



Roma, 29 gennaio 2019 - Forte sulla carta, molto meno nella realtà. Disuguale, perché non garantito ai cittadini sempre, ovunque e allo stesso modo. Formale, perché non orientato a garantire effetti di miglioramento della realtà.

Così appare il coinvolgimento dei cittadini da parte delle istituzioni in materia sanitaria. Se è vero, infatti, che numerose sono le norme e le previsioni che lo disciplinano, sia a livello nazionale che regionale e locale, assai meno efficaci risultano invece essere le fasi e le modalità in cui la partecipazione civica viene garantita nelle politiche sanitarie pubbliche.

Si rischia così di avere partecipazione, ma senza qualità e senza cambiamenti effettivi; pochi cittadini e poche associazioni inclusi, e molti esclusi; cittadini che hanno voce né iniziativa solo su aspetti marginali dell'azione pubblica; cittadini a cui non si rende conto del processo partecipativo né dei suoi risultati e che sono tagliati fuori dalla messa in pratica delle decisioni che hanno contribuito a prendere.

Il quadro emerge dalla Indagine sulla partecipazione civica in sanità, promossa da Cittadinanzattiva nell'ambito del progetto "Consultazione sulla partecipazione civica in sanità".

Su ognuno di questi aspetti si interrogheranno i 100 stakeholder della partecipazione riuniti a Roma, il 30 e 31 gennaio, in occasione della Consultazione sulla partecipazione civica in sanità: cittadini, associazioni, istituzioni, esperti e un gruppo di facilitatori lavoreranno su come qualificare la partecipazione in sanità, per arrivare a una Matrice per la qualità delle pratiche di democrazia partecipativa.

L'indagine si compone di due tipi di analisi: una inerente alle norme sulla partecipazione civica in sanità, sia a livello nazionale che regionale; la seconda riguardante 34 pratiche partecipative attuate in 5 Regioni (Basilicata, Emilia Romagna, Piemonte, Puglia, Toscana) e nella Provincia autonoma di Trento, che hanno visto il coinvolgimento di 24 Enti, fra Assessorati, Asl, Aziende ospedaliere ed IRCSS, e di 41 associazioni civiche.

Normative regionali assai variegate

Dal punto di vista della normativa, il contesto regionale italiano appare molto diversificato: leggi specifiche sulla partecipazione dei cittadini alle politiche pubbliche si trovano in Toscana (dal 2007), Emilia Romagna (2010), Puglia (2017) e Pa di Trento (2014). La Toscana è l'unica regione ad aver approvato nel 2017 una legge specifica sulla partecipazione in campo sanitario; nella maggior parte delle Regioni abbiamo leggi con specifici articoli dedicati al tema della partecipazione in sanità; nel Lazio, Campania, Calabria e Friuli Venezia Giulia manca una normativa sanitaria che parli di partecipazione, mentre figurano indicazioni alla partecipazione solo per l'integrazione sociale o socio-sanitaria. Sempre nel Lazio e in Campania troviamo leggi con riferimenti alla partecipazione per specifici ambiti (quali handicap e salute mentale nel Lazio).

Dodici Regioni hanno previsto un organismo stabile di partecipazione in sanità, ma solo in Emilia Romagna lo stesso è presieduto da un rappresentante dell'associazionismo civico. Sempre l'ER si distingue in positivo perché pubblica sul proprio sito internet tutti gli ordini del giorno delle riunioni dell'organismo, come anche i relativi decreti di nomina.

Solo in dieci regioni la partecipazione è riconosciuta sin dalla fase di definizione dell'agenda, mentre in tutte sembra garantita nella fase di programmazione e in quasi tutte (ad eccezione di Sardegna, Abruzzo, Liguria e Calabria) in fase di controllo e valutazione. Solo sei la garantiscono nella fase decisionale.

Le pratiche partecipative: soddisfatti gli Enti ma si può fare di più su coinvolgimento e accountability

Le 34 pratiche partecipative, sulle 85 pervenute, sono state analizzate sotto quattro dimensioni: inclusività, grado di potere, esito della pratica e capacità di render conto.

Con riferimento alla dimensione della inclusività - ossia la capacità delle istituzioni di coinvolgere tutti i cittadini, singoli ed associati, interessati dalla pratica - è evidente che gli Enti coinvolgono soprattutto i soggetti già noti, sulla base della attività svolta e della rilevanza esterna, mentre spesso sono escluse le fasce deboli e le rappresentanze delle comunità locali.

In merito alla dimensione "grado di potere" - ossia capacità delle istituzioni di riconoscere e attribuire potere ai cittadini su questioni rilevanti - emerge che gli Enti coinvolgono principalmente per consultare (31%), co-progettare (22%), co-gestire (17%); solo nel 38% dei casi le pratiche partecipative risultano vincolanti ai fini del risultato. Inoltre, le indicazioni/raccomandazioni derivanti dalla pratica partecipativa, a detta delle associazioni, sono state prese abbastanza in considerazione dall'Ente nel 61% dei casi, molto nel 20%.

In riferimento all'esito della pratica partecipativa - ossia la capacità delle istituzioni di garantire i risultati della stessa - emergono dati positivi: nel 71% dei casi, il prodotto della pratica viene implementato dall'Ente. Inoltre nell'82% dei casi gli Enti ammettono che la pratica partecipativa ha prodotto un output con un valore aggiunto rispetto a quanto si sarebbe potuto ottenere in assenza di coinvolgimento civico. Inoltre, partecipazione chiama partecipazione: nel 59% dei casi si osserva negli Enti l'innescarsi di un processo virtuoso che partendo dalla pratica partecipativa porta a generare nuove esperienze simili.

Sul tema dell'accountability - ossia la capacità delle istituzioni di rendere conto ai cittadini della pratica partecipativa - si segnalano invece le principali aree di miglioramento dato che l'Accountability è garantita poco e a pochi; nel 38% dei casi non viene prodotto alcun report finale della pratica partecipativa. Laddove realizzato, il contenuto si presenta alquanto diversificato, come pure la sua diffusione che solo in poche occasioni (15% a detta degli Enti, 10% secondo le associazioni) viene estesa all'opinione pubblica in generale.