

CAMPAGNA "TRASPARENZA E DIRITTI". FACCIAMO IL PUNTO

A CURA DI SAMUELE ANIMALI E FABIO RAGAINI
CAMPAGNA "TRASPARENZA E DIRITTI"

Ad oltre cinque mesi dall'avvio della Campagna facciamo il punto sui lavori in corso. Le motivazioni, i contenuti, gli sviluppi, le prospettive di un percorso che finora ha coinvolto oltre 60 organizzazioni e un numero crescente di enti locali.

Quali sono le motivazioni per cui è stata avviata la Campagna per la regolamentazione dei servizi sociosanitari e l'applicazione dei LEA nelle Marche?

La Campagna¹ nasce dalla constatazione della inadeguatezza delle risposte che ricevono nella regione Marche le persone che necessitano di servizi domiciliari, diurni e residenziali rivolti a persone non autosufficienti (persone con disturbi mentali, soggetti con disabilità grave, persone colpite da gravi malattie degenerative, anziani non autosufficienti comprese persone affette da demenze). La Campagna chiede alla Regione di definire, in maniera univoca e attraverso un percorso partecipato, la misura e le modalità di funzionamento dei servizi sociosanitari, in modo che siano uniformi sul territorio, specificando standard, tariffe e criteri di compartecipazione tra settore sanitario e settore sociale. Si tratta di definire i diritti degli utenti, ai quali corrispondono obblighi delle istituzioni. Succede sempre più spesso, infatti, che il bisogno venga compresso sullo stato dell'offerta, anche quando l'offerta è assolutamente carente, negando conseguentemente anche il diritto alla prestazione. Esistono invece prestazioni che il sistema sanitario è tenuto per legge (L. 289/2002) a garantire in tutto il territorio nazionale, che sono a carico, del tutto o in parte, del sistema sanitario nazionale e non possono essere condizionate dalle risorse disponibili. E' per questo motivo che la Campagna muove una duplice richiesta: da un lato regolamentazione, dall'altro applicazione dei Livelli essenziali di assistenza che sono stati definiti nel 2001, attraverso il Dpcm del 29

novembre, recepito poi con l'art. 54 della legge 289/2002.

Perché la scelta di chiamarla "Trasparenza e i diritti"?

I LEA specificano le prestazioni di cui le persone hanno diritto, ma non ne definiscono la misura. Se prendiamo a riferimento l'assistenza ospedaliera e la confrontiamo con quella territoriale, ci rendiamo conto che gli ospedali sono presenti in ogni territorio e, in caso di necessità, il ricovero viene garantito. La stessa cosa non vale per i servizi socio-sanitari. Per esempio se sul territorio non ci sono posti disponibili per un certo tipo di servizio residenziale, l'accesso a quel servizio può diventare impossibile. Occorre dunque definire fabbisogno (numero complessivo e articolazione territoriale dei servizi), standard (in maniera che a identica classificazione corrispondano identiche prestazioni), tariffe (ai medesimi standard debbono corrispondere medesimi costi). Per questo facciamo riferimento alla trasparenza, oltre che ai diritti, perché l'assenza di regolamentazione rende opaca l'erogazione dei servizi: identici interventi hanno costi con differenze fino al 50 - 70% e per i medesimi servizi il finanziamento a carico del settore sociale e sanitario assume differenze di grande rilevanza. Ci sono, ad esempio, RSA anziani che hanno quote sanitarie pari all'intera tariffa di altre. "Diritti", perché ce ne sono e devono conseguentemente essere garantiti.

Dall'appello alla Campagna. Un bilancio di questi primi cinque mesi

Il percorso è iniziato nel mese di giugno con

¹ Il testo dell'appello è stato pubblicato nel n. 3-4/2012 di "Appunti sulle politiche sociali". Per ogni informazione si può far riferimento al blog, <http://leamarche.blogspot.it/>

