



- MEDICINA NARRATIVA**
- MULTICULTURALITÀ**
- CURE PALLIATIVE**
- ADVOCACY DI RETI**
- CAREGIVER INFORMALE**

Nuove frontiere
per il volontariato della salute

Rivista a cura dei Centri servizi per il volontariato di:
Bologna, Cremona, L'Aquila, Lazio, Marche, Messina, Milano, Rovigo
e da CSVnet Lombardia



Centro Servizi per il Volontariato
della provincia di Bologna

www.volabo.it



www.cisvol.it



Centro di Servizio per il Volontariato
della provincia dell'Aquila

www.csvaq.it



Centri di Servizio per il
Volontariato del Lazio

www.volontariato.lazio.it



www.csv.marche.it



www.cesvmessina.it



www.ciessevi.org



www.csvrovigo.it



www.csvlombardia.it



Vdossier

rivista periodica

dei Centri di servizio per il volontariato di: Bologna, Cremona, L'Aquila, Lazio, Marche, Messina, Milano, Rovigo e da CSVnet Lombardia

Dicembre 2015

anno 6

numero 3

ISSN2239-1096

Registrazione del Tribunale di Milano

n. 550 del 01/10/2001

Editore

Associazione Ciessevi

piazza Castello 3

20121 Milano

tel. 02.45475850

fax 02.45475458

email comunicazione@ciessevi.org

www.ciessevi.org

Direttore Responsabile

Ivan Nissoli

Redazione

Elisabetta Bianchetti

Paolo Marelli

Marta Moroni

Hanno collaborato

Paola Atzei

Chiara Castri

Gian Carlo Cursi

Valentina De Felice

Luigi De Matteo

Luca Moroni

Luca Muchetti

Maria Augusta Nicoli

Cristina Papitto

Danilo Rasia

Giulia Rodeschini

Paola Springhetti

Vittoria Sturlese

Fotografie

immagine di copertina: © 2005 - 2016 123RF Limited

Progetto editoriale

Paolo Marelli

Progetto grafico

Francesco Camagna

Simona Corvaia

Stampa

Fabbrica dei Segni coop. Sociale

via Baranzate 72/74 20026 Novate Milanese (MI)

Stampa in carta certificata FSC (Forest Stewardship Council) che garantisce tra l'altro che legno e derivati non provengano da foreste ad alto valore di conservazione, dal taglio illegale o a raso e da aree dove sono violati i diritti civili e le tradizioni locali.

Inchiostri derivati da fonti rinnovabili (oli vegetali).

È consentita la riproduzione totale, o parziale, dei soli articoli purché sia citata la fonte.

Si ringraziano inoltre gli autori per il prezioso contributo a titolo gratuito.

L'editoriale

Volontariato da valorizzare nella cura e nell'assistenza dei malati (e non solo)

PAGINA **5**

L'analisi

Longevità e soci da record. Un doppio primato italiano per cinque mila associazioni

PAGINA **9**

Il sociologo

La malattia non è una sconfitta. Le società moderne e in salute sostengono chi è in difficoltà

PAGINA **19**

De Biasi

Più spazio e peso alle Odv nei programmi e progetti della sanità del futuro

PAGINA **27**

Ricerche

Quando far del bene fa bene. Il potere fisiologico dell'altruismo che potrebbe allungare la vita

PAGINA **32**

Formazione

Sapere, saper fare e saper essere. Le tre dimensioni del non profit e la sfida delle nuove emergenze

PAGINA **37**

Cure palliative

Donare il proprio tempo. Quando rimane ancora un pezzo di storia da scrivere

PAGINA **44**

Federavo

Dagli ospedali al domicilio. La scommessa per il futuro è l'apertura al territorio

PAGINA **53**

L'indagine

Il modello dell'auto mutuo aiuto. Quella "terra di mezzo" sta tra paziente, famiglia e istituzione

PAGINA **62**

Esperienza 1

Solidarietà nutrimento dell'anima. Così tendiamo una mano ai ragazzi che soffrono di disturbi alimentari

PAGINA **69**

Esperienza 2

Grazie al nostro impegno il dolore incontra la speranza. E in corsia si è meno soli

PAGINA **75**

Esperienza 3

Le Case della salute restituiscono al non profit un ruolo da coprotagonista

PAGINA **81**

Esperienza 4

Curare il corpo e lo spirito: l'integrazione degli stranieri passa anche dalle corsie

PAGINA **85**

Esperienza 5

Azienda sanitaria e associazioni, alleanza sulla salute mentale per progetti a misura di persona

PAGINA **91**



L'editoriale

Volontariato da valorizzare nella cura e nell'assistenza dei malati (e non solo)

Volontariato e salute: un binomio fondamentale per la società civile. Oggi più che mai. Soprattutto di fronte ai continui tagli della spesa pubblica. Non perché il non profit sia diventato una stampella del “pubblico”, sostituendosi nelle attività di cura e assistenza. Non lo ha mai fatto finora, né è sua intenzione ritagliarsi tale ruolo per il futuro. Ma perché il volontariato, fedele al principio della sussidiarietà, è e rimarrà un pilastro del grande edificio del welfare contemporaneo. E ciò vale sia in Italia, sia negli altri Paesi europei. Sanità, medicina, assistenza, ricerca, impegno umanitario, promozione sociale ed educazione: sono tutti ambiti della salute che si sposano (spesso) con valori come solidarietà, gratuità, altruismo e filantropia, dando linfa a quell'albero del volontariato per la salute i cui rami toccano tanto le città quanto i piccoli comuni della nostra Penisola e travalicano anche i confini nazionali.

Dopotutto la storia, passata e presente, di una moltitudine di associazioni (piccole, medie e grandi) lo conferma, con l'impegno quotidiano in questo settore del non profit di 340 mila volontari (fonte Istat)

da Nord a Sud dell'Italia, passando per il Centro. Un rimboccarsi le maniche a servizio degli altri che costituisce una ricchezza (silenziosa) per il Paese, con la promozione e la diffusione di una cultura del dono diventata un'eccellenza da lasciare in eredità alle future generazioni.

Tuttavia fra i numerosi ambiti del volontariato per la salute (dall'impegno nella raccolta fondi per la ricerca alla cooperazione internazionale, dall'attività di promozione sociale all'educazione alimentare) a cui è dedicato questo numero di *Vdossier*, ci siamo focalizzati sul volontariato attivo negli ospedali, negli hospice, nelle case di riposo. Su quel volontariato di relazione, di ascolto e di aiuto contro la malattia, la solitudine, l'isolamento e l'esclusione.

Ma è in fronte della solidarietà in continua e costanza evoluzione. A cominciare dal fatto che negli ospedali, pubblici e privati, sono cambiate le modalità di degenza. È infatti sotto gli occhi di tutti che i tempi dei ricoveri si sono accorciati e sono diventati sempre più brevi. Eppure il bisogno resta. Senza cambiare la sua missione questo volontariato di relazione e di aiuto è chiamato a riflettere e a interrogarsi sulle nuove sfide che lo attendono in un futuro prossimo. Ecco perché nelle pagine di questo numero della nostra rivista abbiamo puntato a mettere al centro il valore aggiunto che il volontariato porta nella relazione con il malato come fattore che pure la medicina ritiene sempre più decisivo nei percorsi di cura e guarigione.

Non a caso, il volontariato per la salute ha acquisito, in questi ultimi anni, un'importanza sempre maggiore sia in termini numerici (volontari e addetti nelle istituzioni sanitarie non profit) che come produttore di relazioni fondamentali persino (come è riconosciuto da tante ricerche scientifiche) nelle terapie, ma anche come soggetto e motore di processi di de-ospedalizzazione, oggi sempre più diffusi e che, ne siamo certi, continueranno a crescere anche domani.

Non va infatti dimenticato che l'Istat vede in questo segmento del più ampio mondo del volontariato, un ambito in costante espansione. Non solo per i 340 mila volontari impegnati, ma anche per le 11 mila associazioni e istituzioni sanitarie non profit che danno lavoro a 158 mila addetti.

Alla luce di questa fotografia e lungo questa strada, il ministro della

Salute, Beatrice Lorenzin, continua a sottolineare come «sia assolutamente necessaria una cultura dell'umanizzazione delle cure». Per questo motivo, «ritengo che il volontariato sia in questo un grande ausilio e una grande risorsa». E ancora: «Fortunatamente nel nostro Paese il volontariato, che considero un modello di welfare sussidiario su cui scommettere, fa parte integrante della nostra cultura. Ritengo vada sicuramente valorizzato perché potrà essere sempre di più nel futuro un elemento dell'assistenza e della cura integrata alla persona. Perciò deve diventare attore a pieno titolo del Sistema sanitario nazionale e dei Piani sanitari delle Regioni. E personalmente e con il governo lavoreremo proprio in questa direzione e per raggiungere questo obiettivo».

Ma c'è un rovescio della medaglia. È ormai risaputo infatti che far del bene fa bene. Non uno slogan, ma una verità confermata da una ricerca che è un'ampia revisione di quaranta ricerche, pubblicata sulla rivista *Bmc Public Health*, nella quale si dimostra che, occuparsi degli altri e spendersi in attività benefiche, non è vantaggioso solo per chi riceve le nostre attenzioni, ma anche per la nostra salute: il volontariato infatti aumenta il benessere generale, allontana il rischio di depressione, ci rende più soddisfatti di noi stessi e addirittura potrebbe allungare la vita, come ha scoperto Suzanne Richards dell'università di Exeter in Inghilterra.

Ma, al di là dei numerosi dati che paiono deporre a favore di un effetto positivo del volontariato sulla salute, resta il fatto che il volontariato per la salute è quanto fondamentale come emerge da questo numero di *Vdossier*.

Un numero che scatta una fotografia attuale di questo ambito del non profit, che disegna scenari di sviluppo con gli esperti di Federavo, che racconta esperienze e storie di chi è impegnato giorno dopo giorno in questa frontiera della solidarietà, che porta avanti anche l'istanza della necessità di una sorta di codice etico sui diritti e doveri dei volontari e sulle buone prassi.

Un numero di *Vdossier* realizzato anche grazie ai suggerimenti e ai consigli della senatrice Emilia De Biasi, degli esperti di Federavo, dello psicologo Gian Carlo Cursi e di Luca Moroni (presidente della Federazione cure palliative). 

**«Sono organizzazioni strutturate,
spesso hanno personalità giuridica
perché hanno un patrimonio;
hanno quasi sempre uno statuto
e nella maggior parte dei casi
delle linee guida per i volontari»**

L'analisi

Longevità e soci da record

Un doppio primato italiano per cinque mila associazioni

di **Luca Muchetti**

È uno dei settori nel quale il volontariato italiano ha trovato maggiore terreno fertile, e contemporaneamente vanta anche le organizzazioni di volontariato più longeve: è il delicato settore sanitario, oggi più di ieri al centro dell'attenzione. Facendo riferimento all'ultimo Report Nazionale sulle Organizzazioni di Volontariato censite dal sistema dei Csv (Centri di servizio per il volontariato), realizzato da CSVnet in collaborazione con Fondazione IBM Italia (presentato a ottobre 2015 a Expo), a livello italiano, si contano ben 5.230 associazioni di volontariato impegnate nel ramo della sanità. La tipologia e la strutturazione di tali soggetti varia: 3.651 sono infatti associazioni non riconosciute, 1.023 sono associazioni rico-

La fotografia scattata dal Report Nazionale sulle Organizzazioni di Volontariato censite dal sistema dei CSV con Fondazione IBM Italia

noscite, mentre 556 sono classificate come realtà di "altro tipo" oppure "non classificabili".

Rispettivamente, le percentuali sono del 69,8 per cento, 16,9 per cento e 10,7 per cento.

Qui i soci più numerosi

La media del numero di volontari e di soci, a livello più generale e nei diversi ambiti di volontariato - cultura, istruzione, sanità, assistenza sociale, ambiente, diritti - varia sensibilmente.

Se consideriamo solo i settori con un numero di casi maggiore di cento, le organizzazioni di volontariato che si avvalgono della collaborazione di più volontari rientrano nel settore della protezione civile e dell'assistenza sociale, ma il numero di soci più elevato è proprio quello delle organizzazioni di volontariato impegnate in ambito sanitario, settore che fa registrare una media tre volte superiore a quella del totale.

Le odv hanno 30 anni di storia alle spalle

Quella dedicata alla sanità è una solidarietà di lunga data, affermata e stabile: non è un caso infatti che nella classifica dell'anno mediano di costituzione per settore di attività, alle organizzazioni dedite a servizi di questo tipo tocchi una delle posizioni più consolidate.

Il 50 per cento delle associazioni impegnate in sanità ha quasi trenta anni o più, mentre quelle di più recente costituzione sono quelle del settore ambientale (2006), protezione civile (2005) e cooperazione internazionale (2004). È una formula che viene svolta principalmente al maschile, con percentuali per altro più accentuate rispetto alla media generale, che pure vede una presenza volontaristica maschile al 66,4 per cento.

Nel caso della sanità parliamo di un 70,3 per cento di presenza maschile e del 29,7 per cento di presenza femminile per poco più di tre mila casi.

Le peculiarità del volontariato per la salute

Ma come si compone la totalità di persone alle quali le organizzazioni prestano, direttamente o indirettamente, i propri servizi? Il 34 per cento coincide con quello legato al trasporto e al soccorso: un fenomeno con un'antica tradizione di intervento, molto importante nei piccoli centri e nelle aree non urbane: dove il pubblico non riesce a garantire il trasporto di malati, disabili, o dializzati. Qui la società civile offre un sostegno importante. Un volontariato sempre più chia-

mato a intervenire e integrarsi con il servizio del 118.

Un'altra fetta importante (il 32 per cento) è costituita invece dal grande settore delle donazioni. Parliamo quindi di associazioni che si dedicano alla donazione di sangue, tessuti, organi. E anche questo è un volontariato molto radicato nei piccoli comuni.

Il volontariato per la salute inoltre comprende - oltre alle due precedenti specializzazioni - altre aree di bisogno.

La prima è quella legata alla tutela di diritti dei malati, rappresentativa di specifiche categorie di patologie ed è quantomai necessario perché svolge una funzione di stimolo e controllo sull'operato delle istituzioni pubbliche.

Poi c'è il campo della sensibilizzazione e prevenzione, che spesso non è una specializzazione, ma una seconda area di intervento delle altre organizzazioni. Ecco perché, per esempio, chi fa promozione della donazione di sangue attua messaggi comunicativi forti; così come chi tutela una categoria di cittadini è più spinto a fare campagne di promozione, educazione e prevenzione. Non a caso il volontariato sanitario si distingue rispetto agli altri volontariati proprio per questa capacità di comunicare non solo valori, ma comportamenti e stili di vita. E di sensibilizzare l'opinione pubblica sui temi che tratta. Le attività che svolge sono messe a confronto con il volontariato che opera nel welfare - che cura e previene con la sanità e con i malati -, ma che non ha una funzione propriamente sanitaria e non svolge prestazioni di tipo sanitario o integrate con quelle sanitarie.

Il volontariato sanitario in senso stretto fa molta più sensibilizzazione: si occupa dell'organizzazione della raccolta del sangue, del trasporto dei malati, del supporto d'emergenza e della formazione all'intervento. Infatti la formazione è un'attività tipica di numerose organizzazioni che fanno sanità. Poi c'è la realizzazione di servizi di assistenza rispetto al welfare non sanitario: come chi fa assistenza negli ospedali, oppure chi sostiene moralmente i malati attraverso rapporti di relazione.

Questo è un ventaglio delle attività che competono a questo settore del volontariato, molto più capillare nella sua diffusione nazionale, presente con otto organizzazioni su dieci nei comuni più piccoli. È un volontariato di formazione più remota, affiliato alle centrali

nazionali - in Italia, sotto diciassette sigle di volontariato - il 35 per cento del fenomeno complessivo. Nella sanità è importante questa capacità di germinare sul territorio con degli affiliati.

Sono organizzazioni che spesso hanno una valenza associativa e operano anche a beneficio di soci. Spesso nelle organizzazioni di volontariato sanitario troviamo delle figure anche remunerate, professionalità che garantiscono standard di qualità: è il volontariato più avulso da una matrice culturale precisa, soprattutto confessionale. Cioè i membri dell'associazione si identificano sugli obiettivi (sono amici dell'organizzazione) non sull'appartenenza culturale.

Non va poi dimenticato il fatto che le Odv che operano nell'ambito della sanità, sono organizzazioni strutturate - hanno almeno tre organi di gestione -, spesso hanno personalità giuridica perché hanno anche un patrimonio; hanno quasi sempre uno statuto e nella maggior parte dei casi un regolamento, delle linee guida per i volontari, in modo da sapere come devono comportarsi rispetto agli utenti; sono iscritte al registro regionale del volontariato perché hanno dei rapporti di convenzione con il pubblico. Infatti nel 75 per cento dei casi cooperano con i servizi pubblici attraverso convenzioni con le amministrazioni, in particolare con le aziende sanitarie locali. Quindi hanno un indice di rapporto col pubblico medio-elevato, significativamente superiore alle altre compagini dei settori affini.

Le risorse economiche che queste organizzazioni acquisiscono sono soprattutto pubbliche: 62 per cento dipendono da questo tipo di finanziamento. Ciò richiede alle organizzazioni molta attenzione, perché è facile essere istituzionalizzati e perdere la propria autonomia, la capacità di proposta, di stimolo critico, di tutela effettiva dei diritti dei cittadini. Questo rischio si può combattere se le organizzazioni di volontariato sono in grado di partecipare ai tavoli di progettazione, concertazione e valutazione.

Anche le caratteristiche dei volontari sono in parte diverse: chi opera nel settore sanitario è prevalentemente di sesso maschile e decisamente più giovane del volontario medio italiano. Dopottutto è un settore che attrae molti giovani perché dà stimoli auto-formativi.

Inoltre il volontario che presta attività nelle strutture sanitarie è percepito come amico disinteressato a cui il malato confida pensieri ed

emozioni, a volte inesprimibili anche con i parenti più prossimi. Attraverso l'ascolto crea le condizioni per cui il malato, da passivo oggetto di cure, diviene soggetto attivo e protagonista di un rapporto di reciprocità, capace di recuperare la speranza, ben disposto ad accettare le terapie. Ed è così che si realizza una umanizzazione delle cure. In questo contesto il volontariato svolge un ruolo di integratore del sistema sanitario contribuendo al benessere degli assistiti, rendendo più labili i confini fra salute e malattia.

La particolarità del settore

Le associazioni che operano nel settore sanitario risultano già nella rosa di organizzazioni maggiormente professionalizzate. Per il tipo di mission, ambito di intervento e specificità, infatti, pur mantenendo una vocazione a maggioranza volontaria, le socio-sanitarie sono fra le associazioni che più di frequente vedono l'inserimento di alcuni dipendenti professionisti nel proprio organico, o che vedono i propri volontari attivi in ambiti a forte presenza professionale (ospedali, cliniche, case di riposo).

È questa una variabile di non poco conto nella gestione dei rapporti fra tutte le persone coinvolte nell'associazione e attorno ad essa. Il volontario, in modo particolare, può soffrire del mancato riconoscimento della propria figura da parte degli operatori. Professionisti e volontari lavorano fianco a fianco in modo proficuo quando il rapporto fra i due è armonico e bilanciato. È evidente come la formazione di volontari, oltre che fondamentale per un approccio consapevole e qualificato, diventi importante anche per favorire una certa fluidità relazionale tra le file dell'organizzazione.

Al Centro di servizio per burocrazia e sicurezza

Sempre dai dati provenienti dalla ricerca CSVnet emerge che le maggiori richieste che giungono ai Centri di servizio per il volontariato dalle organizzazioni che operano nel campo sanitario sono legate alla consulenza sulla gestione. In particolare riguardano argomenti molto trasversali come le questioni legate alla complessità burocratica e quelle di tipo fiscale. Ma anche argomenti più specifici, come la sicurezza e la tutela dei volontari nei luoghi di lavoro, previsti dal

Testo Unico (Decreto 81).

Il nodo della formazione

Come accennato prima è evidente come, in tempi in cui la presenza di volontari è sempre più preziosa, qualificare l'agire volontario sia diventato, più di prima, una priorità. La formazione è fra l'altro citata esplicitamente nella Carta dei Valori del Volontariato, adottata nel 2001, nella sezione "Atteggiamenti e Ruoli". È in questo documento che l'articolo 14 recita: «I volontari si impegnano a formarsi con costanza e serietà, consapevoli delle responsabilità che si assumono soprattutto nei confronti dei destinatari diretti dei loro interventi. Essi ricevono dall'organizzazione in cui operano il sostegno e la formazione necessari per la loro crescita e per l'attuazione dei compiti di cui sono responsabili». Errato sarebbe poi dimenticare che ogni singolo volontario è portatore di ricchezza dal punto di vista umano, nutrimento per la comunità e fibra per la coesione sociale. Come spesso capita nelle relazioni più ricche, la formazione diventa così non solo occasione di crescita per le associazioni che si spendono sui territori, ma anche momento di reciproco scambio fra i ruoli (che schematizziamo solo per comodità), tra formatori e destinatari della formazione. Proprio qui risiede una delle migliori opportunità che nascono in seno a questo rapporto di reciprocità: apprendere significa partire dalla conoscenza per sperimentare e cercare così la via per migliorare. Un impegno, quello della formazione, collocabile fra crescita personale e solidarietà sociale. Dal punto di vista del formatore, da un lato si tratta di qualificare i volontari all'interno di un ambito per sua natura delicatissimo. Complesso e frastagliato, sia per conoscenze richieste che per modalità d'azione. Dall'altro lato, la sfida per il sistema dei Csv è quella di favorire una crescita costante di gruppi di volontari molto spesso già portatori di notevoli conoscenze accumulate principalmente grazie all'esperienza. Per questo non è retorico pensare che la formazione del volontariato nel settore socio-sanitario sia una doppia sfida. Due sono, nella sostanza, le direttrici lungo le quali tali percorsi si strutturano: da un lato una formazione sanitaria minima e specifica più strettamente intesa, dall'altra la trasmissione dell'importanza del dialogo, con gli assistiti e con le loro famiglie, la

centralità delle emozioni, della fiducia e del coping nelle relazioni, la consapevolezza del dolore, del sollievo possibile così come di tutte le dinamiche psicologiche a tali rapporti sottese. La comunicazione e il saper comunicare diventano competenze di primaria importanza, accanto al saper fare.

Delicatissima e tutta da costruire, in alcuni casi, è poi la formazione per la gestione dei rapporti fra personale sanitario e volontari, in un'ottica di costruzione d'équipe socio-sanitaria. Là dove viene attuata diventa occasione per una riflessione di ruolo che coinvolge il concetto stesso di sussidiarietà.

È evidente la portata di un simile cambiamento culturale. In gioco c'è buona parte dell'efficacia di ogni azione volontaria. Formazione medica e psicologica sono quindi i due pilastri sui quali le organizzazioni autonomamente stanno poggiando le proprie basi. Suggestiva e sicuramente stimolante potrà essere l'idea di implementare tali conoscenze grazie a un approccio più multidisciplinare e composito.

Non si tratta di un compito da poco: non lo è per i Csv, non lo è per le associazioni, talvolta messe di fronte a una realtà dura da accettare. Perché fare volontariato non è una pratica immutabile.

