che è stata prevista la possibilità di includere ulteriori soggetti della società civile durante il processo partecipativo.*
  
- **La selezione dei soggetti civici portatori d'interesse viene svolta prevalentemente attraverso un'azione mirata** (48% dei casi), anche se non è trascurabile la quota di esperienze (20%) che si affidano all'autoselezione (esempio rispondendo ad un bando).
  - *Il dato proveniente dalle associazioni è in linea con quello proveniente dagli Enti: il 54% delle Associazioni è stato individuato tramite selezione mirata, il 17% tramite una autoselezione. Un ulteriore 18% perché già accreditato presso l'Ente in quanto membro di Comitato Consultivo Misto e Comitati di partecipazione.*
  - **I criteri utilizzati nella selezione mirata** sono prevalentemente di tipo **Qualitativo (71%)** e fanno riferimento ad elementi quali l'attività svolta dalla organizzazione civica, la sua rilevanza esterna etc. Marginali i criteri di tipo **Quantitativo (4%)** - facenti riferimento a numero di associati, diffusione territoriale, anni di attività svolta e criteri di tipo **Oggettivo (4%)** - facenti riferimento a iscrizioni a registri, tipologia di ordinamento interno dell'organizzazione civica etc.  
*Un ulteriore 4% delle associazioni non conosce i criteri utilizzati dagli Enti alla base della selezione mirata.*

- Mediamente, le modalità di selezione hanno un riscontro, in termini di **adesione dei soggetti selezionati** dall'Ente soddisfacente ma non ottimale.
- **Il tempo di pubblicizzazione dell'avvio della pratica partecipativa** - uno dei primi fattori che può incidere ai fini del concreto coinvolgimento dei soggetti civici- è ritenuto dagli Enti nella maggior parte dei casi (76%) *adeguato così come anche dalle associazioni (61%)*.

### Risorse e strumenti per favorire la partecipazione

- **Risorse umane:** il referente della pratica è stato individuato nel 100% dei casi; ad esso, nell'82% dei casi viene affiancato un team di lavoro, che ex post spesso valutato dagli Enti come sovradimensionato. Nel 68% dei casi il personale è misto (interno ed esterno all'Ente), nel 36% interno all'Ente e solo nel 7% dei casi risulta essere esterno all'Ente.
  - *Il referente interno all'Ente è stato un punto di riferimento stabile per le Associazioni durante l'intero corso dello svolgimento della pratica partecipativa (83% dei casi). Diversa è la percezione della adeguatezza del personale dedicato a seguire i volontari o lo svolgimento della pratica nel micro contesto: alcune delle segnalazioni di ostacoli o conflitti hanno proprio a che fare con la carenza di risorse umane in termini di personale sanitario dedicato.*
- **Risorse economiche** a disposizione dei partecipanti civici: non sono assolutamente **previste** tranne **in rare eccezioni**. Solo il 3% degli Enti prevede un **contributo economico** per le ore/giornate dedicate dai partecipanti civici alla pratica partecipativa.
  - *Nessuna Associazione si è vista riconosciuta un contributo/fee per il tempo dedicato. Solo il 17% delle Associazioni afferma che è stato previsto un **rimborso spese** (es. trasferte) e laddove corrisposto, il 42% ritiene tale contributo poco o per nulla adeguato. Il 23% di esse afferma che è stato previsto un **fondo** per produrre materiale/chiedere consulenze, poco o per nulla adeguato per il 30,8 % dei rispondenti.*
- **Risorse materiali:** nella stragrande maggioranza dei casi, sono messe a disposizione gratuitamente per i partecipanti civici: la strumentazione tecnica è fornita nell'88% dei casi, gli spazi per riunioni e incontri nel 94%.

### Setting: organizzazione e logistica degli incontri

- Il criterio dell'**accessibilità** è soddisfatto nella quasi totalità delle pratiche esaminate; le scelte di luogo/data/orario effettuate hanno di fatto favorito la presenza dei partecipanti nella quasi totalità dei casi (97%), così come la dotazione strumentale della sala riunioni è risultata funzionale a facilitare l'interazione tra i partecipanti.
  - *Dal canto loro, il 12% delle Associazioni denunciano la presenza di barriere architettoniche nella sede degli incontri;*
  - *Le Associazioni confermano che il luogo scelto è abbastanza (59%) o molto (34%) ben collegato e facilmente raggiungibile. Sostanzialmente dello stesso tenore le risposte avute dalle associazioni in merito alla congruità sia della scelta di giorni e orari individuati dall'Ente per le riunioni, sia del numero e durata degli incontri in funzione del contributo richiesto ai partecipanti.*