la predisposizione dell'appello promosso da 44 organizzazioni (volontari, utenti, cooperazione, operatori). A queste si sono aggiunte fino alla metà di novembre altre 16 organizzazioni. Da ottobre abbiamo proposto a Comuni, Province, Ambiti territoriali sociali l'approvazione di "Ordini del giorno di sostegno" alla Campagna. Ad oggi hanno aderito 3 importanti Comuni (Ascoli Piceno, Falconara Marittima, Jesi), una Provincia (Fermo), un Ambito territoriale comprendente 21 Comuni. Altre adesioni sono in arrivo. Certamente l'aspetto più importante è la partecipazione al Comitato promotore di un gran numero di organizzazioni di diversa natura e provenienza, che raccolgono attorno a obiettivi comuni utenti, operatori, volontari, gestori di servizi; ciò permette infatti di arricchire il confronto e di conoscere meglio le diverse situazioni territoriali. Abbiamo avuto degli incontri interlocutori, ora siamo in attesa di un primo effettivo confronto con la Regione. Un obiettivo importante è riuscire a tematizzare meglio le problematiche di queste persone e portarle più efficacemente all'attenzione delle istituzioni e della cittadinanza; soprattutto in momenti di crisi come quello presente il rischio è che si metta il silenziatore su bisogni insoddisfatti o, peggio, su diritti negati. La Campagna può diventare uno straordinario momento di crescita di consapevolezza anche degli stessi soggetti promotori; molti gestori di servizi hanno aderito sfidando la paura di esporsi, nella consapevolezza che un sistema deregolamentato, come l'attuale, non è un buon sistema per nessuno, neanche per chi può vantare in questo momento delle rendite di posizione. E' evidente

che promotori e aderenti sono uniti dai contenuti dell'appello che si è scelto di sottoscrivere e proporre.

Diventa allora importante spiegare il tipo di lavoro che sta a monte della Campagna

La Campagna, come l'appello da cui trae origine, nasce a seguito delle crescenti segnalazioni giunte a molte delle associazioni promotrici; segnalazioni che riguardano soprattutto difficoltà nell'accesso, nella fruizione e nel mantenimento dei servizi. Progressivamente, per cercare di capire le singole situazioni, sono stati esaminati gli atti regolamentari (quando c'erano) che li disciplinavano e si è risaliti alle indicazioni regionali (presenti, assenti, parziali). E' cominciato così un lavoro di approfondimento su accordi, regolamenti, protocolli: è emersa immediatamente la grave mancanza di indicazioni regionali riguardo ad aspetti fondamentali del sistema dei servizi.

Tale indeterminatezza ha come risultato una situazione di grandissima discrezionalità che rischia di sfociare nel clientelismo: lo attestano gli atti regolamentari che l'azienda sanitaria unica regionale (ASUR) delle Marche stipula con enti pubblici e privati per l'erogazione dei servizi. Abbiamo realizzato in circa un anno, 4 schede con l'analisi di almeno 40 determine. In questo modo ci siamo accorti che molti di questi atti non è conforme alla normativa nazionale sui livelli essenziali di assistenza rispetto all'assunzione delle quote sanitarie e da un anno al successivo cambiano o si riducono percentualmente gli oneri. Ad esempio

La drammatica fragilizzazione dei servizi

L'erogazione di prestazioni monetarie diventa una scorciatoia, in parte subita e in parte cercata. Ciò che viene progressivamente meno è la cultura della promozione di forme attive di inclusione e coesione sociale. Il lavoro sociale ed educativo, spinto sempre più sulla prestazione e sul singolo caso, comporta che la cooperazione sia altresì spinta ad assumere un ruolo di esecutrice passiva di interventi da realizzare. I problemi vengono sempre meno affrontati attraverso quel supplemento di pensiero, organizzazione, progettazione partecipata, presupposti indispensabili per mobilitare le risorse in una logica di comunità. Siamo dentro un processo, in alcuni tratti drammatico, di fragilizzazione del sistema dei servizi, con gravi ricadute sulla vita delle persone, delle convivenza sociale, del patrimonio professionale e imprenditoriale maturato in decenni. Cresce la richiesta di delega a tali problemi, in una logica di beneficenza e di precarizzazione dei lavoratori del sociale. E tutto questo avviene mentre aumenta la presenza del privato profit anche in spazi tradizionalmente agiti/riservati solo alla cooperazione sociale.

