

Esigenze e diritti delle persone non autosufficienti Garanzia dei servizi e qualità delle risposte. Contro ogni forma di istituzionalizzazione

L'intervento introduttivo della **Campagna "Trasparenza e diritti"**
***Servizi sociosanitari nelle Marche: le ragioni di una Campagna e di un
convegno***

Lo sguardo dal basso

Resta un'esperienza di eccezionale valore l'aver imparato infine a guardare i grandi eventi della storia universale dal basso, dalla prospettiva degli esclusi, dei sospetti, dei maltrattati, degli impotenti, degli oppressi e dei derisi, in una parola, dei sofferenti.

Se in questi tempi l'amarezza e l'astio non ci hanno corroso il cuore, se dunque vediamo con occhi nuovi le grandi e le piccole cose, la felicità e l'infelicità, la forza e la debolezza; e se la nostra capacità di vedere la grandezza, l'umanità, il diritto e la misericordia è diventata più chiara, più libera, più incorruttibile; se, anzi, la sofferenza personale è diventata una buona chiave, un principio fecondo nel rendere il mondo accessibile attraverso la contemplazione e l'azione: tutto questo è una fortuna personale.

Tutto sta nel non far diventare questa prospettiva dal basso un prender partito per gli eterni insoddisfatti, ma nel rispondere alle esigenze della vita in tutte le sue dimensioni; e nell'accettarla nella prospettiva di una soddisfazione più alta, il cui fondamento sta veramente al di là del basso e dell'alto.

Dietrich Bonhoeffer

Vale la pena ripercorrere il percorso che ci ha portati fin qui, che iuta meglio a collocare questa giornata

Come e perché nasce la Campagna

Nel giugno del 2012, 44 associazioni hanno promosso un appello - da cui è nata la Campagna -, poi sottoscritto da tantissime altre organizzazioni (circa 80 complessivamente, comprese diverse federazioni regionali) e dai principali enti locali della Regione (da Macerata ad Ascoli, da Pesaro ad Ancona, passando per Jesi, Falconara, Senigallia, ecc) - per "la regolamentazione dei servizi sociosanitari e l'applicazione dei livelli essenziali di assistenza". Partivamo dalla constatazione, documentata poi nel libro *"Trasparenza e diritti, soggetti deboli, politiche e servizi nelle Marche"*, che la situazione dei servizi a livello regionale sia insostenibile, in quanto disomogenei nell'offerta, scarsamente regolamentati in termini di tariffe e standard e in gran parte sottofinanziati da parte della componente sanitaria. Non solo, ma con l'ASUR che, di anno in anno, con il beneplacito regionale, decideva quanto e come ridurre i propri oneri.

Come se l'entità del finanziamento di servizi essenziali potesse stare nella disponibilità dell'Azienda sanitaria regionale! La conseguenza sono stati oneri crescenti per gli utenti e per i Comuni, fino a provocare - in alcune situazioni - la non sostenibilità economica ed organizzativa. E ciò significa contraddire la definizione stessa di servizio essenziale: non può essere tale un servizio che renda difficile o impossibile l'accesso! Se essenziale, un servizio deve essere assicurato!

Il dato nuovo prodotto dall'appello, e poi in seguito anche dalla Campagna, è stato il coagularsi di tante realtà, anche molto diverse tra loro, attorno al medesimo obiettivo: da

associazioni di utenti a cooperative, da associazioni di volontariato ad associazioni professionali. Elemento caratterizzante, in particolare dei principali protagonisti, è quello di essere soggetti di "piccole dimensioni": tante realtà disseminate ed attive in tutto il territorio regionale, vicine all'utenza ed alla dimensione quotidiana della cura.

Questa condivisione ha permesso a molte organizzazioni di approfondire rapporti e conoscenze, ed avviare nuove e più stabili collaborazioni. Una significativa tela di relazioni, che ha consentito di ancora meglio conoscere, attraverso lo scambio diretto, lo stato dei servizi a livello regionale.

Un lavoro che si è andato caratterizzando soprattutto come "osservatorio sulle politiche regionali" e come tale si è poi proposto, attraverso diverse iniziative: documenti, comunicati, conferenze stampa, incontri istituzionali (Regione, Comuni e sue rappresentanze, sindacati, ecc..)