- Lo stesso dicasi per **le convocazioni**, per gli Enti sempre effettuate con congruo anticipo, nonché per **il numero e la durata degli incontri** stessi, ritenuti nel 94% dei casi adeguati in funzione del contributo richiesto ai partecipanti.
- Al riguardo, le Associazioni coinvolte non sembrano così convinte, dato che il 39% di esse considera poco adeguati gli **strumenti/canali di comunicazioni** utilizzati dall'Ente per pubblicizzare le modalità di partecipazione. Il 44% di esse le considera abbastanza adeguate, solo il 17% delle Associazioni le ritiene molto adeguate. Sostanzialmente dello stesso tenore le risposte avute dalle associazioni in merito alla **congruità del tempo dedicato dall'Ente alla pubblicizzazione della pratica**.
  - **La scelta dei luoghi** delle riunioni/incontri da parte dell'Ente **ha privilegiato le sedi istituzionali** (90%); i luoghi della società civile solo nel 5% e le Associazioni valutano questa scelta come pertinente e adeguata in funzione della specifica pratica partecipativa. Rari i casi in cui i soggetti civici non la ritengono idonea a favorire il coinvolgimento.
  - Tuttavia tra gli ostacoli incontrati nel complesso dalle organizzazioni civiche nell'esperienza partecipativa, ne sono stati segnalate alcuni ostacoli relativi alla organizzazione e logistica degli incontri:
    - **sovrapposizione delle riunioni** dei vari gruppi di lavoro: non consentiva la partecipazione delle associazioni con un solo referente;
    - riunioni troppo lunghe;
    - distanza dalla sede e **complicazione a partecipare**.

## 2° Dimensione: GRADO DI POTERE

*Capacità delle Istituzioni di riconoscere e attribuire potere ai cittadini su questioni rilevanti in relazione all'oggetto della pratica partecipativa*

### Rilevanza dell'oggetto della pratica

#### Priorità e coerenza dell'oggetto della pratica rispetto alle strategie dell'ente

- Dalle esperienze analizzate si evince **un buon livello di coerenza tra l'oggetto della pratica partecipativa e le strategie dell'Ente** e, analogamente, di rilevanza tra il coinvolgimento civico e il cuore della pratica partecipativa.
  - *Per l'85% delle Associazioni, il loro coinvolgimento ha riguardato l'intero processo, anche se solo nel 39% dei casi era molto legato al "core" della pratica partecipativa.*

#### Titolarità e commitment

- Di contro, rappresenta un'area di miglioramento la dimensione del **grado di coinvolgimento diretto del committente** nella pratica in termini di partecipazione agli incontri, visto che solo in un caso su due è stato giudicato dall'Ente stesso, così come *dalle associazioni coinvolte*, molto adeguato.
  - *Da parte loro, il 15% delle Associazioni afferma che non era chiaro sin dall'inizio chi fosse il Committente della pratica partecipativa.*

### Empowerment

#### Metodologia adottata nel processo partecipativo

- Risultano variegata le metodologie di partecipazione adottate: accanto ai consolidati focus group e workshop tematici si trovano, anche se in misura meno frequente, esperienze di world café, open space, marginali le tecniche avanzate quali l'Analisi SWOT.
- Ancora relativamente poco diffuse, di contro, le metodologie di partecipazione digitale (29%).
  - *L'83% delle Associazioni conferma che le era stato comunicato sin dall'inizio la metodologia con la quale si intendeva coinvolgere la società civile.*
  - *Un quinto delle Associazioni (20%) tuttavia ritiene la metodologia poco/per nulla adatta al target dei partecipanti e un quarto di esse (26%) ritiene la **metodologia poco/per nulla adatta** in funzione della Finalità e dell'Oggetto/tema della pratica partecipativa.*
- Per implementare tali metodologie, è ormai diffuso il **ricorso a facilitatori**: per lo più trattasi di professionisti interni all'Ente aventi competenze specifiche di conduzione di processi partecipativi (81%).
  - *Lo stile della conduzione degli incontri ha sovente generato una partecipazione propositiva (molto 44%; abbastanza 37%), favorito la capacità di ascolto tra i presenti (molto 49%; abbastanza 37%) e gestito in modo costruttivo divergenze di opinioni o eventuali conflitti; tuttavia poco meno di un terzo (27%) delle Associazioni non ritiene sia stato garantito un effettivo confronto paritario.*

## Formazione e azioni per il superamento delle asimmetrie informative

- Un aspetto spesso dirimente nel garantire una effettiva partecipazione civica risiede nella capacità di superare inevitabili asimmetrie informative tra i vari attori coinvolti. A tal fine nel 74% delle esperienze censite è stata posta in essere una preliminare analisi dei bisogni formativi, che in circa un caso su quattro ha riguardato il processo partecipativo in sé, mentre nella maggior parte dei casi l'oggetto della pratica partecipativa.

In pratica, per superare i gap informativi, vengono predisposti materiali informativi ad hoc, adottate soluzioni atte a “tradurre” in termini meno tecnici i documenti, nonché realizzati incontri di formazione.

- *Le Associazioni dichiarano che l'Ente ha realizzato solo nel 39% dei casi incontri di formazione per i partecipanti, valutati come necessari e utili nel 71% dei casi; così come ritiene utile (81%) il materiale informativo, prodotto purtroppo solo nel 22% dei casi, ma laddove presente valutato di facile comprensione anche ai partecipanti “non tecnici” della materia (84%).*

## “Peso” del contributo della partecipazione sulle decisioni / azioni

### Coinvolgimento civico rispetto al risultato: funzionalità e coerenza

- **La finalità del coinvolgimento** è stata dichiarata fin dall'inizio in modo formale ai partecipanti nel 100% dei casi, anche se tale finalità risulta diversificata: prevalgono pratiche di coinvolgimento civico che mirano alla **co-valutazione** (23%), seguite da pratiche partecipative finalizzate alla **semplice consultazione** (23%) e alla **co-progettazione**(21%); marginali la co-gestione e co-decisione; il 5% solo per informare.

