



LA RETE CIVICA DELLA SALUTE

Abstract per la Scuola

Il Servizio Sanitario Nazionale è un bene collettivo prezioso. Un albero cresciuto dai semi della Carta Costituzionale, vigoroso e di buoni frutti basta pensare a quanto si è prolungata la vita media degli italiani negli ultimi 35 anni, da quando è stato piantato. Un albero anche appesantito da anni di non buona coltura. Sottoposto a ripetuta potatura per salvare le sue migliori caratteristiche: l'equità, l'universalità e la qualità della tutela della salute dei cittadini.

Nella gestione delle politiche sanitarie tutti i cittadini dovrebbero sentirsi parte attiva ed integrante, solo per il fatto che la condizione di malattia mantiene sempre una connotazione "democratica", che non esclude alcuno!

La partecipazione civica nella sanità pubblica, più efficace delle lamentele, è necessaria per non lasciare l'albero di tutti nelle sole mani dei potatori di turno.

Ciascun cittadino può essere capace di partecipare, da protagonista, all'azione di miglioramento nell'interesse proprio e della collettività. Glielo consente l'articolo 118 della Costituzione: "*Stato, Regioni, Province, Città Metropolitane e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio della sussidiarietà*".

Bisogna accorciare le distanze. Rendere normale lo straordinario affinché l' **anello debole** del rapporto sanità istituzione/sanità servizio/sanità fruitori – ovvero il **singolo individuo** - venga **rafforzato**. Il termine, inglese, per definire questa "rivoluzione" si chiama empowerment. Giovanni Moro lo spiega così: "*... la capacità dei cittadini di organizzarsi in modo multiforme, di mobilitare risorse e di esercitare poteri nelle politiche pubbliche per tutelare diritti, prendersi cura di beni comuni, esercitando a tal fine poteri e responsabilità* "

L'empowerment della sussidiarietà orizzontale vuol dire *governare con i cittadini*. C'è molto bisogno della presenza attiva e costruttiva dei cittadini per migliorare i nostri servizi. Lo stabiliscono le leggi che garantiscono ad ogni individuo la facoltà di promuovere, tutelare e salvaguardare il bene salute; ce lo chiede l'Unione Europea che prescrive l'inclusione sociale nelle scelte che determinano le politiche pubbliche; ne abbiamo particolarmente bisogno in Sicilia.

Già la Legge 833, con cui nel 1978 si è istituito il SSN, proprio nel suo primo articolo, a sottolinearne l'importanza, subordina l'attuazione del servizio sanitario nazionale anche alla garanzia della partecipazione dei cittadini, di quelle "truppe di riserva", come è inteso nel termine latino subsidium, da cui deriva la parola sussidiarietà, che agiscono a pieno titolo nel processo di costruzione e controllo del sistema preposto a garantire quello "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale" propugnato nell'atto costitutivo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

La salute è un'idea "complessa, derivante dalla soggettività dell'individuo nelle sue situazioni di vita" (George Canguilhem, nel saggio *il normale e il patologico*) e per gestire la complessità occorre

organizzare la conoscenza, non più intesa solo come quella rete di saperi che si snoda tra università, centri di ricerca, dipartimenti, ma estesa agli organi di informazione e ai cittadini che hanno il diritto di essere edotti perché non sono utenti o pazienti. Non sono una categoria, ma individui pronti a dare il proprio contributo in caso di necessità.

Fare a meno di diffondere conoscenza significa ostacolare quella partecipazione di cui stiamo parlando e che significa governo e controllo. Significa pensare di realizzare il dettato costituzionale che indica la salute come “*fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività*” senza coinvolgerla questa collettività. L'attuazione dell'alfabetizzazione sanitaria riveste primaria importanza per l'efficacia del sistema di tutela della salute, che non può reggere solo sulla cura della malattia bensì educare a stili di vita che la prevengono. Non è più tempo di confondere assistenza con assistenzialismo, di considerare il rapporto malattia/salute in termini quantitativi. Bisogna ripensare la sanità pubblica non più solo in funzione di servizio, dunque di bene con valore economico quantificabile, ma di diritto e sviluppo strategico del Paese.

Non c'è sussidiarietà se la si priva del significato di crescita, sia dell'individuo sia del gruppo, basato sull'incremento della stima di sé, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione, per far emergere risorse latenti e portare l'individuo ad appropriarsi consapevolmente del suo potenziale, e così contribuire alla crescita propria e della comunità in cui vive. Vivere anziché sopravvivere. Come avviene se si continua nella emarginazione del principio di responsabilizzazione e del potere di agire.