Le delibere della Regione

La svolta si è avuta nell'estate dell'anno successivo, il 2013, con l'approvazione, da parte della Giunta Regionale, di due delibere, sulle quali il confronto pubblico è stato sostanzialmente inesistente e forse, da parte della Regione, se ne sono sottovalutate le conseguenze, soprattutto in termini di reazione e protesta. Pare opportuno richiamarne contenuti ed effetti.

La prima delibera (n. 1011 del 9/7/2013), definisce gli standard assistenziali, i criteri tariffari, le capacità recettive ed il modello assistenziale nei servizi diurni e residenziali nelle aree: anziani non autosufficienti, demenze, riabilitazione, disabilità, salute mentale e riguarda circa 15.000 persone. La gran parte di queste persone usufruiscono dei servizi per tantissimi anni. E' il *famoso* modello dei moduli, o nuclei, da 20+20+20, appiattito su una logica esclusivamente gestionale e amministrativa, lontana dalle realtà delle esperienze territoriali e decisamente proiettata a mettere al centro le strutture invece delle persone: servizi residenziali e semiresidenziali, strutturati per accogliere non meno di 20 utenti, accorpendo preferibilmente più moduli ed accogliendo utenza di diversa tipologia (persone con disabilità, con problemi di salute mentali, anziani,...), unificata da un'analoga e generica necessità di *assistenza*. La delibera su questo è chiara: "approdare ad un sistema gestionale in cui le strutture stesse siano in grado di fornire un'assistenza distribuita su più livelli di intensità e possibilmente per più categorie di destinatari".

Si tratta del "contenitore indifferenziato", venduto come risposta adeguata al cambiare dei bisogni della persona: se sei disabile e invecchi al piano di sopra hai la residenza per anziani; se muta "la tua gravità", a fianco hai un altro modulo. In realtà si tratta di un "modello", come abbiamo più volte documentato, che sta prendendo sempre più corpo ed è già presente, avallato, sostenuto e finanziato, in diverse realtà della nostra Regione.

Un modello "vincente", perché alla complessità dei bisogni si risponde con la semplificante immediatezza della modularità. Un modello che piace sempre più soprattutto a gestori (profit o no) con grandi capacità economiche. All'approccio "modulare", si lega peraltro l'altra semplificazione che mira a ricondurre bisogni e necessità nella generica condizione di "non autosufficienza". Un contenitore nel quale i bisogni sembrerebbero livellarsi entro una dimensione nella quale è predominante l'assistenza ed il perpetuarsi delle condizioni di dipendenza.

La delibera ha inoltre evidenziato la scelta, consapevole, di abbandonare quei modelli comunitari di piccole dimensioni, rinnegando parte dell'esperienza marchigiana dei servizi residenziali e semiresidenziali, che costituivano una caratteristica innovativa del nostro sistema dei servizi.

Una proposta che abbiamo da subito respinto con forza e che, dopo la nostra denuncia, ha suscitato una presa di posizione molto critica anche da parte di diverse federazioni nazionali (Fish, Unasam, Enil, Anffas). La Regione non ha dato seguito formale alla delibera, almeno ufficialmente, a nostro avviso più per prudenza che per convinzione.

La parola chiave di questa prospettiva è diventata "sostenibilità". La domanda è: per chi? Parrebbe sostenibile, dal punto di vista regionale, solo ciò che produce economie di scala. Diventa insostenibile, e dunque non compatibile con questa prospettiva, il modello comunitario

che come tale ha, o dovrebbe avere, come riferimento l'inclusività. La cosiddetta "sostenibilità" non sembra infatti in grado di poter garantire "inclusività".

Peraltro come abbiamo dimostrato, ad oggi nelle Marche le strutture con più moduli non costano meno di quelle a dimensione comunitaria. Tutt'altro. Ma qui, con ogni probabilità, la differenza è determinata dalla forza negoziale degli enti gestori.

Si tratta di una questione dirimente sulla quale ritorneremo. Diventa pertanto importante assumere una posizione critica sui concetti, così come declinati, di **compatibilità** e di **sostenibilità**. Compatibile e sostenibile: da quale punto di vista?