- *Da parte loro, le Associazioni confermano che è stato illustrato/consegnato loro un documento esplicitante l'oggetto della pratica partecipativa (63% dei casi), finalità ed obiettivi della stessa (73%), modalità di svolgimento del processo partecipativo (70%), i reciproci impegni (48%).*

- *Sempre a detta delle Associazioni, alla luce dell'esperienza realizzata, l'Ente ha coinvolto principalmente per consultare (23%), co-progettare (21%), co-gestire (17%) e co-valutare (15%). Il 9% solo per informare! Residuali (4%) ma presenti le esperienze nelle quali le associazioni dichiarano di essere state solo apparentemente coinvolte o strumentalizzate.*

- **In negativo**, va segnalato che **solo nel 38% dei casi** tali pratiche partecipative risultano **vincolanti** ai fini del risultato, e per di più **non sempre tale grado di vincolo viene** comunicato formalmente e fin dall'inizio ai partecipanti (25%).

- *Le associazioni dichiarano che il grado di vincolo è stato comunicato dall'inizio nel 68% dei casi, e che vi è stata coerenza tra quanto dichiarato e quanto poi realizzato dall'Ente nel 76% dei casi.*

- **Le indicazioni/raccomandazioni derivanti dalla pratica partecipativa** sono state prese abbastanza in considerazione dell'Ente nel 61% dei casi, molto nel 20%; **un quinto delle Associazioni le ritiene poco/per nulla prese in considerazione.**

- *Da segnalare che dall'esperienza delle Associazioni emerge che ci sono stati **momenti conflittuali** nello svolgimento della pratica partecipativa nel 22% dei casi e solo in un caso su 3 ricomposti più o meno facilmente tramite confronto.*

*I conflitti originano da: carenza di **risorse** e di **personale dedicato**; **metodi**, tempi e modalità con cui è stato condotto il processo partecipativo; non per ultimo dal riconoscimento del contributo civico e dello **scarso peso** attribuito alle effettive decisioni e azioni.*

### 3° Dimensione: ESITO DELLA PRATICA PARTECIPATIVA

#### Capacità delle Istituzioni di garantire i risultati della pratica partecipativa

#### Valutazione della pratica partecipativa

- Solo in un caso su due la pratica partecipativa contempla un sistema di valutazione sin dalla fase di avvio e solo nel 41% dei casi viene sottoposta, ex post, ad una valutazione: come a dire, anche qualora fosse disponibile non sempre il sistema di valutazione viene utilizzato.
  - Secondo le Associazioni coinvolte, nel **34% dei casi la pratica partecipativa è stata sottoposta ad una valutazione**. Quando ciò si è verificato, la valutazione è stata realizzata quasi sempre con il coinvolgimento dei partecipanti (82%).

#### Efficacia ed efficienza della pratica partecipativa

- Nella valutazione dell'esito della pratica partecipativa da parte degli Enti promotori sono stati considerati anche una serie di scostamenti, per es. rispetto al budget dedicato (il 74% delle esperienze ha rispettato i costi stimati), alla Policy aziendale di riferimento (rispettata nel 79% dei casi), ad eventuali complicazioni: in questo caso solo nel 15% dei casi si sono palesate difficoltà che verosimilmente non si sarebbero verificate in un percorso privo di qualunque coinvolgimento civico.
- Un ulteriore fattore considerato pertinente per soppesare la capacità delle istituzioni di garantire i risultati della pratica partecipativa è il grado complessivo di fidelizzazione dei partecipanti, ritenuto scarso solo nel 3% delle esperienze analizzate.

#### Adeguatezza dell'output

- Va ricordato che solo 20 sulle 34 pratiche analizzate risultavano concluse alla data di chiusura della raccolta dei questionari dagli Enti, e va detto che nella grande maggioranza dei casi (88%) la pratica partecipativa non solo è **risultata congruente rispetto all'obiettivo, ma ha anche prodotto l'output per cui è stata avviata, soddisfacendo in questo le aspettative dell'Ente**.
  - Al riguardo, le Associazioni confermano che nel 68% dei casi la pratica partecipativa ha prodotto l'output per cui è stata avviata.
  - Non solo: nel 18% delle esperienze risulta, dal loro punto di vista, molto congruente rispetto all'obiettivo della pratica stessa, nel 46% abbastanza congruente. **Sostanzialmente dello stesso tenore le risposte delle Associazioni che dichiarano che l'output ha soddisfatto, molto o abbastanza, le loro aspettative.**
- In termini di **risorse impiegate**, quelle umane risultano spesso, a giudizio del Enti, come già anticipato, sovradimensionate, al contrario di quelle economiche e di tempo, il più delle volte ritenute inadeguate in sede di valutazione dell'esito della pratica partecipativa.
- **Se è vero che nel 15% dei casi si sono palesate difficoltà che in assenza di coinvolgimento civico verosimilmente non si sarebbero verificate, è altrettanto vero che nell'82% dei casi gli Enti ammettono che la pratica partecipativa ha prodotto un output con un valore aggiunto rispetto a quanto si sarebbe potuto ottenere in assenza di coinvolgimento civico. Il principale sembra essere l'innescare di un processo virtuoso di auto-generazione di nuove pratiche partecipative.**



