

LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI E LE SCELTE DI POLITICA SANITARIA

“La presenza ed il ruolo delle associazioni dei pazienti e delle loro famiglie è diventata nel tempo di centrale importanza.

Le associazioni sono i tramiti parlanti delle informazioni più concrete sull'arrivo e il decorso della malattia; sono loro i soggetti principali del supporto e del sostegno dei malati nella loro esperienza di cura; sono loro i veri portatori dei bisogni e delle attese dei malati nei confronti delle strutture sanitarie e dei relativi decisori politici.

È in atto un processo di grande spessore: il formarsi di un meccanismo di “circolazione orizzontale” delle esperienze, delle strategie, delle attività nelle varie patologie gravi e croniche. Ed è questa circolazione orizzontale (e relazionale) il vero valore aggiunto che lo sviluppo dell'associazionismo porta a tutto il sistema sanitario e socioassistenziale italiano”

(G. De Rita in questo dossier).

Nel tempo il ruolo delle associazioni dei pazienti sta cambiando: da portavoce di bisogni a soggetti attivi nella giusta rivendicazione di un ruolo da protagonista, che li veda partecipare attivamente — assieme a medici e amministratori — alle scelte di politica sanitaria, vedendo al tempo stesso rispettate le proprie prerogative di “persone consapevoli” nell'ambito della selezione e gestione della propria cura.

Ma quale è oggi lo stato dell'arte? Quanto oggi le associazioni sono effettivamente parte dei processi decisionali che direttamente le riguardano su percorsi diagnostico-terapeutici, processi assistenziali e di cura, accesso ai farmaci, politiche sociali di sostegno e promozione della qualità di vita? E ancora, cosa vorrebbero di più e quali gli strumenti considerati importanti in un processo di progressivo *empowerment*? Saper comunicare in modo efficace e incisivo con i media può fare la differenza?

A queste domande rispondono le 12 associazioni di pazienti che animano il

dossier, descrivendo le attività del loro agire quotidiano, dei risultati già conseguiti e delle istanze rivendicate per un futuro che le veda sempre più protagoniste: un quadro estremamente interessante dello stato dell'arte e delle direzioni di sviluppo future in tema di *empowerment* di cittadini e pazienti.

Ruoli e importanza delle associazioni di pazienti

di **Giuseppe De Rita**

Segretario Generale Fondazione Censis

Chi, come me, si trova spesso a presentare o discutere ricerche su alcune delle malattie e delle condizioni più drammatiche ed invalidanti (dall'Alzheimer al tumore, dal Parkinson all'autismo, dalla sindrome Down alla sclerosi multipla) si trova sempre ed immancabilmente di fronte ad una presenza attiva, direi determinante, delle associazioni dei pazienti e dei loro familiari. Se infatti il medico rimane una fonte strategica di informazione sanitaria, le associazioni sono i tramiti parlanti delle informazioni più concrete sull'arrivo e il decorso della malattia; sono loro i soggetti principali del supporto e del sostegno dei malati nella loro esperienza di cura; sono loro i veri portatori dei bisogni e delle attese dei malati nei confronti delle strutture sanitarie e dei relativi decisori politici. Le motivazioni, le strumentazioni, le attività possono essere varie, ma il fenomeno è complessivamente omogeneo e indubitabile: le malattie gravi e il loro decorso di cronicità hanno nelle associazioni dei pazienti e dei familiari il principale soggetto di aiuto reale.

Mi sono andato a rivedere alcuni dati, patologia per patologia. Ed ho trovato che il ruolo delle associazioni rispetto all'informazione e al supporto è riconosciuto come fondamentale un po' ovunque: nel 72,7% del campione analizzato per la sindrome Down; nel 44% di quello usato per il Parkinson; il 17% del campione sulla sclerosi multipla sottolinea il ruolo di informazione

sulla patologia, a cui si può aggiungere il 33,6% di chi ha consultato, tra gli altri, il sito dell'associazione per saperne di più. E ancora, il 27% dei caregiver dei malati di Alzheimer richiama la stessa funzione strategica, mentre ancor più ampio è il ruolo attribuito all'associazione dai genitori delle persone autistiche che, oltre a citare l'aiuto informativo (84,3%), ne riconoscono la funzione formativa (69,3%), il sostegno di mutuo aiuto (39%) e quello nell'erogazione di servizi (31%). Non è un caso, poi, che i *caregiver* dei pazienti colpiti da ictus esprimano una grande fiducia nell'associazione dei malati, più di quanta ne riconoscano alle istituzioni sanitarie come ASL e ospedali (33% contro 18%).