Su questa premessa culturale, come fondamento, si poggia la costituzione della **Rete Civica della Salute** (di seguito **RCS**). Essa è composta dalle persone volenterose che la costituiscono e dovrebbe consentire all'amministrazione pubblica di governare con i cittadini. Si tratta di una infrastruttura sociale dove si sviluppano sinergie tra cittadino e amministrazione e serve per collegare la domanda di salute della popolazione alla risposta di assistenza prodotta dal SSR (così viene definito il Servizio Sanitario di ogni Regione). Spieghiamo le fonti normative della **RCS**.

La partecipazione civica in sanità nell'esperienza della Regione Siciliana

La legge di riordino del SSR, [l.r. 5 del 2009](#), pone al centro del sistema il cittadino-utente del Servizio Sanitario. Per lo sviluppo di politiche finalizzate alla partecipazione dei cittadini al governo del Sistema Sanitario Regionale e di collaborazione tra cittadini e Aziende sanitarie, indirizzata alla valutazione dei servizi e delle prestazioni erogate per garantirne la qualità, sono stati costituiti, presso ognuna delle 17 Aziende sanitarie del territorio siciliano, i Comitati Consultivi Aziendali (CCA), istituzionalizzati in forza dell'[art. 9, comma 8](#), della predetta legge. Ne fanno parte rappresentanze di utenti e operatori dei servizi sanitari e socio-sanitari dell'ambito territoriale di riferimento, liberamente segnalate attraverso invito con avviso pubblico.

La funzione dei CCA è di svolgere un'attività di consulenza, nella specifica forma dei pareri non vincolanti, ma pur sempre obbligatori per cui necessari ai fini della legittimità nei procedimenti di formazione degli atti aziendali, e di valutazione di risultato, Il Comitato ha, infatti, la possibilità di formulare proposte al Direttore Generale «*in ordine agli atti di programmazione dell'Azienda, all'elaborazione dei Piani di educazione sanitaria, alla verifica della funzionalità dei servizi aziendali nonché alla loro rispondenza alle finalità del Servizio sanitario regionale ed agli obiettivi previsti dai Piani sanitari nazionale e regionale, redigendo ogni anno una **relazione** sull'attività dell'Azienda*» (art. 9, l.r. 5/09).

“La Rete Civica della Salute è l’inseminazione ed il coagulo dell’Empowerment”

Si può immaginare la Rete come un insieme di nodi strategici (**hub**) rappresentati dai Comitati Consultivi delle Aziende Sanitarie della Regione Siciliana, da cui partono ramificazioni intra - territoriali di ascolto e rilevazione (**spoke**), rappresentate dalle Associazioni di tutela dei diritti degli Utenti e delle Organizzazioni degli Operatori, raccordate capillarmente con singoli **Riferimenti Civici** su base volontaria. In pratica tante antenne disseminate sul territorio, quali risorse *sussidiarie*, attraverso cui trasmettere informazioni di buon uso dei servizi sanitari e ricevere segnalazioni sui bisogni di salute della popolazione e valutazione sulla qualità dei servizi per migliorarli.

“I Cittadini come risorsa per il Servizio Sanitario Regionale”

Nella Rete Civica della Salute scorrono **flussi informativi** sulla salute dei cittadini:

- In andata con corrette informazioni sulle politiche sanitarie e sociosanitarie regionali e sui servizi di prevenzione, educazione ed assistenza sanitaria prodotti dal SSR attraverso le proprie strutture territoriali. Con il preciso obiettivo di modificare i “contesti” che influenzano le “condizioni di salute” delle persone;
- In ritorno con le informazioni, complementari ai dati epidemiologici, sui reali bisogni di salute dei contesti socio-ambientali e sui risultati di salute ricavati dalla diretta valutazione degli utenti.

Il progetto è promuovere, costituire e sostenere la tessitura di un **Network** regionale di **Riferimenti Civici del Servizio Sanitario Regionale** che fungano da leve della partecipazione civica e catalizzatori dello sviluppo della comunità.