In più, aspetto non secondario, attraverso una delibera di giunta si è tentato di introdurre modifiche sui percorsi autorizzativi di competenza del Consiglio (in un caso) o tramite passaggio in Commissione (in un altro). Ovvero modifica o introduzione di standard e capacità recettiva.

Non è inutile infine, ricordare che il linguaggio assunto – e ciò non rappresenta qualcosa di marginale – indica, con chiarezza, la prospettiva e il retroterra culturale di queste delibere, nella quali le persone che fruiscono dei servizi sono: 'degenti' o 'pazienti'.

La seconda delibera (n. 1195 del 2/8/2013), prefigurata dalla prima, definisce – in applicazione alla normativa nazionale sui LEA del 2001 – quali oneri siano a carico della sanità e quali dell'utente e/o del Comune. Abbiamo ripetutamente e ampiamente motivato perché **riteniamo** che essa abbia dato una applicazione strumentale della normativa nazionale, con l'obiettivo di non far assumere al servizio sanitario gli oneri di spettanza (e dunque trasferendoli al settore sociale) di alcuni servizi residenziali e semiresidenziali.

Il reiterato assunto regionale, per cui la delibera è corretta, e dunque non contestabile, perché è stata approvata dal Ministero, va decisamente rimandato al mittente. Purtroppo, spiace dirlo, molti si sono accodati acriticamente a questa versione (e dispiace che da parte della Regione si continui a ripeterla). E' evidente che il Ministero non può verificare la tipologia di utenza presente nei servizi; valuta che alla dichiarazione di tipologia di servizio corrisponda la quota percentuale di finanziamento prevista dal decreto sui LEA del 2001.

Per fare un esempio: se dichiaro che quel servizio è per disabili "non gravi", il Ministero verificherà che la quota sia quella prevista dalla normativa sui LEA (40% della tariffa a carico della Sanità); se però quel servizio ospita "disabili gravi", ma non lo dichiara, si produce una distorsione della realtà che comporta la conseguente riduzione dell'onere a carico del fondo sanitario (che avrebbe dovuto essere, pari al 70% e non al 40%). E dunque cosa potrebbe contestare il Ministero? La questione è tutta qui e la Regione ha fatto valere questa ambiguità per diverse tipologie di servizi: diurni e residenziali per la disabilità, diurni per anziani non autosufficienti, residenziali nell'ambito della salute mentale. Cosa significa questo? Che si avrà aumento della compartecipazione a carico di utenti e Comuni. Che questa compartecipazione oltre che essere iniqua può essere così alta da rendere incompatibile l'accesso al servizio.

Il percorso successivo

A seguito delle proteste e dell'azione di sensibilizzazione al problema, si è giunti alla manifestazione, promossa dalla Campagna, davanti al Palazzo della Regione. Il 26 novembre scorso, nonostante il maltempo, più di 300 persone di oltre 80 associazioni, manifestano davanti al Consiglio Regionale, ottenendo di essere ricevuti dal Presidente della Giunta regionale Spacca.

Nei giorni successivi, la Regione avvia un Tavolo di confronto sulle delibere e sugli altri atti necessari per completare il sistema dei servizi sociosanitari, a cui partecipano rappresentanti degli enti gestori, delle associazioni, delle cooperative sociali, degli ordini professionali. Il tavolo è ancora indefinitamente aperto ed il suo percorso è permeato di ambiguità: si fa fatica ad entrare nel cuore dei problemi e non c'è un confronto puntuale sui contenuti, mentre nel frattempo scopriamo che le delibere sono tutt'altro che ferme, e ripetutamente sono state applicate da parte dell'Azienda sanitaria unica regionale, in totale opposizione con quanto più volte dichiarato dalla Regione stessa, per cui le delibere, fino alla conclusione dei lavori del tavolo, non si sarebbero dovute applicare. Ed oggi siamo ancora in questa, ambiguissima, fase. E' parso evidente fin dall'inizio che il Tavolo è stato subito e non è stato vissuto come uno strumento volto a meglio comprendere le ragioni dei tanti che hanno dissentito sui contenuti delle delibere.

Per quanto ci riguarda, lo abbiamo scritto e ripetuto più volte, non c'è minimamente

l'intenzione di difendere l'esistente: anzi, la Campagna è nata proprio per modificare una situazione fortemente iniqua. Ma non necessariamente qualsiasi cambiamento porta verso la direzione auspicata. Anzi, ci sono cambiamenti tesi proprio a legittimare l'esistente ed in certi casi peggiorarlo, dando forma ufficiale a situazioni di non equità, quando invece il bisogno è proprio l'opposto.