Non è sempre facile attuare decisi cambi di rotta, non è sempre facile cambiare il modo di fare volontariato. A simili istanze seguono spesso sostanziali revisioni dell'identità delle singole associazioni, veri e propri "terremoti" nei quali passioni, senso d'appartenenza, slancio ideale e propensione solidale, appagamento personale e senso di responsabilità nei confronti della comunità, subiscono frizioni tanto necessarie quanto salutari, per lo meno se si accetta la sfida di un volontariato sempre più qualificato e in grado di cambiare come cambia il presente.

Abbracciare il cambiamento

Da questa fotografia generale nascono tre domande legate all'esperienza pratica. I volontari di oggi sono ancora in sintonia con i fini sopra illustrati? I programmi di formazione sono sempre adeguati all'impegno richiesto? È giustificata la sensazione che nei tagli lineari alla sanità, nelle carenze strutturali e di personale che affliggono molte strutture, si annidi una nuova interpretazione del volontariato,

dimentica del principio della sussidiarietà e volta a relegarlo ad attività di routine a bassa qualificazione e non esenti da rischi?

L'umanizzazione e i rapporti personali con i pazienti sono il principale campo di intervento delle associazioni ospedaliere che creano, tra volontario e ammalato, un rapporto di reciprocità. Il ruolo di questa tipologia all'interno della sanità gode oggi di una considerazione sempre maggiore per molteplici fattori, legati alla necessità che il malato e la malattia debbano essere centrali per un adeguato sistema di risposte e per il successo terapeutico.

La formazione base, che insegna ad evitare errori nella relazione col malato, cerca di fornire delle linee guida comportamentali omogenee e un supporto psicologico, mentre la formazione rivolta a volontari già in servizio, mira a fornire un aiuto alla costruzione di un rapporto empatico con il degente.

Il paziente deve essere accolto nella sua storia, che è una storia di salute, di malattia, e anche una storia familiare. Il paziente deve poter decidere anche la scelta terapeutica che viene fatta su di lui. E deve essere il protagonista di questa scelta. Questo significa un grosso passaggio per il nostro Paese, passare al government del cittadino sociale. Questo è il futuro delle associazioni per offrire questo servizio creativo al servizio sanitario.

Il volontariato infatti è innovativo e porta con se novità, fantasie e spazi di libertà che il sistema statale non potrebbe garantire. Ne sono un esempio alcuni percorsi innovativi fondati su una sinergia tra rete ospedaliera, di sanità pubblica collettiva e rete dei servizi territoriali. Un volontariato moderno aderisce alla necessità di condivisione insieme con le istituzioni, di co-costruzione di servizi a favore dei cittadini svantaggiati attraverso attività di utilità sociale in grado di redistribuire risorse a vantaggio dei singoli cittadini e caratterizzate per una presenza capillare in contesti differenziati: ospedalieri, domiciliari e territoriali.

Ecco allora che la sfida per il futuro del volontariato per la salute è legata ad una sfida anche culturale: avvicinare, quanto più possibile, far incontrare la richiesta di aiuto delle persone alle strutture che sono in grado di rispondere alle loro attese. Quindi il volontariato deve rimettere al centro il cittadino e il suo diritto alla salute. 

Tribunale del malato

In difesa dei diritti e contro l'ingiustizia

Il Tribunale per i diritti del malato (TDM) è un'iniziativa di Cittadinanzattiva. È nato nel 1980 per tutelare e promuovere i diritti dei cittadini nell'ambito dei servizi sanitari e assistenziali. E per contribuire ad una più umana, efficace e razionale organizzazione del servizio sanitario nazionale.

Il Tribunale per i diritti del malato è una rete costituita non solo da 10 mila cittadini, ma anche da operatori dei diversi servizi e da professionisti. E tutti si impegnano a titolo volontario. Può contare su un profondo radicamento territoriale con trecento sezioni locali, attive negli ospedali e nei servizi territoriali; su una struttura centrale, che coordina le attività della rete e promuove le iniziative nazionali; su gruppi tematici, a livello nazionale, regionale e locale, collegati a specifici programmi; su coordinamenti regionali, di supporto alle reti locali e per la promozione di politiche regionali di tutela dei diritti in ambito sanitario.

Mobilitare le coscienze, rimediare agli intoppi istituzionali e soddisfare i diritti violati sono la mission dell'associazione. Tra i compiti principali c'è, quindi, la ricerca di soluzioni per rimuovere situazioni di sofferenza e di ingiustizia, non escludendo la protesta pubblica e il ricorso all'autorità giudiziaria. Compiti che rientrano nella promozione e realizzazione di politiche orientate a rappresentare il punto di vista dei cittadini nella riforma del welfare sanitario.

Il Tribunale per i diritti del malato, poi, ha partecipato, insieme a quindici organizzazioni civiche - partner della rete europea di Cittadinanzattiva "Active citizenship network" - provenienti da undici Paesi europei, alla redazione "Carta europea dei diritti del malato" che, nel 2002, è stata presentata al Parlamento europeo e alle altre istituzioni dell'Unione Europea, oltre che dal Parlamento italiano in una mozione approvata all'unanimità.

La Carta Europea raggruppa i diritti inalienabili del paziente che ogni Paese dell'Unione europea dovrebbe tutelare e garantire. Quattordici diritti che però potrebbero essere a rischio a causa della crisi finanziaria dei sistemi nazionali di welfare. Si tratta del diritto a misure preventive, diritto all'accesso, diritto all'informazione, diritto al consenso, diritto alla libera scelta, diritto alla privacy e alla confidenzialità, diritto al rispetto del tempo dei pazienti, diritto al rispetto di standard di qualità, diritto alla sicurezza, diritto all'innovazione, diritto a evitare sofferenze e dolore non necessari, diritto ad un trattamento personalizzato, diritto al reclamo, diritto al risarcimento. Tutti questi diritti, in base alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, sono irrinunciabili nei confronti dei cittadini europei e dei servizi sanitari.

«Affinché una persona stia bene, ha bisogno di non sentirsi sola e abbandonata. Ma è cruciale che l'incontro tra malato e volontario sia autentico e profondo»

Il sociologo

La malattia non è una sconfitta

Le società moderne e in salute sostengono chi è in difficoltà

di **Giancarlo Cursi**

Quello che opera in sanità è tra le più antiche forme di volontariato. Ancora oggi infatti operano in Italia organizzazioni di volontariato che sono nate intorno al 1400-1500, come la rete delle Misericordie nata da confraternite che si erano formate nel medioevo per rispondere a situazioni di gravi malattie, di pesti, di epidemie; assieme alle confraternite che si occupavano delle sepolture, svolgendo anche un ruolo civico per evitare il contagio. Questa forma di attenzione all'uomo malato è molto antica, del resto rintracciabile anche nei testi evangelici, molto precedenti al medioevo, che fanno riferimento non solo alla figura di un grande guaritore che operava gratuitamente, ma anche al suo insegnamento sul soccorso a chi è malato, a chi è ferito, a chi è in grave difficoltà. Prima ancora della predicazione cristiana, nelle culture antiche emerge continuamente l'attenzione alla persona ferita: anche perché si vivevano

Gian Carlo Cursi, docente di pedagogia sociale all'Università Pontificia Salesiana, spiega valori, motivazioni, attenzioni del volontariato in sanità

eventi bellici, eventi traumatici e si era particolarmente esposti alle malattie; la vita dell'uomo era molto più corta e c'erano anche molte morti bianche.

Questa espressione del volontariato è quindi una delle forme di solidarietà più immediata per l'uomo: se è vero che nella logica del dono c'è il fare il bene dell'altro, uno dei beni di cui si avverte subito la mancanza è proprio quello che riguarda la condizione fisica e mentale della persona. Chi vuole fare il bene dell'altro è fortemente sollecitato dalla persona che non sta bene. Il volontariato nella sanità è perciò il servizio e il dono nei confronti di una o più persone che non stanno bene, con il desiderio di ritrovare questo bene.

Le dimensioni portanti del servizio in sanità

Se il volontariato nella sanità è quello che cerca di donare il bene a chi non sta bene, necessariamente si configura attraverso importanti dimensioni che, nell'insieme, lo contraddistinguono. È prima di tutto un incontrare la persona che non sta bene, e questo molto spesso si esprime in una dimensione di soccorso, cioè di attenzione sollecita ad una condizione di disagio fisico e mentale. La dimensione del soccorso in sé si configura come attenzione sollecita all'altro e di pronta mobilitazione, con tutta una serie di competenze che fanno sì che questo intervento non diventi più traumatico del trauma, ma diventi invece benefico. Pur nell'immediatezza dell'intervento, chi soccorre è chiamato ad essere competente nel soccorso.

Il volontariato nella sanità si configura poi come “fare strada insieme”, nella dimensione dell'accompagnamento. Questo comporta il mettersi in contatto con l'altro per poi rimanerci e quindi diventare per l'altro una risorsa in itinere durante il percorso della persona in difficoltà verso la guarigione o un miglior benessere. La dimensione dell'accompagnamento è fortemente connotata dal condividere la condizione dell'altro, dall'essere di aiuto, dal diventare complementare e risorsa con l'altro che sta facendo un cammino faticoso.

Implicitamente abbiamo già richiamato la dimensione dell'aiuto, dell'essere utile. Il dono è un dono che non rende passivo l'altro, ma cerca di salvaguardare la dignità ed il protagonismo dell'altro nella sua vicenda e si esprime in un aiuto perché in prima persona egli

possa emergere dal proprio disagio. Quindi è un aiuto che in qualche modo si mette in ruolo subordinato all'altro.

Un'altra dimensione crescente è quella che potremmo chiamare oggi solidarietà a carattere familiare, che può essere espressa anche da singoli, ma che viene molto meglio espressa da gruppi, collettività o famiglie vere e proprie. Esprime l'attenzione al vissuto personale e relazionale di chi è malato, alla debolezza della persona anche nelle sue relazioni primarie, ed è quindi un tentativo di integrare non soltanto i mezzi fisici e mentali di cui la persona è carente, ma anche le relazioni di cui la persona è bisognosa.

Insieme a questa solidarietà a carattere familiare c'è anche la sensibilizzazione dell'entourage della persona malata (che potrebbe essere un entourage più immediato come la rete primaria, ma è spesso anche una comunità locale), affinché, rendendosi conto della situazione di disagio di uno dei suoi membri, possa in qualche modo agevolare il percorso faticoso che la persona e la sua famiglia stanno vivendo.

Questa sensibilizzazione richiama anche alla dimensione di advocacy, di difesa dei diritti di cura, assistenza e tutela, ma anche di sollecitazione alla riconfigurazione dell'organizzazione sociale per non perdere la risorsa che è la persona in difficoltà. Significa far sì che la persona non sia trattata come un peso o un disturbo da escludere, ma sia invece valorizzata nella sua esperienza di difficoltà, arricchendo anche la compagine sociale di mezzi e di strumenti che diventino garanzia per tutti, rispetto al rischio che tutti corrono di passare nel corso della loro vita attraverso periodi di malattia.

Alcune attenzioni particolari

Perché una persona stia bene, ha bisogno di non sentirsi sola. Una delle attenzioni principali del volontariato nella sanità è proprio quello per cui chi sta male si senta incontrato, quindi che ci sia un incontro autentico, fatto di una relazione in cui chi la vive si mette in gioco, entra nel vissuto dell'altro in maniera anche empatica, e rimanda all'altro una presenza alla sua vicenda, che è molto diversa dalla presenza solo alla prestazione.

Una seconda attenzione è quella di rimandare all'altro l'importanza della sua soggettività, attraverso un atteggiamento che è di ascolto e

di rispetto: si dice che i medici siano poco dotati di questa capacità relazionale, il volontario ascolta e rispetta e quindi, fin quando è possibile, rende l'altro sempre protagonista del proprio percorso.

Questa attenzione al protagonismo dell'altro ha senso se è presente anche l'attenzione al condividere: cioè a far sì che le risorse che vengano messe a disposizione dell'altro, che il know-how che si possiede, il tempo dell'accompagnamento, tutto ciò che si è e che si ha, l'altro lo percepisca come una risorsa messa a sua disposizione.

Perché questo sodalizio funzioni bene, c'è bisogno di facilitare l'adesione da parte dell'altro che è in difficoltà.

Da qui scaturiscono due ulteriori dimensioni:

- empatia/comprendimento: comprendere la situazione dell'altro che nella sua condizione di disagio/limite può essere ad esempio arrabbiato, depresso, inibito, inebetito, eccetera e quindi non propenso o adeguato ad uno stato di collaborazione.
- conforto: affinché il limite ed il disagio che l'altro percepisce non gli comporti anche la sensazione che questo sia un ostacolo insuperabile o lo metta in una condizione di esclusione. Il conforto ha una funzione importante: non solo far sentire l'altro capito e compreso, ma soprattutto rimandare all'altro il senso che il suo disagio non è un peso, ma è preso in carico dagli altri come una condizione condivisa.

Un'ultima attenzione importante è l'atteggiamento di aiuto. L'atteggiamento di aiuto è qualcosa che se viene meno rischia di mettere l'altro in condizione di "soggetto debole" nelle mani di altri, e quindi di comportare per l'altro un elemento di ulteriore depressione o rabbia. Quindi è una accortezza fondamentale per chi si muove nel disagio e nella malattia, perché le emergenze o le difficoltà varie non portino mai a ribaltare l'ordine di priorità, in cui il protagonismo deve rimanere sempre alla persona che sta vivendo la sua difficoltà.

I valori fondanti di questo volontariato

Tutte queste dimensioni e attenzioni concorrono a dare un senso ed un significato che si esprime nel capitale sociale, umano e spirituale che questo incontro di aiuto evoca. Questo incontro di aiuto avviene nella logica del donare, cioè dell'investire le proprie risorse per il

bene di un altro. Entrare in una logica di dono è un'opportunità di crescita per la persona che lo fa, nella capacità di investire ciò che è e ciò che ha, nel migliore dei modi. Quindi è prima di tutto un'opportunità che ritorna in maniera molto positiva anche per chi lo vive come una "buona spesa di se stessi": è un ritorno di valore per l'esistenza di chi si mette in questa logica di dono.

Inoltre, utilizzare le proprie risorse a favore di un altro e del suo benessere porta a concepire l'esistenza propria e quella degli altri legata ad un destino comune, e quindi a sentirsi parte di una condizione condivisa, che può anche essere chiamata "famiglia umana", "comunità locale". L'altro valore che quindi emerge è quello di un "rischio comune" che ha bisogno di un "bene comune": di una sorte comune che ha bisogno di essere condivisa, per essere meglio attesa e superata.

Un ulteriore valore insito in questa dinamica di servizio è il senso di positività che questa mobilitazione rimanda a chi la riceve, ma anche a chi la esercita: la convinzione che da una collaborazione e condivisione possa emergere un miglior superamento del disagio e del male, rimanda un orizzonte di speranza più alto di quello dell'ordinario individualismo che spesso si vive nella società, dove è prioritaria l'idea dell'autosufficienza individuale ed che rimandano al bisogno della persona di "farcela da sè". Quando ci si trova nel disagio e qualcuno si mobilita gratuitamente, ciò ci rimanda un senso di valore della persona, ma anche un senso di destino comune al bene, è come se l'aiuto degli altri ci rimandasse la convinzione che ogni persona è destinata al bene.

L'impatto sociale del volontariato nella sanità

In questo ordine di valori chiaramente si coglie come tutto ciò che si muove nella direzione dell'aiuto gratuito ad altre persone, nella malattia e nel disagio fisico e mentale, ha una rilevanza sociale consistente. La somma di tante vicende individuali o collettive di aiuto nella malattia e disagio, alimenta un grande capitale sociale, che agisce all'interno della società su quell'ordine di valori già citati, con alcuni risvolti importanti.

Prima di tutto, il senso di un rischio comune che ha bisogno di un

bene comune, pone il volontario come un apripista e come un richiamo alla coscienza collettiva dell'importanza di coltivare questa interdipendenza positiva a livello collettivo, attraverso alcune priorità. La priorità di migliorare i piani comunicativi tra le persone, che non possono essere limitati solo alla trasmissione delle notizie, ma anche delle emozioni e degli affetti. Una comunità che è più coesa, lo è se riesce a comunicare non soltanto le consapevolezze, i dati, che comunque sono rilevanti, ma anche le emozioni e gli affetti. Oltretutto è una comunità sociale e civile che, proprio perché punta al superamento del disagio anche quando biologicamente la radice di questo disagio è irreversibile, è una comunità sempre protesa ad andare oltre ciò che è sensibile, e quindi una comunità aperta anche all'ultrasensibile, qualunque sia il modo con cui questo si conosca o proponga. Una comunità alla ricerca quindi di un bene che non può essere solo limitato al biologico-sensibile, ma che si apre a dimensioni immateriali più ampie.

Un'altra priorità è quella di coltivare e far circolare all'interno di una concreta società la risorsa della solidarietà, di comprendere quindi il valore di capitale sociale: le società che stanno meglio sono proprio quelle, che hanno trovato spazio al loro interno per sostenere e valorizzare i momenti difficili. Il capitale sociale che questa solidarietà produce, dev'essere un capitale investito, non può essere un capitale solo depositato, perché comporta una molla di crescita di tutta la compagine sociale.

Proprio perché il volontariato è profetico ed è capace di individuare servizi che ancora non esistono, un'altra priorità è quella di creare un canale privilegiato tra quello che il volontariato scopre nell'innovazione e l'organizzazione sociale: nelle istituzioni quindi, nelle leggi, nei servizi che una società si dà. Se il volontariato è capace di umanizzare i servizi è anche capace di rinnovarli e di renderli più ricchi: questo però rischia di rimanere un'esperienza di nicchia se la società non se ne sa avvalere.

Da ultimo, tutta questa esperienza e tutto questo patrimonio valoriale non può non comunicare con i centri di elaborazione della cultura di una società: non solo con la scuola, l'università, i media, ma in generale con tutti i contesti in cui le persone si confrontano, perché

è fondamentale che si riconosca questa condizione di malattia/ disagio come bisogno, ma anche come opportunità.

È importante che la società non si perda tutto ciò che dentro queste esperienze di solidarietà matura a livello di dimensioni di vita, stili di vita. Un'ulteriore opportunità di senso in qualcosa che normalmente viene vissuto come una sconfitta. 

GRANDANGOLO

Leonardo Chiesi, Silvia Surrenti

L' ospedale difficile. Lo spazio sociale della cura e della salute
Liguori, 2015

Paola Bello
Un secolo di volontariato ospedaliero. La Commissione visitatrice della Ca' Granda di Milano (1887-1987)
Laterza, 1994

Riccardo Gatteschi
La gabbia dei matti cattivi. Storie di vita e di persone in vent'anni di volontariato all'ospedale psichiatrico giudiziario di Montelupo Fiorentino
Nardini, 2015

Luca Fumagalli
Donatori di musica. Musicisti, medici e volontari. Stagioni di concerti negli ospedali italiani per una nuova cultura della cura
Curci, 2015

Bice Previtiera
L' integrazione ospedale-territorio. Uno strumento operativo
Aracne, 2013

Daniela Di Fiore, Roberto Ormanni
Ragazzi con la bandana. La scuola come cura in ospedale
Infinito, 2015

Silvia Kanizsa, Barbara Dosso
La paura del lupo cattivo. Quando un bambino è in ospedale
Cortina, 2013

Vittorio Sironi
Un ospedale aperto. Storia dell'ospedale di Sesto San Giovanni
Franco Angeli, 2013

Carlo Cristini
Il volontario della salute
Franco Angeli, 2013



**«La criticità del volontariato
è la sua pretesa di invadere
il campo professionale. Non ci si può
improvvisare e inventare per ciò
che non si è. Ecco perché il suo ruolo
è di integrazione in un progetto»**

De Biasi

Più spazio e peso alle Odv nei programmi e progetti della sanità del futuro

di **Elisabetta Bianchetti** e **Paolo Marelli**

Un ruolo e un peso crescenti per il volontariato. Sia nella programmazione sia nella progettazione delle politiche sanitarie. La senatrice Emilia De Biasi non ha alcun dubbio sul ruolo del volontariato nel welfare del futuro. Tuttavia la riflessione della presidente della Commissione sanità di Palazzo Madama ruota su un punto fermo: «Occor-

Emilia De Biasi, presidente della Commissione sanità del Senato, spiega perché il volontariato merita un ruolo da protagonista nel welfare di domani

re dare più voce al Terzo settore, ma in ambiti stabiliti e chiari. La riforma del Terzo settore va in questa direzione. Nel settore sanitario ci sono numerose associazioni di pazienti con una grande competenza, perché vivono in prima persona i problemi legati alla patologia di cui sono portatori. E aggiunge: «La richiesta che ci arriva è di un maggiore coinvolgimento nei tavoli in cui si disegnano le politiche sanitarie. Così come nelle formulazioni delle linee guida e dei singoli progetti. Un'istanza giusta a cui però i ministeri nel tempo hanno sem-

pre detto no». Per questo motivo, nell'ultima legge di stabilità era previsto un emendamento per il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti nella valutazione dei livelli essenziali di assistenza. I Lea infatti sono il cuore del servizio sanitario nazionale, in quanto sanciscono i livelli minimi al di sotto dei quali il servizio erogato non può scendere. Ma su quest'ultimo punto - continua la senatrice - è stato detto "no". Una risposta negativa incomprensibile». Un altro emendamento, votato all'unanimità da tutta la Commissione sanità del Senato, invece è stato approvato ed ha ripristinato la competenza del Parlamento nel parere sui Lea, visto che nella stessa legge di stabilità questa prerogativa era stata abrogata lasciando il compito della valutazione solo ai Governi nazionale e regionali.

Anche perché sui livelli di assistenza chi può parlare meglio se non i cittadini che hanno e vivono con un problema di salute?

Esattamente. Ed è per tale ragione che la voce delle associazioni deve essere considerata, sia a livello nazionale che regionale. I politici non possono non con-

sultare il volontariato se vogliono valutare lo stato reale delle cose e raccogliere gli stimoli che giungono da esso. Anche perché i cittadini meritano di vedersi garantito il diritto alla salute. Non come oggi che abbiamo ancora Regioni dove mancano i farmaci necessari per alcune cure.

C'è poi il segmento del volontariato di relazione e ascolto attivo nelle strutture sanitarie, con Odv che ormai sono insostituibili.

Oggi più di ieri. Poiché c'è una crescente presa in carico territoriale del malato, dove è evidente che c'è bisogno di volontari formati e preparati. Volontari che non siano succedanei degli infermieri, ma che, con caratteristiche diverse, si prendano cura del malato. Ormai la cronicità di alcune malattie non è più rara, ma è diventata una costante per la nostra società. Certamente, quando parliamo di strutture sanitarie, i paletti devono essere chiari nel rispetto delle scelte di ognuno, riguardo in particolare ad alcune tematiche sensibili come per esempio l'interruzione volontaria di gravidanza. Ma il rapporto con la privacy non riguarda solo le tematiche sensibili, è un valo-

re che rientra nelle dinamiche di coinvolgimento delle associazioni nel Pdta (Piano diagnostico terapeutico assistenziale). Ed è proprio all'interno di questo percorso che il volontariato del prossimo futuro potrà trovare un suo ulteriore ambito di servizio. Questo comporta che il sistema-salute lavori per una totale sinergia fra sociale e sanitario.