La promozione della **RCS** allarga la partecipazione dei cittadini, riconducibile ai CCA, mediante l’adesione spontanea dei singoli individui. In tal modo i Referenti Civici ausiliano le Associazioni, che progressivamente possono arricchirsi di partecipazione, e di risulta gli stessi Comitati Consultivi, fungendo da veri e propri osservatori d’ambito territoriali con il preciso compito di leggere i bisogni di salute nel territorio in cui si trovano ad operare, nonché di diffondere capillarmente saperi e competenze diffuse e specifiche.

Il reclutamento dei **Riferimenti Civici del SSR** avviene mediante **avviso pubblico** sostenuto dai corpi sociali intermedi, come la Scuola. Dal progetto generale si genera quello de

“La Scuola nella Rete Civica della Salute”.

La raccolta delle candidature per la collaborazione, di tipo volontario, dei cittadini in possesso di adeguata motivazione e competenza, si rivolge ai seguenti macro ambiti di riferimento:

- ❖ Cittadini sensibili per storie di vita personali, familiari o comunitarie attraversate da problematiche di salute e/o cittadini aderenti a organizzazioni di volontariato e di tutela degli utenti del settore socio-sanitario con riferimento al loro ambito di impegno per specifica patologia o situazione di disagio, ancora non rappresentate nell’ambito dei CCA;
- ❖ Operatori e professionisti della sanità già posti in quiescenza, disponibili a collaborare ed offrire gratuitamente specifiche abilità e competenze acquisite in ambito lavorativo e/o

- operatori e professionisti della sanità ancora attivi, aderenti ad Ordini Professionali ed associazioni riconosciute del settore sanitario e socio-sanitario, previa dichiarazione, verifica e valutazione dell'assenza di conflitti d'interesse;
- ❖ Giovani volontari civici che, con riferimento al proprio territorio di vita e lavoro, diano la propria disponibilità a collaborare e offrire gratuitamente specifico know-how in ambito informatico e comunicativo, per la gestione del web-network e la costruzione di campagne di comunicazione informative e di sensibilizzazione;
 - ❖ Docenti e Studenti di Scuola Secondaria, Università e Formazione professionale, interessati allo studio dell'inclusione sociale ed empowerment dei cittadini, disponibili a collaborare all'accompagnamento esperto di sviluppo di funzioni e competenze per la "facilitazione dei processi partecipativi in sanità". In tale direzione possono essere sviluppati accordi di collaborazione per l'attivazione di stage da svolgere presso i Comitati Consultivi Aziendali, focus formativi e progetti di studio e ricerca-azione.

I criteri da seguire nella selezione dei candidati più idonei riguardano:

Attitudine alla partecipazione civica e all'empowerment in sanità;

Conoscenze di base del SSR e/o disponibilità alla formazione in materia;

Abilità d'uso dei sistemi di comunicazione informatizzata (posta elettronica, network, piattaforme di community digitale prevista quale supporto del **Formez PA**);

Esperienze pregresse d'impegno sociale e/o culturale;

Competenze professionali in ambiti culturali riconducibili a Scienze Sanitarie, Sociali, Giuridiche e Umanistiche;

Assenza di conflitto d'interesse con il SSR.

All'interno del progetto possono essere previsti dei riconoscimenti da assegnare ai **Riferimenti Civici della Sanità Regionale**. Nello specifico:

Ascolto organizzato dentro la RCS in uno *status* d'interlocuzione registrata;

Informazione puntuale e aggiornata sulla riqualificazione dei processi assistenziali sul territorio e negli ospedali;

Benefit quali la partecipazione alle sperimentazioni della nuova organizzazione sanitaria (es. tessera sanitaria digitale, cartella clinica informatizzata, screening selettivi, campagne di prevenzione, ecc.);

Titolo di referenza civica riconoscibile tra le esperienze da inserire sul proprio curriculum quale nota di attività di volontariato e benemeranza civile.

La **RCS** contribuisce a *diffondere* l'informazione "istituzionale" ricevuta a delle mail list da costruire (minimo 50 destinatari per ogni **Riferimento Civico**, con primo traguardo fissato a 2.000 **Riferimenti Civici** per 100.000 destinatari). Sviluppando e mantenendo le mail list nel proprio ambito di relazioni, nonché attraverso l'uso dei *social network*;

Inoltre *presiedere* e *valorizzare* il sito "Costruire Salute" finanziato dal Fondo Europeo;

Convogliare le segnalazioni dei cittadini secondo le modalità informatizzate della "**RCS**";

Partecipare a campagne strategiche di sensibilizzazione pubblica per la salvaguardia del SSN attraverso gli strumenti della democrazia digitale.