

I SERVIZI SANITARI E SOCIO-SANITARI PER I CITTADINI VISTI DAI CITTADINI

Atlante dei Servizi in Friuli Venezia Giulia e Audit Civico

San Vito al Tagl.to Pn 3 febbraio 2012

dott. Marco Terenzi

Direzione Amministrativa Regionale
IRCCS E.Medea Ass.ne La Nostra Famiglia
Sede di 33078 S.Vito al Tagl.to Pn

La prospettiva dell'Atlante dei Servizi in FVG ed il tema dell'AUDIT civico evocato in questo Convegno richiamano i profili della **comunicazione** fra le persone utenti dei servizi e le istituzioni e richiama il tema del contributo dei cittadini nella **progettazione** e nella **gestione** dei servizi.

In particolare questa sera è emerso il tema coesistente dell'attitudine e della capacità degli erogatori e dei servizi sanitari e socio-sanitari di considerare gli aspetti di valutazione da parte delle persone utenti dei servizi stessi.

In altre parole viene considerato uno stato avanzato di un orientamento dei servizi che intende mettere al centro dell'attenzione e dei processi la persona, portatrice di una domanda e di un bisogno, non già come mero fruitore di prestazioni ma come soggetto attivo e partecipativo.

SUSSIDIARIETA' e PARTECIPAZIONE

L'esperienza dell'Associazione "La Nostra Famiglia" si ritrova dentro questo orientamento che richiama la **sussidiarietà** e la **partecipazione**.

L'Associazione nasceva nella comunità (è un soggetto del privato sociale e del terzo settore) per rispondere ad una domanda ed ad un bisogno che nella comunità si erano fatti acuti, ossia la condizione dei bambini disabili che uscivano dagli Istituti Ospedalieri, come ad esempio il Besta di Milano e che successivamente, insieme alle famiglie, dovevano affrontare (erano gli anni 50), difficoltà, pregiudizi e discriminazioni, entro un contesto allora lontano dai valori dell'attenzione, della cultura dell'integrazione sociale e che non trovavano nel territorio servizi di riabilitazione e di supporto al loro progetto di vita.

Da lì è partita una storia che ha visto lo sviluppo di 33 Presidi di riabilitazione extra-ospedaliera e di 4 Poli Scientifici nel Paese, fra cui l'IRCCS E.Medea Polo Regionale del Friuli Venezia Giulia orientati alla riabilitazione del bambino disabile, al supporto della sua famiglia, alla ricerca scientifica ed alla formazione.

Negli anni '70, parallelamente all'Associazione "La Nostra Famiglia", Ente gestore della rete e dei Presidi di riabilitazione inseriti nel frattempo nella rete dei servizi sanitari e socio-sanitari di diverse Regioni, nasceva - con autonoma configurazione - l'Associazione Genitori de "La Nostra Famiglia", proprio su istanza e promozione dei Genitori di S.Vito al Tagl.to Pn.

L'Associazione Genitori de "La Nostra Famiglia" che riunisce le famiglie dei soggetti utenti che frequentano i presidi di riabilitazione dell'ente gestore, nasce in ragione del **principio della partecipazione** con una doppia funzione;

- una funzione di mutuo aiuto e di scambio di esperienze fra le famiglie, di formazione sulle tematiche dell'integrazione sociale, dell'integrazione e dell'inserimento sociale dei soggetti disabili, di stimolo e di proposta nei confronti delle Istituzioni nel lungo percorso di consolidamento di una rete di servizi caratterizzati dall'accessibilità, della continuità assistenziale e dall'integrazione;
- una funzione di collaborazione, di sostegno e di interazione attiva con l'Ente gestore dei servizi di riabilitazione.

La missione dell'Associazione, le capacità e le competenze professionali degli operatori, l'approccio pro-attivo e partecipativo delle famiglie dei soggetti utenti hanno contribuito a creare nei Presidi di Riabilitazione dell'Associazione "La Nostra Famiglia":

- un luogo di accoglienza in particolare verso coloro che hanno sperimentato e sperimentano quotidianamente la fragilità e l'ostilità della vita; accoglienza che per molti è diventato il primo passo della speranza;
- un luogo dove si è cercato di curare e di riabilitare finalizzando gli interventi alla qualità della vita del bambino ed alla sua integrazione sociale;
- un luogo in definitiva dove si sono create relazioni significative attraverso il riconoscimento dell'altro nella sua dignità di persona;
- un luogo dove si è cercato di prendersi cura attraverso un atteggiamento di ascolto, di accoglienza e di disponibilità.

CURARE E PRENDERSI CURA

La vicinanza, l'interazione e l'interlocuzione con i genitori e la famiglie degli utenti, la loro condizione oggettiva, hanno corroborato decisamente la "missione" dell'Ente ed hanno consentito di aver sempre chiara l'inscindibilità fra il **prendersi cura** ed il **curare e riabilitare**.

La speranza di guarire con **la cura** e con **la riabilitazione** o almeno di migliorare la propria qualità della vita per quanto possibile; ma anche la speranza di poter fare affidamento su una relazione personale di riconoscimento, di accoglienza e di ascolto incondizionato, che si genera con **il prendersi cura**.

Mutano i tempi, mutano le circostanze, è mutato il quadro sociale ed i bisogni nella comunità, si sono trasformate le stesse strutture sanitarie e socio-sanitarie e le modalità di intervento ma una cosa resta chiara e penso percepita da tutti noi, come umanamente vera: l'inscindibilità, nei servizi alla persona, fra il prendersi cura ed il curare riabilitare.