## Raggiungimento dell'outcome

- Dall'output all'outcome il percorso è lungo, non certo semplice e automatico. Lì dove la pratica partecipativa è stata ultimata, **il relativo prodotto è stato spesso implementato (71%) anche se nel 38% dei casi l'Ente non ha posto in essere azioni/strumenti per monitorare l'impatto delle decisioni derivanti dall'esito della stessa pratica partecipativa.**
  - *Nel 44% le Associazioni dichiarano che il prodotto della pratica partecipativa (output) è stato implementato, nel 21% delle esperienze non è stato implementato. Significativa la quota di risposte (36%) “non saprei”! Il fatto che tale percentuale di cittadini coinvolti non sappia se il prodotto è stato implementato (outcome) pone interrogativi in ordine alla continuità dei rapporti e della comunicazione tra enti e associazioni a valle di una esperienza partecipativa e in relazione al grado di effettività della pratica partecipativa.*
  - *In definitiva, a detta delle Associazioni, l'Ente ha garantito abbastanza i risultati della pratica partecipativa (raggiungimento dell'output e dell'outcome) nel 42% dei casi, molto nel 18% dei casi, poco/per nulla nel 40% delle esperienze.*

#### 4° Dimensione: RENDERE CONTO

##### Capacità delle istituzioni di rendere conto ai cittadini della pratica partecipativa

#### Accountability del processo

- **Rientrano nella dimensione dell'Accountability alcune tra le aree di miglioramento** degli Enti, che – con l'obiettivo di dar conto alla cittadinanza - solo in un caso su due sono soliti predisporre un piano di comunicazione; nel 38% dei casi **non ospitano nel proprio sito web alcuno spazio per la pratica partecipativa** (anche se nel 65% dedicano del personale alle relative attività di comunicazione); **nel 35% dei casi non redigono alcun verbale degli incontri**, che comunque, quando redatti, hanno una **diffusione circoscritta ai partecipanti e all'interno dell'Ente**.
  - **Dove realizzato, le Associazioni ritengono il piano di comunicazione relativo alla pratica partecipativa in oggetto molto/abbastanza adeguato e completo** nel 37% dei casi, poco nel 27% delle esperienze. **Da segnalare che nel 59% dei casi tale piano di comunicazione è stato condiviso con le organizzazioni che quindi indirettamente a volte dichiarano di essere poco soddisfatte di un lavoro al quale hanno collaborato attivamente.**
- Per quanto riguarda la redazione del documento che illustra le finalità del coinvolgimento civico esso non viene redatto nel 18% delle esperienze ed è pubblicizzato all'intera collettività solo nel 37% dei casi.

#### Accountability dell'output

- In linea con una certa ritrosia già palesata nel redigere i verbali degli incontri, gli Enti nel **38% dei casi non hanno redatto alcun report finale della pratica partecipativa**. Laddove tale documento è stato realizzato, il contenuto si presenta alquanto diversificato, come pure la sua diffusione, **che solo in poche occasioni (15%) viene estesa all'opinione pubblica in generale**.
  - **A detta delle Associazioni, nel 63% dei casi è stato redatto un report finale della pratica partecipativa, finalizzato ad illustrare principalmente gli esiti della pratica partecipativa (42%) e il suo svolgimento (26%); meno rendicontato in tale documento il processo di individuazione e selezione dei partecipanti (13%) e le proposte accolte e quelle respinte con relative motivazioni (13%)**
  - **Laddove prodotto, il documento finale o report risulta condiviso per lo più tra i partecipanti alla pratica (51% dei casi) e solo nel 10% anche con l'intera comunità.**

#### Accountability dei risultati (outcome)

##### Continuità e condivisione dei cambiamenti

- Coerentemente con il dato osservato in sede di esito della pratica e riguardante la frequenza (pari al 71%) con la quale la pratica partecipativa è stata implementata, gli Enti nel 74% delle esperienze hanno mantenuto i contatti con i partecipanti al fine di metterli al corrente sull'implementazione dell'output del processo partecipativo.
  - **Nell'78% dei casi le Associazioni confermano che l'Ente ha mantenuto i contatti per fornire loro aggiornamenti e informazioni sull'implementazione dell'output della pratica partecipativa.**