I punti di partenza non sembrano essere gli stessi. Noi abbiamo chiesto di intervenire per migliorare, garantire e rendere omogenea l'offerta di servizi sociosanitari sull'intero territorio regionale. La Regione sembra invece avere approntato un sistema funzionale all'adempimento nei confronti del Ministero. Dopo "compatibilità" e "sostenibilità", avanti con la terza parola chiave, **adempimento**: non facciamo qualcosa perché sia giusto e perché riteniamo sia necessario intervenire, ma solo perché qualcun altro ce lo chiede.

L'iniziativa di oggi

L'iniziativa di oggi si inserisce dunque all'interno di questo percorso e il titolo che abbiamo scelto ne indica contenuto e obiettivo.

La categoria "non autosufficienza", del titolo, sintetizza schematicamente il riferimento a persone che necessitano di servizi sociosanitari. Queste persone sono portatrici non solo di bisogni, ma anche di diritti. Ed i diritti come tali devono essere garantiti. Una garanzia che di per sé non è sufficiente ad assicurare una buona qualità delle risposte, senza che vengano attivati tanti elementi che si integrano fra loro: formazione del personale, standard adeguati, modelli comunitari e dunque prospettiva inclusiva, offerta appropriata, valutazioni multiprofessionali effettive e non formali.

All'interno di questo orizzonte, si pone il nostro rifiuto di ogni forma di istituzionalizzazione. Generazioni di persone hanno lottato per riportare i servizi all'interno dei territori ed i cittadini dentro i servizi. Su questo punto non si può tornare indietro. A questo riguardo occorre che ognuno di noi faccia, responsabilmente e coraggiosamente, la propria parte.

Un compito che non può non riguardare direttamente chi lavora nei servizi, sia direttamente sia attivando forme di rappresentanza. Se infatti i cosiddetti *gestori* sono spesso muti o si preoccupano soltanto della compatibilità economica dei servizi offerti, la vista rimane corta, troppo corta. Il risultato finale rischia di essere, dopo trattative e negoziazioni, un compromesso che rischia però di avere come orizzonte il solo aspetto economico. Ed il rischio, lo abbiamo documentato, è che a soffrirne - e forse a non farcela - siano le piccole realtà, quelle più legate al territorio e che meglio incarnano i valori della cooperazione sociale.

La richiesta è di una qualità trasversale ad ogni tipologia di servizio, sia esso domiciliare, diurno e residenziale.

Il rischio evidente è come un approccio rigidamente prestazionale, che ben si sposa con quella 'semplificazione' di cui abbiamo parlato sopra, possa cancellare, insieme alla complessità, tutta la ricchezza di un approccio globale alla persona, riducendo il progetto di vita ad un optional.

Vale la pena ricordare, a questo proposito, come in molte situazioni i servizi territoriali (diurni e residenziali) soffrano per il mancato sostegno del sistema delle cure domiciliari. Quanto sarebbe vitale la collaborazione con questi servizi. Vale la pena ricordare, a questo proposito, come in molte situazioni i servizi territoriali (diurni e residenziali) soffrano per il mancato sostegno del sistema dei servizi sanitari territoriali. Quanto sarebbe importante la collaborazione con questi servizi, la presenza, ad esempio, di un supporto infermieristico "di comunità" e quanto serva poco l'infermiere che si limiti solamente alla prestazione: fare il prelievo, il cambio di catetere, la medicazione. Allo stesso modo, quanto poco risulta utile il fisioterapista che eroga la sua prestazione ed ignora il contesto nel quale la persona vive. Di questa vivibilità hanno bisogno i nostri servizi.

Il modello comunitario ha come caratterizzazione l'apertura al territorio non perché sia scritto nella Carta dei Servizi, ma perché è una dimensione imprescindibile del lavoro. E in questa prospettiva, è importante che cresca la consapevolezza di chi ci lavora. Il dentro può essere asfittico se non entra dell'aria da fuori: confronto con gli altri, formazione continua, ascolto, studio e ricerca. In questo dovrebbe stare la creatività professionale di chi ci lavora. Allora, forse, sarà anche più facile difendere i nostri servizi dalle aggressioni standardizzanti di

chi al cambiamento dei bisogni risponde, illusoriamente, con la costruzione di una nuova, successiva, risposta, identificata in un nuovo modulo!