Non a caso, la riforma costituzionale dell'articolo 117 contiene un dettato importante che prevede un'integrazione tra sanitario e sociale. In secondo luogo, prevede che le Regioni - a cui compete la materia sanitaria e sociale - collaborino di più fra di loro e con lo Stato affinché non ci siano più ventuno modelli sanitari differenti, uno per ciascuna Regione, fatto quest'ultimo che comporta pesanti ricadute per la salute dei cittadini. Perché non può dipendere dal territorio in cui si vive la possibilità o meno di essere curati e di guarire.

Ci sono casi di Regioni che hanno speso i soldi della sanità per altro, invece che per la sanità; casi in cui non sono erogati farmaci essenziali come quelli per curare l'epatite C e per cui lo Stato ha stanziato un miliardo in due anni. I cittadini devono ave-

re tutti gli stessi diritti e le medesime opportunità in un Servizio Sanitario Nazionale come il nostro che è universalistico.

Ci sono invece stimoli che dal volontariato arrivano alle istituzioni?

Sì, ci sono numerosi stimoli. Ma ciò che manca è il tramite. Non si capisce e non è chiaro quali siano i percorsi che il volontariato deve seguire per avere accesso alle istituzioni e farsi sentire e ascoltare. Ecco perché occorre ripartire dalla vecchia idea di aprire dei canali di comunicazione e di lavoro comune fra gli enti non profit e la pubblica amministrazione. Perché, se è vero che il volontariato ha tante idee, è altrettanto vero che servono dei luoghi di incontro con le istituzioni. Soprattutto sulle singole questioni. Perché non credo alle grandi consulte, le quali troppo spesso si sono rivelate uno sterile parlarsi addosso, oppure una tribuna delle opinioni. Viviamo ormai nell'epoca della concretezza. Con uno slogan potremmo dire: meno parole e più progetti. Occorrono soluzioni condivise. Un esempio? Prendiamo il campo della salute mentale. È indubbio che il lavoro sia complesso.

È necessario utilizzare le risorse esistenti per una progettazione territoriale che sia in grado di affrontare il problema della salute mentale da più punti di vista. A questo proposito merita di essere citata l'esperienza del supporto fra "pari" realizzata all'ospedale di Saronno (Varese), dove i pazienti diventano a loro volta soggetti di mediazione verso altri pazienti, cioè si fanno carico di una persona più fragile. Questo permette un'autorealizzazione personale perché i pazienti sperimentano responsabilità e comunicazione, quindi, a piccoli passi, avviano un percorso indirizzato verso l'autonomia e l'inclusione.

Come presidente della Commissione sanità le vengono in mente altri esempi virtuosi?

Penso a tutte le associazioni che operano nel campo dell'oncologia e delle cure palliative che stanno cercando di puntare sull'innovazione. Per esempio, c'è un'associazione che ha iniziato con il ministero del Lavoro un percorso di avvio al volontariato per i lavoratori in cassa integrazione, anche per ridare una possibilità a chi è senza occupazione. E proprio nel campo delle cure palliative vi è un'innovazione di siste-

ma che potrà dare molto spazio all'intero Terzo Settore: le cure palliative non saranno legate solo alla terminalità oncologica, ma si organizzeranno sul territorio e accompagneranno la terminalità in generale. Molto dinamiche sono anche le associazioni che operano nel campo dell'autismo. E, a questo proposito, speriamo che la nuova legge possa incentivarle ulteriormente. Le migliori esperienze comunque sono quelle che non tendono a preservare ma a spingere la persona a comunicare sempre di più con il mondo, affinché se ne senta parte e vi partecipi attivamente.

Quali invece le criticità che il volontariato deve superare?

La principale criticità del volontariato è la sua pretesa di invadere il campo professionale. Non ci si può improvvisare e inventare per ciò che non si è. Il ruolo del non profit è di integrazione in un progetto. E in questa direzione bisogna andare.

Che futuro intravede per il volontariato sanitario?

Dipenderà dalle scelte che faranno le istituzioni di riconvertire la spesa sulle esigenze dell'oggi, tanto sul piano organizzati-

vo quanto sul piano della presa in carico della persona. Se tutto rimarrà così com'è ci sarà un sovraccollamento negli ospedali e una solitudine sul territorio. Al contrario, se si procederà con la riforma prevista nel Patto per la salute, si sposterà il baricentro dall'ospedale (che dovrebbe rimanere un presidio per acuti) al territorio. È quindi evidente che l'opera del volontariato non sarà più di assistenza esterna, ma diventerà parte stessa della presa in carico del malato sul territorio. Avrà, dunque, un ruolo chiave nel progetto di una salute sempre più personalizzata. Insomma, una svolta. Anche perché, nei prossimi anni, non possiamo aspettarci un aumento dei finanziamenti. Di conseguenza, occorrerà una riconversione della spesa pubblica contrastando sprechi e corruzione. Se questa è la strada, è chiaro che la conformazione dei servizi territoriali non potrà che essere a rete e il ruolo del volontariato cruciale.

Nella prospettiva di un volontariato sempre più importante per il welfare, come definire la cultura del dono?

La cultura del dono è sapere che io esisto perché esiste l'altro. E

tale relazione non può prescindere dal dono. Il tema del dono è di grande attualità. Non a caso, il Presidente Ciampi ha promosso la legge che celebra la Giornata del Dono. Una ricorrenza che ha a che fare sia con la vita che con la morte. Donazione degli organi, degli ovociti e dei gameti, del sangue, sono tutti temi importanti. A maggior ragione di fronte agli ultimi dati che segnalano un calo delle donazioni. Siamo, dunque, in presenza di una cultura della donazione che arranca anche perché non viene alimentata. Infatti la cultura del dono cresce solo se viene promossa. Invece credo siano pochi i Comuni in Italia che informano i cittadini sulla possibilità di donare i propri organi. Comunicazione avara anche nelle aziende ospedaliere, in particolare all'interno dei locali aperti al pubblico. E molto scarsa è la promozione della cultura del dono da parte delle istituzioni nazionali e regionali. Le persone sanno troppo poco rispetto a questa possibilità. E, ovviamente, se le cose non si conoscono, non vanno avanti da sole. Mentre sono convinta che ci sia una grande "voglia" di donare da parte dei cittadini. Peccato che non si sappia come. 🌱

Ricerche

Quando far del bene fa bene Il potere fisiologico dell'altruismo che potrebbe allungare la vita

di **Elisabetta Bianchetti**

Il volontariato può migliorare la salute. E aiutare a vivere più a lungo. Quindi uno stile di vita sano, oltre una corretta alimentazione ed esercizio fisico, richiede anche solidarietà e altruismo. Sono infatti numerose le ricerche internazionali che confermano questo dato. A cominciare dalla diminuzione dei fattori di rischio per le malattie cardiovascolari negli adolescenti (diminuzione di peso e del colesterolo) pubblicata su *JAMA Pediatrics* nel 2013 (rivista dell'American Medical Association) dal titolo "*Effect of Volunteering on Risk Factors for Cardiovascular Disease in Adolescents*", fino all'indagine della Washington University di Saint Louis (Stati Uniti) che ha scoperto che i volontari hanno migliori parametri sia fisici che

Una serie di nuovi studi internazionali confermano che dedicare tempo agli altri è una "terapia" che riduce ansia e depressione. E aumenta il benessere

psicologici rispetto a chi non fa volontariato. Tesi che trovano un'ulteriore conferma in uno studio dell'Università di Exeter in Gran Bretagna sempre del 2013, dal titolo "*Is volunteering a pu-*

blic health intervention? A systematic review and meta-analysis of the health and survival of volunteers». Questa ricerca evidenzia come le persone che praticano volontariato riportano livelli più bassi di depressione e più elevati standard di vita e di benessere rispetto al resto della popolazione. «La nostra indagine - afferma la ricercatrice Suzanne Richards - indica che il volontariato è associato a miglioramenti nella salute mentale, anche se è necessario un ulteriore lavoro per stabilire se il volontariato ne è in realtà la causa. Non è ancora chiaro, infatti, se i fattori biologici e culturali, spesso associati a una migliore salute e a una maggiore longevità, sono strettamente correlati con l'attività di volontariato. Penso che sia difficile da raccomandare come terapia per la depressione, ma se guardiamo alle persone in generale, è un'esperienza che raccomandiamo, in quanto se aumentiamo le opportunità di volontariato, più persone potranno potenzialmente trarne beneficio».

Anche la Carnegie Mellon University ha pubblicato una ricerca sugli effetti positivi del volontariato contro l'ipertensione negli anziani che colpisce circa 65 milioni di americani ed è uno dei principali responsabili delle malattie cardiovascolari, la principale causa di morte negli Stati Uniti. «Ogni giorno, impariamo che stili di vita negativi come la cattiva alimentazione e la mancanza di esercizio fisico aumentano il rischio di ipertensione», afferma Rodlescia Sneed, autrice dello studio. «Abbiamo voluto determinare se fare volontariato può effettivamente ridurre il rischio di problemi cardiovascolari. E, i risultati, ci confermano che negli adulti più anziani è un'attività che aiuta a rimanere in buona salute». L'indagine ha misurato a 1.164 adulti di età compresa tra 51 e 91 anni nel 2006 e poi nel 2010 la loro pressione arteriosa. I risultati hanno mostrato che il 40 per cento di coloro che, dopo il 2006, hanno fatto almeno duecento ore di volontariato all'anno non presentavano fenomeni di ipertensione rispetto a coloro che non avevano fatto volontariato. «Dato che le persone anziane subiscono transizioni sociali come il pensionamento, il lutto e la partenza dei figli da casa, restano con minori opportunità di interazione sociale - continua Sneed -. Partecipare ad attività di volontariato può offrire connessioni sociali che non potrebbero avvenire altrimenti. Il volontariato è quindi un'ottima attività per la salute

fisica delle persone anziane, perché le incoraggia a rimanere attivi e a trascorrere più tempo fuori casa». Ovviamente, conclude Sneed, il volontariato non si può prescrivere come una dieta, ma è «da tenere lo stesso in considerazione per i suoi effetti benefici».

In un articolo del 2016 della rivista “*Social Science and Medicine*”, il ricercatore americano Eric Kim spiega che ha introdotto una nuova voce, quella del volontariato, alla lista di buone prassi che i medici raccomandano a tutti i pazienti. Insieme a Sara Konrath, direttore dell’Interdisciplinary Program on Empathy and Altruism Research della Lilly Family School of Philanthropy di Indianapolis (la prima scuola del mondo ad essere dedicata allo studio della filantropia, chiamata così grazie ai donatori che l’hanno resa possibile), hanno studiato 7.168 americani con un’età media di cinquanta anni. I due studiosi hanno scoperto che, in un periodo di due anni e più, quelli che facevano volontariato erano meno propensi a prendere raffreddori e a soffrire di colesterolo o di disturbi alla prostata. In più hanno provato che tali volontari hanno trascorso meno notti in ospedale, precisamente il 38 per cento in meno. «Ciò dimostra che i volontari godono di diverse condizioni di salute rispetto ai non volontari - osserva Konrath -. Ciò significa che prendersi cura degli altri, aiuta anche a prendersi cura di se stessi».

Quando Kim e Konrath hanno presentato questa ricerca a una platea di cittadini americani, la reazione iniziale del pubblico si è orientata allo scetticismo. I due studiosi ammettono che le persone non sane fanno meno volontariato proprio perché non sono in grado di farlo. Ma oltre a isolare i fattori socio demografici come l’età, il genere, la razza, lo stato, l’educazione, le finanze, Kim e Konrath hanno controllato anche i comportamenti salutari e l’integrazione, lo stress e i fattori psicologici, i fattori legati alla personalità e le malattie croniche. «Esattamente come qualsiasi ricerca sul fumo non è sperimentale; altrettanto lo sono gli studi sul volontariato - spiega Konrath -. Dopo tutto non possiamo ignorare che tanta parte del contesto delle nostre vite quotidiane è incorporata nelle nostre relazioni. È innegabile che il numero e la qualità di tali relazioni influenza fortemente la salute. A riprova, per quanto abbia cercato a lungo in questi anni, non ho ancora trovato uno studio dove il volontariato non influenza positivamente

mente la salute». Inoltre i ricercatori sottolineano che il volontariato offrirebbe nuovi possibilità di incrementare la salute e diminuire le malattie, con un beneficio anche per i costi della sanità. E i programmi di volontariato possono essere una valida alternativa. Nel solo 2012, 64,6 milioni di volontari americani hanno prestato 7,9 miliardi di ore di servizio, con un valore economico stimato in 175 miliardi di dollari. Cifre impressionanti. Numeri che diventerebbero ancor più significativi considerando il risparmio in costi sanitari dei volontari. Eppure l'ago della bilancia è la motivazione. Lo conferma un'altra ricerca di Konrath che sottolinea come le persone che fanno volontariato per sé stessi presentano un rischio di mortalità simile ai non volontari. «Solo le persone che fanno volontariato per ragioni altruistiche - spiega Kim - hanno ridotto i livelli di mortalità». Quindi avere una forte e profonda motivazione è il fattore chiave, è l'elemento determinante. Senza una motivazione granitica, senza sposare una causa, l'impegno è soltanto fine a se stesso e, come tale, difficilmente porta benefici alla propria salute.

Su questa lunghezza d'onda non va dimenticato uno studio sull'altruismo realizzato dal Mit di Cambridge (Stati Uniti). La ricerca fa notare che gli altruisti "veri" tendono a favorire programmi di larga scala efficaci, come per esempio procurare zanzariere per i mosquitos allo scopo di prevenire la trasmissione della malaria. Gli altruisti "veri" si identificano con progetti che hanno l'obiettivo di migliorare le condizioni di vita di un gran numero di persone. Tutto ciò non è esaustivo, ma aiuta a chiarire perché l'altruismo effettivo è diventato un trend, mentre si sentono sempre meno persone che professano una passione per un altruismo inefficace.

Infine Kim e Konrath lanciano un appello ai medici. «Dovrebbero raccontare alle persone i benefici delle attività sociali sulla salute, incluso il volontariato. Di sicuro la motivazione è fondamentale. Il volontariato lo si fa anzitutto con il cuore e poi con la testa. Per questo motivo, senza le ragioni del cuore gli effetti benefici del volontariato sul corpo e sulla mente sarebbero annullati. Ma i medici non devono esimersi dal dispensare tale suggerimento, perché sarebbe irresponsabile aspettare un'altra decade per scoprire esattamente cosa accade al fisico e alla tua mente quando fai del bene». 

**«Advocacy, welfare generativo,
resilienza individuale e comunitaria
medicina narrativa ed economia
della condivisione:
sono i prossimi campi
d'intervento del volontariato»**

Formazione

Sapere, saper fare e saper essere Le tre dimensioni del non profit e la sfida delle nuove emergenze

di Paola Atzei

Nel volontariato sanitario e socio-sanitario la formazione ha da sempre rivestito un ruolo molto importante nell'esperienza di chi si affaccia al volontariato e di chi svolgendolo da tempo necessita di momenti di supporto e di miglioramento delle proprie competenze. Soprattutto nell'ultimo decennio, ha accompagnato la crescita delle organizzazioni nel leggere i cambiamenti di sistema sanitario e di welfare, nell'interpretare la propria funzione solidale e sussidiaria e nel diversificare attività e servizi e ampliare i contesti d'intervento, sperimentando spesso nuove prassi nell'operatività, nella collaborazione con le strutture sanitarie e promuovendo politiche più aderenti ai bisogni e problemi reali delle persone.

L'iter per diventare volontari in ambito sanitario soprattutto nei con-

Orientamento, selezione e formazione sono i passaggi obbligati per essere volontari nell'ambito della salute. Anche di fronte alle nuove frontiere

testi di cura e trattamento della malattia è molto "severo", selettivo e qualificante, se paragonato ai

¹ Come sostenuto dalla Carta dei Valori del Volontariato, e da regolamenti, "codici" deontologici di molte organizzazioni di volontariato e non profit

percorsi svolti in altri ambiti di volontariato (welfare e non welfare). Scrupolosità e severità che si spiega con la delicatezza dell'utenza, dei "temi trattati" (la sofferenza, la malattia, la morte, il senso di frustrazione) e per le responsabilità professionali verso il malato da parte del personale medico e sanitario col chiaro mandato istituzionale di prevenzione, diagnosi, trattamento e cura; ma si spiega anche come forma di "protezione" del volontario e del suo beneficiario, per il forte rischio di coinvolgimento emotivo e di stress psicologico a cui possono andare incontro operatori volontari se non adeguatamente preparati e lasciati in solitudine.

In questo ambito, infatti, la dimensione di gruppo, il senso di appartenenza, di condivisione e confronto che un'organizzazione può offrire diventa, ancora più che altrove, la garanzia contro il senso di abbandono, impotenza e solitudine, rafforzata dall'accompagnamento formativo iniziale e permanente come percorso di crescita personale e di gruppo, lungo l'arco dell'esperienza.

Orientamento, selezione e formazione

Per la peculiarità di attività ad alto contenuto relazionale e ad alto investimento emotivo, diventa molto importante vagliare fin dall'inizio l'idoneità dell'aspirante volontario, attraverso le sue motivazioni, aspettative, attitudini e competenze trasversali di partenza.

Molto spesso, quindi la formazione di base è preceduta da una attenta fase di conoscenza, orientamento e selezione delle persone che richiedono di fare volontariato. Il colloquio ha anche lo scopo di fornire informazioni sull'associazione utili per permettere di scegliere gli ambiti di attività che il volontario sente più congeniali e per i quali il suo impegno sarà valutato più idoneo e funzionale.

Colloquio di selezione, formazione di base, esperienza di tirocinio, colloquio di valutazione rappresentano i passaggi fondamentali presenti, in forme più o meno strutturate e codificate, nelle associazioni di piccola o grande dimensione.

La formazione di base molto spesso è organizzata internamente dalla associazione stessa, anche nelle piccole organizzazioni, con incontri tenuti prevalentemente da medici e psicologi che operano all'interno della struttura sanitaria, da esperti o da volontari-formatori. Si

svolgono il più delle volte nell'arco di un tempo utile per favorire la riflessione e la rielaborazione sui contenuti, sulle motivazioni, le potenzialità e limiti del ruolo del volontario.

La formazione iniziale si concentra prevalentemente sugli aspetti comunicativi e relazionali del rapporto con il paziente e la sua famiglia, con particolare attenzione alla relazione d'aiuto, l'ascolto attivo e l'empatia; sulle funzioni, strutture e compiti del sistema sanitario, ospedaliero, dei servizi sanitari e socio-assistenziali del territorio, sui ruoli e responsabilità del personale sanitario e assistenziale e le forme di collaborazione; sul concetto di malattia e sofferenza, su specifiche patologie e relativi percorsi di trattamento e cura.

Uno spazio importante è dedicato alle motivazioni al volontariato, alla dimensione relazionale come peculiarità e valore aggiunto della cittadinanza attiva per la costruzione del bene comune e del capitale sociale.

Vengono affrontati livelli tematici e di competenze anche per le altre aree di attività: prevenzione, promozione, fund raising, comunicazione sociale ed esterna, progettazione e per aspetti gestionali ed organizzativi interni all'associazione.

Questo percorso acquista la sua valenza formativa non solo per gli obiettivi di apprendimento e miglioramento di competenze, ma perché rappresenta un'importante occasione di confronto e di crescita per i cittadini futuri volontari (come persona e come gruppo) e per l'organizzazione stessa. Un'occasione per

- far conoscere la storia, i valori, l'approccio dell'associazione nei confronti del malato e della sua rete di relazioni, delle strutture e del personale sanitario, alla base degli interventi e servizi, il proprio regolamento o codice deontologico e di comportamento;
- far riflettere gli aspiranti volontari sulle proprie motivazioni e aspettative, sulla disponibilità di "mettersi in gioco", di fronte alla sofferenza e alla morte, in relazioni d'aiuto e supporto empatico; sulla coerenza dei propri valori di solidarietà, vicinanza all'altro e tutela dei diritti e con quelli dell'associazione per costruire l'esperienza di volontariato in modo collaborativo, organizzato, gratuito e continuativo nel tempo con altri volontari;

- far maturare la consapevolezza dell'esigenza di formarsi per operare in modo competente; essere più attrezzato nel gestire situazioni e relazioni ad elevato coinvolgimento emotivo, a rischio burn-out; e saper accettare i limiti del proprio ruolo di fronte alla malattia e alla morte e nel rispetto degli altri ruoli;
- conoscere e "valutare" meglio le persone che vorrebbero diventare volontari nell'associazione; comprenderne le caratteristiche personali, le motivazioni, le capacità (a livello comunicativo, empatico, progettuale) soprattutto per il tipo di utenza a cui si rivolgeranno e il contesto in cui opereranno (malati oncologici, bambini, hospice, domicilio, pronto soccorso);
- accogliere i volontari anche come portatori di esperienze, competenze ed energie nuove da valorizzare, per porre le basi per una relazione di collaborazione e fiducia e far crescere e aggiornare l'associazione.

Terminato il corso, l'aspirante volontario inizia l'esperienza di tirocinio diretta "sul campo" guidata dal tutor o coordinatore, un volontario senior che lo supporta nella messa in pratica delle competenze, nei momenti critici pratici, emotivi e relazionali e verifica insieme a lui l'andamento dell'esperienza, la crescita e la consapevolezza dei limiti e potenzialità del suo ruolo.

Questa importante fase di selezione e formazione si conclude poi con un momento di confronto e valutazione con il volontario sull'idoneità o meno a proseguire e in quale attività o servizio. La formazione permanente, pur assicurando l'aggiornamento su tematiche tecnico-specialistiche, e sulle metodologie di intervento, mira a rispondere ai bisogni maggiormente espressi dai volontari di avere uno spazio di contenimento dei vissuti emotivi, di crescita individuale e di gruppo che tenga in armonia l'impegno quotidiano qualificato con il valore e il senso dell'esperienza di volontariato e rafforzi il senso di appartenenza e del lavoro di gruppo. Attraverso le metodologie della supervisione e dell'intervisione le parole chiave per consolidare e migliorare competenze sociali, psicologiche e delle relazioni d'aiuto diventano: rielaborazione, riflessività, analisi, confronto, scambio di esperienze e buone prassi.

Con questo quadro si è voluto tracciare l'iter formativo che ruota intorno alle tre dimensioni del Sapere, Saper fare e Saper essere e che contraddistingue la maggior parte delle organizzazioni non profit in ambito socio-sanitario con le dovute differenze territoriali, di contesto (ospedaliero-reparto, pronto soccorso, ambulatoriale, assistenza domiciliare, hospice) di tipologia di malato (anziano, bambino, oncologico, con patologie rare, in riabilitazione, in fine vita).

Esperienze maturate per anni in contesti di prevenzione, diagnosi, cura e assistenza sanitarie con la collaborazione delle strutture e del personale sanitario, spesso esso stesso sostenitore di progetti e associazioni di volontariato, e con una costante attenzione alla qualità degli interventi, hanno consolidato prassi e modelli di formazione interna in base a ruoli, attività e servizi, contesti d'intervento e caratteristiche del malato, della tipologia e fase della malattia. Significativi modelli formativi di realtà associative quali la Federavo, Federazione Nazionale tra le Associazioni di Volontariato Sanitario, la Lilt, Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, la FCP, Federazione Cure Palliative che rappresentano un patrimonio per tutte le organizzazioni che vogliono potenziare le loro prassi formative e declinare i profili dei volontari in competenze specifiche necessarie per differenti ruoli e attività.