- **Soprattutto, ed è un dato estremamente qualificante, nel 59% dei casi si osserva negli Enti l'innescarsi di un processo virtuoso che partendo dalla pratica partecipativa porta a generare nuove esperienze simili.** Questo riscontro rappresenta una esemplificazione molto concreta del valore aggiunto che gli Enti riconoscono al coinvolgimento civico (e già sottolineato, in sede di analisi dell'esito, con un'ampia percentuale, pari al 82%, allorché agli Enti era stato chiesto se avevano individuato aspetti positivi o che avevano costituito un valore aggiunto della partecipazione rispetto ad un percorso senza coinvolgimento civico).
  - *In definitiva, dal punto di vista delle Associazioni, rispetto alla dimensione dell'Accountability, l'Ente ha reso trasparente e ha opportunamente comunicato lo svolgimento del processo molto/abbastanza bene nel 67% dei casi e poco/per nulla nel 33% delle esperienze. Sostanzialmente dello stesso tenore le risposte delle Associazioni in merito alla capacità dell'Ente di aver reso trasparente aver opportunamente comunicato anche gli esiti della pratica partecipativa.*
  - *In definitiva, rispetto alla dimensione dell'Accountability, secondo le Associazioni l'Ente ha reso trasparente e ha opportunamente comunicato lo svolgimento del processo nel 67% (molto/abbastanza) così come gli esiti della pratica partecipativa. Rimane un terzo di organizzazioni che non valuta adeguato il grado di trasparenza e comunicazione del circa lo svolgimento e gli esiti della pratica partecipativa.*

Il paragrafo illustra gli ostacoli riscontrati da Enti ed Associazioni nello svolgimento delle analisi delle pratiche partecipative.

**Asimmetrie informative** tra i vari attori coinvolti nel processo partecipativo; **difficoltà di recruitment** e di tipo motivazionale; **ostacoli prettamente di natura pratico/logistica**; complessità organizzative ma anche una neanche troppo latente **resistenza al cambiamento**: questi tra i principali ostacoli riscontrati nella implementazione di pratiche organizzative poste in essere in ambito sanitario da parte degli Enti (ASL, Aziende Ospedaliere piuttosto che Assessorati alla sanità) con il contributo di Associazioni della società civile.

Se l'intero processo partecipativo, in fase di partenza, sconta un'inevitabile **asimmetria informativa** tra i vari attori coinvolti, le diverse dimensioni considerate sono pervase da **ostacoli trasversali** che spesso si ripetono, anche se non mancano tratti peculiari per ciascuna dimensione indagata.

Nel dettaglio, **la dimensione dell'Inclusività** sconta in primis difficoltà pratiche, per esempio legate alla limitatezza di risorse da impiegare, alla logistica piuttosto che alla definizione di un'agenda di lavoro condivisa, ma anche difficoltà di tipo motivazionale. Risulta fondamentale, al riguardo, porre ben in chiaro il prima possibile le regole del gioco, esplicitando in maniera inequivocabile a cosa mira e a cosa non mira il processo partecipativo.

**La dimensione del Grado di potere**, invece, rappresenta la migliore cartina di tornasole per testare quanto una PA sia aperta al cambiamento o, piuttosto, se avvia un processo partecipativo con un approccio burocratico se non proprio conservativo. A riguardo, le Associazioni denunciano a volte anche un deficit di riconoscimento e legittimazione, quanto invece dovrebbero essere riconosciute come stakeholder privilegiati.

Resistenze al cambiamento, unitamente ad oggettive complessità organizzative, sono spesso i principali fattori che condizionano, dal punto di vista degli Enti, gli **Esiti di un processo partecipativo**. Ad essi, le Associazioni associano un "senso di inferiorità" che a volte le stesse espressioni dell'associazionismo civico faticano a scrollarsi di dosso.

Difficoltà di comunicazione, infine, permeano di molto la **dimensione dell'Accountability**, probabilmente la dimensione meno "frequentata" dalle PA.

A fronte delle innumerevoli soluzioni adottate per superare i citati ostacoli, introdotte a stadi differenti del processo partecipativo e perciò catalogate in soluzioni ex ante, in itinere, ex post, **i punti di forza di forza esplicitati dalle PA** sembrano essere invece in comune. Infatti, coinvolgimento e condivisione, confronto, collaborazione e disponibilità all'ascolto e al dialogo permanente emergono quali principali ingredienti per dar vita ad una pratica partecipativa proficua: sono elementi che si ritrovano in ciascuna delle 4 dimensioni esaminate.

Dal canto loro, **le organizzazioni della società civile** enfatizzano l'esperienza di partecipazione in sé quale principale punto di forza del processo al quale hanno preso parte, sottolineando la valenza positiva del confronto.

D'altra parte, se leggiamo questo dato sia alla luce dell'analisi dello scenario, sia alla luce dei risultati emersi dagli Enti promotori delle pratiche, non sorprende che per le Associazioni il più frequente punto di forza segnalato sia l'aver avuto la possibilità di confrontarsi, essere ascoltati e consultati, come se non potessero aspettarsi molto di più. Del resto quello della consultazione è uno dei livelli di coinvolgimento più frequentemente dichiarato, insieme alla co-valutazione.

Poche le Associazioni che sottolineano come punto di forza il contributo a co-progettazione e co-valutare, sebbene siano molti i casi in cui il progetto aveva tale la finalità.

A seguire una tavola sinottica delle principali tipologie di ostacoli per ciascuno dei quali si evidenziano alcuni esempi significativi. Spesso, ma non sempre, Enti ed Associazioni hanno riscontrato ostacoli riconducibili ad una comune tipologia.