In una fase come questa, se sul tavolo viene messa come posta in gioco la sopravvivenza dei servizi, il rischio che accomuna trasversalmente gestori e organismi di rappresentanza degli utenti è quello di un adattamento al ribasso.

L'iniziativa di oggi, promossa da così tante organizzazioni, ha il senso di voler guardare oltre il proprio ente ed oltre il proprio servizio. Vuole assumere la prospettiva delle persone che necessitano di interventi affinché gli stessi siano sempre più rispondenti a queste esigenze.

Desideriamo assumere una prospettiva di bene comune, caratterizzata da un approccio globale, nel quale non si lotta per tenere qualcosa per sé a danno di un altro meno forte e rappresentato, ma si lavora perché ad ognuno sia garantito ciò di cui necessita. Recuperiamo l'insegnamento di Don Milani quando ci ricorda e ammonisce che "sortirne da soli è avarizia, sortirne insieme è politica".

In questa prospettiva decliniamo dunque "compatibilità" e "sostenibilità".

Ad esempio, non è né compatibile né sostenibile una tariffa di servizio della quale non si dimostra la costruzione. Se essa è sottostimata, e dunque determina standard incompatibili con i bisogni delle persone, essa impedisce la garanzia e la fruizione di un servizio essenziale.

In questo senso facciamo fatica a comprendere il comportamento di molti Comuni marchigiani e delle sue forme di rappresentanza. Le loro valutazioni sembrano avere come esclusivo riferimento le ricadute del provvedimento sul proprio territorio. Se ci guadagno (recupero quote sanitarie) approvo; se ci perdo (perdo quote sanitarie), protesto. Non pare che in questo modo si rappresenti in maniera adeguata le istanze dei cittadini.

Avviandoci verso la conclusione, ci pare opportuno, seppur in forma schematica, ritornare ad alcuni aspetti specifici che riguardano la nostra situazione regionale; questioni oggetto di discussione proprio in questi giorni.

a) **Il fabbisogno.** Il tema del fabbisogno di servizi non può prescindere dall'analisi delle **liste di attesa**. Il problema è che le liste quasi sempre non vengono istituite perché la loro presenza metterebbe in crisi il sistema. Emblematica la situazione della residenzialità per anziani non autosufficienti. Le liste non ci sono, ma sappiamo che sono oltre 2000 gli anziani non autosufficienti ricoverati in strutture per autosufficienti o in residenze autorizzate ma non convenzionate.

2) **Fondo di solidarietà, compartecipazione utente e applicazione Isee.** La Regione lo prevede, ma ancora non ha specificato come dovrà funzionare. Riguarda, ad esempio, solo quelle situazioni per le quali la nuova regolamentazione prevede nuovi oneri sociali a carico di utenti e Comuni, o anche quelli che, ieri come oggi, pagano impropriamente? Due persone con identica capacità contributiva verranno trattate diversamente solo perché in un caso si è sempre pagato e un altro no? A questo si aggiunge la necessità che i Comuni assumano la consapevolezza che l'onere della quota sociale non è un problema solo dell'utente, ma che esiste l'obbligo di integrare quando i redditi dei fruitori sono insufficienti. Ciò sia riguardo il vecchio che il nuovo Isee.

3) **Rendere trasparente il sistema di costruzione delle tariffe**, così che non ci sia alibi per nessuno, e rendere compatibile tale sistema tariffario anche con la dimensione dei modelli comunitari. Dichiarare la loro possibilità di esistere, ma poi strozzarli con tariffe insostenibili è pratica alquanto ignobile. E diremmo vigliacca.

Questo percorso, crediamo, abbia insegnato la necessità e l'importanza del recupero della partecipazione, che significa comune crescita. Una partecipazione limpida che cresce robusta se è nutrita da un terra ricca di elementi. Il principale, che lega tutti gli altri, è tenere gli occhi centrati sull'altro, sui suoi bisogni, sulle sue necessità, sui suoi desideri e sui suoi diritti.