In questo tipo di percorsi formativi vorremmo sottolineare l'importanza riservata alla fase progettuale della formazione: che non segua protocolli o standardizzazioni decontestualizzate, ma che per la formulazione degli obiettivi di consapevolezza e competenza da raggiungere, dei risultati extra-apprendimento a cui mira, si lasci guidare da ipotesi e quesiti, come

- a quali bisogni di competenza risponde la proposta formativa che offriamo e quali ricadute ci prefiguriamo in forma diretta e indiretta? Quale spazio dedicato all'analisi diretta delle esigenze dei volontari e alla lettura dei cambiamenti dei beneficiari?

² “Manuale del Volontario in oncologia. Il modello formativo della Lilt”, a cura di C. Fusco Karmann, S. Sborea, G. Tinini 2013. “Percorsi formativi e core curriculum del volontario in cure palliative”, n.7/2013 Collana Punto e virgola, Federazione Cure Palliative Onlus. L'offerta formativa dislocata su tutto il territorio nazionale dalle Associazioni di Volontariato Ospedaliero locali. “Camici invisibili. Manuale pratico per volontari in oncologia”, a cura di B. Buralli, D. Amoroso, Franco Angeli 2011

- quali metodi e strumenti, quali professionalità meglio si coniugano con gli obiettivi di un'esperienza formativa in cui i risultati siano frutto dell'interdipendenza tra apprendimento, partecipazione attiva e benessere?
- L'approccio sottostante mira a potenziare (empowerment) i volontari, a sviluppare apprendimenti generativi, o rischia di "sclerotizzare" prassi operative, schiacciare le funzioni del volontariato in dinamiche asimmetriche di legittimazione del sistema in cui si opera?
- in quale contesto organizzativo e socio-territoriale si inserisce l'azione formativa, quale tipo di "comunità" contribuisce a sviluppare? Quale ruolo dei volontari e dell'associazione contribuisce a sviluppare nel rapporto con le altre figure del sistema in cui operiamo?
- come restituire senso, concretezza e utilità al tempo e all'impegno "speso" per la formazione, che nel volontariato sono ricavati da quello già donato per le attività e la vita associativa?

In questi ultimi anni sono andate sviluppandosi delle nuove attenzioni da parte del volontariato sanitario e socio-sanitario, ulteriori "richieste" sussidiarie se non di vera e propria delega da parte del settore pubblico, nuove emergenze, nuove frontiere d'intervento e innovazione che aprono a bisogni formativi nuovi o ancora attuali, tematiche e metodologie da sperimentare. Tra queste:

- la resilienza individuale e comunitaria, l'empowerment, l'auto-mutuo-aiuto non solo per il malato e la sua rete di relazione, ma anche per i volontari, le organizzazioni non profit, gli operatori socio-sanitari e socio-assistenziali;
- la medicina narrativa e lo storytelling, metodologie per la valorizzazione di storie, esperienze, valori, identità di malati, familiari,

³ Analisi dei bisogni formativi dei Csv di Milano, Trento e Bologna Università del Volontariato; le analisi e i programmi formativi dei Comitati Consultivi Misti

⁴ "L'Empowerment nei servizi sanitari e sociali", a cura di A. Nicoli e V. Pellegrino, Il Pensiero scientifico Editore, 2011; "L'intervento sociale di e in rete come opportunità per fare comunità" C. Migani, in "I giorni rinascono dai giorni" a cura di L. Crozzoli Aite, R. Mander, Edizioni Paoline, 2007. Significativa la sperimentazione a Bologna di un progetto di formazione di Terapia Comunitaria Sistemica integrativa e di attivazione di Spazi d'ascolto comunitari, rivolto a volontari, cittadini e operatori sociali e socio-assistenziali, in partenariato con Ausl-DSM, Comune, Caritas Diocesana, Città Metropolitana, CSV Volabo

- volontari e operatori e il loro impatto sociale e psicologico;
- l'approccio alla salute e alla malattia nelle culture dei cittadini immigrati: mediazione e multiculturalità nei contesti sanitari e assistenziali;
- la funzione di advocacy di reti di volontariato (cittadini, utenti, familiari) in sanità: da progetti di promozione e comunicazione sociale del diritto alla salute alle campagne "politiche" di rispetto e attuazione di diritti negati, fino alle azioni dei Comitati consultivi di controllo della qualità dei servizi e della comunicazione sanitaria;
- la cittadinanza generativa e il welfare generativo in sanità: valorizzazione dei cittadini da utenti/bisognosi a risorsa e capacità, per favorire il passaggio da logiche di costi a politiche di investimento;
- l'economia della condivisione, il fund raising di comunità e responsabilità sociale del Profit in ottica comunitaria;
- le cure palliative, come paradigma dei nuovi sistemi di welfare e una stima di almeno 4 mila volontari impegnati per la de-ospedalizzazione della cura, l'umanizzazione e la dignità del malato e della famiglia;
- il volontariato per il caregiver informale: prendersi cura di chi ha cura.

Si pongono quindi importanti sfide e prospettive che chiamano in causa non solo il non profit e le agenzie formative dei bacini istituzionali, ma anche i Centri di servizio, su come la formazione possa favorire processi partecipativi tra il volontariato sanitario e il volontariato del welfare e possa essere funzionale ad un volontariato che cerchi di: rafforzare il proprio ruolo politico, di advocacy e operativo per una visione sussidiaria di garanzia e tutela della salute come qualità della vita; di approcciare bisogni emergenti multidimensionali che intrecciano aspetti sociali, socio-assistenziali e sanitari sostenendo risposte integrate in reti di cura territoriali (pubblico, non profit e profit); e non ultimo, di "presidiare" e rinnovare la cultura della solidarietà, del legame sociale e di fiducia e della relazione di cura e di prossimità tra le persone. 

Cure palliative

Donare il proprio tempo quando rimane ancora un pezzo di storia da scrivere

di **Luca Moroni**, presidente della Federazione Cure Palliative

Le cure palliative sono un complesso di cure fortemente integrato, che si prefigge di tutelare la qualità di vita dei malati inguaribili e delle loro famiglie. Il controllo del dolore e degli altri sintomi caratterizza l'approccio sanitario cui si affianca una grande attenzione per gli aspetti psicologici e relazionali. Lo sviluppo delle cure palliative in Italia è un fenomeno recente: trent'anni fa un movimento nato in nord Europa negli anni Settanta approda in Italia, in particolare a Milano, grazie a un gruppo di medici, imprenditori, uomini e donne della società civile, che proponevano un pensiero apparentemente semplice ma con una forte carica rivoluzionaria: «La sanità non dovrebbe occuparsi solo delle patologie, con l'intento di

Dal volontariato del Fare al volontariato dello Stare: bisogni e priorità negli hospice. Una ricerca della FCP fotografa l'attività di 75 organizzazioni non profit

guarire le persone malate e restituire loro salute e integrità fisica. Le persone si ammalano di patologie inguaribili e affrontano percorsi di malattia caratterizzati da bisogni importanti e specifici», nei con-

fronti delle quali la Sanità italiana, imperniata sull'ospedale per acuti, non era e continua a non essere attrezzata.

In questi anni finalmente le cose stanno cambiando, la legge 38 del 2015 ha sancito il diritto per i malati inguaribili ad accedere a servizi di cure palliative. Gli hospice italiani sono ormai 240 e molti sono i malati assistiti presso la loro abitazione da equipe specialistiche di professionisti. In questi centri operano ogni anno circa 5 mila volontari, che aderiscono a differenti organizzazioni di volontariato che a loro volta si coordinano nella Federazione Cure Palliative (FCP).

Le cure palliative considerano il volontariato una risorsa insostituibile, sia per la sua attività di sensibilizzazione e informazione ai cittadini, sia per la capacità di accoglienza e di costruzione di una relazione di ascolto e aiuto nei confronti dei pazienti e delle famiglie. Ciò che rende necessario un volontariato competente in cure palliative è la condizione di particolare fragilità fisica e psichica delle persone in carico ai servizi. Si tratta infatti di persone malate con aspettative di vita limitate con le quali è possibile instaurare relazioni significative attraverso l'ascolto attivo e offrendo la possibilità di condividere i vissuti emotivi. Per svolgere correttamente il proprio ruolo di raccordo tra malato, famiglia ed équipe professionale, con cui si coordina costantemente, il volontario necessita di una formazione specifica che gli permetta di affrontare i problemi connessi con una condizione di sofferenza che Cecily Saunders, fondatrice delle cure palliative, definiva “dolore totale”.

Una formazione articolata in tre fasi

Federazione Cure Palliative attraverso percorsi di confronto e di progettazione tra le associazioni ha definito le linee guida per la formazione dei volontari in cure palliative, rispondendo così a quanto previsto dalla legge 38 che, prendendo atto della particolare delicatezza del servizio, prevede la necessità di «definire percorsi formativi omogenei per i volontari su tutto il territorio nazionale».

FCP ha pertanto definito struttura e contenuti di tale formazione che sono stati raccolti nel volume “Percorsi formativi e Core curriculum del volontario in cure palliative”.

Il documento distingue due tipologie di volontariato: il volontariato

del fare in cui il tempo messo a disposizione è dedicato ad attività di supporto organizzativo, raccolta fondi, sensibilizzazione e divulgazione. I volontari del Fare sono coinvolti nella formazione di base e spesso anche in quella permanente. Il volontario dello Stare ha invece un ruolo di maggiore vicinanza al paziente e alla famiglia, ruolo che per sua natura richiede un'accurata selezione e un'attenzione costante alla formazione e al supporto da parte dello psicologo.

Il documento definisce la selezione e un percorso formativo in tre fasi: formazione di base, il periodo di tirocinio, la formazione continua. La formazione di base fornisce le conoscenze necessarie a comprendere i principi su cui si basa questa forma di assistenza, i volontari imparano a definire potenzialità e limiti del proprio ruolo e acquisiscono gli strumenti tecnici, relazionali e comunicativi per supportare emotivamente il malato e i suoi familiari. Segue la fase di tirocinio, della durata minima di venti ore, che prevede l'affiancamento di un tutor e permette di verificare sul campo il processo di apprendimento e le reali capacità del volontario. Un ruolo di particolare interesse è rivestito dalla formazione permanente, necessaria in un ambito in cui la vicinanza con la malattia e con il morire possono determinare mutamenti di emozioni e percezioni da parte dei volontari. L'obbligatorietà della partecipazione alle proposte formative rispecchia proprio la necessità di mantenere oggettività di approccio, equilibrio e corretta visione del ruolo di volontario. In cure palliative, infatti, la figura del volontario è vissuta come parte integrante dell'équipe ed è una presenza indispensabile nel quadro di un'assistenza efficace.

Il profilo del volontario

Nella seconda metà del 2015, FCP ha condotto una ricerca tra i propri soci. L'indagine, che ha visto coinvolte 75 organizzazioni e ha permesso di raccogliere, tra l'altro, informazioni sul profilo dei volontari in Cure Palliative.

I volontari sono soprattutto donne (76%), di età superiore ai 50 anni (63%) e con un livello di scolarizzazione piuttosto elevato: il 54% ha infatti completato gli studi superiori. I volontari di FCP hanno offerto complessivamente 600 mila ore di lavoro gratuito.

Si conferma fondamentale il contributo delle attività di volontariato

sia in relazione diretta coi malati (volontari dello Stare) sia per attività di supporto, raccolta fondi, promozione e organizzazione di eventi (volontari del Fare).

Nel 73% dei casi la formazione è basata sul “Core curriculum del volontario” proposto da FCP. Su 75 organizzazioni, 44 si sono dotate di un protocollo d’intesa con l’ente erogatore. Tuttavia, delle 30 che non lo adottano tredici erogano direttamente i servizi.

Tutte le organizzazioni che gestiscono Volontari dello Stare prevedono strumenti di interazione tra i volontari e l’équipe professionale. Le modalità di interazione sono molteplici, ma la più diffusa è la partecipazione alla riunione d’équipe, seguita dalla condivisione delle informazioni tramite diario o mail e dal briefing. Solo in pochi casi è condivisa la cartella clinica.

Il ruolo del volontario

Tutelare la dignità e la qualità della vita del malato inguaribile significa rispondere a esigenze complesse, che attengono alla sfera sanitaria ma anche al bisogno di relazione, solidarietà, inclusione e assistenza spirituale. Nessuna equipe di professionisti, per quanto preparata, può rispondere da sola a tutti i bisogni caratteristici delle cure palliative. Esistono bisogni cui può rispondere solo un volontariato organizzato e competente; se questo manca alcune necessità delle persone malate resteranno senza risposta. La qualità della vita è fortemente connessa con la qualità delle relazioni. Le persone malate hanno infatti bisogno di relazione e di ascolto, di sentire che qualcuno è interessato alla loro storia, al tratto di vita che ancora resta a disposizione, hanno bisogno di sentirsi persone che appartengono a una comunità di individui capace di superare le barriere fisiche e psicologiche imposte dalla malattia.

Di seguito le cinque attività principali che descrivono il volontario dello Stare:

1. I volontari portano la loro presenza. Ciò avviene in un contesto in cui esserci è rivoluzionario; i volontari sono presenti laddove lo spettro della sofferenza, della perdita di autonomia, della prospettiva della morte produce invece rischio di solitudine e isolamento.

2. I volontari consentono momenti di normalità. La presenza dei volontari nei luoghi di cura favorisce la condivisione di attività legate al quotidiano, consente la proposta di iniziative a carattere ricreativo, tutela il mantenimento di alcuni interessi, offre una relazione slegata dalle problematiche e dalle preoccupazioni connesse alla malattia.
3. I volontari sono facilitatori del mondo relazionale del malato. In situazioni di profonda solitudine i volontari offrono un'importante occasione di relazione e di vicinanza. Solitamente però le persone malate hanno una famiglia, amici e conoscenti. Accade spesso che questi soggetti siano fortemente in difficoltà, a causa della sofferenza che la malattia porta nelle relazioni affettive, a mantenere un rapporto capace di dare soddisfazione e risposta ai bisogni di relazione, vicinanza, accudimento. Un volontariato preparato non si sostituisce ma aiuta la famiglia a svolgere il suo ruolo fondante.
4. I volontari sono parte del processo di consapevolezza e accettazione della malattia inguaribile. Le persone assistite nei contesti di cure palliative si trovano solitamente costrette a ripensare la propria condizione alla luce di una diagnosi di malattia inguaribile, di una drastica riduzione delle prospettive di vita. Eventi clinici quali la perdita di funzioni, l'insorgenza di nuovi sintomi, l'esito di accertamenti diagnostici o l'introduzione di nuove terapie, segnano le tappe di un percorso che, se vissuto in solitudine, può essere difficile da sostenere. Con chi parla il malato delle sue preoccupazioni? Quale partner trova nella condivisione della sofferenza legata alla malattia inguaribile? I membri dell'equipe professionale sono certo chiamati a curare la relazione con il loro assistito, ma sono fortemente legati al loro ruolo di curanti, ai tempi e all'operatività dell'organizzazione, ma soprattutto sono detentori di quelle informazioni prognostiche che stanno alla base delle necessità di rielaborazione. I familiari e gli amici sono talvolta, al pari o ancora più del malato, portatori di sentimenti di paura e di sofferenza che li rendono partner relazionali deboli. Soggetti da tutelare più che persone capaci di condivisione e solidarietà. Un volontario preparato sa stare nella conversazione an-

che quando questa riguarda la malattia, la morte, la sofferenza, la preoccupazione per il futuro proprio o dei propri familiari. Pur consapevole di non avere soluzioni né risposte, può dare un importantissimo contributo attraverso l'ascolto, l'accoglienza, la vicinanza fisica a la partecipazione emotiva alla storia personale di una persona cui ha liberamente scelto di dedicare il proprio tempo.

5. I volontari svolgono un ruolo sociale. Il volontario, insieme alla sua associazione, rappresenta una componente della comunità capace di superare le barriere fisiche legate all'allettamento o comunque alla ridotta mobilità e di portare un pezzo di mondo nei luoghi di cura.

Allo stesso modo l'associazione, tramite i volontari, può trasferire nel territorio informazioni, sensibilità, i valori maturati con l'esperienza, contribuendo a generare comunità locali solidali, capaci di esprimere vicinanza e inclusione anche alle persone malate.

Volontari e valorizzazione del tempo

Prendersi cura del tempo dei malati e delle loro famiglie è sempre di più una responsabilità percepita dalle associazioni di volontariato in cure palliative. In una condizione di malattia inguaribile il tempo rischia di essere uno spazio sospeso, condizionato dalla progressiva perdita di funzioni e di autonomia. Ne derivano spesso condizioni di solitudine, isolamento e istituzionalizzazione, talvolta nella frustrante attesa di un impossibile miglioramento clinico. Allo stesso modo il tempo può assumere senso, valore, importanza, proprio in ragione dei limiti che caratterizzano l'esperienza di malattia. In questi anni le associazioni si sono fatte carico di sperimentare attività, iniziative e progetti che hanno lo scopo di restituire valore al tempo. Proprio su questo tema, FCP ha presentato a novembre 2015 una pubblicazione che, pur senza ambizioni di costituire un manuale o un documento di riferimento, ha voluto dare un panorama delle diverse iniziative realizzate negli hospice italiani.

Anche semplici forme di passatempo, come il gioco delle carte spesso proposto dai volontari, offrono differenti opportunità di interazione. Oltre alla condivisione del momento, infatti, sono coinvolte le

capacità motorie, di concentrazione, di reazione alle situazioni che si creano, tutto questo a vantaggio del recupero di una dimensione di normalità, di una parte di vita precedente alla malattia. Il massaggio, ad esempio, attraverso il contatto fisico restituisce al malato una percezione positiva del proprio corpo, ancora capace di sentire il piacere del tocco.

Altre attività diffuse sono la lettura di libri o di giornali; l'espressione artistica rappresenta un'opportunità per dare voce a sentimenti ed emozioni che, se condivise, diventano più facili da accettare. In alcune realtà i volontari possono cucinare, insieme ai malati e ai familiari, e condividere poi il pranzo con gli altri pazienti. Soprattutto per le donne abituate a prendersi cura della famiglia, preparare il pranzo per altri commensali restituisce loro il normale ruolo che le ha caratterizzate per molti anni e che le fa sentire ancora attive e utili.

Tra le principali attività proposte spicca per frequenza la musica, che favorisce la rievocazione di momenti positivi, il rilassamento e un miglioramento dell'umore. Inoltre, la musica può essere proposta in diversi stadi della malattia, a partire da un coinvolgimento attivo del paziente fino all'ascolto passivo anche in fase molto avanzata del decorso clinico.

Il volontariato in Europa

Anche in Europa, dove in area anglosassone le cure palliative e il volontariato si sono sviluppate prima che nel nostro Paese, il contributo garantito dai volontari è tenuto in grande considerazione. EAPC (European Association for Palliative Care) cui FCP aderisce, è un organismo deputato a sviluppare e promuovere le cure palliative in Europa attraverso informazione, formazione e ricerca grazie alla collaborazione di professionisti e volontari.

Nel 2013 ha promosso un progetto triennale volto a definire, con la partecipazione di rappresentanti del mondo dell'associazionismo di tutti i Paesi europei, il quadro del volontariato in Europa. L'obiettivo è di creare linee guida che originano dalle best practice e che possano rappresentare un punto di riferimento per le associazioni per una corretta gestione dei volontari, che sappia ottimizzare le loro competenze e rendere ancora più efficace il loro intervento. 

Mapa degli hospice

Alla Lombardia la leadership

La più alta concentrazione di strutture è localizzata nelle regioni del Nord e del Centro dove la popolazione può contare su oltre 2mila posti letto. Nelle regioni del Sud e nelle isole sono in totale 414 i posti letto disponibili per i malati terminali: appena il 16,2% di tutti i posti letto italiani. Il rapporto ottimale in posti letto - indicato dalla Federazione Cure Palliative e Società Italiana Cure Palliative - è di 0,6 per 10 mila abitanti. Un indice raggiunto solo da tre regioni: Lombardia con 65 strutture e oltre 740 posti letto (di cui 662 in regime ordinario e 57 in Day-Hospital); Lazio con 26 strutture e 348 posti letto ed Emilia Romagna con 21 hospice e 276 posti letto. Fanalino di coda la Calabria con soli venti posti letto in tutta la regione.

La mappa completa degli hospice italiani, con rispettivi indirizzi e servizi offerti, si può trovare sul sito della Federazione Italiana Cure Palliative (www.fedcp.org). È uno strumento utile per orientare i familiari dei malati terminali a trovare le cure che cercano per i propri cari. In Italia, infatti, ogni anno circa 250 mila persone muoiono a causa di patologie che nella fase terminale sono caratterizzate da dolore, come il cancro. Eppure nel 2008 solo il 37% di coloro ha avuto accesso alle cure palliative. In sostanza, chi si informa e le richiede accede alle cure; mentre chi non ne è a conoscenza e non sa di poter esercitare questo diritto, non ne può usufruire; e così il 60% dei decessi per tumore avviene ancora negli ospedali. Ma il numero di hospice, per quanto non sufficiente e con differenze regionali consistenti, non è la sola urgenza, servono anche cure domiciliari adeguate per garantire una qualità della vita appropriata, con caratteristiche efficaci e sostenibili economicamente. Inoltre serve una rivalutazione delle tariffe perché molti hospice - nati sull'onda dell'emergenza e quindi sono finanziati e sostenuti dal non profit - scontano un gap fra i costi di gestione e tariffazione. Questo è l'ultimo decreto attuativo che manca alla legge 38 e c'è un tavolo che ci sta lavorando in Conferenza Stato Regioni: «Attendiamo delle indicazioni coerenti con i costi reali, perché moltissime di queste strutture oggi sono in grave sofferenza».

**«Gratuità, sussidiarietà,
discrezione e l'esperienza
di una storia lunga 39 anni sono
ciò che contraddistingue
questo esercito di 26 mila
"angeli" delle corsie»**

Federavo

Dagli ospedali al domicilio

La scommessa per il futuro è l'apertura al territorio

di **Paolo Marelli**

Tradizione e innovazione. Da quasi mezzo secolo la missione e lo stile delle Avo di tutta Italia, riunite nella rete Federavo, non cambiano: «Offrire un servizio organizzato, qualificato e gratuito per assicurare una presenza amichevole accanto ai malati o agli anziani nell'ambito nelle corsie d'ospedale, negli hospice oppure nelle case di riposo, offrendo loro, ascolto, calore umano, dialogo e aiuto per lottare contro la sofferenza, l'isolamento, la noia». Ma sempre in punta di piedi. Con garbo e signorilità. Per rispetto verso chi soffre e verso i loro familiari. «Con l'esclusione però di qualunque mansione tecnico-professionale di competenza esclusiva del personale medico e paramedico». Dopotutto quella delle Avo è una

La principale Odv per la salute fra passato e futuro. Ma mission e stile non cambiano: ascoltare i malati stando accanto a loro. Sempre in punta di piedi

presenza che integra e non si sostituisce a quelli che sono i compiti perseguiti e le responsabilità delle strutture sanitarie o socio-assistenziali nelle quali svolge la propria attività.