Come a dire che, insieme alle terapie mediche e riabilitative professionalmente ineccepibili e scientificamente fondate, generano speranza e motivazione in coloro che sono nel bisogno anche l'accoglienza, l'ascolto, l'umanità, la motivazione di coloro che sanno costruire relazioni significative e relazioni di fiducia.

E' indispensabile che nel gestire i servizi, soprattutto quelli rivolti alla complessità, ci si ponga su un terreno in cui solidarietà e professione, dedizione e scientificità diventino sempre di più facce di una stessa medaglia, sapendo distinguere – fra l'altro – ciò che crea burocrattizzazione o omologazione da ciò che invece crea valore nella relazione significativa con il soggetto utente ed efficacia negli interventi necessari.

COMPLESSITA' DEL BISOGNO e la PERSONALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

I Centri e Presidi di riabilitazione affrontano quotidianamente **bisogni complessi** da un punto di vista riabilitativo ed assistenziale nell'ambito dei disturbi del comportamento e della sfera psichica, degli esiti di patologie cognitive, neuromotorie e neurovisive nei soggetti appartenenti prevalentemente all'età evolutiva.

Per una persona la complessità di una condizione evidenzia il fatto che la contemporanea presenza di diversi aspetti clinici e psicosociali non determina solo una somma di problemi ma la loro interazione, secondo modalità non lineari che facilmente comportano effetti esponenziali, in positivo o negativo, amplificati dal fatto che stiamo parlando di età evolutiva, ossia di una condizione "plastica" per definizione.

La gestione della complessità dei bisogni ci ha insegnato sul campo che nessuno può lavorare in modo efficace da solo.

Per gestire la complessità c'è bisogno di un **approccio multiprofessionale e multidimensionale**; c'è bisogno dell'intervento di più Istituzioni (pensiamo a sanità, assistenza, scuola, lavoro) ma soprattutto c'è bisogno di un **piano personalizzato di intervento riabilitativo** per la parte diagnostico-riabilitativa e di un **progetto di vita** più ampio ed articolato finalizzato all'integrazione sociale all'interno dei quali lo stesso soggetto utente con la sua famiglia deve poter partecipare nella fissazione degli obiettivi ed avere evidentemente un ruolo attivo nel percorso definito e nella valutazione degli esiti.

Un livello di assistenza è garantito quando si va oltre la mera logica prestazionale chiedendosi non solo "*cosa si fa*" ma anche "*come si fa*" "*per e con chi si fa*" e con quale efficacia.

Un bisogno semplice richiede una risposta standardizzata; un bisogno complesso richiede un'adeguata valutazione, un intervento personalizzato, delle ripuntualizzazioni lungo il percorso ed una valutazione finale circa il raggiungimento degli obiettivi prefigurati dal Piano medesimo. Occorre fare una sintesi ed un bilanciamento fra **equità e personalizzazione**.

La condizione che evidenzia un **bisogno complesso** deve poter contare su un sistema di **fiducia**, dove le parti possano valutare e scegliere con sufficienti garanzie ed adeguato livello di consapevolezza il miglior percorso possibile.

In altre parole significa poter attivare modalità e protocolli di presa in carico coerenti con la natura e la complessità del bisogno.

APPROPRIATEZZA DEGLI INTERVENTI

Un altro modo privilegiato per mettere al centro dei processi la persona è quello di agire attraverso interventi appropriati e pertinenti.

Nel corso del 2010 e del 2011 si sono attivati dei tavoli di lavoro a seguito di adeguati accordi fra l'Associazione "La Nostra Famiglia" e la ASS4 Medio Friuli, ASS6 Friuli Occidentale e la AUSL10 Veneto Orientale per addivenire a protocolli e linee guida di intervento condivisi per Aree Vaste, per determinate patologie, con i relativi indicatori di esito.

Tale iniziativa ha una duplice valenza:

- andare verso modalità di intervento condivise ed appropriate;
- produrre una omogeneizzazione degli interventi, a fronte di determinate patologie e di livelli di complessità, a garanzia dell'equità;
- produrre le condizioni per erogare un numero maggiore di prestazioni riabilitative, abbattendo le liste di attesa, andando dunque a soddisfare fabbisogni aggiuntivi tendenzialmente a parità di risorse.

LA RICERCA IN FUNZIONE DELLA VALIDAZIONE E DELL'EFFICACIA DEGLI INTERVENTI RIABILITATIVI

Con la sezione scientifica dell'Associazione "La Nostra Famiglia", IRCCS E. Medea, viene manifestato l'impegno per una ricerca biomedica e sanitaria strettamente collegata alla clinica e primariamente finalizzata alla verifica e al miglioramento della riabilitazione e dei suoi livelli, nonché alla validazione scientifica degli approcci e dei protocolli riabilitativi, potendo contare su un ampio bacino di casistica, dunque epidemiologico, di uniformità operativa e di linguaggi tradotti in protocolli comuni.

Sono stati 66 i progetti di ricerca realizzati in un decennio dal Polo Regionale del Friuli Venezia Giulia in diverse linee, con la prevalenza della linea che interessa la psicopatologia dello sviluppo, del linguaggio e dell'apprendimento.

La ricerca consente la validazione degli interventi riabilitativi; consente il perseguimento di interventi incisivi ed efficaci, in tempi compatibili, che non si prolunghino in modo artificioso ed i cui effetti possano essere misurati e quantificati.

In conclusione, **la "mission"** dell'Associazione e la **presenza delle famiglie e dei genitori** dei soggetti utenti hanno consentito di mantenere nel tempo **la tensione "etica"**, ed un approccio teso all'umanizzazione del servizio, alla personalizzazione ed alla appropriatezza degli interventi, profili non scontati quando si entra in una dinamica "routinaria" e talora condizionata da stringenti fattori programmatori e di sostenibilità economica.