Consapevoli che si sceglie di stare in campo perché lo si ritiene giusto, non certo perché si è sicuri del risultato finale.

Promuovono la Campagna. Gruppo Solidarietà, Moie di Maiolati (An), Unione italiana lotta distrofia muscolare (Uildm), Ancona, Ass. nazionale operatori sociali e sociosanitari (Anoss), Ancona, Cooperativa Progetto Solidarietà, Senigallia (An), Cooperativa Papa Giovanni XXIII, Ancona, Ass. nazionale genitori soggetti autistici (Angsa Marche), Ancona, Ass. Il Mosaico, Moie di Maiolati (An), Cooperativa Labirinto, Pesaro, Ass. nazionale tutte le età attiva per la solidarietà (Anteas), Jesi, Centro H, Ancona, Tribunale della salute, Ancona, Ass. nazionale guida legislazione handicappati trasporti (Anglat Marche), Ancona, Ass. nazionale persone disabili intellettiva relazionale (Anffas), Jesi, Alzheimer Marche, Ancona, Ass. italiana malati Alzheimer (Aima), Pesaro, Cooperativa Oblò, Monte san Vito – An, Tribunale diritti malato, Ancona, Ass. italiana assistenza spastici (Aias), Pesaro, Fondazione Paladini, Ancona, Ass. Tutela salute mentale per la Vallesina, Jesi, Fondazione A.R.C.A. Autismo Relazioni Cultura e Arte, Senigallia, Ass. nazionale persone disabili intellettiva relazionale (Anffas), Ancona, Cooperativa Grafica & infoservice, Monte san Vito – An, Cooperativa Irs L'Aurora, Ancona, Coordinamento nazionale comunità accoglienza (Cnca), Marche, Comunità di Capodarco, Fermo, Cooperativa Atlante, Ancona, Fondazione Opera Pia Mastai Ferretti, Senigallia, Unione nazionale associazioni per la salute mentale (Unasam Marche), Ancona, Cooperativa Casa Gioventù, Senigallia (An), Comitato regionale vita indipendente, Montappone – Fermo, Cooperativa Archè, Senigallia (An), Ass. ACE-Integra, Pesaro, Associazione nazionale educatori professionali (Anep Marche), Ancona, Cooperativa Coopera, Senigallia (An), Ass. nazionale per la promozione e la difesa dei diritti civili e sociali degli handicappati (Aniep), Ancona, Cooperativa Crescere, Fano. Ordine assistenti sociali Marche, Ancona, Ass. nazionale persone disabili intellettiva relazionale (Anffas), Pesaro, Antigone Marche, Ancona, Cooperativa La Gemma, Ancona, Cooperativa Ama L'Aquilone, Castel di Lama (Ap), Ass. Un Tetto, Senigallia (An), Ass. La Crisalide, Porto S. Elpidio - Fermo.

Aderiscono: Acli Pesaro Urbino, Coop. Asscoop Ancona, Ass. Freewoman Ancona, Ass italiana psicologi unitari (Aupi) Ancona, Coop. Cooss Marche, Ancona, Acli Marche, Psiche2000 Fermo, Adiconsum Marche, Uneba Marche, Glatad Tolentino, Legacoop sociali Marche, Coop. L'isola che non c'è, Fermo, Anffas Fermana, Ass. marchigiana sclerosi multipla e altre malattie neurologiche, Ancona, Coordinamento provinciale, "La salute ci riguarda", Pesaro, Anpis nazionale, Associazioni in rete, Ancona, Ass. genitori (A.ge), Ancona, Ass. Gruppo Famiglia, Porto San Giorgio (FM), Coop. H Muta, Senigallia, Ass. Marchigiana Traumatizzati Cranici "Andrea", Coop. Sociale Nuova Ricerca Agenzia Res, Magliano di Tenna (FM), Arci, Ancona, Ass. La REondine.

Hanno approvato l'appello. ASP, Ambito 9, Jesi, Comune di Jesi, Comitato dei Sindaci Ambito 9 Jesi, Comune di Falconara Marittina, Comune di Ascoli Piceno, Provincia di Fermo, Comune di Maiolati Spontini, Comune di Senigallia, Comune di Macerata, Comune di Pesaro, Comune di Ancona, Comune di Fano, Difensore Civico regione Marche.