<b>1 DIMENSIONE- INCLUSIVITÀ: OSTACOLI RISCONTRATI DA ENTI E ASSOCIAZIONI</b>	
<b>Enti</b>	<b>Associazioni</b>
<b>Difficoltà di tipo pratico/organizzativo/logistico (tempi/luoghi/orari/etc.)</b>	<b>Difficoltà di tipo pratico/organizzativo/logistico (tempi/luoghi/orari/etc.)</b>
“Difficoltà nell'individuare il momento più opportuno per gli incontri”	“Distanza dalla nostra sede e complicazione a partecipare (i nostri. rappresentanti sono disabili gravi)”.
	“Riunioni troppo lunghe”.
	“Sovrapposizione delle riunioni dei vari gruppi di lavoro: non consentiva la partecipazione delle associazioni con un solo referente”.
	“Poco tempo e mal organizzato”
<b>Difficoltà di “recruitment” e di tipo motivazionale</b>	
“Coinvolgimento cittadini di nazionalità straniera in particolare con difficoltà di comprensione della lingua”.	
“Reclutamento di soggetti non già inseriti all'interno dei percorsi”.	
“Coinvolgimento dei professionisti nel lungo periodo”	
“La previsione di iscrizione negli elenchi delle associazioni ha da una parte garantito la rispondenza delle associazioni a requisiti di trasparenza e legittimità dell'attività svolta, ma ha determinato l'esclusione di alcune espressioni della società civile che non avevano le caratteristiche richieste”.	
<b>Asimmetrie di tipo cognitivo/informativo, con particolare riferimento a metodologia, strumento di indagine, visione di insieme</b>	
“Una delle principali criticità era rappresentata dall'eccessivo particolarismo delle singole associazioni, con la difficoltà di ricostruire una visione regionale che garantisse una sufficiente equità e uniformità”.	
<b>Difficoltà di comunicazione</b>	
“Diffondere l'informazione relativa al progetto”.	
	<b>Risorse limitate</b>
	“Scarsa disponibilità di risorse di personale ed

	economiche”.
	“Molto tempo richiestoci e le poche persone disponibili all'interno dell'associazione”.
	“La paura da parte degli operatori di non avere forze lavoro sufficienti da destinare al progetto”
	“Resistenza da parte di alcuni operatori ad avere "troppe persone" in reparto, spesso legata all'oggettiva carenza di spazi nei reparti e carenza di personale”
<b>2 DIMENSIONE - GRADO DI POTERE: OSTACOLI RISCONTRATI DA ENTI E ASSOCIAZIONI</b>	
<b>Enti</b>	<b>Associazioni</b>
<b>Approccio conservativo</b>	<b>Approccio conservativo</b>
“Timore di alcuni professionisti sanitari rispetto ad eventuali desiderata dei cittadini di impossibile realizzazione”;	“Mancato coinvolgimento nei contenuti: il volontariato viene coinvolto perché fa “comodo”, svolge lavoro”
“Ostacoli legati alla finalità ultima attribuita al coinvolgimento dei pazienti nella pratica, ovvero consultare”	“Spesso il Tavolo poteva farsi promotore di problemi e risoluzione verso gli uffici preposti della Regione, per essere più incisivi”
	“Scarsa volontà”
	“Un sostanziale ostracismo, che non è mai cessato, nonostante siano stati reiteratamente posti propositi in tal senso, culminato nella nostra esclusione”
<b>Approccio burocratico</b>	<b>Approccio burocratico</b>
"Difficoltà di integrare le proposte innovative degli ex pazienti rispetto alle routine aziendali che devono tenere in considerazione variabili organizzative in un periodo contingente di grandi cambiamenti istituzionali, pensionamento di persone chiave, forte turn over di operatori di reparto con nuovi assunti che non comprendono subito il senso della partecipazione consentita ai rappresentanti civici”.	“Il coinvolgimento e la partecipazione civica appaiono spesso fatte come un adempimento burocratico, perché si deve, non perché ci si creda”
<b>Difficoltà di attuare cambiamenti di lungo periodo.</b>	
Anche laddove si ravvede un approccio di apertura al cambiamento, si sottolineano perplessità in merito: – “difficoltà nell'attuazione di modifiche strutturali”; – “rilevanza dell’impatto economico ed organizzativo aziendale delle azioni di miglioramento”.	
<b>Asimmetrie di tipo cognitivo/informativo, con riferimento a metodologia e visione di insieme</b>	
“Il grado di preparazione tecnica dei partecipanti delle associazioni non propriamente adeguata alla complessità del fenomeno”.	