Eppure la principale associazione di volontari ospedalieri d'Italia guarda anche al proprio futuro e ai bisogni che si affacciano all'orizzonte: «Le degenze negli ospedali ormai sono sempre più brevi. Ecco perché, per chi è solo, oppure per i parenti, c'è bisogno di aiuto soprattutto quando si è a casa. Di conseguenza, nel futuro prossimo, dovremo mantenere saldi missione e stile, ma orientarli maggiormente verso il domicilio», dice Clotilde Camerana, consigliere direttivo di Federavo. «Maggiore apertura al territorio - spiega - seguendo il solco già tracciato con alcuni progetti pilota che abbiamo avviato in Lombardia e in Toscana. Laddove, per esempio, c'è stata una risposta positiva e un'apertura a queste proposte anche da parte delle istituzioni e degli enti locali, a cominciare dalle aziende sanitarie, perseguendo un duplice obiettivo: da un lato tutelare i malati, dall'altro salvaguardare i volontari stessi».

Gratuità assoluta (i 26.400 volontari Avo in Italia non percepiscono alcuna remunerazione neppure sotto forma di rimborsi spese e le associazioni non beneficiano di specifici contributi da parte delle istituzioni a fronte del servizio offerto); applicazione del principio di sussidiarietà e di non sostituzione; fiducia ed esperienza acquisite in trentanove anni di attività; profonda conoscenza dei bisogni e delle istanze dei malati e dei loro parenti; discrezione che a partire dal modus operandi dei volontari, si estende all'associazione nel suo complesso all'insegna di un agire in punta di piedi: eccoli i pilastri che da sempre contraddistinguono l'impegno delle Avo italiane che riflettono su un orizzonte nuovo d'impegno.

Eppure per meglio comprendere la strada di oggi e di domani, è necessario riavvolgere il nastro che racconta la storia delle Avo, con quel volontariato per la salute che ha avuto la sua scintilla da un lamento proveniente da un letto di corsia nell'ospedale Niguarda di Milano; un lamento che attirò l'attenzione di un giovane medico che stava attraversando quel reparto. Era l'8 dicembre 1967 e il dottor Erminio Longhini, all'epoca ricercatore universitario e facente funzioni di primario nella divisione di medicina interna, si avvicinò al letto in cui giaceva una donna che, con un flebile ma insistente gemito, continuava a chiedere un bicchiere d'acqua.

Longhini rimase colpito dal fatto che quella semplice richiesta cades-

se nel vuoto. Le altre ricoverate erano indifferenti così come l'inseriente che, intenta a pulire il pavimento, alla domanda di Longhini («Scusi ma non sente che quella donna ha bisogno di aiuto?») rispose bruscamente: «Dottore, se ogni volta che qualche malato ha bisogno di un bicchiere d'acqua io interrompessi il mio lavoro, il pavimento rimarrebbe sporco. Non tocca a me questo compito!».

Quella dura affermazione fece riflettere Longhini che, tornando a casa in auto, rimuginava fra sé: «Forse è vero che non toccava a quell'inseriente soddisfare quella elementare esigenza di una persona anziana e sola». Alla fine concluse ponendosi la domanda («Ma allora a chi tocca?») che egli portò scolpita nell'anima negli anni che seguirono, durante i quali il giovane medico si ritrovava regolarmente con un gruppo di amici, definito Associazione Fondatori Corpo Volontari, uniti nell'impegno di dar vita a “qualcosa” che portasse solidarietà, aiuto materiale e sostegno morale a chi si trovasse nel bisogno.

Nel 1968 Longhini divenne primario della divisione di medicina d'urgenza all'Ospedale di Sesto San Giovanni (Milano) e, dopo qualche anno, la faticosa domanda («A chi tocca?») trovò finalmente risposta: «Toccava a quel gruppo di amici» creare un'associazione di persone che si sarebbero occupate di degenti negli ospedali, seguiti certamente con professionalità e responsabilità dal personale sanitario, ma spesso in ambienti spersonalizzanti in cui i malati erano assimilati a «corpi e organi da curare» e a «numeri di posti letto». Così nel 1975, l'Avo prese forma e fu costituita a Milano.

L'associazione muove i primi passi

L'iniziativa dell'Associazione volontari ospedalieri mosse i primi passi per la prima volta nell'ospedale di Sesto San Giovanni, all'epoca sezione staccata dell'Ospedale Maggiore di Milano, grazie a un manipolo di volontari guidati con passione dalla consorte del fondatore, Nuccia Orrù Longhini, poi scomparsa nel dicembre 2012.

Alla fine di aprile del 1976, nella sala convegni della Banca Popolare di Milano, il progetto Avo fu illustrato dal presidente dell'Ospedale Maggiore, Gaetano Lazzati, a un pubblico di oltre trecento persone. Nell'occasione tenne un discorso anche Marcello Candia

(1916-1983), brillante imprenditore milanese che, divenuto missionario laico, dopo aver venduto la propria impresa, si trasferì in Brasile nella regione del Rio delle Amazzoni dove fondò ospedali e lebbrosari. In quelle strutture venivano accolte, assistite e curate migliaia di persone abbandonate a se stesse fra gli stenti e nella più assoluta miseria. L'Avo, alla sua prima uscita pubblica, trovò così in Marcello Candia uno straordinario testimone. Dopo quel lusinghiero prologo, il 6 maggio 1976, nell'aula Borghi del Policlinico di Milano ebbe inizio il primo corso di formazione per i futuri volontari dell'Avo.

«La formazione infatti è uno dei pilastri della nostra attività - sottolinea Clotilde Camerana -. In essa, ogni anno, investiamo tutte le nostre risorse. È il nostro fiore all'occhiello. Essa ruota attorno a due poli: l'ascolto e la comunicazione. Con quest'ordine di importanza: dopotutto abbiamo due orecchie e una bocca. Per cui è meglio ascoltare che parlare. Non a caso i nostri corsi, articolati in otto-dieci lezioni ogni volta, sono tenuti da psicologi, spesso esperti in relazioni d'aiuto. Oppure da formatori Avo con una lunga e consolidata esperienza in questo campo». Ma com'è articolato e strutturato il vostro ciclo di formazione? «È articolato su due livelli. Ci sono i corsi base, che sono obbligatori per i nostri volontari e sono quelli che formano all'abc di un volontariato di relazione negli ospedali e nelle case di riposo. Sono promossi a livello locale e costituiscono il primo gradino di un percorso di aggiornamento e perfezionamento che ogni buon volontario si impegna a seguire per tutta la durata del suo servizio. Infatti la formazione permanente è un pilastro della nostra attività e lo è per due motivi. Primo, perché non si finisce mai d'imparare. Secondo, perché da alcuni anni abbiamo avviato una serie di progetti per non offrire soltanto ascolto e comunicazione. Ci sono infatti i "Progetti di lettura" per dare conforto soprattutto agli anziani leggendo a loro un libro o un giornale. E poi c'è la drammaterapia, ossia una serie di attività orientate verso la psicoterapia, facilitando la capacità del partecipante (il malato o i suoi parenti) di raccontarsi, risolvere problemi, stabilire delle mete, esprimere emozioni in maniera appropriata, approfondire ed estendere l'esperienza del proprio mondo interiore, migliorare le competenze e i rapporti interpersonali e rafforzare la flessibilità nel rappresentare ruoli nella vita personale».

La grande avventura dei volontari ospedalieri

Formazione e progetti (anche innovativi) che raccontano la lunga storia del volontariato ospedaliero, una storia le cui tappe si possono ripercorrere sfogliando il primo numero del bollettino informativo dell'associazione e datato gennaio 1977: il primo numero di «Noi Insieme» fu curato dalla volontaria-giornalista Giuliana Pelucchi: «All'epoca venivano stampate artigianalmente solo poche copie distribuite a mano che riportavano l'esperienza e l'entusiasmo di quei primi volontari dell'ospedale di Sesto San Giovanni, ma il seme di un importante strumento di condivisione dell'ideale comune era gettato e di lì a poco avrebbe portato il suo frutto». Nel frattempo, in quegli anni, il numero dei volontari cominciava a crescere nelle regioni italiane, mentre nel settembre del 1977, l'Avo fu invitata a Parigi al "IV Congresso europeo del Volontariato e dell'atto gratuito". Un'iniziativa che incoraggiò i volontari dell'Avo a proseguire nella strada intrapresa con tanta determinazione. In tutta Europa, infatti, il volontariato si stava facendo strada ed era già un elemento costitutivo del tessuto sociale, al punto che tra le diverse associazioni si erano sviluppati contatti e scambi altamente utili e formativi.

Nel 1978 il riconoscimento ufficiale

Nel dicembre del 1978 fu promulgata la legge numero 833 sull'istituzione del servizio sanitario nazionale e, per la prima volta, una precisa normativa sancì la presenza del volontariato all'interno delle strutture pubbliche sanitarie. Il servizio dell'Avo fu ampiamente legittimato da questa legge, che aprì all'associazione ampi spazi di intervento oltre l'assistenza ai degenti, come per esempio la possibilità di concorrere alle fasi di programmazione delle attività delle strutture sanitarie e socio-assistenziali.

La nascita della Federavo

Alla fine degli anni Settanta in casa Avo la famiglia continuava a crescere. Le prime città a seguire l'esperienza di Milano furono Ragusa, Trieste, Genova, ma nuove Avo si costituivano un po' ovunque e l'associazione stava assumendo una dimensione imprevedibile. Di qui l'esigenza di creare una struttura a livello nazionale alla quale

attribuire funzioni di coordinamento, di indirizzo, di formazione, di assistenza, di promozione e di vigilanza sulle attività delle singole associazioni. Nacque così l'idea della Federazione tra le associazioni di volontariato ospedaliero, un'organizzazione in cui le singole Avo potessero condividere il grande progetto, riconoscendosi nelle radici comuni, nelle esperienze e nelle buone prassi. Il 18 luglio 1980 a Milano fu costituita la Federavo ed Erminio Longhini ne fu il primo presidente. Un impegno per il quale il professor Longhini fu decorato nel 2004 con la medaglia d'oro al merito della Sanità pubblica dal Presidente della Repubblica Carlo Azeglio Ciampi.

Il primo convegno nazionale

Il 25 aprile del 1981 la Federavo organizzò a Milano, presso il Policlinico, il primo convegno nazionale sul tema "Il volontariato nella riforma sanitaria nazionale". Fu un'occasione importante per stabilire un contatto diretto tra i componenti delle diverse Avo federate di tutta Italia. Il confronto tra realtà sociali e diverse esperienze, fondamentale per alimentare la speranza e la volontà di andare avanti in quella grande avventura. Visti gli incoraggianti risultati dell'evento, la Federavo decise di programmare ogni anno un incontro nazionale e, inoltre lanciò l'idea di una "Giornata del volontario", per far conoscere lungo l'intera Penisola l'attività dell'associazione.

Dall'Italia al mondo con la benedizione del Papa

Dall'inizio degli anni Ottanta, ci sono quattro date che scandiscono la storia del volontariato ospedaliero italiano e che sanciscono sia la consacrazione di quest'impegno solidale fra i malati e gli anziani, sia un respiro internazionale. Settembre 1981: la Federavo partecipa all'Assemblea generale dell'AVEurope all'interno del "Convegno mondiale del volontariato", tenuta a Oxford in Gran Bretagna. Tre anni dopo, nel novembre 1984, è assegnato al professor Longhini, in qualità di fondatore dell'Avo, l'ambito Premio internazionale Marcello Candia "Una vita per gli altri". Nel dicembre 1986, invece, un delegato di Federavo partecipa all'incontro mondiale del volontariato a Sydney, in Australia, organizzato dalla IAVE (International Association for Volunteer Effort). Il 17 novembre 1990, infine, si svolse nell'Aula Ner-

vi, in Vaticano, un'udienza con Giovanni Paolo II che sancì uno dei momenti più significativi e importanti nella storia dell'associazione. Settemila volontari con i loro familiari riempirono l'aula in cui monsignor Antonio Riboldi presentò al Papa la federazione delle Avo.

Il dialogo tra Stato e associazioni di volontariato

Dalla prima volta in cui il volontariato italiano e le istituzioni si “guardarono negli occhi”, ovvero dalla Conferenza nazionale del Volontariato svolta ad Assisi il 25 e 26 marzo del 1988, il dialogo tra Stato e associazioni di volontariato non si è mai fermato. E dopo lunga attesa, l'11 agosto del 1991 fu promulgata la legge 266, detta Legge quadro sul volontariato, in cui si sanciva l'esistenza del volontariato come forza integrante ed essenziale per lo sviluppo sociale del Paese. Una legge tuttora in vigore, che garantisce l'autonomia dei gruppi e delle associazioni di volontariato, ribadendo il principio della gratuità quale condizione per assumere la qualifica di volontario.

«Gratuità che è il valore fondamentale della nostra attività e di tutto il volontariato tout court - spiega Clotilde Camerana -. Ecco perché, ci dispiace che nella riforma del Terzo settore, ancora all'esame del Parlamento, non si sia introdotta la distinzione tra Terzo e Quarto settore: il primo, quello delle cooperative e delle imprese sociali, che possono anche avere in organico del personale dipendente; il secondo, quello delle organizzazioni di volontariato, dove attività e impegno sono esclusivamente e rigorosamente gratuite».

Gratuità e altruismo infatti sono la cifra che, nel corso degli anni, hanno scandito la storia delle Avo, dall'episodio del bicchiere d'acqua negato. Da allora a oggi l'Avo ne ha fatta di strada: attualmente sono attive 246 sedi in tutta Italia, in cui operano 26.400 volontari, che ogni anno prestano tre milioni di ore di servizio assolutamente gratuito in ospedali e in molte altre tipologie di strutture territoriali. E ai più anziani ed esperti volontari si affiancano le nuove leve formate nei Gruppi Avo giovani: un vivaio di risorse buone, fondamentali per assicurare all'Avo continuità e innovazione. «In questi ultimi anni, inoltre, abbiamo assistito a una accelerazione inarrestabile delle dinamiche sociali di cui il volontariato è un sensibile, efficacissimo indicatore. Di fronte a un mutamento degli scenari di tali proporzioni, la Federavo nel 2013 ha scelto la via impegnativa del rinnovamento

strutturale, mettendo a valore il patrimonio di sapere, di conoscenza e di esperienza ricevuto in eredità, cui attingere a piene mani per tracciare il solco di una nuova via imposta dai tempi e dai contesti socio-economici e culturali». Ecco perché, nel corso dei lavori del XIX Convegno nazionale celebrato a novembre 2012 sul tema “Scelte di vita”, e della successiva VI Conferenza dei presidenti delle Avo d'Italia, nel maggio 2013 la Federavo ha presentato in assemblea un grande progetto di rinnovamento la cui prima pietra è stata posta con l'approvazione di un nuovo statuto. Così si è aperta un'era nuova per le Avo e per la loro Federazione, che non poteva restare indifferente ai nuovi bisogni della sanità e alle istanze delle associazioni federate. Affinché la storia continui. 

Il decalogo Avo

Come essere volontari da manuale

Il volontario, dopo aver approfondito le motivazioni che lo hanno spinto a scegliere il servizio ospedaliero e aver vagliato le sue reali possibilità:

1 Stabilisce con il coordinatore l'orario e il giorno di turno. L'orario di servizio è stabilito dall'amministrazione dell'ospedale in accordo con Avo: non è possibile andare quando fa comodo. Definito il turno, se c'è ci si assenta e c'è bisogno di un cambio orario bisogna avvisare. Non è consentito girare in reparti diversi da quello assegnato oppure chiedere favori sfruttando il fatto di appartenere ad Avo.

2 In servizio il volontario porta il proprio camice bianco, sempre in ordine, con il distintivo. E' indispensabile attenersi ad alcune norme igieniche: non sedersi o appoggiare effetti personali sui letti e lavarsi accuratamente le mani con acqua e sapone prima ed al termine del servizio. Non lasciare in ospedale il camice.

3 Con i sindacati o delegati di reparto ci si è accordati sui ruoli di Avo: il volontario non sostituisce il personale, nemmeno durante eventuali scioperi, perché non ha ne la competenza ne la professionalità ne la copertura assicurativa in caso di danno. Sull'operato delle persone che lavorano in corsia (medici, capo sala, infermiere) non si hanno conoscenze della situazione per permettersi il lusso di criticare. Se qualche cosa non va, lo si deve far presente al proprio coordinatore.

4 Lo spazio riservato ad Avo è ciò che l'ammalato non ha: una persona con cui parlare, a cui raccontare i propri crucci, la propria angoscia, i propri timori; una persona calma, serena, che non porta le proprie preoccupazioni in corsia, che non ostenta gioielli, vestiti, trucco appariscenti, che parla poco e mai sguaiatamente, che non è curioso e sa tenere segrete notizie e confidenze avute. Insomma: una persona piacente e simpatica ma rispettosa del dolore altrui.

5 Il volontario non conosce (ne deve indagare) sulla malattia di cui il paziente è affetto.

6 Bisogna sempre rispettare l'ammalato e cercare di indovinare i suoi desideri. Non esistono formule precise. E' opportuno non cominciare mai discorsi su convinzioni politiche o religiose dei degenti. "Ascoltare attentamente" permetterà di avviare un dialogo sereno e confortante.

7 Nessun ammalato deve sentirsi escluso dall'attenzione e dalle cure del volontario. Quindi nessuna preferenza: un saluto e un sorriso per tutti, un aiuto agli impediti, un incoraggiamento ai depressi, una compagnia per i soli, senza dare consigli che spettano al medico o fare servizi (mettere padelle o cuscini o far camminare ammalati, ecc.) senza l'autorizzazione del personale competente.

8 Allora è chiaro che si va in ospedale non per riempire il proprio tempo libero, bensì per metterlo al servizio di persone in stato di bisogno.

9 Dopo aver chiarito qual è il nostro ruolo, va sottolineata ancora la gratuità del servizio. Gratuità non solo sul piano economico, ma anche sul piano delle gratificazioni. Difficilmente il volontario si sente dire "grazie": i degenti apprezzano molto ciò che fa, ma non sempre riescono ad esternare la loro riconoscenza. Al volontario deve bastare la coscienza del servizio reso affinché il malato non si senta un "numero" nella complessa macchina ospedaliera, ma ancora una "persona" con tutta la sua problematica e con la possibilità di dire quello che nessuno in ospedale può o vuole ascoltare da lui.

10 E da ultimo il volontario dovrà avere tanta umiltà nel riconoscere la necessità di aver sempre bisogno di stimolo e di aggiornamento per poter continuare in questo servizio tanto bello, ma tanto difficile. Mettere in comune esperienze, soddisfazioni, fallimenti, osservazioni, proposte, è utile all'Associazione e ad ogni volontario. E' quindi un dovere partecipare alle riunioni di gruppo ed alle iniziative di aggiornamento promosse dall'associazione.

L'indagine

Il modello dell'auto mutuo aiuto

Quella "terra di mezzo" tra paziente, famiglia e istituzione

di **Maria Augusta Nicoli, Vittoria Sturlese e Giulia Rodeschini**
Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna

Classicamente la questione del volontariato la si affronta sui temi della motivazione, sul numero degli iscritti, sull'impegno profuso nei settori di lavoro fino a costituire una misura del capitale sociale (Putman, 1997)¹. A tutto ciò si legano le considerazioni del progressivo impoverimento del capitale sociale, della riduzione di iscritti ma in particolare del fenomeno ben descritto da Mazzoli (2013)² della perimetrazione delle associazioni. Ci possono essere tante associazioni in un territorio, ma se queste sono chiuse e impermeabili al contesto, viene meno una delle condizioni basi che sostiene la capacità di una comunità di essere in grado di far fronte collettivamente ai problemi che si trova ad affrontare. Si propone quindi di affrontare il tema del volontariato adottando una prospettiva organizzativa per

Un esempio di volontariato che ha ispirato una ricerca della Regione Emilia Romagna su 690 associazioni non profit che operano nell'ambito della salute cogliere nella pratica quali logiche d'azione vengono costruite e

¹ Robert D. Putnam, La tradizione civica delle regioni italiane, Mondadori, 1997

² Gino Mazzoli, Costruire partecipazione nel tempo della vulnerabilità, in Animazione sociale, Supplementi

per farlo si metterà al centro il rapporto tra servizi e associazioni nei contesti di cura. Per mettere a fuoco le questioni di fondo ci si avvale di alcuni concetti quali “oggetto tracciante” e “spazio organizzativo”. Con “oggetto tracciante” si intende la dimensione che, in un determinato contesto di cura, diventa significativa per gli attori sociali che lo popolano, ma che è marginale per le finalità formali dell'organizzazione. Per esempio, nel pronto soccorso la finalità formale è costituita dal saper affrontare l'emergenza e la logica organizzativa che sottende alle azioni di cura è indirizzata a specifiche attività. Attività che non contemplano l'esigenza dell'utente o familiare di essere rassicurato, di essere accolto nelle richieste di informazioni. Con il secondo concetto, “spazio organizzativo”, si intende individuare - a partire dall'“oggetto tracciante: rassicurazione e informazioni” - lo spazio che andrebbe occupato da attività e da attori sociali diversi dagli attori organizzativi - ad esempio medici, infermieri - formalmente riconosciuti nel contesto organizzativo preso in considerazione: nel pronto soccorso, reparto, ambulatorio. Utilizzando l'esempio precedente, lo “spazio organizzativo” da occupare da parte degli attori sociali non professionali è costituito dall'attesa. Quindi come ri-leggere il rapporto tra istituzioni/organizzazione deputate alla cura e l'azione volontaria rappresentata da attori sociali non professionali?

Una prima prova di analisi

Nello studio di Rodeschini e Nicoli (2016)³ sui gruppi di auto-mutuo-aiuto viene analizzata l'azione volontaria/auto-organizzata rappresentata dal gruppo di auto-mutuo-aiuto (Ama) nel contesto di cura del dipartimento di salute mentale. I passaggi operativi dell'analisi offrono uno spaccato interessante e potenzialmente fruttuoso quando si adotta una chiave di lettura organizzativa, nello specifico inter-organizzativa: gruppo di auto-mutuo aiuto e servizi di salute mentale. Individuando alcuni “oggetti traccianti”, quali: la nascita dei gruppi per volontà dei servizi (top-down) o in forma spontanea dai partecipanti (bottom-up); la presenza operatori del Dipartimento di salute

³ Rodeschini G. e Nicoli A., Analisi organizzativa dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto nell'ambito della salute mentale in Regione Emilia-Romagna. Ricerca condotta dal Servizio Salute Mentale e Dipendenze Patologiche e Salute nelle Carceri e dall'Agenzia Sanitaria e Sociale (Regione Emilia-Romagna), in corso di pubblicazione

mentale - Dipendenze patologiche (Dsm-Dp) nell'organizzazione e gestione del gruppo Ama; lo spazio occupato dalla sede del gruppo Ama, interno al servizio o esterno al servizio (in case private, biblioteche, centri sociali); la promozione e invii da parte del Dsm-Dp o in altri casi i gruppi Ama non sono promossi all'interno del servizio e la partecipazione avviene per dinamiche di passa parola; l'apertura-chiusura del gruppo a persone esterne ai servizi; si riconoscono tre tipologie. L'aspetto interessante è la configurazione organizzativa che ne consegue come riformulazione delle pratiche organizzative che vengono ri-collocate in territori-mappe organizzative a contorni variabili.