E penso proprio che possano bastare questi esempi per dimostrare la centralità delle associazioni dei malati e dei familiari nel mondo doloroso delle 'grandi malattie'.

C'è da domandarsi, a questo punto, a cosa è dovuto questo ruolo dell'associazionismo. La mia risposta immediata, da buon generalista macrosociologico, è legata alla consapevolezza che una società segnata in profondità dalla dimensione molecolare e individuale dell'esperienza umana è per necessità propensa a ricercare piccole e medie forme di appartenenza collettiva. Le grandi appartenenze (ideologiche, partitiche, sindacali, corporative) sono in crisi da molti anni; l'individuo è stato a lungo solo, spesso anche orgogliosamente solo ma anche e crescentemente avvertito della sua solitaria fragilità. Ed allora si riaffaccia un bisogno di condivisione e di appartenenza ("l'identità individuale non vale nulla se non si risolve nell'appartenenza" ha scritto l'attuale pontefice quando era ancora semplice cardinale argentino). Ed è più che evidente che tale bisogno diventa ancora più forte quando il singolo si trova malato e orfano della sua orgogliosa soggettività. Non può sorprendere quindi l'esponentiale sviluppo dell'associazionismo dei malati e dei loro familiari.

Il loro ruolo in effetti comincia, quasi esplosivo, nel momento in cui, con la prima diagnosi medica, si moltiplica la ricerca di informazioni, di conoscenza dei potenziali decorsi della malattia, di orientamento, di confronto fra diversi tipi di cura, di informazioni sul valore dei vari farmaci, sulla disponibilità di più ricche fonti di conoscenza e sperimentazione. Si capisce subito, da

parte del malato, che la scelta primaria è quella di entrare in una relazionalità la più ampia possibile, senza chiudersi in una solitudine non solo più fragile ma anche e più pericolosamente depressa. E l'entrata nel grande mondo dell'associazionismo ne è la parte fondamentale.

Questa relazionalità non è importante solo all'inizio del percorso, nella fase dell'informazione e dell'orientamento; essa diventa ancora più importante nelle fasi successive, specialmente se la malattia si cronicizza e richiede quindi interventi assistenziali e sociali che solo la famiglia può garantire nel ritirarsi progressivo dell'azione pubblica. Avviene così che l'associazionismo si dia carico dell'auto-mutuo soccorso, dell'erogazione di servizi assistenziali e riabilitativi, di mobilitazione di volontari, oltre che naturalmente di collegamento con i medici generici e specialisti e con i presidi sanitari.

E qui entra il terzo ruolo dell'associazionismo, quello della rappresentanza. In un mondo in cui sono in crisi le grandi strutture di rappresentanza (dai partiti a Confindustria) le associazioni dei parenti e dei loro familiari hanno via via preso impegno a fare *'advocacy'*, cioè a prospettare i bisogni e le attese dei malati, a fare presenza attiva nei meccanismi decisionali, a sollecitare aziende e presidi pubblici ad innovare ed intensificare l'azione di cura, a sviluppare *forum* e *community network*, addirittura a fare nuova cultura di settore (magari finanziando e promuovendo ricerche apposite). Diventano così soggetti a pieno titolo del mondo delle grandi malattie.

Come spero di aver rilevato, la presenza ed il ruolo delle associazioni dei pazienti e delle loro famiglie sono diventati nel tempo di centrale importanza. Non si può negare che in tale fenomeno abbia posto anche il progressivo ritirarsi – economico e tecnico – dell'intervento pubblico. Ma sarebbe un errore ridurre il tutto a una supplenza, volentosa quanto drammatica; è in atto una novità di più alto spessore, cioè il formarsi di un meccanismo di 'circolazione orizzontale' delle esperienze, delle strategie, delle attività nelle varie patologie gravi e croniche. Ed è questa circolazione orizzontale (e relazionale) il vero valore aggiunto che lo sviluppo dell'associazionismo porta a tutto il sistema sanitario e socioassistenziale italiano. ■