Massimo Campedelli, in *Animazione Sociale* n. 263 (maggio 2012)

in un centro diurno per malati di Alzheimer nel giro di un anno l'onere a carico dell'Asur passa dall'80% al 40%, oppure in una struttura per persone con disturbi mentali dal 70 al 55%. Residenze per disabili gravi, vengono classificate come quelle di non gravi. Si potrebbero fare molti altri esempi al riguardo. Da qui la richiesta di definire in modo partecipato questi aspetti. Ad esempio la determinazione del fabbisogno è fondamentale, ma deve essere definito sulla stima del bisogno e deve declinarsi su ambiti di territorio riferiti al distretto sanitario o parte di esso nei territori in cui la popolazione è alta e distribuita su un territorio molto ampio (vedi ad esempio il Distretto di Ancona con circa 220 mila abitanti).

Ritorniamo al tema delle adesioni istituzionali. Quale il loro significato? I Comuni e le loro organizzazioni di rappresentanza non hanno dimostrato ad oggi grande attenzione a queste questioni. Perché dovrebbero farlo ora? Non rischiano di essere solo adesioni di facciata?

Se le aziende sanitarie non assumono gli oneri che loro competono, le ricadute si hanno sui cittadini e sui Comuni. I Comuni devono acquisire la consapevolezza che le prestazioni ed i servizi previsti nei livelli essenziali di assistenza, anche quelli sociosanitari, devono essere garantiti. Quando è prevista una compartecipazione, fatto salvo l'eventuale contributo dell'utente, il Comune è tenuto ad assicurare la quota di spettanza. E' dunque evidente che, se per esempio in un servizio diurno o residenziale per disabili gravi si applicano le regole dei "non gravi", l'azienda sanitaria non pagherà più il 70%, ma il 40%; in questo modo il Comune e/o l'utente non pagheranno più il 30% ma il 60%. Sono situazioni assai frequenti nella nostra Regione: esempi di questo tipo si possono fare anche per servizi rivolti a soggetti con problematiche psichiatriche. E' pertanto interesse dei Comuni che i servizi siano regolamentati e che sia rispettata la normativa sui livelli essenziali di assistenza. A meno che i Comuni non ritengano che tale problema debba risolversi esclusivamente tra l'utente e la sanità, cosa che purtroppo in molte occasioni accade. Dal momento che molti Comuni assumono oneri rilevanti per il pagamento di servizi per i quali la sanità non paga quanto dovuto, buon senso porterebbe a dire che gli obiettivi della Campagna vanno a loro vantaggio. Riteniamo inoltre che i Comuni oltre

ad avere la competenza in tema di servizi sociali, devono tutelare i bisogni di cura, quando anche sociosanitaria, dei propri cittadini. Dispiace, in questo senso, e pare anche poco comprensibile, il silenzio dell'Anci Marche a riguardo; né, a proposito di silenzi, si può evitare di segnalare quello dei sindacati, che ad oggi hanno ignorato i temi ed i promotori della Campagna.

Le regole non determinano la qualità dei servizi. Non bisogna agire anche in questa direzione?

Sono questioni che si intrecciano. Avere un adeguato standard assistenziale è condizione per avere servizi di qualità. Nei casi in cui la struttura assume un modello istituzionale piuttosto che uno comunitario, si verifica un problema che attiene al "funzionamento della stessa" e alla capacità di valutazione, di verifica e di controllo dei soggetti deputati. Se d'altra parte si possono avere e promuovere strutture con centinaia di posti, è evidente che sarà difficile evitare il modello istituzionale. Se un servizio non è finanziato o non è chiaro chi lo deve pagare, sarà difficile affrontare il tema della qualità. Se ad una famiglia di una persona con disabilità grave sono chiesti 2000 euro al mese di retta, il problema di verificare il funzionamento di quel servizio nemmeno si pone perché è di fatto inaccessibile alla famiglia "media". Le questioni si pongono dunque su differenti livelli. Le regole possono ingessare i servizi solo se sono fatte male ovvero non sono funzionali alla qualità del servizio; questo accade tutte le volte che sono definite da persone che non conoscono bene i meccanismi di funzionamento dei servizi. L'assenza di regole non ha mai premiato i deboli; sono quasi sempre avversate dai più forti, che vedono diminuito il loro potere. Determinare con quale e quanto personale debba funzionare un servizio non ingabbia alcuna progettualità, a meno che queste regole non siano platealmente inadeguate. Prevedere una garanzia di servizi in tutto il territorio regionale e non permettere che siano a macchia di leopardo è condizione per la fruizione degli stessi. Riteniamo, pertanto, grave lasciare alla discrezionalità della negoziazione locale la definizione di come debba funzionare un servizio, quanto costa e chi deve pagarlo. Tanto più che è crescente il numero di gestori ed erogatori di servizi profit.