“Visione particolare delle associazioni versus una visione di insieme propria degli Enti, con conseguente difficoltà di arrivare ad un momento di sintesi/condivisione”.	
“Difficoltà di comporre aspettative dichiarate e non dichiarate”.	
	<b>Mancanza di riconoscimento e legittimazione</b>
	“Difficoltà nelle relazioni con le categorie professionali interessate”
	“La necessità di integrare le varie necessità ed aspettative di tutti i componenti della Comunità, nonché la necessità di adeguarsi alle indicazioni regionali, non sempre condivise da tutti i componenti”
	“Problemi di interazione fra personale infermieristico, personale medico e i parenti”
<b>3 DIMENSIONE - ESITO DELLA PRATICA OSTACOLI RISCONTRATI DA ENTI E ASSOCIAZIONI</b>	
<b>Enti</b>	<b>Associazioni</b>
<b>Difficoltà di tipo pratico/logistico/di comunicazione</b>	
<b>Difficoltà inerenti a complessità organizzative</b>	
“Il percorso è interaziendale, quindi non sempre le azioni di miglioramento individuate con il contributo dei rappresentanti civici sono raggiungibili con il solo impegno dell'Ente”.	
<b>Difficoltà di tipo motivazionale</b>	
“Scarsa partecipazione a talune fasi”.	
“Coinvolgimento dei professionisti nel lungo periodo”.	
<b>Asimmetrie di tipo cognitivo/informativo</b>	<b>Asimmetrie di tipo cognitivo/informativo</b>
“Gap fra istituzioni della politica sanitaria locali e regionali e realtà del volontariato”.	“Mancata formazione e carenza di esperienza”
“Il diverso livello di conoscenze tra cittadini e professionisti rispetto alla metodologia di lavoro adeguata per realizzare indagini di ricerca sulla qualità percepita”.	“La paura degli operatori di non fornire le risposte adeguate, e la paura dei cittadini di non essere all'altezza dell'indagine”
	“Difficoltà nella somministrazione dei questionari, a nostro avviso troppo lunghi e complessi”
	“Essendo un'associazione con prevalente finalità sociale, abbiamo avuto difficoltà a rapportarci con tematiche prettamente sanitarie”
<b>Difficoltà di tipo amministrativo/procedurale</b>	
“Con l'approvazione della legge regionale 75/2017 è cambiata la composizione dei comitati partecipazione e si è interrotto	

questo lavoro... ”.	
<b>Resistenze al cambiamento</b>	
“Qualche difficoltà nel modificare comportamenti o situazioni cronicizzate”.	
<b>4 DIMENSIONE -RENDERE CONTO: OSTACOLI RISCONTRATI DA ENTI E ASSOCIAZIONI</b>	
<b>Enti</b>	<b>Associazioni</b>
<b>Asimmetrie, sia di tipo cognitivo/informativo sia di stati d’animo:</b>	
“In merito al diverso livello di conoscenze della metodologia della ricerca”; “difficoltà di capire cosa e come restituire quello che era emerso”, etc.)”	
<b>Difficoltà di tipo pratico/organizzativo</b>	<b>Difficoltà di tipo pratico/organizzativo</b>
“Nel tradurre la materia specialistica nel quadro delle esperienze personali dei referenti dei gruppi associativi”.	“Assestamento organizzativo dell'Ente derivante da passaggi di dirigenza”
<b>Difficoltà di comunicazione</b>	<b>Difficoltà di comunicazione (interna ed esterna)</b>
“raggiungere tutti con una comunicazione rapida ed efficace che tenga in conto le istanze di tutti”.	“Scarsa comunicazione dell'avvio dell'indagine presso la Cittadinanza, ma anche presso gli Staff Operativi dei Servizi coinvolti”
	“Scarsa informazione interna: gli operatori dei reparti sono poco informati e dunque coinvolti, e quindi spesso non accettano e agevolano i volontari”
<b>Resistenze al cambiamento</b>	<b>Resistenze al cambiamento</b>
“La difficoltà risiede proprio in un cambio di paradigma, in un cambiamento in atto nel sistema di partecipazione”.	“Eccessivo irrigidimento burocratico”
Nelle pratiche partecipative “non è rilevante l'accountability!”	“Grande difficoltà nel riuscire ad avviare il processo di costruzione di un PDTA condiviso”
	“Forte difficoltà per ottenere l'attivazione della pratica partecipativa”.



### ➤ **In merito allo scenario normativo nazionale e regionale:**

- L'evoluzione del principio generale della partecipazione dei cittadini in sanità appare assolutamente diversificato nel contesto regionale italiano. Ciò dipende da una pluralità di fattori, tra i più influenti la inevitabile correlazione tra il livello legislativo regionale e quello nazionale che, dal 1978 ad oggi, ha via via "limitato" la opportunità/obbligatorietà del coinvolgimento dei cittadini da parte degli Enti alle sole fasi della programmazione e del controllo/valutazione, con evidenti carenze per quanto riguarda la partecipazione civica nelle fasi della definizione dell'agenda, della decisione e della implementazione.
- L'analisi dello scenario normativo sulla partecipazione in sanità ha ribaltato quello che poteva essere un convincimento, ovvero sia che il coinvolgimento avvenisse prevalentemente in fase di decisione e non in quella di implementazione o valutazione. Al contrario, la fase decisionale è quella in cui la normativa riserva i minori spazi di partecipazione.
- Andando oltre la norma, preoccupa la scarsa presenza di dati ed evidenze su quello che avviene nella realtà regionale italiana in fatto di partecipazione civica in sanità. Infatti, a fronte di un quadro normativo dedicato, che sicuramente è da intendersi come un fattore abilitante della partecipazione, si hanno pochi riscontri in termini di analisi e valutazioni rispetto a ciò che in concreto tale quadro normativo ha favorito, ed alla qualità di esso.