Un gruppo Ama è posizionato dentro i confini del Dsm-Dp quando: la sua nascita avviene per volontà dei servizi (o più frequentemente di un'operatore dei servizi); vi è la presenza attiva di uno o più operatori che collaborano all'organizzazione, alla gestione o alla facilitazione del gruppo; occupa uno spazio all'interno del Dsm-Dp; i servizi contribuiscono attivamente alla promozione del gruppo, attraverso una capillare informazione al loro interno e gli invii di propri utenti al gruppo.

Il posizionamento di un gruppo Ama fuori dai confini è dettato, all'opposto, da una storia organizzativa caratterizzata da una nascita spontanea, dal basso (bottom-up) e da un'assenza dei servizi in termini di: promozione, partecipazione di operatori e disponibilità di spazi all'interno del dipartimento.

I gruppi Ama che si trovano sul confine sono invece quei gruppi che sono nati spontaneamente o per volontà del servizio e che sono in contatto con il Dsm-Dp attraverso la presenza di operatori/trici (con ruoli più marginali rispetto al primo modello), hanno la possibilità di avere uno spazio all'interno del dipartimento (a cui però a volte si preferisce una sede esterna) e godono di un'attività medio-alta di promozione del gruppo Ama da parte del servizio.

Nello studio inoltre - adottando una prospettiva macro secondo la quale "il concetto di organizzazione sottintende l'esito dell'adozione di una [o più] particolare logica d'azione nella regolazione dei rapporti intra e interorganizzativi"⁴ - si identificano alcune logiche d'azio-

⁴ Rossi, L'organizzazione dei servizi socioassistenziali. Istituzioni, professionisti e assetti di regolazione, cit., p. 51.

ne che permettono di approfondire la relazione tra i gruppi Ama e i servizi, offrendo una riflessione di più ampio respiro sul senso delle pratiche Ama nel mondo della salute mentale. È infatti nell'identificazione del posizionamento che emerge lo "spazio organizzativo" della cura che in questo caso "occupano" i gruppi Ama nel contesto dei servizi di salute mentale.

Alla luce di questa analisi si può apprezzare l'integralità delle pratiche organizzative messe in campo. Le logiche di azione nel contesto individuato sono date dal concetto di *recovery*, termine che "non è traducibile in italiano semplicemente come guarigione, ma piuttosto con forme verbali riflessive, quali ad esempio riaversi, riappropriarsi, recuperare; in breve un percorso nel quale il paziente è il protagonista del suo passaggio dal ruolo passivo di vittima a quello attivo di vincitore del proprio disagio mentale"⁵.

La prima logica identificata è quella che vede l'Ama come rete di aiuto che produce sostegno, in risposta alla disgregazione sociale e alla difficoltà di avere una rete con cui condividere il malessere legato al disagio psichico. Questo vale per i gruppi di persone con disagio psichico, che si trovano spesso isolati a livello sociale, quanto per i gruppi di familiari, in cui vi è la difficoltà di condividere e affrontare il proprio malessere con persone all'interno delle proprie reti amicali e familiari. Questa logica mette in evidenza l'importanza dei gruppi Ama sia sul piano individuale sia come risorsa di comunità, in quanto risposta efficace al vuoto sociale che spesso circonda le persone con disagio psichico e i loro familiari. Ai fini dell'analisi è interessante notare come, secondo questa logica, l'Ama rappresenti una pratica che interviene in uno spazio che, se non più occupato dalle reti familiari e sociali, diventerebbe di competenza dei servizi. In questo senso l'Ama ha un'importanza fondamentale per l'organizzazione dei servizi stessi, che possono appoggiarsi e trovare supporto in queste associazioni.

Quest'idea accompagna anche la seconda logica d'azione dei gruppi di auto mutuo aiuto, ovvero quella dell'intervento complementare ma con un valore aggiunto rispetto all'operato dei servizi. Secondo questa logica i gruppi Ama sono "alleati" dei servizi e contribuisco-

⁵ Coleman R. e Smith M., *Lavorare con le voci*, Edizioni Ega, Torino, p. 22. (2006)

no attivamente al processo di *recovering* senza “calpestare i piedi ai servizi”, ma offrendo un percorso complementare. Questa azione apre anche due processi molto significativi per i servizi: da un lato quello della riduzione della dipendenza da loro e dall’altro quello della riduzione del livello di rivendicazione rispetto ai servizi da parte di persone con disagio psichico e soprattutto dai familiari, che trovano uno spazio di ascolto e confronto che fa da filtro tra le proprie esigenze e le possibilità dei servizi di soddisfarle.

Infine, una terza logica d’azione che regola i rapporti tra gruppi Ama e il mondo dei servizi è quella di rafforzare l’uscita dallo stigma del malato psichiatrico, con l’idea alla base di ogni gruppo di essere lì in quanto persone, non pazienti. Anche questa logica contribuisce attivamente al lavoro dei servizi, avvalendosi di uno spazio d’azione che, non essendo istituzionalizzato, permette alle persone con disagio psichico di vivere un maggiore margine di libertà e di messa in gioco, in sintonia con i principi che hanno caratterizzato la storia dei servizi negli ultimi trent’anni.

Le logiche di azione alla base dell’auto mutuo aiuto fanno sì che il terreno sul quale agiscono i servizi venga ampliato sia in termini quantitativi (in quanto aumentano i luoghi che accolgono e accompagnano persone con disagio psichico e i loro familiari) sia, soprattutto, in termini simbolici, poiché le pratiche Ama offrono una prospettiva d’azione che arricchisce i percorsi di *recovery* delle persone con disagio psichico e dei loro familiari.

Una ricerca sul volontariato nei servizi sanitari

La ricerca è stata condotta all’interno delle aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna allo scopo di mappare la presenza delle associazioni di volontariato e di rilevare “l’oggetto tracciante” per il quale ne viene giustificata la presenza. Attraverso un approfondimento avviato successivamente si è cercato di cogliere lo “spazio organizzativo” occupato e delineare le logiche di azione.

L’analisi dei dati è ancora in corso ma possiamo tracciare alcune informazioni preliminari. La ricerca è stata condotta attraverso un questionario inviato a tutte le aziende sanitarie della Regione con la richiesta di fornire una anagrafica ampia delle associazioni presenti all’interno

dei propri servizi; sono poi stati effettuati focus group per entrare nel merito delle pratiche di azioni messe in atto.

Complessivamente le associazioni mappate sono state 690. La classificazione adottata per individuare l'ambito di intervento è quella utilizzata dall'Osservatorio regionale e si può rilevare che, sul totale delle associazioni censite, il 36 per cento riguarda le patologie fisiche (diabete, cardiopatie) e il 13 per cento patologie psichiche, a seguire trasporti, assistenza in ospedale, oncologia. Se ci soffermiamo a riflettere sulla classificazione adottata ci rendiamo conto che le informazioni che ne ricaviamo sono poco eloquenti rispetto alle questioni che ci siamo posti e nello stesso tempo ci dicono che i diversi soggetti interessati al tema volontariato (istituzioni, rappresentanti delle associazioni, organismi di rappresentanza) costruiscono le proprie considerazioni e soluzioni a partire da una classificazione per certi versi "curiosa". Occuparsi della patologia diabetica può contemplare in alcuni casi anche affrontare la necessità di un trasporto del paziente? Quindi chi se ne occupa, l'associazione dei diabetici o l'associazione dei trasporti?

Nella analisi condotta il dato più interessante lo offre la categoria "altro", che rispetto al totale delle associazioni individuate costituisce il 20 per cento. Le tracce offerte dalle categorie utilizzate, quali solidarietà sociale, tutela, accoglienza e informazione, promozione stili di vita, ricerca scientifica, indicano che ci sono di fatto degli "spazi organizzativi" occupati dalle associazioni.

Entrando più nel merito ed estrapolando alcuni passaggi descrittivi frutto dei focus group possiamo fornire alcuni esempi tenendo conto delle seguenti dimensioni:

- individuazione dell'oggetto tracciante e sua collocazione;
- individuazione dello spazio organizzativo da occupare

La ricerca "Analisi organizzativa dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto nell'ambito della salute mentale in Regione Emilia-Romagna", a cura di Rodeschini G. e Nicoli A., è stata condotta dal Servizio Salute Mentale e Dipendenze Patologiche e Salute nelle Carceri e dall'Agenzia Sanitaria e Sociale della Regione Emilia-Romagna, ed è in corso di pubblicazione. 

**«Per l'équipe è utile raccogliere
il punto di vista dei volontari:
trascorrono molto tempo
con i pazienti e forniscono
interessanti osservazioni
sulla percezione del disturbo»**

Esperienza 1

Solidarietà cibo per l'anima. Così tendiamo una mano a chi soffre di disturbi alimentari

di **Valentina De Felice**

Dal 2001 che l'associazione Fanpia opera all'interno del reparto di neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Salesi di Ancona con l'obiettivo di promuovere iniziative volte all'informazione e alla prevenzione delle patologie neurologiche-psichiatriche, migliorare l'assistenza e la cura dei pazienti che ne sono affetti, erogare prestazioni e servizi a favore delle persone malate e delle loro famiglie, aiutare i ragazzi in difficoltà a rapportarsi con l'ambiente fisico e sociale in cui vivono, qualificando le modalità di approccio comunicativo.

Le volontarie Fanpia sono attive tutti i pomeriggi per intrattenere, con attività ricreative, i piccoli degenti e dare conforto ai loro genitori.

Dal 2001 l'associazione Fanpia opera nel reparto di neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Salesi di Ancona, dove i volontari aiutano bambini e giovani

Negli anni, l'associazione ha risposto alle esigenze del reparto con attrezzature e borse di studio che hanno migliorato la funzionalità e la qualità di vita dei pazienti ricoverati. Importante è anche il

sostegno quotidiano di alcune volontarie, formate e inserite nel team medico ospedaliero, alle ragazze con Dca (Disturbi del comportamento alimentare) ricoverate nel reparto di neuropsichiatria del Salesi di Ancona: il “compito” delle volontarie è quello di organizzare attività pomeridiane manuali e ricreative, nonché di occuparsi dell’assistenza ai pasti.

La voce dei volontari

«Il sorriso - racconta un volontario - che riusciamo a regalare a un bambino degente facendolo giocare, la luce che vediamo nei suoi occhi quando si diverte, le sue mani che ti tirano il grembiule e ti chiedono di rimanere e giocare ancora con lui sono sensazioni uniche. Dedicando solo un’ora del mio tempo, ho visto un bambino sorridere, ho visto per un attimo i suoi genitori dimenticare il buio della malattia e mi sono sentito capace di un grande gesto, un grande atto di amore». «Faccio volontariato con l’associazione Fanpia dal 2001 - aggiunge Barbara -, quando l’ho conosciuta per motivi personali. Andare a far compagnia a mio nipote e agli altri ragazzini ricoverati in ospedale e cercare di farli sorridere per qualche minuto con le storie, i giochi, è stato da subito una bella esperienza. Da quel momento in poi non ho più lasciato il reparto. Quando posso vado, cerco di far sorridere i bambini, ascolto le mamme a volte disperate o annoiate nei lunghi pomeriggi in ospedale. Penso di fare poco, però percepisco che quel poco è importante e sento sia meglio essere lì che in altri luoghi. Andare al Salesi è diventata una bella e piacevole routine che fa stare bene me e, di rimando, anche le persone con cui lavoro e soprattutto i miei cari».

La onlus, oltre a svolgere volontariato presso il reparto di neuropsichiatria del Salesi, da alcuni anni offre volontari formati per l’assistenza e l’intrattenimento dei pazienti con Dca. L’equipe Dca che opera all’interno del reparto di neuropsichiatria infantile è costituita da: neuropsichiatra infantile, psichiatra, psicologa psicoterapeuta familiare, psicologa psicoterapeuta, pediatra nutrizionista psicoterapeuta per la fascia precoce, tirocinanti e specializzandi psicologi, nutrizionista, educatori e volontari dell’associazione Fanpia.

Tutto il personale è specializzato per l’età evolutiva e formato per

la gestione dei Dca. Le attività svolte sono di tipo complementare (espressive, corporee, ludico-ricreative) ed espletate in regime di ambulatorio, day hospital e ricovero ordinario, nei casi più gravi. Infatti, durante il ricovero è importante intervenire non solo sull'aspetto metabolico-nutrizionale e psicologico-psichiatrico, ma anche su quello occupazionale, al fine di alleviare la sofferenza legata alla malattia e al ricovero, ridurre i pensieri ossessivi sul cibo, il corpo, il peso, e spostando l'attenzione su attività pratiche che si concretizzino in un "prodotto" finito.

Lavorare sugli aspetti motivazionali alla cura risulta poi fondamentale per evitare ripetuti ricoveri e per abbreviare i tempi di degenza. Le volontarie sono presenti nei giorni feriali, nella fascia oraria pomeridiana, per intrattenere le pazienti con attività programmate e stabilite con l'equipe medica. La loro presenza consente ai genitori di assentarsi dal reparto e, talvolta, la separazione risulta terapeutica, perché offre la possibilità ai pazienti di sperimentare ore di autonomia e autogestione lontano da figure parenterali.

Fanpia offre anche la disponibilità di una biologa nutrizionista volontaria che può ulteriormente sostenere le ragazze ricoverate, costantemente bisognose di "rassicurazioni" e di consigli sul cibo. I volontari seguono le riunioni di équipe del reparto per la programmazione e le verifiche in itinere riguardo i casi trattati e svolgono la loro attività sotto diretto controllo dei medici del reparto. Il progetto e le modalità di approccio vengono presentate ai genitori dei pazienti ricoverati per conoscenza e per consenso, con richiesta di firma.

«Dopo le prime due volte in reparto - spiega Alessia, un'altra volontaria -, sono rimasta stregata. Lavorando, inizialmente facevo fatica a far combaciare i miei orari con quelli dell'associazione, poi ho trovato un modo e ho iniziato a prendermi l'impegno del sabato pomeriggio. È una cosa bella! Concretamente non facciamo molto, ma portare il sorriso e un po' di spensieratezza a bimbi che non stanno bene è gratificante. Sembra banale, ma questa esperienza un po' mi ha cambiata. Quando vedi certe realtà ti rendi conto che la gente spesso si lamenta per sciocchezze. Vedi mamme che vivono situazioni molto difficili e le affrontano con una forza che pochi hanno. E allora non puoi che vedere le cose in un'ottica diversa».

Il racconto dei genitori

«A gennaio 2012 mia figlia di 12/13 anni - racconta Titty, mamma di Lucia - ha iniziato a soffrire di anoressia. Io e mio marito non sapevamo come aiutarla; nonostante i colloqui con psicologi e nutrizionisti, la sua condizione non migliorava. Poi abbiamo saputo del centro interno al Salesi e da lì è iniziato un lungo percorso: dal 21 ottobre, siamo uscite dal reparto il 23 dicembre. Quando è entrata pesava 27 chili, aveva una brutta bradicardia, era molto deperita e avevamo entrambe paura. Vivevo l'angoscia che non si sarebbe svegliata il giorno dopo, non sapevo come ne saremmo uscite... poi ho incontrato l'equipe che l'ha presa in cura. Ho avvertito subito una grande energia, che mi veniva dalla nutrizionista, la psicologa, dalle volontarie della Fanpia, le infermiere sono state fondamentali. Il recupero è stato lento ma molto efficace. Lucia, mia figlia, inizialmente ha rifiutato le ragazze dell'associazione che trascorrevano il tempo con lei, poi invece si è legata molto a loro ed ha aiutato anche me a gestire con maggiore serenità quello che stava accadendo. Sono certa siano serviti molto anche i momenti del pasto che hanno condiviso insieme, mentre io non c'ero. Un altro grande aiuto ce lo ha dato l'insegnante offerto dal Salesi, in costante contatto con i suoi docenti e che ha permesso a Lucia di seguire il piano didattico dei compagni di scuola. È stato un periodo brutto, ma anche bello. Nel reparto, siamo state in contatto con molti bambini malati e questo certamente non ti lascia indifferente. Ricordo che Lucia un giorno mi disse che sentiva di essersi provocata, in parte, il suo disturbo, mentre molti altri bimbi non potevano far altro che lottare e sperare. Cosa puoi contro un tumore al cervello? Lucia dice che l'ha aiutata anche questo. L'associazione ci ha dato molto, sia a livello umano e psicologico che pratico. Dopo i primi 15 giorni, in cui sembrava come "posseduta", dopo le flebo e il sondino naso-gastrico, io e Lucia abbiamo trascorso molto tempo insieme e certamente questo ha contribuito a rinsaldare il nostro rapporto. Ricordo ancora quando mi disse che sentiva di aver ripreso a ragionare. O quel giorno in cui mi confessò che le sarebbe piaciuto mangiare un cornetto alla crema. I ricordi più belli che ci portiamo dentro sono tutti legati alle relazioni che abbiamo instaurato con gli altri, con l'associazione Fanpia, il progetto "Oltre a riveder le stelle", e a quello che la malattia

ha fatto emergere, del nostro passato, sulle nostre rispettive storie».

Parola alla neuropsichiatra infantile

«Da diversi anni - spiega Maria Antonietta Tavoni, neuropsichiatra infantile - impieghiamo le volontarie in attività occupazionali che rientrano nell'ambito del progetto Dca, coinvolgendo i degenti in attività grafiche, o nel ricamo, nella lettura di un libro o nella visione di un film, affiancandole anche agli insegnanti del reparto che lavorano in continuità con la scuola. Per noi dell'equipe è utilissimo raccogliere il punto di vista delle volontarie: trascorrono molto tempo con i pazienti e dai loro report settimanali emergono interessanti osservazioni sulla percezione del disturbo, un punto di vista non solo tecnico o medico. È un lavoro estremamente importante, specifico dell'ambito di corsia. Ovviamente le volontarie vengono supervisionate e per loro è necessario essere informate sulle condizioni dei pazienti, sulla loro storia, su cosa è meglio fare o non fare con i Dca.

Parallelamente al progetto sui disturbi del comportamento alimentare, al Salesi c'è l'attività di volontariato in corsia per progetti meno specifici, che si concretizza con l'assistenza rivolta sia alle persone ricoverate che alle famiglie, con laboratori espressivi oppure "semplicemente" con la sostituzione, per qualche ora, dei genitori che così hanno modo di uscire dal reparto. Si stabiliscono sempre stretti rapporti di amicizia, soprattutto quando la degenza è lunga. Anche il semplice fatto di accompagnare in stazione una ragazzina dimessa dal reparto e che ha bisogno di un passaggio è un grande aiuto che le volontarie ci danno. Noi chiamiamo tutto questo "co-terapie": le attività organizzate per i bambini ospedalizzati, per ridurre ansia, paura, e alleviare lo stress dell'ospedale. Attualmente, i volontari attivi nel reparto sono dodici, di cui molti giovani. Da tanti anni a questa parte, nel periodo primaverile l'associazione ospita uno stage nel reparto di neuropsichiatria del Salesi di Ancona per circa 50 ragazzi delle scuole superiori». Nel reparto di neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Salesi di Ancona operano anche la Fondazione Salesi e l'associazione Patronesse, che organizzano laboratori settimanali di pet-therapy, lettura di favole, attività di riuso di giochi dismessi, sostenendo il Reparto con borse di studio. La Fanpia è attiva anche sul territorio con

numerosi progetti terapeutici rivolti a bambini e ragazzi con diversi tipi di disagio, per favorirne l'integrazione e la relazione, attraverso l'avvicinamento al mondo della natura con attività formative di orticoltura e giardinaggio. "Oltre... a riveder le stelle", invece, è un progetto rivolto a bambini e ragazzi con Disturbi del comportamento alimentare (anoressia, bulimia, obesità e altre forme più o meno gravi di disagio con il corpo e il cibo), nato dall'esigenza di dare continuità terapeutica ai ragazzi con Dca seguiti dalla neuropsichiatria del Salesi, ma è aperto a tutti i minori residenti nella Regione Marche che necessitano di un intervento integrato nel campo dei disordini alimentari. I ragazzi fanno parte di un gruppo seguito da un'equipe di psicologi, psicoterapeuti, nutrizionisti, psichiatri, neuropsichiatri esperti nei Dca che coordinano le attività cliniche (colloqui con il nutrizionista e visite mediche), psicoterapeutiche (gruppo espressivo, corporeo e gruppo parola) e di laboratorio (fotografia, pet-therapy, teatro). Anche i genitori dei ragazzi sono stati aiutati a sostenere e facilitare il lavoro dei figli attraverso un percorso di coppia e di gruppo. Quest'ultimo progetto si è rivelato estremamente importante per una prima presa in carico territoriale delle ragazze e dei ragazzi affetti da Dca ed è stato corredato da una formazione continua, attraverso incontri di supervisione, convegni di studio con esperti, giornate di formazione rivolte a genitori, volontari, psicologi, neuropsichiatri, operatori nel campo dei Dca, l'apertura di un blog, "I Genitoridioltre", creato dai genitori delle ragazze coinvolte nel progetto, dove sono riportate le loro esperienze e testimonianze, le Giornate nazionali del Fiocchetto lilla, per sensibilizzare la popolazione sulla problematica dei Dca, cene sociali e pesche di beneficenza per la raccolta fondi, banchetti, flash-mob, conferenze. Le iniziative organizzate dall'associazione Fanpia, in collaborazione con Heta - Centro Disciplinare per il disagio psichico e i disturbi alimentari di Ancona, hanno avuto un grande riscontro anche tra le istituzioni, tanto che la Fanpia, Heta e la Neuropsichiatria del Salesi sono state invitate al tavolo di concertazione per il decreto regionale sui Dca, approvato in fase definitiva nel marzo 2015. 

Esperienza 2

Grazie al nostro impegno il dolore incontra la speranza E in corsia si è meno soli

di **Elisabetta Bianchetti**

A volerlo sintetizzare in uno slogan, si potrebbe dire che grazie a loro «il dolore incontra la speranza». Perché, da sempre, la mission dei volontari per la salute è “umanizzare” l’ospedale. Renderlo a misura di persona e non solo di posti letto, servizi, prestazioni e budget di spesa. Se infatti per tutti l’obiettivo è la lotta alla sofferenza, curare, ricercare, guarire, per i volontari è anche l’accogliere, l’informare e il fare compagnia, sia ai malati sia ai loro familiari. Insomma, dare dignità alla persona che soffre. E per farlo meglio, hanno capito che è opportuno farlo in “rete”, trasformandosi in una sorta di famiglia extralarge, che ha imparato a coordinarsi diventando un modello che ormai fa scuola. Perché la consapevolezza che,

La rete di volontariato dell’Ospedale Maggiore di Milano fa scuola. Abio con la forza di un sorriso, accoglie i bambini. E la musica sbarca in corsia con Officine Buone

soltanto unendo le proprie forze si risponde a un numero più elevato e più complesso di bisogni, si è fatta certezza.

Volontariato in corsia, solidarietà che diventa aiuto concreto, pre-

senza discreta, vicinanza e inclusione. Ma anche informazione sulle malattie più oscure e sulle strutture che le curano e in più sostegno e attenzione anche ai parenti di chi ha problemi di salute. Un'attività che Milano, grazie alla presenza di numerose strutture ospedaliere e alla sua lunga storia, ha nel proprio Dna. Attività che è in continua espansione e in costante accrescimento. Qualche esempio?