Ci può essere il rischio che applicando i Lea per alcuni servizi, i cittadini si trovino a pagare di più di quanto oggi succeda?

Si tratta di un punto molto delicato, rispetto al quale occorre molta chiarezza. I Lea possono (come accade ora nelle Marche) non essere applicati o applicati in maniera incoerente e strumentale; per questo il titolo dell'appello afferma "regolamentare e applicare (coerentemente) i LEA". Oggi nelle Marche, a causa della mancata applicazione dei LEA a numerosi cittadini (e molti Comuni) con disabilità grave o con problematiche psichiatriche che fruiscono di servizi sociosanitari vengono addossati oneri di competenza sanitaria; con un'applicazione incoerente e strumentale dei LEA si può tentare di trasferire competenze sanitarie in quelle sociali. Ciò può accadere se si trasferiscono prestazioni di tipo estensivo in quelle della lungo assistenza; se si applicano le regole della disabilità non grave a quella grave, se servizi a bassa intensità assistenziale per soggetti con patologia psichiatrica vengono

utilizzati per persone che richiedono interventi a più alta intensità. Oggi, ciò può accadere in una sorta di invisibilità. Si tratta di un rischio che si potrebbe evitare con un percorso partecipato e condiviso: compito della Campagna è anche quello di vigilare sia su ciò che accade ora, sia su ciò che potrà accadere. La preoccupazione per la possibilità di un'applicazione strumentale dei LEA, non può giustificare l'accettazione dell'attuale situazione di indefinizione che, lo abbiamo dimostrato, ha pesanti ripercussioni sulle persone che necessitano di servizi sociosanitari. A meno che non si abbia paura di perdere alcune rendite di posizione nel momento in cui le regole vengano fissate in maniera chiara e trasparente. Come abbiamo più volte affermato l'applicazione dei LEA deve andare di pari passo con altri aspetti fondamentali nella erogazione dei servizi: quanti ce ne devono essere, come ripartirli, con quali standard, con quale tipologia di figure professionali, con quali costi e con quale ripartizione degli oneri tra settore sociale e sanitario. □

Per approfondire

Documenti sono consultabili sia nel blog della Campagna, <http://leamarche.blogspot.it/> che nella sezione <http://www.grusol.it/vocesociale.asp> del sito del Gruppo Solidarietà.

Il medico non come tecnico, ma come persona

In una medicina esercitata tra sintomi e storie, l'ascoltare e il dialogare costituivano l'altra metà del metodo, il secondo e non meno importante fondamento della *téchne*, intesa come arte globale, come *mestiere* ispirato e motivato da una sua propria concezione umana (dell'uomo sano e malato). Se tale fondamento o elemento statuario è perduto, il *mestiere* non è più il *ministerium*, « missione » o « servizio » per l'uomo, ma un'attività dimezzata, deprivata del suo sguardo d'insieme, personalizzato e dovuto. Oggi questo sguardo d'insieme - biologico, psicologico e sociale - e questa personalizzazione dello sguardo medesimo sono beni di non largo consumo. Quando presenti, è spesso difficile riconoscere quanto essi rispecchino un genuino interessamento al *paziente*, con piena disponibilità verso i suoi bisogni e diritti, o quanto invece riflettano una interessata condiscendenza verso il *cliente*. E' in gioco l'importanza della figura del medico non come tecnico, nel senso odierno, ma come persona: nessuno più di lui può infondere speranza di guarire o certezza di migliorare e resistere, a condizione che non si limiti a un ascolto passivo o a un dialogo compiacente, ma si sforzi di condividere almeno in parte il punto di vista del proprio interlocutore allo scopo di coinvolgerlo nel processo di decisione, di guarigione, di cura. Anche se oggi si tende a pensare che un buon farmaco sia il migliore dei medici, resta vero il contrario, cioè che un buon medico è il migliore dei farmaci. Ogni sua visita, sia un «trovarsi con qualcuno» per recargli non soltanto l'apporto della scienza, su cui la medicina è fondata, e della tecnica, che dalla scienza discende, ma anche dei valori umani compresi nella *téchne* originaria, da cui discende la medicina.

Giorgio Cosmacini, in *Compassione*, Il Mulino, 2012