### **In merito all'analisi delle pratiche partecipative:**

#### ➤ **Con riferimento alla dimensione dell'Inclusività sembra che il coinvolgimento sia limitato a chi si conosce già!**

- Anche se la mappatura degli stakeholder è ormai una prassi consolidata, non sempre risulta realizzata in maniera esaustiva: il rischio è che possano essere poco considerate o addirittura escluse fasce deboli della popolazione e le rappresentanze delle comunità locali. Di fatto i soggetti portatori d'interesse sono coinvolti prevalentemente attraverso una selezione mirata basata su criteri di tipo qualitativo (attività svolta, rilevanza esterna).

#### ➤ **Con riferimento alla dimensione del Grado di potere<sup>4</sup>: il riconoscimento e l'attribuzione del potere ai soggetti civici non riguarda la fase decisionale!**

- Gli Enti coinvolgono principalmente per consultare (31%), co-progettare (22%), co-gestire (17%).
- Solo nel 38% dei casi tali pratiche partecipative risultano vincolanti ai fini del risultato, e per di più non sempre tale grado di vincolo viene comunicato formalmente e fin dall'inizio ai partecipanti.
- La finalità del coinvolgimento è stata dichiarata fin dall'inizio in modo formale ai partecipanti nel 100% dei casi, anche se tale finalità risulta diversificata

---

<sup>4</sup> Giarelli G. (2012). *Centralità della persona e partecipazione dei cittadini nei processi d'integrazione socio-sanitaria: "riportando i cittadini al centro dei processi politici, l'elemento critico è la reale attribuzione di quote di potere ai cittadini, ovvero il grado di potere potenzialmente disponibile al cittadino, la possibilità decisionale effettiva, la capacità di controllo su eventi e circostanze esterne che la partecipazione offre"*.

- Le indicazioni/raccomandazioni derivanti dalla pratica partecipativa, a detta delle Associazioni, sono state prese abbastanza in considerazione dell'Ente nel 61% dei casi, molto nel 20%.
- Dalle esperienze analizzate si evince un buon livello di coerenza tra l'oggetto della pratica partecipativa e le strategie dell'Ente e, analogamente, di rilevanza tra il coinvolgimento civico e il cuore della pratica partecipativa.

➤ **Con riferimento alla dimensione dell'Esito della pratica partecipativa: manca la cultura della valutazione e soprattutto la verifica degli impatti!**

- la pratica partecipativa non solo è risultata congruente rispetto all'obiettivo, ma ha anche prodotto l'output per cui è stata avviata, soddisfacendo in questo le aspettative dell'Ente.
- In termini di risorse impiegate, quelle umane risultano, come già anticipato, spesso sovradimensionate, al contrario di quelle economiche e di tempo, il più delle volte ritenute adeguate in sede di valutazione dell'esito della pratica partecipativa.
- solo in un caso su due la pratica partecipativa parte con in dotazione un sistema di valutazione e solo nel 41% dei casi viene sottoposta, ex post, ad una valutazione: come a dire, anche qualora fosse disponibile non sempre il sistema di valutazione viene utilizzato.
- il relativo prodotto è stato spesso implementato (71%) anche se nel 38% dei casi l'Ente non ha posto in essere azioni/strumenti per monitorare l'impatto delle decisioni derivanti dall'esito della stessa pratica partecipativa.
- Se è vero che nel 15% dei casi si sono palesate difficoltà che in assenza di coinvolgimento civico verosimilmente non si sarebbero verificate, è altrettanto vero che nell'82% dei casi gli Enti ammettono che la pratica partecipativa ha prodotto un output con un valore aggiunto rispetto a quanto si sarebbe potuto ottenere in assenza di coinvolgimento civico. Il principale sembra essere l'innescò di un processo virtuoso di auto-generazione di nuove pratiche partecipative.
- In positivo, partecipazione chiama partecipazione: nel 59% dei casi si osserva negli Enti l'innescarsi di un processo virtuoso che partendo dalla pratica partecipativa porta a generare nuove esperienze simili.

➤ **Con riferimento alla dimensione dell'Accountability: si rende conto poco e a pochi!**

- La crescente diffusione di percorsi di coinvolgimento dei cittadini non sempre va di pari passo con una determinazione chiara e chiaramente comunicata degli obiettivi e degli esiti degli stessi percorsi. Questa dimensione rappresenta una delle principale aree di miglioramento dato che l'Accountability è garantita poco e a pochi: nel 38% dei casi non viene prodotto alcun report finale della pratica partecipativa e laddove realizzato, il contenuto si presenta alquanto diversificato, come pure la sua diffusione spesso circoscritta unicamente all'Ente e ai partecipanti alla pratica partecipativa e solo in poche occasioni (15%) viene estesa all'opinione pubblica in generale.



via Cereate, 6 - 00183 Roma  
Tel: (+39) 06.36.71.81 - Fax: (+39) 06.36.71.83.33  
Mail: mail@cittadinanzattiva.it

Progetto realizzato con il contributo non condizionante di  
**Novartis**