Dall'Ospedale Policlinico al Niguarda

Da anni la solidarietà "abita" all'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, tradizionalmente noto come "Ca' Granda", tra i più antichi d'Italia. Infatti la sua fondazione risale al 1456, grazie al duca Francesco Sforza che voleva migliorare l'efficienza del servizio sanitario facendo convergere i malati nel "cuore" della città (dov'è ancora oggi), i quali erano fino a quel momento ricoverati in diverse strutture sanitarie minori («Ospizi sparsi per la città»), in un singolo grande edificio. Inoltre, tutta la popolazione poteva essere ricoverata gratuitamente, indipendentemente dalla classe socio-economica di appartenenza: «L'intento era di conquistarsi il favore dei nuovi sudditi con una monumentale opera di pubblica utilità».

Una vocazione alla solidarietà che continua ancora oggi, grazie alla presenza al suo interno di una rete di 52 associazioni di volontariato a cui si aggiungono altri 28 enti non profit che lavorano nel campo della ricerca. Un esercito di volontari che dedicano la loro attività in modo continuativo in ospedale e che sono identificabili per mezzo di un tesserino con il nome dell'associazione alla quale appartengono e per la quale prestano il loro servizio.

Queste organizzazioni operano nella struttura per il proprio settore di competenza e secondo il proprio statuto. Non c'è ambito che non sia coperto. Si va da chi accoglie i bambini come Abio, a chi offre informazioni su malattie rare e su come orientarsi nel sistema di cura, ai donatori di sangue, a chi si occupa della maternità. Scorrere l'elenco delle organizzazioni è come fare un viaggio nel tempo. La più antica è la Commissione Visitatori e Visitatrici dell'Ospedale Maggiore di Milano, fondata nel 1887. Da associazioni più grandi, con un centinaio di volontari a testa, a realtà più circoscritte. Una rete composta da oltre settecento volontari che vanno ad aggiungersi a tutto il personale

che opera nella Fondazione Irccs (l'ente che gestisce l'Ospedale Maggiore Policlinico) e accomunati dallo stesso obiettivo di cinquecento anni fa: il benessere dell'uomo, chiunque esso sia. Le organizzazioni per entrare a farne parte devono essere autorizzate dall'ente ospedaliero seguendone le regole. I criteri d'ingresso sono rigorosi. A presentare l'associazione deve essere un primario, non ci deve essere sovrapposizione con l'operato di altri enti e tempi e le finalità dei progetti di solidarietà devono essere chiari. Una volta entrate, però, le associazioni diventano parte integrante della struttura che tre volte l'anno le coinvolge in una riunione plenaria per discutere budget, progetti e problematiche. Tutte sono a disposizione di chiunque per facilitare i contatti con la struttura o con le altre realtà associative che meglio rispondono al bisogno del malato.

Questa eccellenza del volontariato ospedaliero in Italia è stata replicata anche all'Ospedale Niguarda, nato nel 1939 nella zona nord di Milano dall'esigenza dell'Ospedale Maggiore di un rinnovamento logistico e amministrativo. Anche qui, ormai da parecchi anni, opera una "rete" che comprende quaranta Fondazioni e Onlus, che sostengono le attività dell'Ospedale finanziando la ricerca scientifica, la formazione e l'informazione sanitaria. Organizzazioni che sono considerate vitali perché concorrono alla crescita della solidarietà e responsabilità attraverso la partecipazione. «Infatti - come riferisce il sito internet del Niguarda - i volontari svolgono un'attività gratuita e di condivisione perché mettono al centro del proprio intervento la dignità della persona malata mettendosi in ascolto dei suoi bisogni». Inoltre «tutte le organizzazioni sono disponibili ad accogliere nuovi volontari con corsi di formazione organizzati ad hoc per preparare il volontario ad una attività professionale». Questa esperienza "pilota" è diventata a Milano la regola. Infatti anche le altre grandi strutture ospedaliere della città hanno adottato questo modello facendo diventare il volontariato parte integrante della propria organizzazione.

Abio, per non aver paura del dottore

Ma il capoluogo lombardo è terreno fertile anche per altre esperienze. Qui è nata infatti un'eccellenza dell'altruismo sanitario: l'Abio. L'associazione per il bambino in ospedale è impegnata su questo fronte

da trentasette anni. Correva l'anno 1978 quando a Milano un piccolo gruppo di persone accolse l'appello lanciato da Giuseppe Zaffaroni, primario di chirurgia infantile al padiglione "Alfieri" dell'Ospedale Maggiore Policlinico e scelsero di dedicare il loro tempo ai bambini ricoverati. Nel corso degli anni il volontariato di Abio è cresciuto. In qualità e in quantità. Oggi conta oggi 67 associazioni locali e cinque mila volontari. Persone che, rimboccandosi le maniche ogni giorno, sono presenti in più di duecento reparti. Per un totale di ore di servizio che ammonta a 650 mila in un anno.

Eppure di quei primi anni resta il seme da cui è germogliato questo grande albero, ossia che è necessario offrire al bambino, ma anche all'adolescente e ai suoi genitori, un ospedale vicino ai suoi bisogni. Che, quindi, oltre a curarlo si "prenda cura" di lui. E prendersi cura, per Abio, significa sempre gioco, ambiente accogliente, ascolto, sorriso. Perché la sua missione è "familiarizzare" l'ospedale, con l'obiettivo di renderlo a misura di bambino. Impresa (ovviamente) tutt'altro che semplice. Ma i risultati ottenuti in tutti questi anni di attività sono straordinari. Non a caso, con tre mila ore di corsi di formazione alle spalle, i volontari Abio sono interlocutori indispensabili per il mondo medico e per le istituzioni su tutte le tematiche riguardanti il benessere del bambino in ospedale.

Una solidarietà chinata verso l'infanzia, una cultura del dono declinata verso questa fragile fascia d'età, che permette di ricreare un ambiente ludico per i piccoli pazienti che ritrovano un clima non "ostile e freddo", ma familiare e "caldo" e, soprattutto, possono giocare, distrarsi e passare il tempo come se fossero a casa propria. L'ambiente medico-sanitario rappresenta, per il bambino, il distacco dai propri punti di riferimento, dalle abitudini, dal calore e dall'affetto di mamma e papà. Ma non solo: anche il contatto – forse per la prima volta nelle loro vita – con la malattia, con la sofferenza, con il dolore proprio e con quello patito dagli altri.

È quindi particolarmente difficile, e potenzialmente rischioso per il suo sviluppo psicologico, il momento dell'ingresso in ospedale e l'impatto con un ambiente sconosciuto. Ecco perché, in questi anni di attività, Abio ha sviluppato molti progetti per favorire anzitutto l'accoglienza. Con l'arma del sorriso, i volontari spiegano che «i dottori

non fanno così paura. Che non c'è da spaventarsi per cure e medicine, per esami e visite». Ma non solo: in molti ospedali sono stati rinnovati, oppure realizzati, spazi e sale gioco ad hoc. E sono stati messi a disposizione di bambini, adolescenti e genitori numerosi materiali dedicati. Inoltre, oltre ai più piccoli, i volontari cercano di dare supporto e incoraggiamento anche alle famiglie. Perché i bambini hanno il diritto di avere sempre accanto i propri genitori. Una poltrona letto collocata nella stanza consente al genitore di trascorrere il momento difficile della degenza dei figli in modo meno faticoso. Un aiuto semplice, che però è di fondamentale importanza per chi si trova costretti a restare in ospedale. Un ambiente a misura di bambino valorizza la dimensione sana, per questo è fondamentale garantire una serena permanenza in un ambiente accogliente. Ma attenzione, Abio non si sostituisce all'ospedale, non fa da supplente a fronte delle difficoltà del servizio pubblico: continua a lavorare insieme alle varie figure per promuovere attenzione, accoglienza e qualità e – grazie al percorso di certificazione della qualità delle pediatrie – ad offrire strumenti adeguati per raggiungere questi obiettivi. Un impegno in continua evoluzione, che non smette mai di aggiornarsi e rincorrere i cambiamenti. Infatti, i mutamenti di questi anni – economici, tecnologici e sociali – hanno influito sul servizio di cure pediatriche ospedaliere offerte in Italia, e a questi è necessario dare una risposta. Anzi, è necessario investire nel cambiamento, per offrire al bambino, all'adolescente e alla sua famiglia la possibilità di «godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione», come recita l'articolo 24 della Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia. Infatti, i dati del ministero della Salute ci dicono che i ricoveri dei pazienti tra gli zero e i 17 anni sono in diminuzione, in favore di day hospital e prestazioni ambulatoriali integrate. A fronte di questi cambiamenti Abio ha in programma per il futuro nuove attività a tutela della salute dei bambini e dei ragazzi che possiamo riassumere in tre parole: coinvolgimento, rete e qualità. Coinvolgimento del bambino e della famiglia nel percorso di cura; rete, nel senso di collaborazione tra tutte le figure che sul territorio si occupano del benessere del bambino; qualità, cioè miglioramento dell'efficienza e dell'organizzazione dei reparti.

Musica dal vivo in corsia

Non c'è situazione che la canzone giusta non possa accompagnare. È dimostrato che ascoltare musica fa bene al cuore, riduce l'ansia e favorisce la riabilitazione dei pazienti in ospedale. Sul solco di questa scoperta Officine Buone, associazione milanese, ha inventato "Special Stage", la prima rassegna musicale di alta qualità per giovani musicisti, cantanti e band che valorizzano il proprio talento all'interno di un progetto sociale. Sono ammessi tutti i generi musicali, dal rock al pop, alla musica classica, jazz, country e tutto ciò che può portare energia positiva su un palco "speciale".

Le performances infatti si realizzano nei reparti di degenza degli ospedali italiani aderenti all'iniziativa (sedi di Milano, Roma e Catanzaro) con la supervisione e la consulenza di importanti artisti della musica italiana e il supporto dei volontari di Officine Buone. Si offre così un'ora di svago a chi vive una situazione di disagio e, allo stesso tempo, si sperimenta un'esperienza di volontariato, offrendo compagnia attraverso la relazione con l'altro. In uno slogan: #donailtuotalento. Special Stage ha coinvolto lo scorso anno 350 nuovi volontari under 35, 78 musicisti professionisti e 21 importanti artisti della musica e del teatro italiano che si sono esibiti per quaranta date in dodici ospedali di tre città italiane: Milano, Roma e Catanzaro. Tra gli ospiti che hanno donato il proprio talento tantissimi rappresentanti di generi musicali diversi, dalla madrina Ornella Vanoni a Malika Ayane, Caterina Caselli, Teresa Mannino, Maccio Capatonda, Rachele Bastregghi dei Baustelle, Dellerà degli Afterhours, Brunori Sas, Clizia Fornasier, Melissa Marchetto, eccetera. Special Stage è la prima rassegna musicale di alta qualità per giovani.

E per il futuro Officine Buone ha in programma un nuovo talent, "Special Cook", per portare in ospedale la cucina di qualità. Con Special Cook, i migliori giovani cuochi italiani si sfideranno cucinando per i pazienti e dimostrando che la cucina salutare può essere anche molto gustosa. Inoltre è un progetto di volontariato giovanile che educa all'alimentazione. Un talent doppiamento "buono" e con tante sinergie. I giovani partecipanti realizzeranno sessioni di cucina creativa nei reparti ospedalieri sotto l'attenta supervisione di senior chef e dei comitati scientifici degli ospedali. 

Esperienza 3

Le Case della salute restituiscono al non profit un ruolo da coprotagonista

di **Cristina Papitto** e **Luigi De Matteo**

Di Case della salute se ne è parlato in Italia fin dal 2006, allorquando Livia Turco, allora ministro della Salute, presentò alla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati le “Linee del programma di Governo per la promozione ed equità della salute dei cittadini”, individuandole come «fulcro di un nuovo progetto di medicina del territorio (nelle quali dovevano essere svolte) un insieme di attività organizzate in aree specifiche di intervento profondamente integrate tra loro». Definite come «centro attivo e dinamico della comunità locale [...] in grado di raccogliere la domanda dei cittadini e di organizzare la risposta nelle forme e nei luoghi più appropriati». Le linee guida venivano concretizzate, come spesso accade

Il modello di Pontecorvo (Frosinone): qui un corso di formazione per operatori della sanità e volontari ha fatto nascere una rete e nuove collaborazioni

nel nostro Paese, a macchia di leopardo, con modalità e tempi diversi a partire dalle regioni a più densa ed estesa infrastrutturazione sociale, quali Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Toscana.

Nel Lazio il processo di istituzione delle Case della salute più lento, ha subito un'accelerazione nel 2013 con le "Raccomandazioni per la stesura degli Atti aziendali di cui al D.C.A. n. 206 del 2013". Documento importante, che per la prima volta formalizza la necessità programmatica del coinvolgimento del volontariato: «Le associazioni di volontariato svolgono una importante funzione in molte attività di tipo sociosanitario e devono essere coinvolte nell'organizzazione assegnando loro spazi adeguati allo svolgimento delle loro funzioni». Siamo alle ultime battute del rientro dal dissesto finanziario. Nicola Zingaretti, nominato Commissario ad Acta, con una raffica di decreti, spinge verso la territorializzazione dei servizi, programmando la istituzione delle Case della salute in ogni distretto. La loro realizzazione è fondamentale per la razionalizzazione della rete ospedaliera regionale e la riduzione della spesa sanitaria. La revisione dei costi si pone l'ambizione di una rivoluzione copernicana dei processi di assistenza e cura regionali. In tal modo la spending review, che procede nonostante le proteste, sostenuta dalla spinta riformatrice, "veste" i panni di un radicale processo innovativo.

Il territorio è posto al centro dell'intera impalcatura programmatica e quanto pesi nella progettazione delle Case della Salute lo si può leggere nel decreto regionale 14 febbraio 2014 numero 40 "Approvazione dei documenti relativi al Percorso attuativo, allo Schema di Intesa ed ai Requisiti minimi della Casa della Salute", ove si danno indicazioni puntuali sulla struttura organizzativa e assistenziale delle Case della salute e sul ruolo che in esse può svolgere il mondo del volontariato.

La Casa della salute a Pontecorvo

Con la nomina di Isabella Mastrobuono a direttore generale della Asl di Frosinone, si passa nella "fase calda" della implementazioni del programma e a Pontecorvo, che si trova appunto in provincia di Frosinone, si sperimentano protocolli e modalità partecipative da riproporre nelle altre realtà provinciali. La scelta di Pontecorvo era quasi obbligata, perché il locale nosocomio era già interessato dal processo di riconversione, con lo spostamento delle attività per acuti presso l'Ospedale S. Scolastica di Cassino. L'intenzione dichiarata del direttore generale ribadita in diversi incontri con operatori e rappre-

sentanti del volontariato, era di avviare una azione condivisa con il territorio, «con l'obiettivo di dare tranquillità e fiducia ai cittadini per una sanità territoriale, al fine di determinare un percorso sanitario finalmente umanizzato», «restituendo ad essi la sanità». Auspicava, con la istituzione della Case della salute, la nascita di un luogo dove si dovrà “fare cultura”, attraverso seminari, convegni, percorsi formativi sulle attività del volontariato e sui temi della salute e della prevenzione. Si vuole mettere in discussione il vecchio sistema socio sanitario centrato sulla ospedalizzazione, per spostarne il baricentro sul territorio, sulla prevenzione, presa in carico ed umanizzazione dei percorsi di cura.

La nascita della rete “Noi Ci Siamo”

Il coinvolgimento dei medici di medicina generale da un lato, ed il volontariato dall'altro, sono le conseguenze più immediate. Soprattutto si è operata la scelta, questa sì rivoluzionaria oltre che tatticamente intelligente, di coinvolgere il personale infermieristico, il personale tecnico ed altre figure professionali sanitarie nell'attivazione, razionalizzazione ed umanizzazione del processo di cura: l'istituzione della figura dell'infermiere coordinatore di distretto, responsabile dei piani assistenziale infermieristico individuali, redatti in collaborazione con il medico di medicina generale. Chiude il cerchio l'istituzione della Cabina di regia, a cui viene demandato il compito di redigere il regolamento interno della Case della salute, redazione che vede il volontariato presente, pari tra pari, tra i rappresentanti delle categorie professionali coinvolte nei percorsi assistenziali.

In Cabina di regia le associazioni rivendicano la funzione di tutela e di informazione dei cittadini come garanzia di un servizio socio sanitario partecipato ed inclusivo e pongono l'esigenza di un intervento formativo integrato sia nella progettazione che nella partecipazione del personale della Case della salute. È nella fase di progettazione e poi di realizzazione di un percorso formativo condiviso, cui hanno partecipato sia operatori che volontari, che si sono sperimentate e consolidate nuove relazioni fra le associazioni. La rete “Noi ci siamo” è il risultato di quel processo ed è un'esperienza interessante di trasformazione e vivificazione di una relazione partita fra soggetti a

forte tensione identitaria, e che col tempo, e nel vivo del confronto programmatico ed operativo, hanno lentamente iniziato a sentirsi e “a pensarsi” come appartenenti a «Noicisiamo. La rete della Casa della Salute».

Una meta raggiunta non senza fatica e che ancora si alimenta passo passo con la definizione di un programma di interventi concreti per contribuire all’umanizzazione della cura, al diffondere tra i cittadini la cultura della partecipazione, al monitoraggio e al miglioramento continuo delle pratiche di assistenza e presa in carico del sistema socio sanitario del territorio.

Il ruolo dei Centri di servizio

La Casa del Volontariato di Frosinone, individuata e coinvolta dalla direzione generale della Asl in funzione del ruolo di attivazione e facilitazione del rapporto istituzione-volontariato, ha saputo dare una risposta coerente con la mission dei Centri di servizio per il volontariato. Non era semplice resistere alla tentazione di presentarsi all’appello dell’istituzione sanitaria in veste di rappresentanti e “contrattare” in nome e per conto delle organizzazioni di volontariato la presenza del volontariato con funzione di supporto nella fase di presa in carico degli utenti della Casa della salute. Ha, invece, aderito alla richiesta, fra mille dubbi, ponendosi nella relazione come garante dell’autonomia delle organizzazioni e facilitatore del confronto tra pari, per la definizione ed implementazione di programmi/obiettivi condivisi. Si è scelto di valorizzare il capitale sociale attivo sul territorio favorendo l’aumento delle competenze degli attori coinvolti nei processi di trasformazione, attraverso la formazione integrata ed il confronto fra i soggetti. Si è saputo cogliere e superare la criticità rappresentata dalle diverse velocità di approccio alle questioni presenti nel mondo del volontariato, riuscendo ad essere un efficace punto di raccordo e favorendo così l’integrazione tra diversi.

Resta la questione di come mettere a sistema, sul piano regionale, l’esperienza acquisita. Conforta l’idea che aver appreso, ed in parte confermato, un corretto e mai supponente rapporto con gli attori reali del territorio, ha dato qualche strumento in più per sostenere un ruolo attivo anche su questo fronte. 

Esperienza 4

Curare il corpo e lo spirito: l'integrazione degli stranieri passa anche dalle corsie

di Chiara Castri

Gli avventisti non mangiano carni che la Bibbia considera “impure”. Per loro il giorno sacro dedicato al riposo è il sabato. Nel Bahá'ísmo il defunto, dopo essere stato lavato, profumato con acqua di rose e avvolto in un telo di stoffa bianca mai usato prima, deve essere sepolto in terra, a non più di un'ora di viaggio dai confini del Comune nel quale è avvenuto il decesso. Per un bahá'í il capodanno si festeggia il 21 aprile.

Per i buddhisti tibetani l'autopsia è un atto cruento e, in quanto tale, dovrebbe essere evitata perché il trapasso, l'atto fondamentale della vita di un buddhista, non coincide con la morte fisica, ma richiede fino a 72 ore, durante le quali si dà il tempo alle forme di coscienza

Fa scuola un progetto dell'Avo nell'ospedale Santo Spirito di Roma per l'accoglienza dei pazienti di differenti religioni e culture. E il malato guarisce prima

di distaccarsi progressivamente fino all'estinzione dell'ultima forma indifferenziata da cui avrà origine la vita successiva. In questo periodo il corpo non deve essere toccato, per permettere un distac-

co senza traumi e una futura migliore rinascita. La legge ebraica, invece, raccomanda una sepoltura rapida, quindi prevede un elettrocardiogramma piatto di venti minuti, senza aspettare le ventiquattro ore per accertare il decesso e vieta del tutto l'autopsia. Per gli ebrei, che consumano solo cibi kasher, spesso con il capo coperto, di sabato andrebbero evitati gli interventi non urgenti e, in caso di dimissione, l'ospedale dovrebbe consentire al paziente di restare fino a sera. Secondo la normativa ebraica il medico non può dare informazioni esplicite nel caso di una malattia incurabile al paziente e a coloro che potrebbero allarmarlo, così come può venir meno alla promessa, fatta ai genitori, di informarli sulla incurabilità del male. Il giorno dell'espiazione, il Kippur, molto sentito anche dai meno osservanti, è dedicato al digiuno e alla preghiera. Le donne indiane, così come quelle musulmane, dovrebbero essere assistite solo da donne. I Sikh, che hanno l'obbligo di tenere il capo sempre coperto e non possono tagliare i peli del corpo, devono essere avvisati se devono assumere medicinali che contengano alcool, come gli sciroppi.

Come nascono le incomprensioni

Ora immagina di essere malato, fragile e destabilizzato. Immagina di essere ricoverato in un ospedale qualunque di un paese straniero, dove nessuno parla le tue parole, nessuno mangia ciò che tu mangi, nessuno digiuna quando tu digiuni, nessuno prega il dio che tu preghi, nessuno festeggia quando per te è festa. Medici e infermieri parlottano a bassa voce e tu intuisce che stanno parlando di te, ma non capisci una parola di quello che si stanno dicendo. Quando arriva l'ora di pranzo non riesci a spiegarti, ma quel giorno tu non puoi mangiare, quel giorno per te deve essere dedicato al digiuno. E questo per un precetto religioso in cui credi, non perché, come pensa quell'infermiera, ti stai ribellando alle cure. Non comprendi e non riesci a farti comprendere. Sei in un letto d'ospedale, solo, lontano da casa.

Sono queste le sensazioni con cui deve fare i conti una persona straniera che viene ricoverata in una struttura ospedaliera. Quella persona ha una cultura e delle tradizioni, ha una propria religione con dei precetti che intende seguire, una sua idea della vita, del valore della nascita e della morte, del percorso che si fa su questa terra. Ha

un proprio modo di spiegarsi la sofferenza e la malattia perché in quel modo tutti questi concetti gli sono stati presentati nel corso di una vita intera. Ma quando si entra in ospedale per un ricovero tutto questo si ferma: l'attenzione è, in generale, focalizzata sulla malattia, e quindi sulla cura, i tempi di guarigione e dimissione e, purtroppo - colpevoli i tagli sempre più stringenti -, su disponibilità dei letti, del personale, eccetera.

Quando, nella nuova Italia multietnica - che si è sempre considerata, molto superficialmente, esclusivamente cattolica - arriva in ospedale un paziente con una cultura ed una religione diverse, nascono le incomprensioni e, soprattutto, aumentano solitudine e senso di abbandono.

Comunità religiose, volontari e istituzioni

A Roma è nato così un progetto che cerca di lavorare proprio sull'accoglienza in ospedale, partendo da parole chiave come "interculturalità" e "umanizzazione delle cure". Nella convinzione che accogliere - rispettando - non solo un paziente, ma una persona nella totalità delle sue tradizioni e convinzioni religiose, aiuti ad instaurare un clima di collaborazione in cui si comunica di più: medici, operatori sanitari e volontari possono lavorare meglio, si affronta la malattia con serenità, si guarisce prima, con un guadagno anche in termini di spesa sanitaria.

All'interno del Polo ospedaliero Santo Spirito - che essendo nella zona adiacente a san Pietro ha sempre avuto una forte presenza straniera tra i propri pazienti - grazie ad una fortunata triangolazione tra una componente istituzionale, molto attenta ai temi dell'accoglienza e dell'umanizzazione delle cure, alcune associazioni di volontariato e cittadinanza attiva e il mondo religioso, è nato nel 2010 un progetto dedicato all'accoglienza delle differenze culturali e religiose nelle strutture sanitarie ospedaliere e territoriali.

Una delle prime tappe è stata il "Laboratorio per l'accoglienza delle specificità culturali e religiose" (a cui partecipano Asl Roma E, Religioni per la Pace- sezione italiana, Tavolo interreligioso di Roma, Associazione volontari ospedalieri, Cittadinanza Attiva, Cescv-Centro servizi per il volontariato del Lazio, insieme ad alcuni rappresentanti

religiosi). Il laboratorio ha aperto la strada ad una serie di importanti azioni e alla costruzione di un percorso divenuto prima una buona prassi, poi un progetto pilota a livello regionale sui temi dell'umanizzazione delle cure e dell'accoglienza delle diversità culturali e religiose in ospedale.

Nel 2011 è stato pubblicato “L'accoglienza delle differenze e specificità culturali e religiose nelle strutture sanitarie ospedaliere e territoriali della Regione Lazio. Raccomandazioni per gli operatori sanitari da parte delle comunità religiose”, un vademecum, un utile strumento di informazione rivolto al personale socio-sanitario in cui rappresentanti di dieci comunità religiose hanno sintetizzato le proprie specificità nell'approccio alla malattia e alla morte, dando indicazioni sui comportamenti da tenere nel rapporto con un paziente di religione diversa rispetto ad accoglienza in ospedale, gestione delle cure, gravidanza e parto, alimentazione, differenze di genere, comunicazione medico-paziente, momenti di preghiera e rispetto delle festività, decesso e gestione della salma.

La guida – che nel tempo si sta diffondendo nella regione fino a superare i confini ospedalieri per essere richiesta spesso anche dagli insegnanti che a scuola hanno difficoltà analoghe nell'accogliere bambini di altri culti – ha mostrato al personale sanitario piccole regole per capire l'altro, per accoglierlo oltre che curarlo, farlo sentire rispettato, facilitando la comunicazione, la presa in carico della persona e l'intervento sulla malattia.

Un protocollo, un albo e un libro

Nel 2013 è arrivato il corso di formazione “Accoglienza e pluralismo culturale e religioso nelle strutture sanitarie”, rivolto a volontari e operatori sanitari del Santo Spirito, ma aperto anche al resto della regione e pensato per dare le competenze relazionali necessarie per una corretta comunicazione interculturale con il paziente, favorendo la conoscenza di simboli religiosi, abitudini e aspetti etici.

Con il tempo si sono susseguiti convegni, incontri, giornate di preghiera. Il puzzle ha cominciato a prendere forma finché, nel 2014, è stato firmato un protocollo d'intesa tra Asl Roma E, esponenti di 12 religioni diverse e associazioni impegnate nel laboratorio, per il

completo riconoscimento del diritto al sostegno spirituale e religioso delle persone che si rivolgono alle strutture socio-sanitarie e ospedaliere da parte dei referenti del proprio culto. Un protocollo che resta aperto a coloro che decidano di aderire.

Una volta individuati, quindi, i referenti di ciascun credo, è stato elaborato un albo di assistenti religiosi accreditati, presente in ospedale e nei presidi collegati al Santo Spirito: alla richiesta del paziente l'operatore sanitario può contattare la persona di riferimento, che dà al paziente l'assistenza spirituale di cui ha bisogno. Un elemento fondamentale, questo, che aiuta il personale e i volontari, che altrimenti avrebbero più difficoltà a gestire le differenze di lingua, cultura, religione.

Dal suo inizio, il progetto ha fatto tanti passi avanti: c'è una delibera ratificata dal consiglio di amministrazione della Asl Roma E, la formazione per il personale continua, il protocollo è attivo. E ancora: oggi già nei documenti di accettazione viene chiesto al paziente di segnalare particolari esigenze religiose. In questo modo viene mandato direttamente in reparto un modulo che riporta con i dati del paziente, le sue necessità, a cui i volontari e la caposala hanno accesso per capire a chi fare riferimento.

Ma soprattutto, al di là delle forme istituzionali, dei documenti e dei riconoscimenti ufficiali, questo progetto si è insinuato nelle corsie. Del Servizio psichiatrico diagnosi e cura del Santo Spirito all'inizio, in tutti gli altri reparti poi. Così capita che ci si ricordi a vicenda di fare gli auguri a quel paziente perché per lui è festa, capita di vedere un'attenzione diversa, capita che, se nel reparto di Nefrologia da diversi anni a Pasqua viene organizzata la Via Crucis, ora si lavora per portare simboli importanti anche per altri.

“Salute e Spiritualità nelle strutture sanitarie”, presentato a Roma lo scorso Dicembre, è invece un libro che raccoglie i contributi del corso di formazione e racconta tutta la strada fatta. Perché il prossimo importante passo è la contaminazione positiva.

Aspettando il Tavolo nazionale

Tutto ciò che è stato raggiunto al Santo Spirito non deve restare nelle corsie, ma deve essere condiviso, diventare sistema e tutti, ovunque

siano ricoverati, devono avere lo stesso tipo di accoglienza. A Roma e - magari - in Italia. San Filippo Neri, San Camillo, Policlinico Gemelli, Asl Roma A sono già coinvolte: nonostante le difficoltà a volte maggiori a volte minori, nonostante le ritrosie che fanno fatica ad essere superate, a livello regionale si va piano piano avanti, aspettando il Tavolo nazionale che dovrebbe garantire questo tipo di approccio a livello nazionale.

Certo, le difficoltà non mancano. C'è chi ha paura di essere controcorrente o chi non ne vede la necessità. Ci sono le sensibilità personali, le questioni di rappresentanza e quelle di sistema. Ci sono i tagli, la mancanza di know how, il gigantismo istituzionale, i cambi di dirigenza e i tempi della burocrazia, l'attualità. E c'è un Paese storicamente poco avvezzo al multiculturalismo. Però se è vero, come canta Jovanotti, che «abbiamo fatto tutto e tutto c'è da fare», ora bisogna pensare alla stanza della preghiera multi-religiosa, che peraltro già esiste in altre strutture ospedaliere. Al Santo Spirito, infatti, era stato individuato uno spazio da arredare con poche suppellettili - tappeti per i musulmani, ad esempio, o

effigi per gli ortodossi -, utile a pazienti e parenti per trovare un po' di calma e pregare. Dopo la ristrutturazione del pronto soccorso si lavora per trovarne un'altra. Un altro passo per dimostrare che accogliere una persona e non solo ricoverare un paziente è possibile. 

GRANDANGOLO

Filomena Murreli
**Salute e spiritualità
nelle strutture sanitarie**

Centri di Servizio per il
Volontariato del Lazio, 2015
([www.retisolidali.it/salute-
religioni-e-culture-in-
corsia-sono-importanti/](http://www.retisolidali.it/salute-religioni-e-culture-in-corsia-sono-importanti/))

**L'accoglienza delle
differenze e specificità
culturali e religiose
nelle strutture sanitarie
ospedaliere e territoriali
della regione Lazio**
(www.volontariato.lazio.it)

M. Affronti, S. Geraci, M. L.
Russo

**Migrazioni, salute,
crisi. Coesione sociale,
partecipazione e reti per
una salute senza esclusioni**

Pendragon 2012



Esperienza 5

Azienda sanitaria e associazioni Alleanza sulla salute mentale per progetti a misura di persona

di **Danilo Rasia**, presidente del Cufo-Sm dell'Ausl di Bologna

Sono alcune migliaia le persone che popolano il mondo della salute mentale nell'area metropolitana di Bologna, tra quanti hanno intrapreso percorsi di cura, familiari, operatori sanitari e sociali, volontari. Quasi una città.

Aumentare qualità e quantità delle informazioni a disposizione di tutti, promuovendo la massima condivisione tra chi lavora nella salute mentale e chi ne riceve i servizi, significa riconoscere l'esistenza di questa comunità, e di uno spazio nel quale tutti, utenti, familiari, professionisti, volontari, cittadini danno il loro contributo, favorendo una maggiore informazione e consapevolezza, a cominciare dalle tante possibilità di cura offerte, e lottando contro l'ignoranza ed il pre-

Il crowdfunding dimostra che i fondi e la volontà ci sono. Ed è meglio sviluppare partnership continuative, coinvolgendo tutti gli stakeholders

giudizio. Nell'autunno del 2009, con la presenza di una dozzina di associazioni, si è insediato, presso l'Azienda sanitaria di Bologna, il Comitato utenti familiari e Operatori della salute mentale (Cufo-

Sm). Nato in seguito alla delibera di Giunta regionale 313/09 che, nell'ambito del Piano attuativo della salute mentale 2009-11, aveva previsto una ridefinizione dei meccanismi di partecipazione democratica, precedentemente definiti a livello locale e regionale già in una delibera di Giunta del 2004.

Il Cufo-Sm è “un organismo di partecipazione dei cittadini per la promozione e la valorizzazione della salute mentale, della tutela dei diritti, delle iniziative delle associazioni dei famigliari e degli utenti e opera nell'ambito del Dipartimento di Salute Mentale Dipendenze Patologiche” che ne condivide la partecipazione attraverso il Direttore di Dipartimento e i vari responsabili di settore.

Fin da subito infatti, la stragrande maggiorana delle associazioni hanno scelto che questo organismo avesse tra i suoi componenti anche i referenti degli operatori stessi del Dipartimento, non limitandosi quindi ad essere un Cuf, come in altre aziende sanitarie della Regione, ma Cufo per l'appunto.

Sono comunque componenti del Cufo in termini maggioritari i rappresentanti designati dalle associazioni di volontariato o di promozione sociale che abbiano nel loro statuto la salute mentale quale ambito di interesse o che ne abbiano rapporti almeno con una delle sue articolazioni di area (psichiatria adulti, neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza-Npia, dipendenze patologiche).

Attualmente si è raggiunto il ragguardevole numero di 34 associazioni di Bologna e provincia (esclusa Imola, che ha una sua Ausl) formalmente iscritte, che operano a favore di persone in cura sia nella psichiatria adulti che nella neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. Non sono purtroppo presenti associazioni che si occupino specificatamente di dipendenze patologiche.

Il coinvolgimento alla pari di componenti associativi e aziendali ha portato ad approfondire sempre di più dei rapporti di reciproci riconoscimento e valorizzazione, smussando o superando del tutto diffidenze o muri separativi, e passando, da parte della stragrande maggioranza delle associazioni, da una posizione puramente rivendicativa (comunque necessaria al bisogno) ad una collaborativa e propositiva, perseguendo una integrazione reciproca di saperi, di idee e di pro-

poste, senza sottovalutare eventuali criticità o segnalare contraddizioni, inadempienze o problematiche, per le quali magari cercare e promuovere delle soluzioni possibilmente condivise.

Già era presente nel Dipartimento l'esperienza del "fare insieme" e del "mutuo aiuto" condivisi tra utenti, familiari, operatori, come pure progetti e iniziative co-partecipate dalle tre componenti. Ne sono testimonianza rilevante il gruppo di "Arte e salute", con i relativi spettacoli sempre più di successo e non solo a Bologna. Oppure la pubblicazione "Il Faro", la rivista ideata, scritta e realizzata da persone seguite dai Centri di Salute Mentale di Bologna e provincia. Nata nel 2006 per «offrire un attracco a chi, durante la vita, si è trovato di fronte a tempeste tali da perdere il senso dell'orientamento», come dice il fondatore Fabio Tolomelli. E trasmissioni di qualità come "Psicoradio", una testata radiofonica con una redazione formata da pazienti psichiatrici nata a marzo 2006 e realizzata in collaborazione con Arte e Salute Onlus e Azienda USL Bologna - Dipartimento di salute mentale. Il progetto parte dall'idea che l'intelligenza e i talenti di chi soffre di disturbi mentali spesso vengono nascosti ma non annullati dalla malattia. Con una formazione adeguata possono essere risvegliati. Così, rispetto ad alcuni territori della psiche la sensibilità di chi vive la sofferenza psichica può produrre una comunicazione interessante, e paradossalmente rassicurante, perché ribalta lo stereotipo della pericolosità del paziente con problemi psichici.

Con il Cufo quindi modalità e cultura di partecipazione condivisa non potevano che proseguire ed estendersi, valorizzando le conoscenze, le esperienze e le competenze delle varie parti, riconoscendo pari dignità pur nella diversità dei ruoli, nel comune perseguimento del miglioramento della salute mentale e più in generale del benessere delle persone in cura, della loro qualità di vita personale e relazionale, della loro inclusione sociale e della loro valorizzazione come "risorse" della comunità, e non riconosciute quindi solo come bisognose di interventi sanitari, pur necessari e appropriati che debbano essere. Così pure gli stessi "gruppi di lavoro" che man mano si sono costituiti hanno previsto la partecipazione congiunta sia dei

rappresentanti delle associazioni interessate che degli operatori di riferimento, favorendo un confronto diretto per una più veloce e possibilmente più facile intesa.

Alcuni di questi gruppi hanno contribuito a significativi cambiamenti anche organizzativi su diverse tematiche. In particolare:

- la “recovery” intesa come “guarigione” attraverso il superamento in se stessi dello “stigma”, recuperando e mettendo in gioco consapevolmente le proprie risorse comunque presenti;
- la valorizzazione di utenti e familiari come “esperti” per un loro possibile contributo operativo nei servizi (Esp, Esperti di supporto alla pari), alla stregua degli Utenti Familiari Esperti (Ufe), di origine soprattutto trentina;
- la maturazione del modello di integrazione socio-sanitaria chiamato “budget di salute” (recentemente oggetto di una delibera regionale importante e innovativa), che, partendo da un progetto personalizzato condiviso da tutti i soggetti coinvolti, “utente” compreso, intende integrare idee, proposte e risorse per una risposta complessiva ai bisogni e alle aspettative della persona in cura;
- il tema del rapporto tra disabilità e psichiatria (e viceversa) che ha poi portato nel tempo a voler superare, di comune accordo, l’interruzione al 18° della presa in cura specialistica per quanti erano precedentemente seguiti dalla Npia, applicando e aggiornando il protocollo aziendale di “continuità di cura”, anche in termini sanitari e non solo sociali, ed estendendolo a tutte le parti in gioco, scuola compresa, grazie al recepimento di tale bisogno per una risposta interistituzionale su iniziativa della Conferenza Socio-sanitaria metropolitana.

Una particolare rilevanza ha avuto anche il percorso di riorganizzazione partecipata della neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza, con il coinvolgimento attivo di rappresentanti delle associazioni di famiglie con figli disabili ancora in età minorile, pervenendo a rinnovate linee operative trasversali, a partire dai bisogni della persona e dalla centralità della famiglia, e integrando più strettamente Centri specialistici e territorio.

Ma l'esigenza emersa fin da subito è stata pure quella di tradurre tali linee trasversali in percorsi specifici relativi alle diverse disabilità o patologie, come già sperimentato con il sottogruppo sull'autismo, dove si è pervenuti ad un modello organizzativo per certi versi trasferibile, pur riadattandolo, ad altre disabilità, per alcune delle quali si è pure pervenuti ad un certo livello di chiarezza di impostazione e di interconnessione tra i diversi interventi e professionisti in campo, per altre ci sarebbe ancora molto da fare per uno schema organizzativo chiaro, di riferimento per gli operatori e le famiglie, che tenga conto dei vari protagonisti in campo e delle diverse opportunità presenti o possibili a cui i minori in cura e le loro famiglie possano accedere. Il comune denominatore quindi delle attività del Cufo è di fatto l'intento, ma anche la "sfida per una programmazione il più possibile condivisa, sia dalle associazioni che dal Dipartimento, pur nel reciproco rispetto di ruoli, competenze e responsabilità, attraverso un dialogo, che, pur non annullando le differenze, porti ad un confronto operativo in modo trasparente e costruttivo, seppur critico ove necessario.

E così il passare dalla condivisione di una programmazione dei servizi, alla condivisione di possibili progettazioni è stato percepito quasi come naturale e spontaneo, così da rendere da una parte le associazioni protagoniste attive del "fare salute mentale" insieme al Dipartimento, dall'altra riconoscendo e valorizzando da parte di questo ciò che può essere utile al benessere globale delle persone in cura e fatto da altri, a integrazione di quanto previsto e dovuto in ambito aziendale.

Ne è nato così nel 2013 il "programma PRISMA" (Promuovere Realizzare Insieme Salute Mentale Attivamente), che, partendo dal riconoscimento dell'importanza della sussidiarietà dell'associazionismo organizzato, offre spazio e risorse perché questa si espliciti con progetti concreti, condivisi dal Dsm, volti ad una implementazione dello "star bene" individuale e delle relazioni sociali delle persone di cui insieme o parallelamente ci si prende cura.

Dopo una prima piccola sperimentazione del 2013, si è passati nel 2014 a nove progetti di rete tra associazioni diverse, sia della psichiatria adulti che della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.

za, condivisi con il Dipartimento e a ben tredici nel 2015, spaziando su vari fronti o interessi: dall'autonomia abitativa a percorsi fin da piccoli per arrivarci in futuro, dalla partecipazione ad attività sportive allo sviluppo di abilità cognitive ed espressive (anche attraverso le cosiddette altre-terapie), dall'informazione e formazione dei familiari al loro sostegno nel carico di cura.

C'è da sottolineare l'obiettivo particolare di un progetto che ha portato all'istituzione di un sito web informativo su tutto quanto ruota attorno al Dipartimento di salute mentale di Bologna, dal titolo "Sogni e bisogni". Il nome del sito è stato proposto da un familiare vincitore di un concorso di idee lanciato dalla testata radiofonica Psicoradio. Ciò implica un passaggio culturale e operativo rilevante, perché da una parte gli operatori escono da una presunzione di autosufficienza e autoreferenzialità e da una visione basata solo su una prestazione di interventi, per di più stimolati ad una collaborazione a più ampio raggio, dall'altra le associazioni non si limitano a "chiedere" soltanto (quanto comunque è giusto chiedere a tutela di diritti e per un appropriato servizio sanitario), ma si mettono in gioco per "dare" a loro volta quanto a loro possibile in termini di volontariato attivo e di capacità organizzativa e progettuale, se non anche di risorse integrative, per lo sviluppo delle potenzialità comunque presenti nelle persone in cura, di autonomia, di autorealizzazione e di relazione con gli altri, e quindi di una sana autostima, di una migliore qualità di vita e di una maggiore inclusione sociale.

In tal modo le associazioni diventano concrete espressioni di una comunità che si fa solidale nei confronti di persone in difficoltà e non "delega" soltanto alle istituzioni o ai professionisti quanto può essere fatto per loro e con loro, prendendosi parimenti cura di loro in una relazione umana e di aiuto, che non si sostituisce a quanto di competenza o dovuto delle istituzioni e dei professionisti necessari, ma lo può integrare proficuamente, contribuendo peraltro al superamento di una visione eccessivamente sanitarizzante che rischia di ridurre la persona a semplice "malato" o di una visione esclusivamente professionalizzante, che esonera le persone nella loro normalità quotidiana dal loro coinvolgimento relazionale o di semplice aiuto solidale e possibile. 

Vdossier

la sfida dell'approfondimento per innovare il volontariato

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

RESET

L'INIZIO DELLA SVOLTA

Perché la crisi sarà un bene per il volontariato

Argomenti: Non profit, la sfida alla riforma del secondo e del volontariato
News: Una squadra di esperti volontari i proclami prima di ogni scelta
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

COME SI PESA IL NON PROFIT

VALORE SOCIALE

Perché una rendicontazione di qualità è vitale per il volontariato

Argomenti: Il valore per il volontariato
News: Servizi (volontari) per i cittadini italiani
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

Formazione delle mie brame

Locali di leadership e management costruiscono il futuro del volontariato

Argomenti: Il ruolo del volontariato
News: La sfida della formazione
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

Chi ha paura di Babele

Come gestire le risorse umane nelle associazioni

Argomenti: La sfida della gestione delle risorse umane
News: La sfida della gestione delle risorse umane
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

Far casa così

Politiche dell'abitare con il volontariato

Argomenti: L'abitare con il volontariato
News: L'abitare con il volontariato
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

Eurovolontari

Il futuro per le associazioni

Argomenti: Il futuro per le associazioni
News: Il futuro per le associazioni
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

Così fan pochi

Perché per i giovani d'oggi il volontariato è un lusso (necessario)

Argomenti: Il volontariato per i giovani
News: Il volontariato per i giovani
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

Volontariato no lobby

Serve un nuovo modello di rappresentanza per avere più voce nella governance delle politiche sociali

Argomenti: Il volontariato no lobby
News: Il volontariato no lobby
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

Beni comuni, l'altro volontariato

La nuova frontiera del non profit è l'impegno civico per costruire una democrazia dal "basso", più responsabile, più solidale

Argomenti: Beni comuni, l'altro volontariato
News: Beni comuni, l'altro volontariato
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

Lavoro di squadra

Alleanza profit e non profit per un volontariato di competenze

Argomenti: Lavoro di squadra
News: Lavoro di squadra
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

Dove va il volontariato nel paese dei vulnerabili

Una povertà, nuovi bisogni e nuovi volontari: a un salto in avanti

Argomenti: Dove va il volontariato
News: Dove va il volontariato
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

Mai più offline

Social media, nuova frontiera di fundraising e people raising

Argomenti: Mai più offline
News: Mai più offline
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

Quando il volontariato entra nel curriculum

Abilità e capacità certificate sono utili per studio e carriera

Argomenti: Quando il volontariato entra nel curriculum
News: Quando il volontariato entra nel curriculum
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

Leggera, liquida, libera

Il volontariato cresce e si rinnova. Lo fa un italiano su otto, la metà in un'associazione più propositiva, meno ideologica, con esperienze bene e in tanti settori

Argomenti: Leggera, liquida, libera
News: Leggera, liquida, libera
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

dossier Settimanale di informazione e approfondimento sul volontariato

Perché c'è bisogno di noi

Non più solo pubblico e non più solo privato. Per tutelare e valorizzare il nostro patrimonio culturale occorre una maggiore cooperazione con il non profit. Perché nasce un ruolo attivo del volontariato non c'è futuro

Argomenti: Perché c'è bisogno di noi
News: Perché c'è bisogno di noi
Reportage: Come il volontariato ha fatto il pieno nel 2011

CESSIVI

**NEL TERZO SETTORE VUOI OPERARE?
DIVENTA POPOLARE!**

Incontro



Prodotti e servizi,
a **condizioni**
vantaggiose, dedicati
alle organizzazioni
del **terzo settore**.

bancopopolare.it

 **BANCO POPOLARE**